**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

VÍVIAN MARINA CALIXTO DAMASCENO SPINELI

**CONHECIMENTO E AUTOEFICÁCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS DE
ENFERMEIROS DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE**

**SÃO PAULO
2019**

VÍVIAN MARINA CALIXTO DAMASCENO SPINELI

**CONHECIMENTO E AUTOEFICÁCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS DE
ENFERMEIROS DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutora em Ciências.

Área de concentração: Saúde Coletiva

Orientadora: Prof.^a Dr.^a. Maria Amélia de Campos Oliveira

SÃO PAULO

2019

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

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

Catálogo na Publicação (CIP)

Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”

Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Spineli, Vívian Marina Calixto Damasceno

Conhecimento e autoeficácia em cuidados paliativos de enfermeiros da atenção primária à saúde / Vívian Marina Calixto Damasceno Spineli. São Paulo, 2019.

213 p.

Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Amélia de Campos Oliveira

Área de concentração: Saúde Coletiva

1. Cuidados paliativos. 2. Atenção primária à saúde.
3. Conhecimento. 4. Qualificação profissional. 5. Saúde Pública.
5. Enfermagem. I. Título.

Nome: Vívian Marina Calixto Damasceno Spineli

Título: Conhecimento e autoeficácia em cuidados paliativos de enfermeiros da Atenção Primária à Saúde.

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutora em Ciências.

Aprovada em: ____/____/____

Banca Examinadora

Orientadora Prof.^a Dr.^a Maria Amélia de Campos Oliveira Instituição: EEUSP

Assinatura: _____

Prof.^a Dr.^a _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.^a Dr.^a _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.^a Dr.^a _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

A Deus pela minha vida.

Aos meus pais Maria Alice e Damasceno pelo que sou.

As minhas irmãs Renata e Fernanda por serem especiais.

Aos meus cunhados Rodrigo e Marcio pelo apoio .

Aos meus sobrinhos Lúvia e Miguel por completarem minha vida.

Ao meu amado esposo Flávio por tudo que é em minha vida.

As minhas filhas Maria Clara, Maria Fernanda e Maria Luiza por me

proporcionarem a graça de desfrutar do verdadeiro amor de Deus.

A minha Marina por olhar por nós.

Aos enfermeiros que participaram deste estudo por proporcionarem a sua realização.

AGRADECIMENTOS

A Deus, Nossa Senhora e São José.

A minha estimada orientadora, Profa. Dra. Maria Amélia de Campos Oliveira, pela acolhida, apoio, dedicação, ensinamentos, paciência, sorriso e serenidade, o meu muito obrigada.

A minha querida Profa Dra. Maria Gaby Rivero de Gutiérrez, pelo carinho, por acreditar que eu poderia mais, pela inspiração e amizade.

As Professoras Doutoras Maria Manuela Ferreira Pereira da Silva Martins e Regina Szylit, pelas contribuições no exame de qualificação e defesa da tese.

A professora Dra. Cibele Andrucioli de Mattos Pimenta, obrigada pelas contribuições na defesa da tese.

Ao Prof. Dr. Everson Meireles, pela parceria, pelas análises psicométricas e todo apoio durante este percurso.

As enfermeiras especialistas que contribuíram para avaliação do instrumento.

Aos professores e colaboradores da Escola de Enfermagem da USP, em especial os do Departamento de Saúde Coletiva.

As Professoras Doutoras Margarida Vieira e Ilda Fernandes, pela recepção em suas instituições na cidade do Porto, Portugal.

A minha amiga Patrícia Coelho, obrigada pelo carinho com que me recebeu em Portugal e pela amizade que firmamos.

Aos colegas da Pós-Graduação, muito obrigada pela parceria.

Aos coordenadores da Atenção Primária à Saúde dos municípios participantes, pelo apoio na realização desta pesquisa.

A Liga Interdisciplinar de Cuidados Paliativos (LICP) da Universidade Federal de Alfenas, obrigada pelo carinho, em especial aos ligantes que me auxiliaram, vocês foram ótimos.

Aos meus queridos amigos e colegas paliativistas, Fabiana Chino, Alexandre Ernesto, Paula Barrioso, Ednalda, Valéria, Kátia Poles, Maria Júlia Paes, Cibele, Karla, Rudval, Rita, Raquel, Íris, Mônica, Inês Gimenes, Profa. Graça, Gislene, Carla Dias, Carol, Ana Paula, Regina, Toshio Chiba, Milena, Tiago, Daniel, Tânia, André Junqueira, Ana Claudia Arantes, Claudia Inhaia, Sabrina, Sarah, Cristiana, Ana Claudia Andrade, Armando, Maria Emídia, Silvana Aquino, Sheila Faria, Flávia, Tatiane, Maria Goretti, Letícia, Luciana Dadaíto, Carlos Marcelo e tantos outros que não daria para citar todos...obrigada por serem profissionais que inspiram.

Aos meus familiares, gratidão pelo carinho e incentivo.

Aos meus amigos companheiros de caminhada nesta vida, Fabiana, Flávia, Cassinha, Flavinha, Graziela, Carlinha, Sandra, Andreza, Brícia, Marquinhos e Renata, Elisiany e Juliano, Hederson e Jéssica, Alex e Janete, Deborah, Pry, Kelly, Carol, Alessandra, Vergínia, obrigada pelo carinho, pela amizade e orações, amo vocês.

Aos minhas amigas Juliana, Cristiane, Vânia e Letícia, pelas orações e cuidado com as Mariasss, amo vocês.

A minha sogra Regina, meu sogro José Spinelí, cunhados e cunhadas, em especial Gabriela e Ana Paula, e aos meus sobrinhos, muito obrigada pelo apoio, carinho e cuidado com as Mariasss, amo vocês.

As minhas irmãs, Renata e Fernanda, que sempre estiveram comigo em todos os momentos...,o que dizer... meu muito obrigada! Vocês são especiais. Amo vocês.

*Aos meus pais, Maria Alice e Damasceno, muito obrigada por todo amor, cuidado, carinho,
dedicação, incentivo, apoio e atenção, amo vocês.*

*As minhas filhas, Mariasss Clara, Fernanda e Luiza, presente de Deus em minha vida, como
agradecê-las... obrigada por existirem, por compreenderem minha ausência, pelo sorriso e
beijos que recebo a cada dia, mamãe ama vocês.*

*Ao meu amado esposo Flávio, não tenho palavras para agradecer todo seu amor, dedicação,
compreensão, paciência, cuidado para com as nossas filhas, por tudo o que somos e temos
juntos.*

Te amo.

Um tempo para cada coisa

Para tudo há um tempo, para cada coisa há um momento debaixo dos céus:

Tempo para nascer e tempo para morrer;

Tempo para plantar e tempo para arrancar o que foi plantado;

Tempo para matar e tempo para sarar;

Tempo para demolir e tempo para construir;

Tempo para chorar e tempo para rir;

Tempo para gemer e tempo para dançar;

Tempo para atirar pedras e tempo para ajuntá-las;

Tempo para dar abraços e tempo para apartar-se;

Tempo para procurar e tempo para perder;

Tempo para guardar e tempo para jogar fora;

Tempo para rasgar e tempo para costurar;

Tempo para calar e tempo para falar;

Tempo para amar e tempo para odiar;

Tempo para guerra e tempo para a paz.

Eclesiastes 3, 1-8.

Spineli VMCD. Conhecimento e autoeficácia em cuidados paliativos de enfermeiros da Atenção Primária à Saúde. [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2019.

RESUMO

Introdução: A prestação de cuidados paliativos por profissionais generalistas da Atenção Primária à Saúde contribui para garantir o alívio do sofrimento, a melhora na qualidade de vida e a promoção do conforto dos indivíduos que deles necessitam e de suas famílias. Considerando a Atenção Primária à Saúde (APS) como o principal acesso do usuário ao Sistema de Saúde e o enfermeiro o gestor do cuidado neste nível de atenção, observou-se a necessidade de abordar esta temática.

Objetivos: Avaliar o conhecimento e a autoeficácia em cuidados paliativos de enfermeiros da APS; compreender a experiência de enfermeiros da APS sobre o cuidado em uma abordagem paliativa e identificar as necessidades de educação permanente em CP na visão de enfermeiros da APS.

Método: Estudo de método misto realizado com 383 enfermeiros que atuavam na APS de 21 municípios do sul e sudoeste de Minas Gerais, realizado em três etapas. Um questionário foi usado para verificar os dados sociodemográficos e profissionais e a versão adaptada culturalmente do instrumento Bonn Palliative Care Knowledge Test (BPW) para o contexto brasileiro foi aplicada aos enfermeiros para realização dos testes psicométricos e verificação do conhecimento e da autoeficácia em cuidados paliativos. Foram realizados 19 grupos focais, um para cada município participante, com a participação de enfermeiros da APS. O *corpus* dos dados foi armazenado e organizado no *software* WebQda e analisado por meio da análise temática sob a

ótica da Teoria do Conforto de Katherine Kolcaba. **Resultados:** O processo de adaptação transcultural foi realizado segundo o referencial adotado. As análises psicométricas indicaram inadequação do instrumento do ponto de vista da Teoria Clássica dos Testes. A confiabilidade do instrumento adaptado foi considerada crítica para o atributo conhecimento e ótima para a autoeficácia. Os resultados quantitativos referentes ao conhecimento e à autoeficácia obtidos por meio da aplicação do BPW corroboram os achados da abordagem qualitativa, evidenciando o conhecimento limitado em cuidados paliativos de enfermeiros da APS.

Conclusões: O conhecimento de enfermeiros da APS em cuidados paliativos foi considerado limitado. Contudo, os profissionais sentem-se capazes de ofertá-lo. O BPW em sua versão para o contexto brasileiro foi considerado adaptado e sua validade de conteúdo confirmada. As análises psicométricas demonstraram sua inconsistência do ponto de vista da validade dos constructos (conhecimento e autoeficácia), o que indica a necessidade de novas análises para evidenciar sua validade. A compreensão da experiência de enfermeiros da APS no cuidado em uma abordagem paliativa possibilitou evidenciar como temas necessários à educação permanente desses profissionais a definição e a filosofia dos cuidados paliativos, a elegibilidade dos pacientes aos cuidados paliativos, o cuidado integral ao paciente e

à família, a comunicação interpessoal e de notícias difíceis, a equipe multiprofissional em cuidados paliativos e os cuidados no final de vida.

Palavras-chave ou Descritores: Cuidados Paliativos. Atenção Primária à Saúde. Enfermeiras e Enfermeiros. Conhecimento. Autoeficácia. Educação Profissional em Saúde Pública. Enfermagem.

Spineli VMCD. Knowledge and self-efficacy of primary health care nurses. [Thesis]. São Paulo: School of Nursing, University of São Paulo; 2019.

ABSTRACT

Introduction: The provision of palliative care by generalists of Primary Health Care contributes to ensure the relief of suffering, the improvement of quality of life and the promotion of comfort of individuals who need them and their families. Considering Primary Health Care as the main access of the user to the Health System and the nurse the care manager at this level of care, there was a need to address this issue.

Objective: To evaluate the knowledge and self-efficacy in palliative care of PHC nurses; understand the experience of PHC nurses on care in a palliative approach and identify the needs of CP continuing education in the view of PHC nurses.

Method: A mixed method study with 383 primary health care nurses from 21 municipalities in the south and southwest of Minas Gerais, in three stages. A questionnaire was used to verify sociodemographic and professional data and the culturally adapted version of instrument Bonn Palliative Care Knowledge Test (BPW) for the Brazilian context was applied to nurses to perform psychometric tests and to verify knowledge and self-efficacy in palliative care. Nineteen focus groups were conducted, one for each participating municipality, with the participation of primary health care nurses. The data corpus was stored and organized in the WebQda software and analyzed through the thematic analysis from the perspective of Katherine's Theory of Comfort. Kolcaba

Results: The process of cross-cultural adaption was performed according to the adopted framework. The psychometric analyzes performed indicated inadequacy of the instrument from the point of view of the Classical Test Theory. The reliability of the adapted instrument was considered critical for the knowledge attribute and optimal for self-efficacy. The quantitative results regarding knowledge and self-efficacy obtained through the application of BPW corroborate the findings of the qualitative approach, evidencing the limited knowledge in palliative care of primary health care nurses. **Conclusions:** Primary health care nurses' knowledge in care palliative care was considered limited. However, professionals feel able to offer it. BPW in its version for the Brazilian context was considered adapted and its content validity confirmed. Psychometric analysis showed their inconsistency from the point of view of construct validity (knowledge and self-efficacy), which indicates the need for further analysis to highlight their validity. Understanding the experience of PHC nurses in palliative care made it possible to highlight as necessary themes for the permanent education of these professionals the definition and philosophy of palliative care, the eligibility of patients to palliative care, integral care for patients and their families. interpersonal and difficult news communication, the multiprofessional team in palliative care and end-of-life care.

Key-words: Palliative Care. Primary Health Care. Nurses. Knowledge. Self Efficacy. Education, Public Health Professional. Nursing.

LISTA DE QUADRO E FIGURAS

Quadro 1 -	Dimensões, categorias e subcategorias identificadas. São Paulo - SP, 2019.	110
Figura 1 -	Mapa das mesorregiões do estado de Minas Gerais. São Paulo, SP, 2019.	64
Figura 2 -	Mapa dos municípios das regiões sul e sudoeste do estado de Minas Gerais. São Paulo, SP, 2019.	65
Figura 3 -	Fluxograma das etapas realizadas para o processo de adaptação transcultural do BPW. São Paulo - SP, 2019.	70
Figura 4 -	Representação gráfica do escore para a escala de conhecimento. São Paulo - SP, 2019.	96
Figura 5 -	Representação gráfica do escore para a escala de autoeficácia. São Paulo - SP, 2019.	97

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Percentuais de resposta dada por enfermeiros e especialistas (julgamento - crivo de correção) para cada item referente ao conhecimento e às respostas corrigidas. São Paulo - SP, 2019	86
Tabela 2 - Resultados da análise de comparação entre as respostas consideradas corretas por enfermeiros e especialistas. São Paulo - SP, 2019.....	87
Tabela 3 - Percentuais de resposta dos enfermeiros para cada ponto da escala nos itens relativos à autoeficácia. São Paulo - SP, 2019	88
Tabela 4 - Apresentação da unidimensionalidade da escala de conhecimento. São Paulo - SP, 2019	89
Tabela 5 - Apresentação da unidimensionalidade da escala de autoeficácia. São Paulo - SP, 2019	90
Tabela 6 - Apresentação dos índices clássicos: dificuldade e discriminação dos itens para a escala de conhecimento. São Paulo - SP, 2019.....	92
Tabela 7 - Apresentação dos índices clássicos: dificuldade e discriminação dos itens para a escala de autoeficácia. São Paulo - SP, 2019.....	94
Tabela 8 - Distribuição dos escores aferidos pelo BPW (n = 383). São Paulo - SP, 2019	96
Tabela 9 - Apresentação das variáveis sexo, idade, estado civil, religião e tipo de religião dada em percentis, média, mediana e amplitude. São Paulo - SP, Brasil, 2019.....	99
Tabela 10 - Número de enfermeiros por município. São Paulo - SP, Brasil, 2019 ..	100
Tabela 11 - Variáveis, tempo de serviço, tempo de serviço na APS e tempo de atuação na unidade, apresentadas em média, mediana, desvio padrão, mínima e máxima. São Paulo - SP, 2019.....	101
Tabela 12 - Cursos de pós-graduação segundo as enfermeiras da APS. São Paulo - SP, 2019.....	101
Tabela 13 - Associação entre a variável sexo e os constructos <i>conhecimento</i> e <i>autoeficácia</i> de enfermeiros que atuam na APS. São Paulo - SP, 2019	103
Tabela 14 - Associação entre a variável ano <i>de formação</i> (em anos) e os constructos <i>conhecimento</i> e <i>autoeficácia</i> de enfermeiros que atuam na APS. São Paulo – SP, 2019	104
Tabela 15 - Associação entre a variável tipo de instituição em que cursou a graduação e os constructos conhecimento e autoeficácia de enfermeiros que atuam na APS. São Paulo - SP, 2019.....	105

Tabela 16 - Associação entre a variável pós-graduação e os constructos conhecimento e autoeficácia de enfermeiros que atuam na APS. São Paulo - SP, 2019	105
Tabela 17 - Associação entre a variável tempo de atuação na APS (em anos) e os constructos conhecimento e autoeficácia de enfermeiros que atuam na APS. São Paulo- SP, 2019.....	106
Tabela 18 - Associação entre a variável tempo de atuação na unidade de saúde (em anos) e os constructos conhecimento e autoeficácia de enfermeiros que atuam na APS. São Paulo - SP, 2019.....	107
Tabela 19 - Associação entre a variável contato com pacientes em CP e os constructos conhecimento e autoeficácia dos enfermeiros que atuam na APS. São Paulo - SP, 2019.....	107
Tabela 20 - Associação entre a variável formação em CP e os constructos conhecimento e autoeficácia de enfermeiros que atuam na APS. São Paulo - SP, 2019	108
Tabela 21 - Associação entre a variáveis idade, ano de formação da graduação, ano de conclusão da pós-graduação, tempo de serviço (em anos), tempo de atuação na APS (em anos), tempo de atuação na unidade de saúde e os constructos conhecimento e autoeficácia de enfermeiros que atuam na APS. São Paulo - SP, 2019.....	108

LISTA DE SIGLAS

AB	Atenção Básica
ABS	Atenção Básica à Saúde
AD	Atenção Domiciliar
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ANOVA	Análise de Variância
APS	Atenção Primária à Saúde
BPW	Bonn Palliative Care Knowledge Test
CAEE	Certificado de apresentação para Avaliação Ética
CACON	Centro de Referência de Alta Complexidade em Oncologia
CONASEMS	Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde
CONASS	Conselho Nacional de Secretarias de Saúde
CONEP	Conselho Nacional de Ética em Pesquisa
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
CP	Cuidados Paliativos
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DPOC	Doença Pulmonar obstrutiva Crônica
EAPC	Associação Europeia de Cuidados Paliativos
Emad	Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar
EPM	Educação Permanente em Saúde
ESF	Estratégia Saúde da Família
GF	Grupo Focal
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
ICN	Conselho Internacional de Enfermeiras
INCA	Instituto Nacional do Câncer

IVC	Índice de validade de Conteúdo
MG	Minas Gerais
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PCQN	Teste de Cuidados Paliativos para Enfermagem
PNAB	Política Nacional da Atenção Básica
PNEPS	Política Nacional de Educação Permanente
PSF	Programa de Saúde da Família
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SAS	Serviços de Atenção à Saúde
SEM	Modelagem de Equação Estrutural
SP	São Paulo
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCT	Teoria Clássica dos Testes
UBS	Unidade Básica de Saúde
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para Infância
USP	Universidade de São Paulo
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
WebQda	Web Qualitative Data Analysis
WHO	Organização Mundial de Saúde
WPCA	Aliança Mundial de Cuidados Paliativos

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	20
1 INTRODUÇÃO	23
2 OBJETIVOS	33
3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	35
3.1 CUIDADOS PALIATIVOS.....	36
3.2 CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE	44
3.3 A ENFERMAGEM E OS CUIDADOS PALIATIVOS.....	50
3.4 A EDUCAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	54
4 MÉTODO.....	59
4.1 REFERENCIAL TEÓRICO	59
4.2 TIPO DE ESTUDO	62
4.3 LOCAL DO ESTUDO	64
4.4 ETAPAS DO ESTUDO E ANÁLISE DOS DADOS.....	66
4.5 INSTRUMENTOS E ESTRATÉGIAS PARA COLETA DE DADOS.....	77
4.6 COLETA DOS DADOS.....	80
4.7 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	81
4.8 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS	82
5 RESULTADOS.....	84
5.1 TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL, EVIDÊNCIAS DE VALIDADE E CONFIABILIDADE DO BPW PARA O CONTEXTO BRASILEIRO E AVALIAÇÃO DO CONHECIMENTO E DA AUTOEFICÁCIA DE ENFERMEIROS DA APS SOBRE CP.....	84
5.2 CARACTERIZAÇÃO DOS ENFERMEIROS PARTICIPANTES E ASSOCIAÇÕES ENTRE AS VARIÁVEIS CONTÍNUAS E OS CONSTRUCTOS AVALIADOS NO BPW	97
5.3 EXPERIÊNCIA DE ENFERMEIROS DA APS FRENTE AO CUIDADO EM UMA ABORDAGEM PALIATIVA E AS NECESSIDADES DE EDUCAÇÃO PERMANENTE EM CP NA VISÃO DESSES PROFISSIONAIS	109
6 DISCUSSÃO	133
7 CONCLUSÕES	156
8 IMPLICAÇÕES PARA PRÁTICA	158
REFERÊNCIAS.....	161
APÊNDICES	184
APÊNDICE A – VERSÃO PRÉ FINAL DO BPW ADAPTADO	184
APÊNDICE B – VERSÕES DO BPW ORIGINADAS DO PROCESSO DE ADAPTAÇÃO	187
APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E PROFISSIONAIS DOS ENFERMEIROS.....	194

APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO DE CONHECIMENTOS EM CUIDADOS PALIATIVOS	196
APÊNDICE E – IMPRESSO – DEFINIÇÃO E PRINCÍPIOS FILOSÓFICOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	199
APÊNDICE F – TERMO DE ANUÊNCIA PARA OS MUNICÍPIOS	201
APÊNDICE G – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	203
ANEXOS	207
ANEXO 1 - INSTRUMENTO BPW VERSÃO ORIGINAL INGLÊS	207
ANEXO 2 – AUTORIZAÇÃO DOS AUTORES ORIGINAIS DO INSTRUMENTO BPW ..	209
ANEXO 3 – AUTORIZAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA USP	210

APRESENTAÇÃO

APRESENTAÇÃO

Durante minha trajetória profissional como enfermeira, observei lacunas na formação dos profissionais de saúde para a oferta do cuidado integral e humanizado a pessoas que sofrem em consequência de sintomas de difícil controle resultantes de doenças que ameaçam a continuidade da vida.

O cuidado diário prestado aos pacientes com câncer e suas famílias possibilitou-me viver situações complexas relacionadas à finitude da vida e ao sofrimento humano. Tal experiência aproximou-me da abordagem paliativa e levou-me a refletir sobre a necessidade de aprimoramento e desenvolvimento de competências com a finalidade de oferecer cuidados paliativos (CP) em resposta a necessidades e demandas de pacientes e seus familiares, sobretudo no final da vida.

Ao realizar o mestrado na Escola Paulista de Enfermagem, na Universidade Federal de São Paulo, sob orientação da Prof^a. Dra. Maria Gaby Riviero Gutiérrez, e abordar a temática da sedação paliativa, pude observar o quanto a educação em CP faz-se necessária entre os profissionais de saúde, sobretudo para os enfermeiros, especialmente no que tange ao controle de sintomas e aos processos de comunicação e tomada de decisão.

A abordagem restrita da temática nos currículos da Enfermagem é reconhecida, assim como a necessidade de formação dos futuros profissionais para a promoção dessa modalidade de cuidado. A educação permanente de enfermeiros que já estão atuando na assistência a pacientes que necessitam desses cuidados e seus familiares ainda não está consolidada no Brasil.

Ao atuar no ensino de graduação e pós-graduação em Enfermagem no contexto da Atenção Primária à Saúde (APS), que é a principal porta de entrada do sistema de saúde e responsável pela assistência integral a indivíduos, famílias e coletividades, constatei que a abordagem paliativa era pouco explorada neste primeiro nível de atenção, mesmo diante da grande demanda.

Espera-se que os enfermeiros que atuam no âmbito da APS sejam capazes de promover o cuidado em uma abordagem paliativa de modo eficaz e com embasamento científico aos indivíduos que dele necessitam. Disso decorre a relevância de investigar o conhecimento e as necessidades de educação em CP desses profissionais, foco desta investigação.

Este estudo emana de um interesse pessoal e profissional e da necessidade de conhecer as necessidades de educação em CP para oferecer subsídios para o aperfeiçoamento de enfermeiros da APS, que nem sempre estão aptos a cuidar em um contexto paliativo e na maioria das vezes o fazem em situações de grande sofrimento.

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

As novas tecnologias e os avanços na área da saúde contribuem para mudanças no perfil demográfico e epidemiológico, com crescente envelhecimento populacional e consequente desenvolvimento de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), algumas delas de caráter progressivo. Com isso, aumentam os problemas de ordem social, econômica e de saúde, os quais exigem políticas públicas capazes de oferecer suporte ao processo de envelhecimento, buscando atender às necessidades desse grupo populacional (Pessalacia, Zoboli, Ribeiro, 2016; Veras, Caldas, Cordeiros 2013).

Mesmo com o progresso na área da saúde, há situações que comprometem a possibilidade de cura de determinadas doenças. Dentre elas, a dificuldade do diagnóstico precoce, em alguns casos por problemas do sistema de saúde ou em decorrência da própria resposta do indivíduo na condição de doença e ainda pela presença de indicadores de mau prognóstico em casos de patologias crônicas progressivas e que limitam a vida (Pessalacia, Zoboli, Ribeiro, 2016; Oliveira, Sá, Silva, 2007).

Nesses casos, os Cuidados Paliativos (CP) constituem uma importante estratégia para o cuidado frente às necessidades complexas dessas pessoas. Trata-se de uma abordagem de cuidado voltada para a integralidade do ser humano, nos aspectos físico, psicológico, social e espiritual da pessoa com uma condição de doença potencialmente fatal e de seus familiares. Pode contribuir para melhora da qualidade de vida, diminuição do sofrimento e promoção do conforto. Inclui ainda o apoio à família durante este processo e no luto. A filosofia dos CP propõe que a pessoa viva ativamente todos os dias que lhe restam. (Gómez-Batiste, Connor, 2017; Silva, Amaral, Malagutti, 2019).

A demanda crescente por CP vem sendo discutida amplamente nas últimas décadas, sobretudo frente às mudanças nos perfis demográfico e epidemiológico. Nos anos 80, os CP eram ofertados principalmente aos pacientes com câncer e em ambientes especializados (Gómez-Batiste et al., 2014; Hall et al., 2011).

Posteriormente se expandiram para portadores de outras doenças crônicas não transmissíveis, como cardiopatias, doença pulmonar obstrutiva crônica, doenças renais, neurológicas e demências, entre outras. Hoje se considera que devem ser ofertados de maneira consistente, acessível e com qualidade a todos os que deles necessitam, concomitantemente ao tratamento modificador do curso da doença, desde o diagnóstico e com maior ênfase no final de vida (Gómez-Batiste et al., 2014; Hall et al., 2011).

Segundo o Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, o acesso de alto padrão à manutenção da saúde física e mental é um direito humano. CP ofertados precocemente podem gerar impactos positivos no curso da doença e na resposta dos doentes, razão pela qual devem ser ofertados desde o momento do diagnóstico (United Nations, 2012b; WHO, World Bank 2013).

Os CP não devem ser considerados uma opção e sim uma modalidade de cuidados vinculados estrategicamente a prevenção, detecção precoce e tratamento de agravos que acometem os portadores de doenças crônicas potencialmente fatais e suas famílias (WHO, World Bank, 2013). Foram reconhecidos como uma necessidade de saúde em declaração da Reunião de Alto Nível na Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) que discutiu a prevenção e o controle das DCNT. A Declaração recomenda que todos os países membros da ONU fortaleçam seus sistemas de saúde para além do desenvolvimento das atividades de vigilância, prevenção, detecção precoce e tratamento das DCNT, de modo a garantir o acesso a CP (United Nations, 2012a; WHO, [s.d])

Em 2014 a Organização Mundial de Saúde (OMS), em colaboração com a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA), publicou o Plano de Ação Global para a disseminação de CP e cuidados no final de vida, um exemplo notável de esforço colaborativo para instituir CP nos planos global e nacional de saúde. O Plano prevê que a cada ano cerca de 20 milhões de pessoas precisarão de CP na fase final de vida. Contudo, essa estimativa não considera os 20 milhões de indivíduos que necessitarão de CP nos anos que antecedem a morte. Assim, estima-se que anualmente 40 milhões de pessoas necessitam de CP e 78% delas vivem em países de baixa ou média renda. Entretanto, apenas 14% das pessoas que necessitam de CP no mundo recebem-nos (WPCA, WHO, 2014).

A 67ª Resolução apresentada na Assembleia Mundial da Saúde, intitulada “Fortalecendo os cuidados paliativos como parte do tratamento integral ao longo da vida”, enfatizou as responsabilidades dos Estados Membros da OMS na disseminação dos CP. Reiterou a necessidade de acesso aos CP por meio de políticas públicas efetivas e disponibilização de medicamentos imprescindíveis ao controle da dor e outros sintomas refratários. Reconheceu ainda a necessidade de capacitação dos profissionais de saúde a fim de integrar os CP às redes de atenção à saúde (WHO, 2014).

Os CP exigem uma abordagem sustentável de saúde pública, o que requer a reconfiguração dos sistemas de saúde e educação, a fim de os integrar aos serviços de saúde existentes em todas as instâncias da atenção à saúde. É necessário ainda incluir a abordagem paliativa nos currículos das instituições que formam os profissionais de saúde. O desenvolvimento de competências por parte desses profissionais, integrando conhecimentos, habilidades e atitudes, é essencial à prestação do cuidado adequado à abordagem paliativa (WHO, 2013).

Em que pese a importância dos CP em sociedades cujo perfil populacional e epidemiológico vem mudando, sua oferta ainda constitui um desafio para os sistemas de saúde e educação, principalmente nos países em desenvolvimento. Em todas as partes do mundo, inúmeras pessoas, sobretudo as de baixa renda, vivem e morrem com pouco ou nenhum CP ou alívio da dor, o que configura iniquidade frente aos avanços tecnológicos (Knaul et al., 2018; WPCA, WHO, 2014).

Vários países desenvolvidos oferecem CP de maneira sistematizada e com ampla cobertura populacional. Já aqueles em desenvolvimento contam com alguns serviços especializados em CP e em sua maioria não partilham essa abordagem de cuidado com usuários dos serviços públicos de saúde, apresentando baixa cobertura populacional. Mais recentemente, alguns países estão envidando esforços para implementar CP por meio de políticas públicas de saúde e educação profissional (Fripp, Facchini, Silva, 2012).

Na Alemanha, o direito aos CP ambulatoriais especializados foi introduzido em 2007, justificado pela vontade da maioria dos pacientes assistidos de permanecer em casa, em ambiente familiar, até o fim da vida. Para essas pessoas,

os CP devem acontecer no âmbito da Atenção Primária à Saúde (APS) (Pfister et al., 2013).

Em Portugal, a Lei de Base dos CP assegura que sejam iniciados durante a internação hospitalar e prestados em nível ambulatorial ou domiciliário pelo Serviço Nacional de Saúde, bem como por entidades do terceiro setor e instituições de saúde privada (Silva, Guadalupe, 2015).

No Reino Unido, o Serviço Nacional de Saúde, coordenado pelo Departamento de Saúde, oferece CP a todos os usuários do sistema, independentemente do diagnóstico e da configuração de cuidado. A abordagem paliativa ocorre em todos os serviços de saúde e é uma estratégia fundamental de cuidado no final de vida. Os CP oferecidos pelos profissionais de saúde e assistência social baseiam-se nas melhores evidências científicas e no Programa Nacional de Cuidado no Fim de Vida do Serviço Nacional de Saúde (Hall et al., 2011).

Na América Latina, a implementação dos CP ocorre de maneira isolada. Somente alguns países dispõem de políticas públicas que efetivamente promovem os CP e reconhecem-nos como uma especialidade. Além disso, o acesso a drogas como opioides e outros medicamentos controlados é bastante limitado. A educação dos profissionais da saúde para o cuidado em uma abordagem paliativa tampouco é valorizada (Chan, 2017; Pastrana et al., 2012).

No Brasil, o Ministério da Saúde vem contribuindo para implementação dos CP no sistema de saúde do País por meio de portarias, como a nº 19 de 03 de janeiro de 2002, que lançou o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos no âmbito do SUS; a Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013, que instituiu a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e a Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013, que redefiniu a Atenção Domiciliária no âmbito do SUS (Brasil, 2002, 2013b, 2013c).

Além desses documentos, merecem ser destacadas as diretrizes da Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) para o cuidado das pessoas com doenças

crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas prioritárias de cuidado. Tais diretrizes visam guiar as ações e o serviço de gestores e equipes de saúde e promover o desenvolvimento de políticas públicas que, quando implementadas, atendam efetivamente às necessidades de cuidado dos indivíduos nessas condições e suas famílias (Brasil, 2013d).

Em 23 de novembro de 2018 foi publicada a Resolução que normatiza a oferta de CP no âmbito do SUS, definindo-o como cuidado continuado, integral, oferecido o mais precocemente possível, concomitantemente ao tratamento modificador da doença, a pessoas com doenças agudas ou crônicas que ameaçam a vida e suas famílias. Têm por objetivo promover o conforto, a qualidade de vida e o alívio do sofrimento, da dor e de outros sintomas de ordem física, psicossocial e espiritual dos pacientes, familiares e cuidadores em todo curso da doença e no luto.

A Resolução dispõe que os CP devem fazer parte dos cuidados integrados no âmbito das Redes de Atenção à Saúde (RAS). Foi pactuada durante a 8ª reunião da Comissão Tripartite, instância federal de articulação que atua na direção do SUS e integra gestores das três esferas do Sistema: federação, estados e municípios por meio do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) e Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS) (Brasil, 2018b). Em seu Art. 3º, A Resolução afirma que a organização dos CP deve ter como objetivos:

- I - integrar os cuidados paliativos na rede de atenção à saúde;
- II - promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes;
- III - incentivar o trabalho em equipe multidisciplinar;
- IV - fomentar a instituição de disciplinas e conteúdos programáticos de cuidados paliativos no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde.
- V - ofertar educação permanente em cuidados paliativos para os trabalhadores da saúde no SUS;
- VI - promover a disseminação de informação sobre os cuidados paliativos na sociedade;
- VII - ofertar medicamentos que promovam o controle dos sintomas dos pacientes em cuidados paliativos; e
- VIII - pugnar pelo desenvolvimento de uma atenção à saúde humanizada, baseada em evidências, com acesso equitativo e custo efetivo, abrangendo toda a linha de cuidado e todos os níveis de atenção, com ênfase na atenção básica, domiciliar e integração com os serviços especializados (Brasil, 2018b, p. 57).

O Art. 4º dessa Resolução apresenta os princípios dos CP no Brasil:

- I - início dos cuidados paliativos o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificador da doença, e início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes;
- II - promoção do alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial, espiritual e existencial, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores;
- III - afirmação da vida e aceitação da morte como um processo natural;
- IV - aceitação da evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte e repudiando as futilidades diagnósticas e terapêuticas;
- V - promoção da qualidade de vida por meio da melhoria do curso da doença;
- VI - integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
- VII - oferecimento de um sistema de suporte que permita ao paciente viver o mais autônomo e ativo possível até o momento de sua morte;
- VIII - oferecimento de um sistema de apoio para auxiliar a família a lidar com a doença do paciente e o luto;
- IX - trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;
- X - comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pacientes, familiares e profissionais;
- XI - respeito à autodeterminação do indivíduo;
- XII - promoção da livre manifestação de preferências para tratamento médico através de diretiva antecipada de vontade (DAV); e
- XIII - esforço coletivo em assegurar o cumprimento de vontade manifesta por DAV (Brasil, 2018b, p. 57).

Em seu Art. 5º, a Resolução também dispõe que os CP devem ser ofertados em qualquer ponto da rede de atenção à saúde: Atenção Básica, Atenção Domiciliária, Atenção Ambulatorial, Urgência e Emergência e Atenção Hospitalar (Brasil, 2018a).

Mesmo diante desses avanços, o cuidado na perspectiva paliativa ainda precisa progredir no Brasil, sobretudo no âmbito da Atenção Primária à Saúde (APS), que é considerada a orientadora das necessidades de saúde da população e responsável pelo cuidado integral e contínuo de indivíduos, famílias e coletividades. Assim, espera-se que os profissionais de saúde desse nível da atenção possam ter conhecimentos, habilidades e atitudes que lhes permitam oferecer cuidados à saúde

na perspectiva paliativista a portadores de doenças crônicas potencialmente fatais e suas famílias (Lavras, 2011).

Juntamente com terapias modificadoras do curso das doenças, os CP ofertados por profissionais de saúde capacitados, em abordagem interdisciplinar, contribuem para prevenir o sofrimento de pacientes e familiares. Se forem providos no contexto da APS, podem corroborar para a redução das hospitalizações e beneficiar tanto os pacientes e suas famílias, como o próprio sistema de saúde (Franco et al., 2017).

O *Oxford Handbook of Palliative Care* afirma que os CP de complexidade baixa e moderada devem ser oferecidos por profissionais generalistas como parte integrante de sua prática clínica, com foco na qualidade de vida e no controle de sintomas, considerando a integralidade do cuidado, as experiências e a condição de doença do indivíduo, com respeito a sua autonomia. A comunicação com o paciente, a família e outras equipes de saúde devem ser favorecidas (Watson et al., 2010).

Os profissionais de saúde que atuam na APS são muito importantes na prestação de CP e cuidados no final de vida. Em nível internacional, assumem a responsabilidade pelo atendimento direto dos doentes em suas comunidades e asseguram a coordenação e a comunicação com prestadores de cuidados em outros níveis de atenção (Pereira et al., 2017).

Por isso, tais profissionais necessitam de competências para aplicar os princípios gerais dos CP na assistência integral aos pacientes e familiares, elaborando planos de cuidado de curto, médio e longo prazos; promover o conforto e o alívio da dor e outros sintomas em todo o percurso da doença, por meio de medidas farmacológicas e não farmacológicas; considerar os anseios e os valores de cada paciente e familiares; atuar no processo de comunicação; participar dos processos de tomada de decisão, respeitando os princípios éticos e bioéticos, além de coordenar as ações de cuidado em uma abordagem paliativa em todos os níveis de atenção onde sejam prestados (EAPC, 2007; Gamondi, Larkin, Payne, 2013).

A Enfermagem tem grande proximidade com os princípios dos CP por incorporar em sua prática assistencial o cuidado ao ser humano em sua

integralidade e a promoção do conforto. Mesmo não sendo a única profissão responsável pelo cuidado, são os profissionais da Enfermagem que passam maior parte do tempo junto aos pacientes e suas famílias (Silva, Amaral, Malagutti, 2019).

A promoção do conforto é um dos princípios dos CP e também o centro do cuidado da Enfermagem. A atuação dos enfermeiros que cuidam de pessoas em situação de sofrimento visa proporcionar o conforto possível e aliviar a sensação de desconforto. Para promover o conforto, são essenciais as premissas que norteiam a prática da Enfermagem, os conhecimentos científicos que a embasam, as habilidades técnicas e também a sensibilidade e a compaixão (Silva, 2008).

O Conselho Internacional de Enfermagem destaca a importância dos enfermeiros na prestação dos CP. Considera que a atuação da Enfermagem é essencial para o desenvolvimento do cuidado voltado à identificação precoce e ao controle de sintomas angustiantes e refratários ao tratamento modificador da doença, bem como para a promoção do conforto e a condução do processo de morrer digno (Fonseca, Geovanini, 2013; Mendonça, Moreira, Carvalho, 2012).

Na APS, o enfermeiro atua como um elo entre as diversas instâncias e serviços de saúde, uma vez que participa da implementação de ações de atenção à saúde da população nesse e em outros níveis de atenção. A promoção dos CP pela Enfermagem na APS é uma estratégia para aumentar o acesso ao cuidado integral e humanizado no SUS. Para tanto, é fundamental que o profissional de Enfermagem aprimore seus conhecimentos teóricos, sua prática assistencial e amplie seu rol de competências para realizar diagnósticos, buscar soluções para os problemas e propor modelos de cuidado à saúde (Barrios, 2017).

É notória a necessidade dos CP serem proporcionados ao indivíduo com doença progressiva e sua família no âmbito da APS, de maneira criteriosa e com fundamentação científica. Assim, formação em CP de enfermeiros que atuam neste nível de atenção deve ser assegurada e, para tanto, dois aspectos merecem ser abordados. O primeiro diz respeito à formação em CP nos níveis de graduação e pós-graduação. O segundo está relacionado à formação em CP dos profissionais já inseridos na prática de trabalho em programas de Educação Permanente em Saúde (EPS).

As diretrizes curriculares dos Cursos de Graduação em Enfermagem no Brasil dispõem sobre a formação do profissional generalista, crítico e reflexivo. Contudo, a temática dos CP não é abordada na maioria dos currículos dos cursos de graduação em Enfermagem das Instituições de Ensino Superior (Silva et al., 2018; Vargas, 2010).

A EPS no Brasil está orientada para o SUS e visa ao aprimoramento da formação de profissionais de saúde, sobretudo enfermeiros. Vem sendo desenvolvida por meio de iniciativas como o Programa Aprender SUS, o Programa Nacional de Reorientação da Formação Profissional em Saúde, o Pró-Saúde e ainda a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde (PNEPS) (Dias, Lima, Teixeira, 2013). Dentre essas, destaca-se a PNEPS, por estar ancorada em uma proposta pedagógica voltada para a construção do conhecimento por meio de experiências significativas no trabalho e com potencial mudança nas práticas profissionais (Brasil, 2018c). Entretanto, nenhuma dessas iniciativas está voltada para a educação em CP, sendo necessário o desenvolvimento de programas de EPS relacionados a esta temática para profissionais enfermeiros que atuam na APS.

Constata-se assim a relevância de identificar o conhecimento dos enfermeiros da APS sobre CP e as necessidades de educação em CP desse grupo profissional, de acordo com sua prática assistencial e experiências no trabalho, o que pode subsidiar uma proposta de educação em CP voltada para este público.

Diante dessas considerações, este estudo está orientado para responder as seguintes indagações: Qual o conhecimento dos enfermeiros que atuam na APS sobre CP? Estes profissionais possuem formação que os capacite a ofertar tais cuidados? Quais os principais tópicos a serem abordados em uma proposta educativa de EPS em CP para esse público? Para as responder, buscou-se avaliar o conhecimento e a autoeficácia em CP de enfermeiros da APS e compreender a experiência desses profissionais frente ao cuidado prestado em uma abordagem paliativa.

2 OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

- Realizar a adaptação transcultural do instrumento BPW para o contexto brasileiro;
- Verificar evidências de validade de conteúdo e constructo do BPW, para sua utilização no Brasil;
- Avaliar a confiabilidade do instrumento BPW;
- Avaliar o conhecimento de enfermeiros da APS sobre CP;
- Realizar associações entre as variáveis contínuas (dados sociodemográficos e profissionais) e os constructos avaliados no BPW (conhecimento e autoeficácia);
- Compreender a experiência de enfermeiros da APS frente ao cuidado na abordagem paliativa e
- Identificar as necessidades de educação permanente em CP na visão de enfermeiros da APS.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

O termo cuidado advém do latim “*cogitatus*” que significa “refletido”, “pensado”, “meditado”, “imaginado”. Refere-se a dedicação, atenção especial e zelo a alguém ou algo. Em um contexto ontológico, cuidar configura uma ação que considera o ser dentro de sua realidade (Silva et al., 2009).

De acordo com Morse e colaboradores (1991) e Meleis (2012), o cuidado possui cinco classificações ontológicas: cuidar como característica humana, cuidar como imperativo moral ou ideal, cuidar como afeto, cuidar como relação interpessoal e cuidar como ação terapêutica. Como característica humana, o cuidar relaciona-se àquilo que é essencial para sobrevivência humana, a forma de ser e estar. O cuidar em uma perspectiva imperativa moral ou ideal estabelece os códigos de conduta e orienta a tomada de decisão. Como afeto, cuidar envolve compaixão, emoção e empatia. No tocante à relação interpessoal, cuidar diz respeito à relação e ao envolvimento mútuo e cuidar como intervenção terapêutica refere-se ao atendimento das necessidades dos doentes a depender do conhecimento e das competências do profissional.

Cuidar do outro é uma experiência complexa. A complexidade, entretanto, não está relacionada à dificuldade. O ser humano é multidimensional e a complexidade está em identificar e articular as questões relacionadas aos aspectos físico, psíquico, cultural e espiritual (Souza et al., 2005). O cuidado em uma visão biopsicossocial abarca aspectos como o significado de saúde e doença para cada indivíduo, o conhecimento e a visão de si, do outro e do mundo, a qualidade de vida e a autonomia (Pereira, Barros, Augusto, 2011).

Cuidar em uma abordagem paliativa implica promover o conforto, a qualidade de vida e o alívio do sofrimento de ordem física, psicossocial e espiritual de pessoas com doenças crônicas limitadoras da vida e seus familiares. (ANCP, 2018). O cuidado nesta perspectiva é centrado na pessoa doente, considerando sua biografia e autonomia, com atenção a suas necessidades e de seus familiares.

3.1 CUIDADOS PALIATIVOS

O termo paliativo deriva do latim “*pallium*” que quer dizer “*manto, capote*”, o que associa os CP à ideia de “proteger com um manto”. Paliar diz respeito a trazer conforto, oferecer abrigo, minimizar sofrimento ou ofertar algo para o outro. Cuidados de proteção e conforto inicialmente eram designados *hospices*. Em meados do século V, o termo passou a significar local destinado ao cuidado e abrigo de enfermos, viajantes e peregrinos. O mais antigo deles, localizado no porto de Roma, recebia viajantes vindos da Ásia, África e do Leste, que eram cuidados por Fabíola, discípula de São Jerônimo. Outros hospices medievais foram surgindo ao longo de rotas na Europa e muitos doentes abrigados de forma caridosa morreram nessas hospedarias (Pessini, Bertachini, 2005; ANCP, 2012).

No século XVII organizações religiosas católicas e protestantes construíam instituições de caridade para abrigar órfãos, doentes e pobres (ANCP, 2012). No início do século XIX, três mulheres que passaram por situações de perda e sofrimento dedicaram-se ao cuidado de pessoas que estavam morrendo, principalmente as mais pobres. Em Lyon, França, no ano de 1841, Jeanne Garnier, uma jovem viúva e mãe enlutada, fundou *L'Association des Dames du Calvaire*. Em 1834, Mary Aikenhead, fundadora das Irmãs Irlandesas da Caridade, colaborou diretamente para o estabelecimento do St. Vincent Hospital, em Dublin. Nos Estados Unidos, Rose Hawthorne, após ter sofrido as perdas de um filho, do marido e de uma amiga com câncer, tornou-se religiosa e contribuiu para fundação das Irmãs Dominicanas de Hawthorne, que abriram o St. Rose's Hospice em Manhattan, em 1900 (Pessini, Bertachini, 2005).

No final do século XIX diversos *hospices* já com características de hospitais foram destinadas ao cuidado leigo de doentes com tuberculose e câncer, voltados para o controle da dor e a promoção da espiritualidade (ANCP, 2012).

O movimento *Hospice Moderno* teve início com a enfermeira e estudante de ciências sociais Cicely Saunders. Após se afastar de suas atividades profissionais por motivos de saúde, ainda assim procurou manter-se próxima dos pacientes por meio do trabalho voluntário, auxiliando-os no enfrentamento de seus problemas e no

convívio com suas famílias. Ao perceber que os enfermos precisavam de muito mais do que os *hospices* ofereciam, refletiu sobre aquilo que traria sentido à sua vida. Experimentou uma profunda felicidade ao se tornar cristã e encontrou na prática da caridade e no cuidado aos que estavam morrendo uma forma de agradecer a Deus (Silva, Amaral, Malagutti, 2019).

O trabalho em um *hospice* possibilitou a Cicely Saunders conhecer David Tasma, um jovem judeu agnóstico, proveniente do gueto de Varsóvia. Desse encontro surgiu uma profunda amizade. Esse homem reservado recebeu o diagnóstico de câncer em fase avançada e viu sua vida ser arrasada diante da impossibilidade de cura. Ao ser questionada por David sobre a proximidade de sua morte, Cicely respondeu positivamente e assim teve início a experiência de amor recíproco e despedida. Longos diálogos estabelecidos em uma estratégia terapêutica e registrados em um diário pessoal de Cicely evidenciaram a importância do conforto espiritual e da despedida diante da morte, independentemente da religiosidade. Tasma foi cuidado por ela até o momento de sua morte. David, que via em Cicely a possibilidade de alívio do sofrimento, deixou-lhe uma pequena herança, para que fosse uma “janela” para seus projetos (ANCP, 2012).

Após a morte de David Tasma, Cicely Saunders graduou-se em Medicina e passou a se dedicar ao cuidado das pessoas que sofriam em consequência da dor. Ao ouvir os relatos de seus pacientes frente ao sofrimento inerente à condição de doença, Saunders desenvolveu o conceito de “dor total” que, além da dimensão física, contempla as dimensões emocional, social e espiritual. Tornou-se então evidente para ela o sentido do termo “janela” que David tinha usado: proporcionar cuidado para uma morte digna ou “boa morte”, com embasamento científico, aliado a carinho e amor, respeitando as diferenças religiosas e compreendendo que cada pessoa é única e conduz sua vida e sua morte a sua maneira (ANCP, 2012; Silva, Amaral, Malagutti, 2019).

Em 1967, Saunders fundou em Londres o St. Christofer Hospice, consolidando assim o movimento *Hospice Moderno* e dando início a uma nova filosofia ao cuidar de pacientes em final de vida. Além de proporcionar cuidado aos doentes, o St. Christofer Hospice tornou-se um ambiente de ensino e pesquisa e,

até os dias atuais, uma referência para o cuidado em contexto paliativo (Pessini, Bertachini, 2005; ANCP, 2012).

No início dos anos 70 o movimento *Hospice Moderno* também acendeu-se nos Estados Unidos com o encontro entre Cicely Saunders e a médica psiquiatra Elizabeth Klüber-Ross, que deu importante contribuição para o estudo da tanatologia. Em 1975 foi fundado em Connecticut o primeiro *hospice* norte-americano. Em 1982 foi instituída uma lei destinada ao chamado *Cuidado Hospice* e criado um grupo de trabalho junto ao Comitê de Câncer da OMS que objetivava o desenvolvimento de políticas públicas que promovessem o *Cuidado Hospice* e o alívio da dor para doentes com câncer. Tal política passou a ser recomendada a todos os países (ANCP, 2012).

No período de 1970 a 1990 os CP expandiram-se por diversos países da Europa, assumindo configurações diversas, a depender das necessidades de cuidado e dos recursos disponíveis. Em 1980, alcançaram o Japão, a Austrália, a Coreia do Sul e a África do Sul. Na América Latina, os países pioneiros na implementação dos CP foram Argentina e Colômbia, também na década de 80 (Rodrigues, 2004).

Devido a dificuldade de tradução da palavra *hospice*, o termo CP, que já era adotado no Canadá, passou a ser mais amplamente difundido. Em 1990 a OMS definiu CP pela primeira vez como:

Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. Controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais são primordiais. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares (WHO, 1990).

Em 2002 a definição foi revisada pela OMS:

Cuidados Paliativos são uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças, através da prevenção e do alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (WHO, 2002).

Em decorrência dessa revisão, foram estabelecidos os princípios filosóficos que norteiam os CP. Tais princípios fornecem um sistema de apoio e imprimem ao

doente e à família a ideia de que há sempre o que fazer diante de uma doença que aproxima da morte.

1. Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis;
2. Afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural da vida;
3. Não acelerar nem adiar a morte;
4. Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao usuário;
5. Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao usuário viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte;
6. Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do usuário e a enfrentar o luto;
7. Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos usuários e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
8. Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
9. Deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida com qualidade, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações adversas (WHO, 2002).

O Guia que orienta o planejamento e a implementação de serviços de CP proposto pela OMS, que em 2016 definiu CP como:

Uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e famílias que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta de problemas de qualquer tipo - físico, psicológico, social ou espiritual. Promove a dignidade, a qualidade de vida e a adaptação a doenças progressivas, utilizando as melhores evidências disponíveis (WHO, 2016).

Em 2017 a OMS divulgou o conceito de CP hoje vigente:

Os cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais (WHO, 2018).

A crescente demanda por CP incita a discussão sobre a oferta e o acesso da população a esse tipo de cuidado. Inicialmente os CP eram ofertados a pacientes oncológicos. Após a definição de 2002, passaram a ser oferecidos a todas as pessoas com doenças crônicas que limitam a vida, devendo ser implementados de acordo com o perfil epidemiológico e os recursos disponíveis no local (Gomes, Othero, 2016).

Outro aspecto que merece reflexão diz respeito ao momento em que os CP devem ser instituídos. Tradicionalmente o cuidado em uma abordagem paliativa era iniciado no instante em que a resposta ao tratamento modificador da doença não era mais eficaz e a cura tornava-se uma impossibilidade. Na atualidade recomenda-se instituir os CP desde o momento do diagnóstico da doença, continuando a ofertá-lo concomitantemente ao tratamento modificador da doença, no final da vida e durante o processo ativo de morte, bem como aos familiares no luto (WPCA, WHO, 2014).

Neste novo cenário, critérios que determinam a elegibilidade do indivíduo aos CP devem ser considerados. O primeiro e principal deles refere-se ao indivíduo ser portador de doença ou condição crônica como câncer, doença de Alzheimer e outras demências, Parkinson e outras afecções neurológicas, insuficiência renal e hepática, doenças cardiovasculares, hematológicas e imunológicas, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/AIDS), Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), esclerose múltipla, dentre outras (Gomes, Othero, 2016; WPCA, WHO, 2014).

Outro critério relaciona-se ao enfrentamento da pessoa frente a evolução da doença incurável, grave e de caráter progressivo, que pode determinar o plano de cuidados e a terapêutica instituída por sua vontade ou decisão. Esse processo complexo pode englobar diferentes situações, como ineficácia da terapia modificadora da doença, internação em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) por tempo prolongado e medidas de suporte avançado de vida (WPCA, WHO, 2014).

A OMS, por intermédio de um grupo de assessoria técnica (*Technical Advisory Group*), publicou em maio de 2017 um consenso que contribui para o estabelecimento de programas e serviços que integram a abordagem paliativa. O Consenso reitera a necessidade de acesso universal aos CP de alta qualidade a todos os tipos de pacientes com condições crônicas avançadas e prognóstico de vida limitado, além de pessoas com sequelas de doenças ou tratamentos por tempo prolongado, neonatos e crianças portadores de doenças congênitas ou adquiridas (Gómez-Batiste, Connor, 2017).

Em diversas regiões e países do mundo os CP são integrados aos sistemas de saúde. Contudo, em países em desenvolvimento o acesso a este tipo de cuidado é limitado, sendo proporcionado em sua grande maioria por serviços especializados.

No Brasil os CP são relativamente recentes. O primeiro serviço de CP surgiu em 1983 no Rio Grande do Sul, seguido por Paraná, Santa Catarina, São Paulo e Rio de Janeiro. Em 1997, com o objetivo de estabelecer diretrizes para implantação dos CP e fomentar a pesquisa na área, foi criada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), que atualmente não tem desenvolvido atividades (Rodrigues, 2004; Silva, Amaral, Malagutti, 2019).

Um dos pioneiros dos CP no Brasil foi o Prof. Dr. Marco Túlio de Assis Figueiredo. Como grande incentivador do ensino dos CP, propôs uma disciplina eletiva de CP na Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (EPM-UNIFESP) em 1998. No mesmo ano foi inaugurado um prédio no Instituto Nacional do Câncer (INCA) destinado exclusivamente à assistência a pacientes em CP e seus familiares (ANCP, 2012).

Em 2003 foi a vez do Hospital Servidor Público Estadual de São Paulo destinar uma enfermaria ao atendimento na abordagem paliativa. Nos anos 2000 foram criados outros serviços de referência no cuidado aos pacientes e familiares em CP em São Paulo, Salvador, Fortaleza, Londrina, Barretos e Manaus (Rodrigues, 2004; Silva, Amaral, Malagutti, 2019).

Em 2005 foi fundada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) que alavancou os CP no Brasil por meio de publicações, desenvolvimento de diretrizes e políticas de educação e formação profissional voltadas a inserção dos CP no SUS (Machado, 2009).

Em 2014, o Atlas Global de CP publicado pela OMS apresentou o cenário de CP ao redor do mundo. Os países foram classificados em quatro grupos de acordo com o desenvolvimento dos CP. Nível 1: nenhuma atividade detectada; Nível 2: em capacitação; Nível 3A: provisão isolada; Nível 3B: provisão generalizada; Nível 4A: integração preliminar; Nível 4B: integração avançada. (WPCA, WHO, 2014).

Juntamente com países do sudeste asiático, México e outros, o Brasil foi classificado no nível 3A, o que significa que os CP são oferecidos de maneira isolada. O desenvolvimento dos CP ocorre de maneira irregular, com fontes limitadas de financiamento e fortemente dependente de doações, pouco apoio, disponibilidade restrita de morfina e número reduzido de serviços e equipes, comparativamente ao número de habitantes do país (WPCA, WHO, 2014; ANCP, 2018).

A revista *The Economist* avaliou a qualidade da morte em 80 países, com base na existência de políticas públicas de saúde voltadas para os CP, acesso da população aos serviços que oferecem esta abordagem de cuidado e disponibilidade de acesso a opioides. O Brasil ficou no 42º lugar, uma classificação inferior a de vários países da América Latina, como Chile (27º), Costa Rica (29º), Panamá (31º), Argentina (32º) e Uruguai (39º), e de outros países como África do Sul (34º), Uganda (35º), Mongólia (28º) ou Malásia (38º) (The Economist Intelligence Unit, 2015).

Em 2018 a ANCP publicou um documento sobre o panorama de CP no Brasil. Segundo os dados apresentados, até agosto de 2018 havia no País 177 serviços de CP, mais de 50% deles localizados na região sudeste, o que evidencia a desigualdade na distribuição. Outro resultado a ser destacado refere-se ao local onde os CP são ofertados. Embora a APS seja o acesso principal da população para o atendimento à saúde, a maioria dos serviços de CP é encontrada em hospitais. Ao contrário do que ocorre nos países onde os CP estão mais desenvolvidos, no Brasil este tipo de cuidado é ofertado principalmente em serviços especializados, com menor acesso dos pacientes em ambulatorios, *hospices* e atendimento domiciliário. Ainda assim, de um total de mais de 2.500 hospitais com mais de 50 leitos, apenas 10% contavam com equipes de CP (ANCP, 2018; Silva, 2018).

Os CP são um dos modelos de cuidado centrado na pessoa e como tal são reconhecidos como um componente essencial da cobertura universal de saúde, que inclui prevenção, promoção, tratamento, reabilitação e palição. A estruturação das redes de atenção à saúde (RAS) é fundamental para que esta abordagem seja integrada aos serviços de saúde em todos os níveis de atenção e para seu desenvolvimento e sustentabilidade (Gómez-Batiste, Connor, 2017).

No contexto dos cuidados paliativos, é importante discorrer sobre as definições desta abordagem de cuidado a depender do estado clínico do doente, da fase de evolução da doença e da complexidade do cuidado.

Os CP gerais englobam cuidados de baixa e média complexidade como avaliação e manejo da dor e de outros sintomas físicos; conhecimento para manejo de opioides; manejo de sintomas psicoemocionais, dentre eles a tristeza, a depressão e a ansiedade; estratégias e habilidades para comunicação; cuidados de conforto durante o processo ativo da morte. São implementados por profissionais de saúde frequentemente envolvidos com CP em sua prática clínica, mas que não os têm como seu foco de cuidado. Utilizam conhecimentos, habilidades e competências de CP gerais, integrando-os à sua prática profissional. Esses cuidados visam minimizar as repercussões negativas da doença, promovendo o bem-estar geral do doente. (ANCP, 2018, EAPC, 2013, Brasil, 2004).

Os CP especializados são cuidados de alta complexidade ou de difícil manejo, promovidos por profissionais especializados dedicados a esta atividade. Além de conhecimentos, habilidades e competências gerais dos CP, integram cuidados especializados, como o tratamento da dor e de outros sintomas físicos de difícil controle ou refratários, o manejo de situações mais complexas de sofrimento psicoemocional, o cuidado espiritual, a participação nos processos de tomada de decisão, em especial os que envolvem conflitos sobre os objetivos do tratamento, a obstinação terapêutica, os conflitos entre familiares ou entre as equipes de tratamento, as estratégias para o autocuidado e o cuidado com a equipe (ANCP, 2018, EAPC, 2013).

Cuidados de final de vida são prestados quando o processo de morte é desencadeado de modo irreversível, o prognóstico é limitado e pode ser definido em semanas ou dias (Moritz, Rossini, Deicas, 2012).

CP podem ser ofertados nos mais diversos ambientes e em diferentes modelos: na APS, no domicílio, em ambulatorios, hospitais gerais, hospitais de alta complexidade e *hospices*. Não há um local específico e um modelo único ou ideal para o paciente receber os CP. Isto dependerá de suas necessidades e da

complexidade do cuidado (Barrios, 2017, Gomes, Othello, 2016; WPCA, WHO, 2014).

Contudo, em vários países a APS é considerada o nível de atenção prioritário para a prestação e a coordenação dos CP. O elevado número de idosos e pessoas em condição de doença crônica progressiva que ameaça a vida requer cuidados continuados e integrais e cabe à APS a responsabilidade de oferecer suporte para esses pacientes e suas famílias na RAS (Silva, 2015).

A longitudinalidade do cuidado no contexto da APS desenvolvida pelos profissionais de saúde generalistas e médicos de família possui aspectos comuns aos CP, a saber: cuidados de saúde centrados na pessoa e na família, integrando aspectos psicossociais; a comunicação como estratégia para alcançar o melhor cuidado; o ambiente onde o paciente se encontra; a preservação da acessibilidade; e o cuidado integral ofertado por uma equipe multiprofissional. De acordo com a OMS, inserir a abordagem paliativa nos cuidados primários contribui para torná-la mais acessível e ofertada o mais precocemente possível. (Aguiar, 2012).

3.2 CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

Os CP devem integrar as linhas de cuidado do sistema de saúde vigente, com o objetivo de proporcionar conforto, melhorar a qualidade de vida, diminuir o sofrimento e promover a dignidade de pessoas que se encontram em uma condição ou doença que as aproxima da morte (Atty, Tomazelli, 2018).

O SUS, responsável pela atenção à saúde no Brasil, foi proposto diante da necessidade de universalizar o acesso à saúde e integrar a assistência para atender as necessidades de saúde a população. Atua como regulador, orientador, gestor e prestador de assistência à saúde oferecida por órgãos e instituições públicas em todos os níveis de atenção à saúde. (Donnangelo, 1975; Guimarães, 1979).

Definido pela constituição brasileira de 1988 e regulamentado somente em 1990 pela Lei 8080, o SUS foi concebido com base em um modelo de atenção à saúde voltado para as necessidades de indivíduos, famílias, grupos sociais e

coletividades em seu contexto histórico e social. Tem como princípios a universalidade, a equidade e a integralidade e como diretrizes a hierarquização, a descentralização e a participação popular (Brasil, 2009b).

A integralidade é um conceito complexo que pode ser aplicado em vários contextos. Está relacionada ao cuidado integral, prestado de acordo com as necessidades do indivíduo em todas as suas dimensões. Outra conotação da integralidade diz respeito ao acesso do indivíduo a todos os níveis do sistema, de acordo com suas necessidades, e a integração entre ações preventivas e curativas (Carnut, 2017; Brasil, 2011). Para a Política Nacional da Atenção Básica (PNAB), a integralidade refere-se a:

Integração de ações programáticas e demanda espontânea; articulação das ações de promoção à saúde, prevenção de agravos, vigilância à saúde, tratamento e reabilitação e manejo das diversas tecnologias de cuidado e de gestão necessárias a estes fins e à ampliação da autonomia dos usuários e coletividades; trabalhando de forma multiprofissional, interdisciplinar e em equipe; realizando a gestão do cuidado integral do usuário e coordenando-o no conjunto da rede de atenção (Brasil, 2011, p. 4)

Para que os serviços de saúde em diferentes níveis de atenção sejam integrados e o cuidado à população seja proporcionado de modo continuado e integral, o SUS organiza-se em redes. A APS é considerada o primeiro nível da RAS, cujos objetivos incluem o atendimento às necessidades de saúde da população, a provisão e o gerenciamento do cuidado clínico integrado, a oferta estruturada de serviços e procedimentos de diferentes densidades tecnológicas, o fortalecimento e a valorização das equipes multiprofissionais, a governança sistêmica e o aumento da qualidade do cuidado. (Mendes, 2002; Lavras, 2011).

Internacionalmente a APS foi pensada para organizar a atenção à saúde frente ao elevado custo dos serviços e a crise dos sistemas de saúde de diversos países. Em 1978 a Conferência Internacional de Alma Ata promovida pela OMS e o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) colaborou para as discussões acerca das políticas de saúde no mundo, com ênfase nos cuidados primários e na assistência universal (Mendes, 2002).

No Brasil, com a Reforma Sanitária e constituição do SUS, o termo APS foi substituído por Atenção Básica (AB), definida como:

Um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, redução de danos e a manutenção da saúde com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte na situação de saúde e autonomia das pessoas e nos determinantes e condicionantes de saúde das coletividades (Brasil, 2011, p. 3).

O conceito de APS vem sendo reinterpretado ao longo do tempo. A OMS definiu a APS com base em três aspectos:

- ✓ Garantir que as pessoas tenham acesso a serviços abrangentes de promoção, proteção, prevenção, cura, reabilitação e cuidados paliativos ao longo da vida, priorizando estrategicamente as principais funções do sistema voltadas para indivíduos, famílias e para a população em geral como elementos centrais da prestação de serviços integrados em todos os níveis de atenção;
- ✓ Agir de forma sistemática sobre os determinantes mais amplos de saúde (incluindo características e comportamentos sociais, econômicos, ambientais, bem como das pessoas), por meio de políticas públicas e ações baseadas em evidências em todos os setores; e
- ✓ Empoderar indivíduos, famílias e comunidades para otimizar sua saúde, como defensores de políticas que promovam e protejam a saúde e o bem-estar, como co-desenvolvedores de serviços sociais e de saúde por meio de sua participação e como cuidadores de saúde de si mesmos e de outras pessoas (WHO, 2019). Faltou a pág.

No Brasil, a AB é caracterizada pelos princípios de universalidade, responsabilidade, equidade, humanização, regionalização e coordenação do cuidado com base na integralidade, apoiando a inserção sociocultural, a promoção, a prevenção de danos à saúde, o tratamento e o alívio do sofrimento do indivíduo. O primeiro contato do usuário com o sistema de saúde em geral se dá por meio da AB, onde estabelece o maior vínculo (Brasil, 2011; Lavras, 2011).

A Estratégia da Saúde da Família (ESF), inicialmente denominada Programa de Saúde da Família (PSF), foi um marco na reestruturação da AB no Brasil, um eixo norteador e estruturante desse nível de atenção, consolidada com a publicação da Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) (Pinto, Giovanella, 2018).

A ESF busca converter o modelo tradicional caracterizado por uma assistência à saúde médico-centrada com enfoque curativista, para um modelo mais abrangente, centrado no usuário e na família, predominantemente voltado à promoção da saúde e prevenção de agravos (Pavoni, Medeiros, 2009 p. 266).

Segundo o Ministério da Saúde, cabe à ESF:

Prestar, na unidade de saúde e no domicílio, assistência integral, contínua, com resolubilidade e boa qualidade às necessidades de saúde da população adstrita; eleger a família e o seu espaço social como núcleo básico de abordagem no atendimento à saúde; humanizar as práticas de saúde através do estabelecimento de um vínculo entre os profissionais de saúde e a população; proporcionar o estabelecimento de parcerias através do desenvolvimento de ações intersetoriais (Brasil, 1997, p. 10)

O Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), instituído a partir da publicação da Portaria GM nº 154, de 24 de janeiro de 2008, republicada em 04 de março de 2008 e atualizada pela Portaria de nº 3.124, de 28 de dezembro de 2012, é composto por profissionais de diferentes áreas do conhecimento, como educação física, fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, psicologia, terapia ocupacional, medicina (diversas especialidades), arte e educação. Foi criado para suprir a demanda das ESF e ampliar a oferta de saúde na rede, mediante o apoio matricial de especialistas, no desenvolvimento de ações básicas de saúde, promovendo a integralidade do cuidado no contexto da AB (Brasil, 2008; Brocardo, 2018).

Considerada a porta de entrada do sistema de saúde brasileiro, a AB com “foco na saúde da família” e assistência multiprofissional favorece o vínculo e o cuidado integral. Desde 1960 alguns países consideram importante a discussão sobre o conceito “porta de entrada”, sendo a Unidade Básica de Saúde (UBS) o acesso preferencial dos usuários de um território geograficamente delimitado aos serviços de saúde primários e especializados (Pinto, Giovanella, 2018).

Por sua vez, a Atenção Domiciliária (AD), instituída pelo SUS em 2002, surgiu para reorganizar o processo de trabalho das equipes de saúde que prestam cuidados em domicílio como uma alternativa à hospitalização. Reformulada em 2013, originou o Serviço de Atenção Domiciliária (SAD), que estabeleceu a formação da Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliária (Emad) e incluiu os CP e a assistência ao óbito (Azevedo et al., 2016).

Em decorrência da proximidade territorial, emocional e cultural entre os profissionais e os usuários do sistema de saúde, a AB é considerada o nível de atenção à saúde adequado para implementação dos CP. Favorece a oferta dos CP por meio do cuidado integrado, realizado por equipe multiprofissional, respeitando a autonomia e a condição de saúde do paciente. Ao privilegiar a permanência do paciente em CP no domicílio, favorece a continuidade do cuidado da pessoa junto à

família, considerando sua história de vida até a morte e no luto (Côbo, 2015, Paz, 2013).

A AB é frequentemente a primeira instância do sistema de saúde a perceber a necessidade de CP primários ou especializados na RAS. Muitos profissionais da equipe de saúde assistem os pacientes e seus familiares durante anos e contam com o benefício adicional de um relacionamento bem estabelecido. Ao identificar pacientes que demandam CP, a equipe da AB pode fornecê-los precocemente, concomitantemente às intervenções que prolongam a vida, beneficiando desde aqueles considerados estáveis até os casos de maior complexidade, além de realizar encaminhamentos aos especialistas quando necessário, também de maneira precoce.

O manejo de sintomas físicos como dor, dispneia, náuseas, vômitos e constipação, a abordagem ao sofrimento do paciente, o suporte psicossocial, a elaboração do plano terapêutico de acordo com as necessidades do paciente e da família, são algumas das atribuições das equipes de CP primários que fortalecem as relações terapêuticas e evitam a fragmentação do cuidado (Ghosh, Dzeng, Cheng, 2015).

Equipes da AB devem se responsabilizar pelos pacientes e familiares em CP quando estes retornam aos seus domicílios após a internação hospitalar, de modo a garantir o controle dos sintomas e a continuidade do cuidado, incluindo o cuidado na fase final de vida. O atendimento domiciliário realizado pelos profissionais de saúde da AB contribui para diminuição das reinternações (Paz, 2013).

Países que apresentam sistemas de saúde universais, semelhantes ao do Brasil, vêm gradativamente incorporando os CP à APS, ainda que de modo não uniforme, com base na humanização e integralidade do cuidado, de acordo com o perfil populacional, considerando a autonomia do indivíduo (Pimenta, Mota, Cruz, 2006).

A aproximação da primeira reunião de alto nível sobre a cobertura de saúde na Assembléia Geral das Nações Unidas em setembro de 2019 reacendeu a discussão sobre a necessidade do desenvolvimento de CP primários e sua

integração com os níveis secundário e terciário, e ainda sobre o reconhecimento, a valorização e a educação dos profissionais da equipe de saúde da APS para a prestação dos CP (Mitchell *et al.*, 2019).

Estudo de revisão destacou que grande parte dos pacientes elegíveis para CP não tem acesso ao profissional especialista ou mesmo generalista em CP. Para tornar os CP acessíveis é necessário disponibilizá-los na rede de cuidados primários. Esta é uma das barreiras à oferta dos CP em vários países, uma vez que cabe à APS a ordenação da assistência à saúde. Outros aspectos como a inexistência de política pública específica para os CP e a educação deficitária dos profissionais de saúde nesta área também dificultam o acesso aos CP (Santos Junior, Santos, Pessalacia, 2016).

O aumento crescente de pessoas com condições crônicas que limitam a vida e o acesso restrito a serviços e profissionais especializados revelam a necessidade de expansão dos CP na APS. A presença de profissionais generalistas, sobretudo enfermeiros e médicos, habilitados a prestar CP e cuidados de final de vida contribui para melhora da qualidade de vida e a promoção do conforto de pacientes e familiares. Para tanto, é imprescindível identificar precocemente os pacientes elegíveis para essa abordagem de cuidado, elaborar um plano de cuidados com base no processo de tomada de decisão compartilhada e na comunicação eficaz com todos os envolvidos (paciente, família e equipe de saúde) (Deckx, et al., 2019).

Investigação qualitativa realizada com médicos que trabalham em Unidades Estratégia Saúde da Família em um município do sul de Minas Gerais evidenciou que a AB é o principal local para prover CP, uma vez que se baseia no cuidado humanizado, integral e longitudinal e no estabelecimento de vínculo com os pacientes e suas famílias (Ribeiro, Poles, 2019).

Para que os CP possam ser implementados na AB com ampla cobertura populacional e de modo a atender as demandas de pacientes e familiares que **deles** necessitam é imprescindível a organização da RAS, o fortalecimento das equipes da ESF na gestão do cuidado, a comunicação eficaz entre os profissionais dos diferentes níveis de atenção a saúde, a educação dos profissionais da saúde e a conscientização da população quanto à abordagem paliativa (Côbo, 2015).

O fato das equipes de saúde da AB estarem em constante contato com famílias que necessitam de acolhimento e apoio diante do sofrimento por uma condição de doença evidencia a necessidade dos serviços de saúde do nível primário colocarem-se à disposição para prestar os CP.

A presença das equipes de saúde ao lado desses pacientes e suas famílias durante o percurso da doença, na morte e no luto, com cuidados adequados e respeito às realidades vivenciadas na coletividade, faz toda a diferença para os que recebem tais cuidados e colabora para sua permanência no domicílio. Assim, os profissionais de saúde da AB são extremamente importantes para os pacientes em CP e suas famílias (Silva, 2014).

Os CP gerais dispensados aos pacientes e familiares em seu domicílio podem diminuir custos em outros serviços de saúde, como os hospitalares. Contudo, este tipo de cuidado não deve ser considerado uma alternativa ao sistema usual e sim inserido na AB (Gomes et al., 2013; Vissers et al., 2013).

Apesar da necessidade evidente e da demanda crescente por CP gerais, ainda são poucas as equipes e os serviços que disponibilizam esta modalidade de cuidado de forma sistematizada nesse nível de atenção à saúde. A complexidade dos casos exige a estruturação e a articulação em rede dos serviços de saúde. Também é necessário o desenvolvimento de conhecimentos e habilidades por parte da equipe de saúde para que ações, procedimentos e planos de cuidados em um contexto paliativo possam ser propostos e implementados (Gómez-Batiste, Connor, 2017).

3.3 A ENFERMAGEM E OS CUIDADOS PALIATIVOS

Diversas são as teorias de Enfermagem que se dedicam ao cuidado. O cuidar pode ser considerado a essência da Enfermagem. O cuidado profissional da Enfermagem integra as intervenções e as práticas da Enfermagem centradas no indivíduo em seu contexto de saúde e doença a fim de atender suas necessidades em todas as dimensões, desde o nascer ao morrer, embasadas em um arcabouço científico (Queirós et al., 2016).

De acordo com o Conselho Internacional de Enfermeiras (ICN), a Enfermagem envolve o cuidado individual, familiar e coletivo ofertado de modo a preservar a autonomia das pessoas, doentes ou não, em todas as suas dimensões. Inclui ações de promoção e prevenção à saúde, cuidados a indivíduos saudáveis, aos que estão doentes e aos que enfrentam o processo de morrer e a morte. Envolve a promoção de um ambiente seguro e favorável à recuperação da saúde e engloba ainda a participação na formulação de políticas públicas, na pesquisa, na gestão e na educação (ICN, 2002).

Para o Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), a Enfermagem é:

Uma ciência, arte e uma prática social, indispensável à organização e ao funcionamento dos serviços de saúde; tem como responsabilidades a promoção e a restauração da saúde, a prevenção de agravos e doenças e o alívio do sofrimento; proporciona cuidados à pessoa, à família e à coletividade; organiza suas ações e intervenções de modo autônomo, ou em colaboração com outros profissionais da área; tem direito a remuneração justa e a condições adequadas de trabalho, que possibilitem um cuidado profissional seguro e livre de danos. (COFEN, 2017).

O ato de cuidar insere-se no processo de assistir ao outro em todas as suas dimensões. Envolve relacionamento interpessoal, habilidades de comunicação, valores humanísticos e conhecimento científico (Queirós et al., 2016).

Mesmo não sendo a única profissão que incorpora o cuidado a sua prática, é o cuidado que dá sentido ao fazer da Enfermagem. Diferentemente do cuidado genérico ou comum, inerente à condição humana, na qual todos necessitam ser cuidados, os cuidados profissionais de Enfermagem são:

todos aqueles modos humanísticos e científicos, aprendidos cognitivamente, de ajudar a capacitar indivíduos, famílias e comunidades a receber serviços personalizados através de modalidades culturalmente determinadas, técnicas e processos de cuidado orientados à manutenção e ao desenvolvimento de condições favoráveis de vida e de morte (Leininger, 1978, p. 9).

Na abordagem paliativa, cuidar envolve presença (estar ao lado) e um olhar ampliado, compassivo, diante da complexidade do indivíduo que se encontra cada vez mais próximo da morte. O cuidado de enfermagem neste contexto aproxima-se dos princípios filosóficos dos CP. O foco da Enfermagem é prestar cuidados centrados no paciente, de modo individualizado e integral, contemplando os

aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais, com o objetivo de promover o conforto (Ascari et al., 2017; Karbasi et al., 2018).

Embora o cuidado multiprofissional seja imprescindível à implementação dos CP, a Enfermagem destaca-se entre as profissões da saúde por congregar o maior número de profissionais. Além disso, cerca de 60% das ações para o cuidado ao paciente e família são realizadas pela Enfermagem (Silva, Amaral, Malaguti, 2019).

Cuidar de uma pessoa em uma abordagem paliativa abarca vários desafios para equipe de saúde e para a Enfermagem em particular, uma vez que esses profissionais passam mais tempo com o paciente e a família, sendo responsáveis pelo cuidado direto (Morais et al., 2018).

A oferta dos CP pela Enfermagem envolve acolhimento, compaixão, compreensão do processo de doença, comunicação eficaz, sensibilidade às queixas do paciente e da família, controle de sintomas, promoção da dignidade humana, suporte no final da vida e no luto. Nesse sentido, os CP prestados pelos enfermeiros vão além dos procedimentos técnicos. Envolvem inter-relação, comprometimento, conhecimento da cultura, dos valores e das normas que regem os pacientes e o convívio com familiares (Graaff, Francke, 2009; Monteiro, Oliveira, Vall, 2010).

Como líder equipe de Enfermagem o enfermeiro é responsável por estreitar a lacuna entre o cuidado prestado e o ideal, por meio de estímulo à equipe, implantação de novas ideias e condutas relativas à assistência à saúde, além da avaliação do cuidado prestado. Cabe ao enfermeiro ofertar o cuidado humanizado de qualidade concomitantemente às terapias modificadoras do curso da doença, contribuindo para a prevenção do sofrimento de pacientes e familiares, uma vez que durante o adoecimento essas pessoas enfrentam momentos dolorosos (Franco et al., 2017; Moraes et al., 2018).

O enfermeiro da AB desempenha papel estratégico na gestão do cuidado junto à equipe multiprofissional. Participa da maioria das ações de saúde desenvolvidas nesse nível de atenção à saúde, assiste os indivíduos e as famílias nas UBS ou nos domicílios, além de promover a comunicação e a articulação entre todos os níveis do sistema. Isto exige perfil e qualificação adequados à prestação da

assistência voltada a identificação de problemas, busca por soluções e modos de lidar com novas demandas e realidades do cuidado (Barrios, 2017; Souza, 2000).

Na APS a interação entre a Enfermagem, os pacientes e as famílias ocorre por meio do contato direto e frequente e possibilita o desenvolvimento da autonomia do paciente, mediante o aconselhamento e a participação nos processos de tomada de decisão, aspectos que integram os princípios filosóficos dos CP. Nesse sentido, pode-se afirmar que a Enfermagem, como integrante da equipe multiprofissional de saúde, está na linha de frente na prestação de CP na APS (Souza, Alves, 2015).

Os enfermeiros são considerados indispensáveis na provisão de CP. No entanto, para que possam prestar cuidados de modo a contribuir para o alívio do sofrimento e a promoção do conforto, é indispensável que tenham capacidade técnico-científica e emocional (Monteiro, Oliveira, Vall, 2010).

Enfermeiros que prestam cuidados de longa duração a pacientes nas áreas de nefrologia, onco-hematologia, cardiologia, neurologia e enfermeiros de cuidados primários presenciam as fases que o paciente percorre durante a progressão da doença crônica, como a exacerbação, a sobrecarga de sintomas, as complicações e a morte. Tal vivência propicia o estabelecimento de vínculo que favorece o diálogo entre o profissional e o doente, a participação do paciente na elaboração do plano de cuidados e a adesão aos processos de educação em saúde (Gorman, 2016).

Cuidar em uma abordagem paliativa exige dos enfermeiros não somente a formação técnica e científica mas também humanística e emocional, uma vez que esses profissionais vivenciam constantemente situações decorrentes do processo de morrer e da morte (Furtado, Leite, 2017).

É preciso que a Enfermagem reconheça sua importância no cuidado de pacientes e famílias em CP e atue de modo a promover o conforto e a dignidade humana. O cuidado de enfermagem em uma abordagem paliativa abarca conhecimentos, habilidades e atitudes que auxiliam a compreensão de tudo que envolve o paciente e família em um contexto de doença e terminalidade, possibilitando ao ser humano existir enquanto lhe restarem dias de vida (Silva, Amaral, Malagutti, 2019).

3.4 A EDUCAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Os CP são fundamentais como modalidade de assistência voltada para o cuidado à pessoa e sua família frente ao processo de adoecimento e morte.

Estudo realizado na Inglaterra prevê que em 25 anos a necessidade de CP crescerá a tal ponto que os modelos de atenção à saúde vigentes deverão ser reestruturados e reorganizados para que os CP sejam ofertados principalmente por profissionais não especializados, sugerindo assim que todos os profissionais de saúde devem ter no mínimo conhecimento geral do que são CP (Etikind et al., 2017).

A conscientização dos órgãos gestores da educação e saúde sobre a necessidade de formação e educação dos profissionais de saúde em CP é o primeiro passo para oferta eficaz deste modelo de cuidado (Cezar et al., 2019).

Segundo a OMS, dentre as barreiras que dificultam o acesso aos CP estão a falta de competências e habilidades dos profissionais de saúde, o pouco conhecimento da população sobre a temática, as crenças e os aspectos culturais relacionados à dor e à morte e a burocracia para dispensação de medicamentos utilizados nos tratamentos paliativos, como os opioides (WPCA, WHO, 2014).

No Reino Unido, onde os CP fazem parte do sistema de saúde, discussões sobre a importância da formação e da educação dos profissionais de saúde enfocam as lacunas existentes entre a política instituída para o provimento de CP e a realidade da prática assistencial. Um dos principais focos da política do Reino Unido é melhorar comunicação e a articulação do trabalho multidisciplinar em todos os níveis de atenção por meio da educação dos profissionais de saúde (Gardiner, Gott, Ingleton, 2012).

A Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) elaborou um guia sobre a formação e as competências centrais dos profissionais de saúde necessárias à prática dos CP. O documento destaca a importância da formação e da educação permanente em CP de todos os profissionais envolvidos para que exerçam suas funções a partir de critérios bem definidos para satisfazer as

necessidades de cuidado das pessoas com doenças crônicas progressivas e potencialmente fatais (Gamondi, Larkin, Payne 2013).

No Brasil, para que os CP sejam oferecidos de modo a garantir qualidade de vida a todos que dele precisam, é necessário pensar na educação profissional em dois cenários. O primeiro deles refere-se à formação dos profissionais de saúde, ou seja, CP ensinados de forma sistemática nos cursos de graduação e pós-graduação da área da saúde. O segundo corresponde à abordagem paliativa inserida nos programas de educação permanente em saúde (EPS) destinados aos profissionais em seu ambiente de trabalho (ANCP, 2018).

Estudos evidenciam que a temática dos CP é pouco abordada nos currículos dos cursos de graduação da área da saúde. Há um número reduzido de disciplinas que desenvolvem este tema e outros relacionados, como a tanatologia. As matrizes curriculares são voltadas à formação técnica dos futuros profissionais de saúde e distanciam-se da formação humanística e ética necessária ao cuidado de pessoas com doenças que causam intenso sofrimento. Ademais, a atual formação dos profissionais da saúde não destaca a complexidade do sistema de saúde brasileiro, as RAS e a necessidade de trabalho interdisciplinar (Bifulco, lochida, 2009; Cezar et al., 2019; Fonseca, Geovanini, 2013; Machado, Pessini, Hossne, 2007).

Pesquisas realizadas com profissionais de saúde revelaram que, em programas de EPS, ao entrar em contato com o conceito e os princípios filosóficos dos CP mediante a discussão de casos clínicos, os profissionais revelam-se despreparados para cuidar em uma perspectiva paliativa, o que leva a refletir sobre a formação do profissional na graduação e as estratégias de EPS em CP no ambiente de trabalho (Dumitrescu, Van Den Heuvel, Van Den Heuvel-Olaroiu, 2006; Teixeira, Diamante, 2008; Hermes, Lamarca, 2013; García-García, 2013; Torres-Mesa, Schmidt-Riovalle, 2013; Santos et al., 2014).

A discussão sobre a EPS dos profissionais de saúde responsáveis pelo cuidado de pessoas que necessitam de CP incide sobre a qualidade desse cuidado e enseja algumas indagações. Os trabalhadores de saúde envolvidos em CP sabem o que fazer, quando e como fazer? Sentem-se capazes de realizar CP?

A EPS colabora para a educação em saúde dos profissionais uma vez que estimula a reflexão crítica sobre a prática assistencial (produção do cuidado) e o processo de trabalho (Cezar et al., 2019). Originou-se do esforço de profissionais da Saúde Coletiva que, ao discutir os processos de formação, reconheceram o potencial educativo das situações de trabalho por meio da análise crítica e reflexiva dos problemas da prática profissional.

A EPS adveio da necessidade de elaboração de estratégias para o enfrentamento dos problemas de saúde e reinvenção dos processos de trabalho em saúde, com o objetivo de estimular os profissionais a analisar o contexto em que estão inseridos, identificar as demandas de cuidado e tomar decisões imprescindíveis a sua prática assistencial (Brasileiro, 2014).

É uma estratégia de aprendizagem significativa baseada na reflexão sobre a realidade. Trata-se de uma modalidade de aprendizagem no trabalho, na qual o aprender e o ensinar incorporam-se ao cotidiano das organizações e ao próprio trabalho. Os envolvidos devem avaliar criticamente o processo de trabalho e pensar em soluções para os problemas enfrentados em sua prática diária. O diálogo, a troca de experiências e as discussões entre os profissionais no ambiente de trabalho possibilitam conhecer as diferentes visões sobre os fenômenos da saúde e da doença e as múltiplas percepções sobre os serviços prestados, gerando um aprendizado coletivo (Brasil, 2009a; Rigon, Neves, 2011).

No Brasil a PNEP instituída em 2004 e modificada em 2007 prioriza a aprendizagem no trabalho por meio da EPS. Essa estratégia educacional possibilita aos profissionais analisar sua realidade de trabalho, as dificuldades, as facilidades e os desafios no processo de trabalho e buscar soluções para melhoria. Ademais, uma vez que é desenvolvida no serviço, pode transformar a realidade dos trabalhadores e facilitar a compreensão dos novos modelos de atenção à saúde advindos das mudanças nos perfis demográfico e epidemiológico da população. Trata-se, portanto, de uma ferramenta dinâmica de transformação institucional e dos processos de trabalho (Cezar et al., 2019).

A Política Nacional de Educação para Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS,

em seu artigo 5º, reitera a necessidade de formação dos profissionais e promoção da EPS, por meio de atividades que visem à aquisição de conhecimentos, habilidades e atitudes dos profissionais de saúde para qualificação do cuidado nos diferentes níveis da atenção à saúde para a implantação desta Política (Brasil, 2013d).

Considerando a complexidade que envolve assistir os pacientes em CP na APS e o déficit na formação dos profissionais de saúde em CP, faz-se necessário fomentar propostas de EPS especificamente sobre o tema. Avaliar os conhecimentos sobre CP e identificar as necessidades de educação dos profissionais que já atuam neste nível de atenção à saúde pode colaborar para elaboração de propostas de EPS em CP para os profissionais da APS.

4 MÉTODO

4 MÉTODO

4.1 REFERENCIAL TEÓRICO

Cuidar compreende o processo de assistir o outro em todas as suas dimensões. O cuidado representa o ato de cuidar. Trata-se de um constructo complexo, que envolve o reconhecimento das necessidades de outrem e a realização de ações que promovam conforto e bem-estar biopsicossocial e espiritual. É permeado por atitudes de preocupação, atenção, responsabilidade e cautela e envolve conhecimentos, habilidades e atitudes (Mendes et al., 2016; Queirós et al., 2016; Silva, Silva, Rabelo, 2015).

O cuidado na abordagem paliativa pressupõe o alívio do sofrimento e a promoção do conforto, com foco na pessoa e não na doença, com base em valores humanísticos e no relacionamento interpessoal. Enfatiza a importância de oferecer conforto físico, psicológico, espiritual e social aos pacientes, principalmente na fase final de vida (Nicolau, 2013).

O fenômeno conforto pode ser considerado um estado de bem-estar ou equilíbrio. É uma necessidade do ser humano, principalmente frente ao processo de adoecimento. Pode ter vários significados na prática da Enfermagem: estado de alívio, harmonia, encorajamento ou consolo, sensação de bem-estar e alívio da dor e da ansiedade, sensação de segurança, controle e relaxamento, entre outros (Mussi, 1996; Ponte, Silva, 2015). O conforto também é visto como um dos aspectos centrais do cuidado de Enfermagem. Relaciona-se a sentimentos, emoções, a tudo aquilo que está adequado e adaptado, que está ajustado e apropriado, que consola e é conveniente e oportuno (Schmid, 2005).

O cuidado é considerado a essência da Enfermagem. Para que o cuidado de Enfermagem em uma abordagem paliativa seja efetivo, as ações necessitam ser fundamentadas em um referencial teórico e desenvolvidas de maneira habilidosa (Mendes et al., 2016).

Conforto é um fenômeno notadamente importante nos diversos contextos da prática da Enfermagem, sobretudo nos CP. Para alguns autores não é possível dissociar o conforto do cuidado de enfermagem. Pensar em conforto e desconforto requer dos enfermeiros primeiramente um diagnóstico acerca das necessidades do paciente expressas por ele. Devem ser considerados o ambiente, a condição de doença do indivíduo, os aspectos culturais, os valores humanos e os sentimentos do paciente em relação aos profissionais que prestam o cuidado (Silva, 2008).

A compreensão do conceito de conforto é de tal forma relevante para a Enfermagem que a teórica contemporânea Katherine Kolcaba dedicou-se a elucidá-lo (Ponte, Silva, 2015). Kolcaba nasceu em em Cleveland, Ohio, EUA, cursou Enfermagem na Escola de Enfermagem do St. Luke's Hospital e exerceu sua profissão atuando nas áreas de enfermagem médico-cirúrgica, cuidados continuados e cuidados domiciliários. Posteriormente, licenciou-se no primeiro curso de especialização em Enfermagem Gerontológica da *Frances Payne Bolton School of Nursing, Case Western Reserve University*. No mesmo período, trabalhou como enfermeira-chefe em um serviço psiquiátrico, onde iniciou suas reflexões sobre a promoção do conforto. Ao concluir o mestrado em Enfermagem, Kolcaba passou a integrar o corpo docente do *College of Nursing da Akron University* (Silva, 2008).

Outros autores também buscaram explorar o significado de conforto. Um deles, ao dar voz aos pacientes em uma unidade de CP, observou que o conforto estava relacionado ao alívio da dor, ao ambiente, à sensação de ser independente, encorajado, útil e de valer a pena. Definiu conforto como “*um fenômeno multidimensional, significando coisas diferentes para pessoas diferentes.*” (Silva, 2008, p. 82).

Kolcaba considera o conforto como o objetivo principal da Enfermagem; é o primeiro e o último aspecto a ser considerado pelo enfermeiro ao prestar cuidados. Para ela, o cuidado de enfermagem relaciona-se à ação de confortar e o conforto é o resultado dessa ação (Kocalba, 1994)

Para apoiar sua concepção e sintetizar o que chamou de tipos de conforto, Kolcaba utilizou três teorias de Enfermagem, a saber: a **calma ou tranquilidade** (corresponde a satisfação diante da melhora de um desconforto), o **alívio** (ter uma

necessidade específica atendida ou satisfeita) e a **transcendência** (estado de estar acima dos problemas ou da própria dor, relacionado à motivação e ao desenvolvimento de potencialidades para alcançar o bem-estar) (Lima et al., 2016).

Kolcaba considera o indivíduo como um ser holístico. Definiu conforto como uma experiência imediata, fortalecida por sensação de alívio, tranquilidade e transcendência. Classificou os contextos nos quais o conforto poderia estar relacionado em físico, psicológico, social, espiritual, cultural e ambiental, o que remete à integralidade do cuidado e à satisfação das necessidades do indivíduo (Silva, 2008; Silva, Amaral, Malaguti, 2019).

A Teoria do Conforto desenvolvida por Kolcaba está ancorada em quatro metaparadigmas: 1) **a Enfermagem**, em termos de identificar as necessidades do doente, propor medidas que atendam tais demandas e reavaliar; 2) **o doente**, o indivíduo, a família ou a comunidade, que recebe o cuidado frente ao processo de saúde e doença; 3) **o ambiente**, que se relaciona aos aspectos que podem ser manipulados pela enfermeira para promoção do conforto e 4) **a saúde**, que diz respeito ao nível ótimo de função do indivíduo, da família e da comunidade (Kocalba, 1991; Kocalba, 1994).

A Teoria do Conforto de Kocalba pode subsidiar o cuidado de enfermagem em uma abordagem paliativa e evidenciar a importância da promoção e da manutenção do conforto. Por meio dela os enfermeiros são capazes de reconhecer as causas do desconforto e propor um plano de cuidados individualizado com base nas demandas do paciente e da família (Mendes et al., 2016).

No contexto dos CP o conforto resulta em uma experiência que culmina na satisfação das necessidades dos três tipos de conforto proposto por Kolcaba: **o conforto como alívio**, que se relaciona ao alívio da dor ou outro sintoma angustiante, **o conforto como calma**, que simboliza a sensação de tranquilidade e satisfação em ter os sintomas aliviados, e **o conforto que transcende**, quando o indivíduo supera seus problemas e o sofrimento (Silva, Amaral, Malaguti, 2019).

Os princípios filosóficos e a definição de CP alinham-se à Teoria do Conforto de Kocalba quando o cuidado visa ao alívio do desconforto e do sofrimento em todas

as dimensões do indivíduo (física, psicossocial e espiritual) com base na integralidade. O conceito de dor total proposto por Cicely Saunders também pode ser associado à Teoria de Kocalba (Silva, Amaral, Malaguti, 2019).

As pessoas com doenças crônicas progressivas, que ameaçam a continuidade da vida, e suas famílias são muitas vezes expostas ao sofrimento gerado pela própria doença, tratamento ou condição, o que pode induzir à percepção de desconforto, daí a necessidade de promover o maior conforto possível (Ponte, Silva, 2015; Mendes et al., 2016). Frente à relevância de promover o maior conforto possível em contextos de sofrimento, a teoria do conforto de Kolcaba foi adotada nesta investigação como referencial que fundamenta o cuidado de Enfermagem prestado no contexto dos CP.

4.2 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo de métodos mistos que integra em um único desenho as abordagens quantitativas e qualitativas, tanto na fase de coleta, como na análise e na discussão dos dados, para obtenção de resultados que revelem o conhecimento e a autoeficácia em CP de enfermeiros que atuam na APS e as necessidades de educação permanente em CP desses profissionais (Creswell, Clark, 2017).

Métodos mistos combinam e integram dados quantitativos (evidências estatísticas de pontuações numéricas e tendências) e qualitativos (evidências interpretativas de visões e experiências). Contribuem para aprofundar a compreensão em uma pesquisa, investigar e também explorar o problema de estudo (Creswell, 2014; Sandelowski, 2000). São considerados uma abordagem de pesquisa cujo foco recai sobre questões de investigação que demandam entendimentos contextuais sob diferentes perspectivas. A utilização da abordagem quantitativa possibilita avaliar a magnitude e a frequência do fenômeno, enquanto a abordagem qualitativa permite explorar os significados do constructo, favorecendo sua compreensão. A integração de dados quantitativos e qualitativos converge para a validação dos resultados obtidos e possibilita o conhecimento mais amplo e aprofundado da temática abordada (Flick, 2009).

A utilização do método misto pressupõe responder perguntas e capturar de forma mais abrangente fenômenos complexos, construções difíceis de medir e interações em contextos específicos. Realizada por meio de estratégias mistas ou múltiplas, de maneira integrada ou combinada intencionalmente, a pesquisa de método misto objetiva integrar sistematicamente e triangular tipos diferentes de dados para maximizar os pontos fortes e contrabalançar as fragilidades de cada tipo de abordagem. Para tanto, quatro tipos de técnicas podem ser utilizadas: conexão, construção, incorporação e fusão de dados (Creswell, Clark, 2017; NIH, 2018).

A **conexão de dados** envolve a análise de um conjunto de dados (obtidos por uma pesquisa quantitativa, por exemplo) e o uso dos resultados analíticos para informar a coleta de dados subsequente (por exemplo, as perguntas da entrevista, a definição dos participantes para entrevista). A integração ocorre ao conectar a análise dos resultados da fase inicial à coleta de dados da segunda fase de pesquisa (Creswell, Clark, 2017; NIH, 2018).

O formato de **construção de dados** é utilizado quando os resultados de um conjunto de dados informam uma abordagem subsequente de coleta. Pesquisadores podem explorar os aspectos culturais de uma dada população e posteriormente utilizar os resultados para elaborar um instrumento que responda a hipótese derivada dos achados iniciais (Creswell, Clark, 2017; NIH, 2018).

A **incorporação de dados** envolve a vinculação sistemática da coleta de dados qualitativos a dados quantitativos em vários pontos. É frequentemente usada em estudos de intervenção. Em geral, uma coleta de dados qualitativos precede um ensaio experimental (Creswell, Clark, 2017; NIH, 2018).

Na **fusão dos dados** a comparação e a análise dos dados ocorrem por meio da combinação dos resultados quantitativos com os qualitativos. Essa integração pode ser obtida na fase da discussão, apresentando os resultados estatísticos quantitativos seguidos de citações qualitativas ou temas que sustentam ou refutam os dados quantitativos. Também é possível usar tabelas ou figuras que exibam resultados quantitativos e qualitativos. (Creswell, Clark, 2017; NIH, 2018). Esta foi a abordagem utilizada neste estudo.

4.3 LOCAL DO ESTUDO

A investigação foi realizada em 84 UBS e 282 ESF dos 21 municípios mais populosos das regiões sul e sudoeste do estado de Minas Gerais. Essas regiões abrangem 146 municípios, agrupados em 10 microrregiões. A base da economia local é a atividade agrícola, com destaque para a cafeicultura. Consideradas um polo nacional de desenvolvimento tecnológico e industrial, são as mais ricas do Estado. A figura 1 apresenta as mesorregiões de MG.

Figura 1 - Mapa das mesorregiões do estado de Minas Gerais. São Paulo, SP, 2019.

Fonte: ResearchGate. Disponível em: https://www.researchgate.net/figure/Figura-1-Localizacao-dos-municipios-por-mesorregioes-de-Minas-Gerais-dos-responsaveis_fig1_319308380

Para este estudo foram selecionados os municípios de Alfenas, Arcos, Boa Esperança, Campo Belo, Divinópolis, Formiga, Guaxupé, Itajubá, Lavras, Machado, Oliveira, Passos, Poços de Caldas, Pouso Alegre, Santa Rita do Sapucaí, São João Del Rei, São Lourenço, São Sebastião do Paraíso, Três Corações, Três Pontas e Varginha.

A seleção deveu-se ao fato de apresentarem o maior número de UBS e ESF, por serem referência no atendimento à população e contarem com universidades que ministram cursos na área da saúde. A figura 2 apresenta os municípios que compõem as regiões sul e sudoeste do Estado.

Figura 2 - Mapa dos municípios das regiões sul e sudoeste do estado de Minas Gerais. São Paulo, SP, 2019.

Fonte: Sul de Minas Gerais. Disponível em: <http://suldemg.blogspot.com/2010/11/mapa-do-sul-de-minas.html>

4.4 ETAPAS DO ESTUDO E ANÁLISE DOS DADOS

O estudo foi dividido em três etapas. Na primeira foi realizado o processo de adaptação transcultural do BPW para sua utilização no Brasil, apresentação das evidências de validade do instrumento baseadas no conteúdo e na estrutura interna, com base na unidimensionalidade e na relação com variáveis externas (grupos-critério [especialistas e enfermeiros]), e verificação da confiabilidade.

Na segunda procedeu-se à avaliação do conhecimento e da autoeficácia em CP de enfermeiros que atuam na APS, a caracterização dos participantes do estudo e as associações entre as variáveis contínuas (dados sociodemográficos e profissionais) e os constructos avaliados no BPW, com o objetivo de verificar diferenças significativas entre os grupos profissionais e seus escores de conhecimento e autoeficácia.

Na terceira etapa buscou-se evidenciar a experiência de enfermeiros da APS frente ao cuidado em uma abordagem paliativa e as necessidades de educação permanente em CP na visão desses profissionais.

Primeira etapa: Tradução, adaptação transcultural, evidências de validade e confiabilidade do BPW para o contexto brasileiro.

A adaptação de instrumentos de medida em saúde é um processo complexo que envolve várias etapas percorridas de modo sistematizado e com rigor metodológico. O termo adaptação transcultural refere-se à adequação do instrumento quanto à linguagem, com análises das equivalências semântica, idiomática, conceitual e experimental e cultural, ao ambiente e à população à qual será aplicado (Beaton et al., 2000).

Para a realização da adaptação transcultural e das análises psicométricas do BPW (versão original inglês) (Anexo 1) para o contexto brasileiro primeiramente foi solicitada a autorização dos autores, que foi concedida (Anexo 2). Utilizou-se o protocolo de Beaton et al. (2000) com os seguintes estágios:

Estágio 1 - Tradução: versões (T1 E T2) da tradução do instrumento para o português foram realizadas por dois tradutores independentes que têm o português como língua nativa, com fluência e domínio do inglês (língua do instrumento). Um deles era profissional da saúde e possuía conhecimento sobre o tema abordado no instrumento, o outro era graduado em Letras e desconhecia os objetivos do estudo e o conteúdo do instrumento. Ambos tinham experiência em tradução e validação de instrumentos.

Estágio 2 - Síntese das traduções: neste estágio é recomendado que os dois tradutores reúnam-se com um observador para sintetizar os resultados das traduções. Devido a impossibilidade de participação dos tradutores, a síntese das traduções (T12), com base no instrumento original em inglês e nas versões T1 e T2, foi feita pela pesquisadora e sua orientadora e revisada por uma enfermeira, docente do ensino superior, com experiência em CP. Foi então elaborado um relatório com as análises das versões e suas alterações.

Estágio 3 - Retrotradução: a versão comum ou síntese das traduções (T12) foi enviada de maneira independente a dois tradutores bilíngues que tinham como língua-mãe o inglês, domínio cultural da língua portuguesa e experiência em tradução de instrumentos de medida em saúde, resultando nas versões RT1 e RT2.

Estágio 4 - Avaliação por comitê de juizes ou especialistas: recomenda-se que o comitê seja formado por profissionais com conhecimento sobre o constructo em questão, por um metodologista, por um profissional de línguas e pelos tradutores das etapas anteriores. Neste estudo o comitê de especialistas foi constituído por duas docentes do ensino superior, sendo uma especialista no cuidado a pacientes com doença crônica e a outra com experiência em CP; quatro enfermeiros assistenciais com formação *lato* e *stricto sensu* em CP, controle da dor e outros sintomas; pela revisora da síntese das traduções e ainda por uma enfermeira com experiência em CP que realizou a adaptação transcultural do BPW para o português de Portugal, totalizando oito integrantes. Os tradutores colaboram com este comitê por meio do envio de relatórios que descreviam o processo de tradução. As docentes e as enfermeiras possuíam domínio da língua inglesa e do português

falado no Brasil. A participação do profissional metodologista ou psicometrista não foi possível nesta etapa.

A avaliação do BPW foi feita de forma independente por cada um dos especialistas, após terem recebido por via eletrônica (*e-mail*) o instrumento original, suas versões e as instruções referentes à análise do instrumento e de cada um de seus itens. Posteriormente os membros do comitê reuniram-se presencialmente em dois encontros, o que permitiu discutir os pontos divergentes com relação a cada item e ao instrumento como um todo. Também foi possível clarear as questões e mensurar a concordância entre elas. Relatórios contendo todas as informações relativas ao processo de análise dos itens e do instrumento como um todo foram elaborados por um observador presente nas reuniões e pela pesquisadora.

Foram utilizados procedimentos qualitativos e quantitativos para obtenção das evidências de validade de conteúdo, dentre eles a análise das equivalências semântica, idiomática, conceitual e experimental (Beaton et al., 2000; Hair et al., 2009).

A equivalência semântica corresponde à similaridade do significado das palavras na língua e na cultura para a qual o instrumento está sendo adaptado, a idiomática diz respeito à busca por expressões coloquiais equivalentes às do idioma original, a conceitual refere-se à manutenção do conceito originalmente proposto, sustentando suas dimensões noutra cultura, enquanto a equivalência experimental ou cultural visa à obtenção de termos coerentes com a população para a qual o instrumento está sendo adaptado, resguardando os aspectos e as experiências culturais (Beaton et al., 2000; Hair et al., 2009; Souza, Alexandre, Guirardello, 2017).

Foram apreciados ainda os aspectos referentes a adequação do conteúdo, relevância do instrumento e de cada item frente aos constructos avaliados (conhecimento e autoeficácia) (Hair et al., 2009; Souza, Alexandre, Guirardello, 2017). A adequação do conteúdo do item foi avaliada com relação a clareza, objetividade, simplicidade, consistência, existência de dupla negativa e/ou indução, linguagem, sintaxe, estrutura gramatical e fragmentação do conteúdo do item. Também foi avaliada a relevância do item para os fenômenos mensurados (conhecimento e autoeficácia). Para avaliação da adequação do item foi utilizada

uma escala de equivalência cuja classificação correspondeu a: (1) inadequado, (2) questionável e (3) adequado. Quanto a sua relevância, a classificação adotada foi (1) irrelevante, (2) pouco relevante, (3) relevante e (4) muito relevante. Ao considerar o item questionável, o juiz deveria apresentar sugestões para sua reformulação (Souza, Alexandre, Guirardello, 2017).

Para mensurar a concordância dos especialistas com relação à adequação do conteúdo e à relevância do instrumento como um todo e de cada item individualmente, foi utilizado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC), resultante da soma da concordância do nível dos itens, ou seja, do número de itens avaliados pelos especialistas com valor igual ou maior a três (3) dividido pelo número de respostas (IVC = número de respostas em concordância “3 ou 4”/ número total de respostas). Como forma de estabelecer a concordância aceitável entre eles, foi adotado como valor mínimo recomendável 0,80 ou 80% (Hyrkäs, Appelqvist-Schmidlechner, Oksa, 2003; Souza, Alexandre, Guirardello, 2017).

Estágio 5: Teste da versão pré-final da escala: nesta etapa recomenda-se que versão pré-final seja testada em uma amostra de 30 a 40 participantes (Beaton et al., 2000). Neste estudo, o pré-teste foi realizado com um grupo de 35 enfermeiros que atuam na APS em UBS e ou ESF de dois municípios das mesorregiões Sul e Sudoeste do estado de Minas Gerais que são referência para o tratamento do câncer.

Após receber a versão pré-final impressa do BPW (Apêndice A), cada profissional foi orientado a expressar sua compreensão com relação a: título, enunciado do instrumento, conteúdo dos itens e escala de respostas. Considerou-se revisar as questões se 15% ou mais dos respondentes referissem quaisquer dificuldades de entendimento (Beaton et al., 2000; Hair et al., 2009). O tempo médio para responder o BPW foi de 20 minutos.

Estágio 6 - Envio de todas as versões ao autor original do instrumento: um relatório (Apêndice B) foi enviado aos autores do BPW descrevendo cada etapa do processo, além de todas as versões do instrumento até a versão final traduzida e adaptada para o português do Brasil, cumprindo assim o último estágio do

referencial utilizado. Nenhum apontamento para modificação da versão final em português do Brasil foi feito pelos autores (Beaton et al., 2000).

A figura 3 apresenta o caminho percorrido para o cumprimento das etapas.

Figura 3 - Fluxograma das etapas realizadas para o processo de adaptação transcultural do BPW. São Paulo - SP, 2019.

Fonte: a autora.

Com objetivo de obedecer rigor metodológico requerido por estudos de adaptação transcultural é altamente recomendável que, após esse processo, sejam realizadas análises psicométricas a fim de apresentar as evidências de validade do instrumento, além da confiabilidade (Beaton et al., 2000; Souza, Alexandre, Guirardello, 2017).

No estudo do BPW publicado em 2013, foram empregadas análises que descrevem os escores dos itens e utilizados testes estatísticos não paramétricos para analisar cada item do instrumento em relação às diferenças das respostas dadas por um grupo de especialistas em CP (grupo critério) e por profissionais de Enfermagem (Pfister et al., 2013).

Na presente investigação, as análises psicométricas seguiram os mesmos procedimentos adotados pelos autores originais, acrescidas da análise do parâmetro clássico de dificuldade dos itens, aferida pela proporção de acertos/aceitação do item (AERA et al., 2014; Sartes, Souza-Formigoni, 2013).

As respostas dos enfermeiros aos itens de conhecimento (1 ao 23) foram comparadas com as de um grupo de especialistas para os mesmos itens. Segundo os autores originais, os itens 1-4, 6-10, 12, 14 e 16-20 deveriam ser considerados pouco corretos ou incorretos; já os itens 5, 11, 13, 15, 21-23 seriam corretos ou bastante corretos. Para efeito dessa análise, os procedimentos de correção do BPW e o método de validação implementado pelos autores da escala foram replicados para os itens que avaliam o conhecimento e a autoeficácia em CP.

As respostas originais (1 a 4) foram convertidas em uma escala dicotômica e as respostas assinaladas nos pontos 1 e 2 da escala foram recodificadas como 1 (um) “julgamento do item como sendo correto” e as respostas assinaladas nos pontos 3 e 4 da escala original foram recodificadas como 0 (zero) “julgamento do item como sendo incorreto”. Na escala dicotomizada, as respostas aos itens fornecidas pelos dois grupos (especialistas e enfermeiras) foram comparadas por meio do teste estatístico não paramétrico de *Mann-Whitney*. Essas análises foram realizadas por meio do *software Statistics Package for the Social Scienses* (SPSS) versão 23.0. O nível de significância estatística adotado foi de 5% ($p < 0,005$) para as análises inferenciais.

Para apresentação das evidências de validade baseada na estrutura interna com base na unidimensionalidade do instrumento adaptado, ou seja, no número de domínios que compõem o constructo em questão, a Teoria Clássica dos Testes (TCT) foi adotada como modelo teórico em Psicometria. Ademais, foi verificada a relação com base na estrutura interna e na relação com variáveis externas (grupos-critério [especialistas e enfermeiros]) desse instrumento.

A TCT ancora-se em procedimentos descritivos que auxiliam a interpretação da distribuição das respostas de cada item. Ou seja, considera cada item e o instrumento como um todo. Os resultados são apresentados de acordo com o percentual de itens respondidos corretamente. Neste sentido, as propriedades

psicométricas são dadas com base nos índices de dificuldade, discriminação e correlação bisserial (Borgatto, Andrade, 2012).

As apreciações do instrumento em questão foram baseadas na estrutura interna, com foco nas análises de unidimensionalidade. A Modelagem de Equação Estrutural (*Structured Equation Modeling - SEM*) foi utilizada para a avaliação de possíveis erros de medida através do uso de fatores. A SEM exploratória e confirmatória especifica as relações causais das variáveis latentes sobre as variáveis observadas, ou seja, as respostas aos itens (Pilati, Laros, 2007). Também foi verificada a confiabilidade.

A SEM pode ser usada para confirmar teorias estabelecidas *a priori* ou identificar padrões de dados e relacionamentos. Os métodos estatísticos mais usados incluem abordagens baseadas em regressão, como regressão múltipla, regressão logística e análise de variância, mas também técnicas como análise fatorial exploratória, análise de agrupamento e escalonamento multidimensional (Hair et al., 2016; Marôco, 2010).

A SEM permite testar estruturas fatoriais de instrumentos de medida psicométrica e determinar se um dado modelo teórico é válido. Por meio de análises multivariadas dos dados, a SEM não só admite o teste confirmatório da estrutura psicométrica dos instrumentos avaliados, como também pode ser utilizada para analisar relações explicativas entre múltiplas variáveis simultaneamente, sejam essas latentes ou observadas (Campana, Tavares, Silva, 2009; Pilati, Laros 2007). As análises para verificação das evidências de validade baseada na estrutura interna e na relação com variáveis externas (grupos-critério formados por especialistas e enfermeiros) foram feitas utilizando o *software* SPSS, versão 23.0, sendo adotada neste caso a variável dicotomizada para a realização das análises fatoriais (Kline, 2015).

A AFE é uma técnica utilizada com o propósito de explorar os dados e definir a estrutura inerente às variáveis, identificando padrões de correlação. Fornece evidências para analisar a inter-relação entre as variáveis, agrupando-as em conjuntos que se relacionam fortemente, reduzindo uma grande quantidade de variáveis a um número restrito de fatores (Damásio, 2012; Hair et al., 2009).

Fator pode ser definido como a combinação linear das variáveis estatísticas originais. Quando as variáveis analisadas são influenciadas pelo mesmo constructo pode-se inferir que partilham uma variância comum. Nesse caso um fator é uma variável latente que influencia mais de uma variável observada. Assim, a análise fatorial demonstra se o constructo avaliado abarca uma ou várias dimensões, reduzindo os dados a um número menor de conceitos (fatores). A dimensionalidade refere-se ao número de fatores responsáveis por representar o traço latente. Todas as variáveis medidas são relacionadas em cada fator (dimensão) por uma das estimativas de cargas fatorais (Damásio, 2012; Hair et al., 2009).

No que tange ao padrão de correlação entre as variáveis, a matriz de correlação deve exibir os fatores com coeficientes (cargas fatorais) com valor acima de 0,30. Valores acima de 0,80 podem indicar colineariedade, isto é, que os fatores são muito semelhantes ou mesmo redundantes (Hair et al., 2009).

Na presente investigação a discriminação dos itens foi avaliada por meio de coeficientes de correlação item-total, que representa a correlação do resultado de um item em particular com o resultado total do fator, ou seja, o escore bruto que representa a média das pontuações dos itens que se agrupam num mesmo fator (Soares, 2005).

A confiabilidade do tipo consistência interna foi medida pelo coeficiente alfa de Cronbach. Descrito por Lee J. Cronbach, este teste refere-se ao quanto os itens de um instrumento estão correlacionados, ou seja, o quanto o constructo avaliado é expresso em cada item. Também chamada de fidedignidade, a confiabilidade reflete a qualidade do instrumento de acordo com a consistência e a constância com que fornece o resultado da medida do constructo em diferentes cenários, ou seja, refere-se ao quão estável, preciso e consistente é o instrumento. A interpretação do resultado do alfa de Cronbach dá-se pelos valores de seus escores. Valores superiores a 0,70 são os ideais, abaixo de 0,70 até 0,60 podem ser satisfatórios, enquanto valores abaixo de 0,60 são considerados críticos (Marôco, Garcia-Marques, 2006).

Segunda etapa: Avaliação do conhecimento e da autoeficácia em CP de enfermeiras que atuam na APS, caracterização dos participantes do estudo e associação entre as variáveis contínuas e os constructos avaliados no BPW

A realização dos testes estatísticos já descritos possibilitou avaliar o conhecimento e a autoeficácia dos enfermeiros da APS em CP. As análises da autoeficácia foram feitas de modo a descrever o quanto os participantes do estudo concordam ou discordam dos itens, ou seja, sentem-se capazes ou não de prestar CP. Para avaliar a relação entre o nível de conhecimento e a crença na capacidade de cuidado (autoeficácia) foi utilizada a análise de correlação bivariada de Pearson.

Os dados referentes à aplicação do BPW foram digitados pela pesquisadora e um auxiliar de pesquisa em arquivos separados e armazenados em uma planilha Excel®. Em seguida, foram transportados para o SPSS versão 23.0. Foi adotado o nível de significância estatística de 5% ($p < 0,005$) para as análises inferenciais. Os resultados referentes às variáveis sociodemográficas e profissionais foram apresentados por meio de estatística descritiva (número e porcentagem, média, desvio padrão, mediana, amplitude).

Com relação à associação das variáveis sociodemográficas e profissionais e os constructos avaliados no BPW, análises estatísticas foram utilizadas para avaliar se as respostas dos participantes apresentavam diferenças significativas entre si nas pontuações de conhecimento e autoeficácia. Nos casos em que a variável de caracterização da amostra tinha até dois grupos, foi utilizado o teste t de Student. Já naqueles em que havia três grupos ou mais, utilizou-se ANOVA. Para compreender as eventuais diferenças identificadas pela ANOVA, análises *post hoc* foram utilizadas. Nos casos em que foi observado padrão homoscedástico (Teste de homogeneidade da variância de Levene não significativo) entre as variáveis em comparação, utilizou-se o teste de comparações múltiplas das diferenças honestamente significativas de *Tukey HSD*. Para aqueles nos quais a variância entre os grupos não foi homogênea (Teste de Levene significativo), utilizou-se o teste de comparações *Dunnett T3* (Dancey, Reidy, 2006; Hair et al., 2009).

Terceira etapa: Experiência de enfermeiros que atuam na APS frente ao cuidado prestado em uma abordagem paliativa e identificação das necessidades de educação permanente em CP na visão desses profissionais.

Para compreender a experiência de enfermeiros que atuam na APS frente ao cuidado prestado em uma abordagem paliativa e identificar as necessidades de educação permanente em CP na perspectiva desses profissionais, foram realizados grupos focais. O grupo focal é uma técnica voltada para as representações e as relações de diferentes populações ou grupos de profissionais de uma área, sob o ponto vista da relação social (Minayo, 2013). Grupo pode ser definido como um conjunto ou uma reunião de pessoas que interagem entre si, expondo suas opiniões, a fim de atingir um objetivo comum. No grupo focal os participantes são os sujeitos principais em um movimento intenso de estruturação e reestruturação de percepções e conhecimento (Kinalski et al., 2017).

O grupo focal é um tipo de conversa em grupo que se fundamenta na capacidade dos participantes integrarem-se e exporem suas opiniões, de modo a gerar consensos ou expor divergências. Cada vez mais utilizado nas pesquisas qualitativas, seu objetivo é desenvolver hipóteses, obter ou complementar informações sobre o conhecimento de um grupo sobre determinada temática relacionada a suas atitudes, percepções e crenças e ainda formular questões mais precisas de estudo (Minayo, 2001).

O grupo focal permite *“compreender o processo de construção das percepções, atitudes e representações sociais de grupos humanos”*. Ou seja, permite ouvir percepções, opiniões, informações e experiência de vários sujeitos ao mesmo tempo, acerca de um tema proposto, além de proporcionar a contextualização da temática pelo próprio grupo e seu entendimento no cotidiano de trabalho, sob a ótica social (Gondim, 2002 p. 151).

O *corpus* desta investigação, composto pelos dados obtidos por meio dos grupos focais, foi analisado de acordo com o método Análise de Conteúdo, com emprego da técnica análise temática, à luz da Teoria do Conforto proposta por Katharine Kolcaba (Kolcaba, Kolcaba, 1991).

A análise de conteúdo constitui *“um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obtenção, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens...”* (Bardin, 2006 p. 38). *“O objetivo da análise de conteúdo é compreender criticamente o sentido das comunicações, seu conteúdo manifesto ou latente, as significações explícitas ou ocultas”* (Chizzotti, 2006 p. 98). Descritos somente de forma bruta, os dados são achados sem representatividade, cabendo ao pesquisador explorá-los, interpretá-los e discuti-los.

A análise de conteúdo pode ser aplicada em diversos tipos de discursos e formas de comunicação, utilizando-se diferentes técnicas de análise. A depender do olhar sobre o conteúdo e dos elementos presentes na comunicação, podem aparecer resultados distintos em termos de compreensão (Bardin, 2006; Oliveira, 2008).

Algumas das técnicas utilizadas para análise de conteúdo são a análise temática ou categorial, a análise de avaliação ou representacional, a análise da enunciação, a da expressão, a das relações ou associações, a análise do discurso, a análise léxica ou sintática, a transversal ou longitudinal, dentre outras (Oliveira, 2008).

Na presente investigação foi adotada a análise temática ou categorial, por explorar valores, percepções, conhecimentos e crenças em CP. Este tipo de análise envolve a exploração exaustiva do conteúdo e a elaboração de categorias empíricas, que servem para classificar de maneira objetiva os conteúdos agrupados em núcleos ou unidades de sentido. Essas unidades podem ser temas, parágrafos, frases ou palavras e adquirem significado frente ao objeto do estudo a depender de sua presença ou da frequência com que aparecem (Bardin, 2006; Oliveira, 2008). Tema por ser compreendido como a *“unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura”* (Bardin, 2006).

Os dados obtidos por meio dos grupos focais foram transcritos na íntegra em documento Word®. Para análise e interpretação do conteúdo foram seguidas as fases de pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados (inferência e interpretação) propostas por Bardin (2006). Para a análise de dados qualitativos

optou-se por utilizar como ferramenta o *software Web Qualitative Data Analysis - WebQda* (Costa, Amado, 2018).

O *corpus* dos dados foi armazenado e organizado no *software WebQda*, o que permitiu sua pré-análise. Nessa fase foi feita a leitura flutuante para familiarização com os dados, seguida da leitura exaustiva e aprofundada do material. Foram feitos apontamentos para interpretação e estruturação das informações coletadas, de forma a pensar em seus atributos e códigos. Em seguida teve início a fase de exploração do conteúdo e o processo de codificação.

O sistema de codificação do *software* disponibiliza várias funcionalidades a depender das características dos dados e dos objetivos do pesquisador. Neste estudo foi adotado o código árvore como forma de categorização, utilizando o modelo aberto/indutivo para codificar os dados, de modo a extrair as unidades de análise ou significado (Minayo, 2001, Oliveira, 2008; Silva, Fossá, 2015).

Na análise do material, primeiramente os temas foram agrupados por semelhança, dando origem as categorias intermediárias que, após nova análise, resultaram nas categorias empíricas finais, as quais possibilitaram a interpretação do conteúdo embasada no referencial teórico adotado (Minayo, 2007; Oliveira, 2008; Silva, Fossá, 2015).

A uso do WebQda também possibilitou o questionamento desses resultados. Ao elaborar perguntas orientadas para padrões, inferências e conclusões frente ao *corpus* da investigação, tornou-se possível explorar os dados em profundidade (Costa, Amado, 2018).

4.5 INSTRUMENTOS E ESTRATÉGIAS PARA COLETA DE DADOS

Para coleta dos dados quantitativos foram utilizados dois instrumentos. O primeiro, desenvolvido especificamente para esta investigação, foi um questionário utilizado para obter informações relativas aos aspectos sociodemográficos e profissionais dos participantes (Apêndice C).

O segundo foi a versão final do BPW adaptada para o contexto brasileiro, denominada *Questionário de conhecimentos sobre cuidados paliativos* (Apêndice D).

Recorreu-se à literatura para identificar possíveis instrumentos utilizados para avaliação do conhecimento em CP de enfermeiros da APS. A escolha recaiu sobre o BWP, um questionário elaborado em 2011 com o intuito de avaliar o conhecimento e autoeficácia em CP de enfermeiros que atuavam em lares de idosos na Alemanha. Os pesquisadores elaboraram o instrumento como base conceito de CP preconizado na atualidade, contemplando as várias dimensões do cuidado em uma perspectiva paliativa (Pfister et al., 2011).

Optou-se por utilizar o BPW na presente investigação porque o instrumento considera as mudanças recentes referentes ao conceito de CP e as diretrizes propostas pela OMS a partir de 2002, abordando, além das questões físicas, os conteúdos relacionados às dimensões psicossociais e espirituais. No caso, utilizou-se a versão em inglês elaborada pelos próprios autores (Pfister et al., 2013).

No primeiro estudo, publicado em 2011, os autores apresentaram procedimentos de avaliação do conteúdo dos 23 itens da escala de conhecimento e dos 15 itens da escala de autoeficácia do BPW, realizada por um grupo de cinco especialistas. A confiabilidade do instrumento foi testada por meio do alfa de Crombach e foram utilizados como critério os valores de comparação das respostas dadas pelos especialistas e por profissionais cuidadores de idosos antes e depois de um treinamento (Pfister et al., 2011).

No segundo estudo os autores analisaram descritivamente os escores dos itens. Testes estatísticos não paramétricos aplicados em uma amostra de 130 profissionais da enfermagem que atuavam em lares de idosos em uma região da Alemanha foram usados para analisar cada item do BPW quanto às diferenças das respostas dadas por um grupo de especialistas em CP (grupo critério) e por profissionais da enfermagem (Pfister et al., 2013).

O BPW é composto por 38 itens, 23 dos quais avaliam o conhecimento sobre CP, abordam tópicos como dor e controle de sintomas, conhecimento geral sobre o tema e atitudes frente a morte e o morrer. Os outros 15 avaliam a autoeficácia na

prestação dos CP e fornecem informações sobre a confiança dos participantes para implementar o que foi aprendido na prática clínica (Pfister et al., 2013).

A expectativa específica de autoeficácia desempenha um papel importante pois avalia de modo objetivo o quanto os enfermeiros sentem-se capazes de realizar determinadas atividades, intervenções ou prestar determinado cuidado em uma abordagem paliativa. Na versão original, as possíveis respostas do BPW, organizadas no formato de uma escala do tipo Likert, incluíam: “correto”, “bastante correto”, “pouco correto” e “incorreto”, em tradução livre (Pfister et al., 2013).

No caso dos dados qualitativos, a estratégia utilizada para coleta foi o grupo focal, conduzido por meio de um roteiro previamente elaborado. Além dos dados de identificação dos participantes, o roteiro norteador continha os seguintes temas a serem explorados: o conceito de CP e fase final de vida, a unidade de cuidado (paciente e família), a integralidade do cuidado (controle de sintomas físicos, psicossociais e espirituais), o processo de comunicação, os aspectos bioéticos, a Enfermagem e a equipe multiprofissional. Tais temas emergiram da revisão de literatura, dos resultados obtidos por meio da aplicação do BPW e das discussões advindas da aproximação da pesquisadora com os enfermeiros participantes do estudo após a aplicação do BPW, ocasião em que os profissionais tiveram a oportunidade de expressar suas dúvidas e formular questões relacionadas a conceito de CP, processo de morrer e morte, cuidado integral, barreiras na oferta de cuidados primários, entre outras.

A realização do grupo focal ocorreu em quatro etapas (Kind, 2004). Após a apresentação da pesquisadora e dos participantes, foi feita uma breve explanação sobre os objetivos do grupo focal e o percurso a ser seguido, esclarecendo que divergências de opinião eram esperadas. Foi entregue aos participantes um impresso (Apêndice E) contendo a definição e os princípios dos CP de acordo com a OMS (WHO, 2002). Em seguida foram apresentados dois vídeos disponíveis no YouTube®. O primeiro, elaborado pela Dra. Ana Claudia Quintana Arantes, médica geriatra e paliativista, aborda o processo de morrer no Brasil, a cultura de aceitação e consciência do processo de final de vida e da morte (<https://www.youtube.com/watch?v=WvHk0AwCK88>).

O segundo, intitulado *O que são Cuidados Paliativos?* chama atenção para o tema dos CP na APS e faz referência à importância do papel do profissional de saúde diante do sofrimento causado por uma doença crônica em progressão e limitadora da vida (<https://www.youtube.com/watch?v=85rPhqGyDf4>). Tais vídeos foram selecionados e apresentados aos participantes com o objetivo de provocar a discussão acerca dos temas previamente elencados, a serem explorados durante a reunião. Essa etapa durou aproximadamente 20 minutos.

Na segunda etapa houve a discussão da temática em questão, ocasião em que foi observada a linguagem e a atitude dos participantes. Posteriormente, na etapa três, foi feita uma síntese da discussão e encerrado o grupo. A quarta etapa serviu para verificar as necessidades de informação dos enfermeiros participantes quanto à temática discutida, sendo sanadas eventuais dúvidas.

O tempo médio para realização do grupo focal deve situar-se entre 60 a 90 minutos e o número de participantes, entre seis a 15 pessoas. O moderador e o observador são peças fundamentais na condução do grupo. O moderador tem o papel de manter a interação do grupo, com foco na temática, e estimular a participação de todos os integrantes. Ao observador cabe assinalar as reações do grupo com relação ao moderador e também o contrário, além de registrar atitudes, linguagem e comunicação não verbal (Minayo, 2001; Kind, 2004). Neste estudo, o moderador foi a pesquisadora principal e o observador, uma enfermeira com experiência em pesquisa qualitativa.

4.6 COLETA DOS DADOS

Os dados quantitativos foram coletados de duas formas. Na primeira, ocorrida em cinco municípios, após se reunir com o coordenador da APS, participar de uma reunião com os possíveis participantes e obter a lista com os nomes dos enfermeiros que atuavam na APS, a pesquisadora entrou em contato com esses profissionais por telefone, *e-mail* e ou aplicativo de mensagem, sendo agendados a data, o local e o horário conforme a disponibilidade do participante. Foram necessárias várias visitas às Unidades devido à impossibilidade dos enfermeiros receberem a pesquisadora nas datas e nos horários previamente agendados.

Nos outros 16 municípios, o BPW foi respondido pelos enfermeiros durante uma reunião agendada entre a pesquisadora e a coordenação da APS. Na maioria das vezes a reunião já fazia parte do calendário de encontros entre os enfermeiros e os coordenadores da APS dos municípios selecionados, sendo cedido um horário para a aplicação do BPW. O período para coleta dos dados foi de julho de 2016 a janeiro de 2018.

4.7 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Para verificação das evidências de validade propostas neste estudo o referencial utilizado preconiza a presença de pelo menos 10 respondentes para cada item avaliado. O BPW possui 38 itens, sendo portanto recomendada a participação de 380 sujeitos (Damásio, 2012; Hair et al., 2009).

Participaram deste estudo 348 enfermeiros que atuavam em unidades de saúde do tipo UBS e ESF de 21 municípios das regiões sul e sudoeste de Minas Gerais. Uma vez que não houve alteração no instrumento após a realização do pré-teste, os 35 sujeitos que participaram do pré-tese foram incluídos no número total de respondentes, o que resultou em 383 participantes, obedecendo à recomendação de 10 sujeitos por item (Bolfarine, Bussab, 2005; Damásio, 2012; Hair et al., 2009; Moore, 2004). Foram excluídos aqueles profissionais com tempo de atuação na APS inferior a seis meses e os que se encontravam afastados das Unidades por licença médica, licença maternidade ou férias no período da coleta de dados

Enfermeiros que responderam o questionário de conhecimentos sobre cuidados paliativos (BPW) foram convidados a participar do grupo focal em data e local previamente combinado. Um total de 181 enfermeiros participou dos 19 grupos focais (um por município), com média de 9,5 sujeitos por grupo. Nos municípios de Boa Esperança e Pouso Alegre não foi possível realizar o grupo focal, pela mudança na gestão e impossibilidade de contar com a participação dos enfermeiros.

4.8 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS

A autorização para adaptação e validação do BPW para o Brasil foi solicitada e concedida por seus autores (Anexo 2).

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da USP (CAAE: 53256916.5.0000.5392) (Anexo 3) e obteve-se a anuência das Secretarias de Saúde dos municípios onde os dados foram coletados (Apêndice F).

Foi feito contato com os coordenadores da APS dos municípios participantes e solicitada reunião com os enfermeiros que atuavam na APS desses municípios. Nessa reunião, foram explicados os objetivos do estudo e feito o convite aos enfermeiros. Os profissionais que manifestaram concordância em participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice G), conforme as normas da Resolução CONEP n. 466, de 12 de dezembro de 2012 (Brasil, 2013a).

5 RESULTADOS

5 RESULTADOS

5.1 TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL, EVIDÊNCIAS DE VALIDADE E CONFIABILIDADE DO BPW PARA O CONTEXTO BRASILEIRO E AVALIAÇÃO DO CONHECIMENTO E DA AUTOEFICÁCIA DE ENFERMEIROS DA APS SOBRE CP

As versões T1 e T2 foram similares, mas a T2 foi considerada pelas pesquisadoras mais próxima do contexto da APS. A síntese das traduções (T12) foi revisada e as retrotraduções RT1 e RT2 foram consideradas adequadas. O título do instrumento proposto pelos especialistas foi *Questionário de conhecimentos sobre cuidados paliativos*. As possíveis respostas na escala do tipo Likert expostas na versão final foram: correto, mais correto que incorreto, mais incorreto que correto e incorreto. O subtítulo referente à avaliação da autoeficácia passou a ser: “*Eu acredito que sou capaz de*”. Os termos, cuidado paliativo, residente e fase terminal foram substituídos respectivamente por cuidados paliativos, paciente e fase final de vida. As terminologias xerostomia e hipodermóclise foram explicadas em seus respectivos itens. O tempo médio para responder o BPW foi de 20 minutos. Para o questionário que continha os dados sociodemográficos e profissionais o tempo de resposta foi de cinco minutos.

Os itens 1, 7, 10, 12, 14, 17, 19 e 20 da escala de conhecimento mantiveram-se inalterados com relação à versão-síntese das traduções T12. Os demais sofreram alterações de gramática, sintaxe ou linguagem. Na escala de autoeficácia todos os itens sofreram modificações, exceto o 29. Os itens considerados questionáveis pelos especialistas e que obtiveram IVC abaixo de 0,80 (80%) foram revisados. Após discussão, o comitê de especialistas chegou ao consenso com relação a esses itens divergentes e os valores do IVC mantiveram-se entre 0,80 (80%) e 1,0 (100%). O IVC total referente à adequação dos itens foi de 0,93 (93%) e o referente à relevância, de 0,96 (96%), ambos considerados adequados. A descrição dos itens do instrumento em sua versão original em inglês, as traduções (T1 e T2), a síntese das traduções (T12), a retrotradução (RT1 e RT2), a versão para o pré-teste final após a avaliação dos especialistas e versão final encontram-se no apêndice B.

No pré-teste as dúvidas dos respondentes com relação ao BPW limitaram-se à terminologia e à ausência de alternativa de resposta para expressar desconhecimento da questão. Tais dúvidas não excederam o percentual de 15% da amostra, portanto, não foram necessárias alterações. A validação de conteúdo foi concluída com a avaliação dos enfermeiros no pré-teste. Como não houve adequações no instrumento, os sujeitos do pré-teste compuseram a amostra total do estudo.

As análises psicométricas foram realizadas seguindo os procedimentos adotados pelos autores originais, acrescidas de análises do parâmetro clássico de dificuldade dos itens, aferido pela proporção de acertos/aceitação em cada um, o que permitiu verificar os que apresentaram maior facilidade e maior dificuldade, mediante a comparação das respostas dos enfermeiros e dos especialistas. Ademais, o instrumento foi avaliado com base na estrutura interna, com foco nas análises de unidimensionalidade e confiabilidade.

A tabela 1 apresenta o percentual de respostas dos enfermeiros aos itens relativos ao conhecimento, bem como o julgamento dos especialistas e as respostas corrigidas para esses itens. Os itens 1, 5, 8, 13, 15, 19, 20, 21 e 23 tiveram índice de acerto superior a 70% por parte dos respondentes. Dentre esses itens, quatro referem-se ao controle de sintomas. O item 15 (*Habilidades de comunicação podem ser aprendidas*) apresentou o maior percentual de acertos (96,9%).

Diferentemente dos autores do instrumento original, os especialistas brasileiros consideraram corretos os itens 8 (*Os cuidados paliativos requerem proximidade emocional constante*) e 10 (*A filosofia dos cuidados paliativos implica não realizar intervenções para prolongar a vida*) e incorretos os itens 11 (*O limiar da dor é reduzido pela ansiedade ou fadiga*) e 21 (*A fase final compreende os últimos três dias de vida*). Essas incompatibilidades podem ser atribuídas a diferenças na formação dos profissionais nos dois países. No Brasil, a educação em CP frequentemente ocorre de maneira isolada, durante a prática profissional, não sendo a temática abordada na maioria dos currículos dos cursos de graduação.

Tabela 1 - Percentuais de resposta dada por enfermeiros e especialistas (julgamento - crivo de correção) para cada item referente ao conhecimento e às respostas corrigidas. São Paulo - SP, 2019.

Conhecimento	Escala de coleta				Escala Dicotomizada		Julgamento dos especialistas (crivo de correção)	Respostas corrigidas	
	Correto	Mais correto que incorreto	Mais incorreto que correto	Incorreto	Incorreto (pontos 3 e 4)	Correto (pontos 1 e 2)		Erro	Acerto
	1	2	3	4	0	1		0	1
01	8,90	8,90	11,8	70,4	82,2	17,8	E	17,8	82,2
02	20,9	23,0	25,7	30,4	56,1	43,9	E	43,9	56,1
03	26,2	22,3	19,4	32,2	51,6	48,4	E	48,4	51,6
04	44,2	23,0	15,4	17,3	32,7	67,2	E	67,2	32,7
05	82,2	12,8	3,40	1,60	5,00	95,0	C	5,00	95,0
06	65,9	27,8	3,70	2,60	6,30	93,7	E	93,7	06,3
07	16,1	29,5	25,3	29,2	54,5	45,5	E	45,5	54,5
08	59,3	26,9	8,90	5,00	13,8	86,2	C	13,8	86,2
09	14,7	29,8	25,7	29,8	55,5	44,5	E	44,5	55,5
10	19,1	21,5	18,6	40,8	59,4	40,6	C	59,4	40,6
11	23,5	14,1	11,0	51,4	62,4	37,6	C	62,4	37,6
12	36,8	39,2	15,9	8,10	24,0	76,0	E	76,0	24,0
13	57,4	17,5	13,6	11,5	25,1	74,9	C	25,1	74,9
14	7,90	28,5	30,1	33,5	63,6	36,4	E	36,4	63,6
15	93,0	3,90	1,00	2,10	3,1	96,9	C	3,10	96,9
16	35,9	27,2	16,5	20,4	36,9	63,1	E	63,1	36,9
17	13,4	23,8	29,3	33,5	62,8	37,2	E	37,2	62,8
18	30,3	24,0	20,4	25,3	45,7	54,3	E	54,3	45,7
19	9,9	14,6	30,5	44,9	75,4	24,5	E	24,5	75,5
20	13,1	15,2	29,3	42,4	71,7	28,3	E	28,3	81,7
21	8,9	9,4	22,8	58,9	81,7	18,3	E	18,3	81,7
22	46,5	15,9	10,7	26,9	37,6	62,4	C	37,6	62,4
23	52,1	25,1	12,6	10,2	22,8	77,2	C	22,8	77,2

Também foi possível verificar os itens em que houve maior dificuldade. Ao observar os índices clássicos de dificuldade dos itens apresentados na coluna de acertos das respostas corrigidas e aplicar um sistema de taxonomia baseado em sua distribuição em percentis, os itens da escala de conhecimento puderam ser

assim classificados: seis itens mais difíceis (06, 12, 04, 16, 11 e 10), com percentil de acertos $\leq 40,9$; oito itens com dificuldade moderada (18, 03, 07, 09, 02, 17, 14 e 22), com percentil de acertos ≥ 41 e $\leq 69,9$ e nove itens mais fáceis (15, 05, 08, 01, 20, 21, 23, 19 e 13), com percentil de acertos ≥ 70 .

A tabela 2 apresenta a comparação entre os percentuais de respostas consideradas corretas pelos participantes e os resultados do teste estatístico que permitiu tal comparação.

Tabela 2 - Resultados da análise de comparação entre as respostas consideradas corretas por enfermeiros e especialistas. São Paulo - SP, 2019.

Itens da escala de Conhecimento	% de respostas consideradas corretas (escala dicotomizada)		Comparação estatística Teste <i>Mann-Whitney</i> <i>P</i>
	Amostra (<i>n</i> = 383)	Especialistas (<i>n</i> = 8)	
01	17,8	0,00	0,190
02	43,9	43,9	0,013*
03	48,4	12,5	0,045 ⁺
04	67,2	25,0	0,012*
05	95,0	95,0	0,519
06	93,7	62,4	0,001*
07	45,5	37,5	0,666
08	86,2	87,5	0,914
09	44,5	0,00	0,012*
10	40,6	62,5	0,210
11	37,6	37,5	0,152
12	76,0	37,5	0,013*
13	74,9	100,0	0,103
14	36,4	0,00	0,034 ⁺
15	96,9	100,0	0,612
16	63,1	12,5	0,003*
17	37,2	0,00	0,031 ⁺
18	54,3	62,5	0,646
19	24,5	0,00	0,108
20	28,3	12,5	0,321
21	18,3	12,5	0,663
22	62,4	100,0	0,029 ⁺
23	77,2	100,0	0,127

* $p \leq 0,01$; ⁺ $p \leq 0,05$.

Para a maioria dos itens ($n = 13$; itens 01, 05, 07, 08, 10, 11, 13, 15, 18, 19, 20, 21 e 23) não foram encontradas diferenças significativas entre os dois grupos (enfermeiros *versus* especialistas). No entanto, diferenças expressivas foram observadas entre os referidos grupos para os demais dez itens de dificuldade moderada e maior dificuldade, indicando divergências significativas de julgamento.

Os dados apresentados na tabela 3 referem-se ao percentual de respostas dos enfermeiros com relação aos itens que avaliam a autoeficácia. Os resultados demonstram que eles acreditam fortemente ser capazes de realizar CP adequadamente.

Tabela 3 - Percentuais de resposta dos enfermeiros para cada ponto da escala nos itens relativos à autoeficácia. São Paulo - SP, 2019.

Itens de autoeficácia	Escala de coleta				Escala Dicotomizada	
	Correto	Mais correto que incorreto	Mais incorreto que correto	Incorreto	Concordância/ Sente-se capaz (pontos 3 e 4)	Discordância/ Sente-se incapaz (pontos 1 e 2)
	1	2	3	4	0	1
24	49,9	33,7	11,2	5,20	16,4	83,6
25	63,2	28,5	5,50	2,90	8,40	91,7
26	52,7	27,9	12,8	6,50	19,3	80,6
27	43,6	35,2	12,8	8,40	21,2	78,8
28	52,8	32,3	8,90	6,00	14,9	85,1
29	51,7	24,8	12,0	11,5	23,5	76,5
30	67,6	23,2	7,80	1,30	9,10	90,8
31	39,9	39,1	15,5	5,50	21,0	79,0
32	38,7	30,1	23,0	8,10	31,1	68,8
33	42,6	25,8	20,6	11,0	31,6	68,4
34	76,4	16,8	6,00	0,80	6,80	93,2
35	57,7	30,5	9,10	2,60	11,7	88,2
36	40,2	38,9	15,9	5,00	20,9	79,1
37	35,2	38,4	20,1	6,30	26,4	73,6
38	57,4	33,7	7,00	1,80	8,80	91,1

As análises de unidimensionalidade (análise fatorial) e dos parâmetros clássicos dos itens (discriminação) são descritas a seguir. Com relação as análises dos parâmetros clássicos dos itens, os dados relacionados à escala de conhecimento indicam inadequação psicométrica do ponto de vista da TCT. No

conjunto, nenhuma solução tem ajuste psicométrico do ponto de vista da medida do traço latente (Tabela 4).

Tabela 4 - Apresentação da unidimensionalidade da escala de conhecimento. São Paulo - SP, 2019.

Itens de Conhecimento	Solução Unidimensional	Solução bidimensional		Solução com três fatores		
	F1	F1	F2	F1	F2	F3
I01C	0,49	0,35	0,36	0,53	0,05	-0,06
I02C	0,68	0,61	0,44	0,83	-0,01	-0,16
I03C	0,71	0,41	0,55	0,70	0,11	0,01
I04C	0,57	0,24	0,48	0,59	-0,01	0,27
I06C	0,69	0,16	0,64	0,67	0,01	0,54
I07C	0,54	0,14	0,49	0,42	0,17	0,15
I09C	0,78	0,26	0,69	0,62	0,25	0,11
I12C	0,83	0,15	0,78	0,47	0,49	-0,03
I14C	0,79	0,15	0,75	0,37	0,60	-0,23
I16C	0,73	0,00	0,74	0,30	0,53	0,04
I17C	0,62	-0,06	0,65	0,24	0,43	0,17
I18C	0,70	-0,27	0,80	-0,01	0,79	0,00
I19C	0,75	-0,19	0,83	-0,01	0,89	-0,17
I20C	0,74	-0,08	0,77	0,18	0,67	-0,04
I21C	0,81	0,00	0,82	0,34	0,58	0,06
I05C	-0,09	-0,24	0,00	-0,20	0,04	0,19
I08C	-0,03	-0,18	0,04	-0,15	0,09	0,10
I10C	0,12	-0,23	0,22	0,01	-0,01	0,56
I11C	-0,04	-0,16	0,02	-0,04	-0,09	0,32
I13C	-0,29	0,22	-0,37	0,00	-0,25	-0,29
I15C	-0,14	-0,36	0,00	-0,36	0,17	0,13
I22C	-0,08	-0,23	0,00	-0,24	0,13	0,05
I23C	0,11	-0,34	0,25	-0,28	0,39	0,08
Indicadores de ajuste (critérios)						
CFI (>0,90)	0,96	0,981		0,981		
RMSEA (<0,08)	0,028	0,021		0,017		

Indicadores de ajuste do modelo unidimensional: CFI = 0,96; RMSEA = 0,028 (IC95% 0,018 a 0,037).

Mesmo com o ajuste estatístico do modelo estrutural aos dados, os agrupamentos dos itens não reproduziram as expectativas teóricas de unidimensionalidade e não contribuíram para a interpretação do constructo. Ao

agrupar os itens em um fator (unidimensional), as cargas fatorais caem para valores inferiores a 0,30 e ainda alguns itens com cargas negativas.

Ao tentar ajustar os itens em dois fatores (bidimensional), o resultado é o agrupamento de poucos itens em um dos fatores, além de itens com cargas fatorais altas e cruzadas. O mesmo ocorre com os itens analisados em até três fatores. Foram poucos os itens nos fatores 2 ou 3, além de cargas complexas com valores de saturação próximos. As cargas fatorais também são em sua maioria menores que 0,30, com itens negativos.

Os resultados obtidos para a escala de autoeficácia também indicaram inadequação psicométrica do ponto de vista do traço latente (Tabela 5).

Tabela 5 - Apresentação da unidimensionalidade da escala de autoeficácia. São Paulo - SP, 2019.

Itens de autoeficácia	Solução Unidimensional	Solução bidimensional		Solução com três fatores		
	F1	F1	F2	F1	F2	F3
I24	0,01	-0,11	0,33	-0,21	0,29	-0,03
I25	0,06	0,05	0,03	-0,05	-0,02	0,13
I26	0,30	0,34	-0,09	0,36	0,01	0,08
I27	0,25	0,37	-0,26	0,66	-0,21	0,00
I28	-0,02	0,01	-0,09	0,44	0,02	-0,37
I29	0,17	0,00	0,53	0,01	0,62	-0,19
I30	0,26	0,19	0,23	-0,03	0,22	0,20
I31	0,38	0,26	0,44	0,18	0,55	0,01
I32	0,35	0,28	0,23	-0,03	0,23	0,31
I33	0,37	0,37	0,01	0,08	0,04	0,36
I34	0,52	0,60	-0,12	0,27	-0,02	0,45
I35	0,46	0,44	0,06	0,15	0,13	0,34
I36	-0,01	0,05	-0,15	0,12	-0,10	-0,04
I37	0,45	0,42	0,07	0,06	0,11	0,43
I38	-0,22	-0,20	-0,08	0,18	-0,03	-0,39
Indicadores de ajuste (critérios)						
CFI (>0,90)	0,639	0,799		0,913		
RMSEA (<0,08)	0,049	0,040		0,029		

As cargas fatorais ajustadas para os modelos com um, dois e três fatores também apresentaram, em sua maioria, valores inferiores a 0,30 e ainda alguns itens com cargas negativas.

As tabelas 6 e 7 exibem as análises dos parâmetros clássicos dos itens, dificuldade e discriminação para as escalas de conhecimento e autoeficácia, respectivamente. Em realidade, os Índices de Dificuldade do item (ID) representam índices de *facilidade*, uma vez que são expressos pela proporção de acertos. Logo, sua interpretação deve ser a seguinte: quanto maior o ID, mais fácil o item.

Sua discriminação foi avaliada por meio de coeficientes de correlação item-total, que representam a correlação do resultado de um item em particular com o resultado total da escala, ou seja, o escore bruto que representa a média das pontuações dos itens que compõem o instrumento. É esperado que na avaliação de discriminação a maioria dos itens apresente coeficientes superiores a 0,30.

Tabela 6 - Apresentação dos índices clássicos: dificuldade e discriminação dos itens para a escala de conhecimento. São Paulo - SP, 2019.

Itens de Conheci- mento	Escala de coleta				Escala Dicotomizada		Julgamento dos especialists (crivo de correção)	Respostas corrigidas		Parâmetros psicométricos clássicos dos itens	
	Correto	Mais correto que incorreto	Mais incorreto que correto	Incorreto	Incorreto (pontos 3 e 4)	Correto (pontos 1 e 2)		Erro	Acerto	Dificuldade	Discriminação
	1	2	3	4	0	1		0	1		
01	8,9	8,9	11,8	70,4	82,2	17,8	E	17,8	82,2	0,82	0,13
02	20,9	23,0	25,7	30,4	56,1	43,9	E	43,9	56,1	0,56	0,10
03	26,2	22,3	19,4	32,2	51,6	48,4	E	48,4	51,6	0,52	0,04
04	44,2	23,0	15,4	17,3	32,7	67,2	E	67,2	32,7	0,33	0,01
05	82,2	12,8	3,4	1,6	5	95	C	5	95	0,95	-0,06
06	65,9	27,8	3,7	2,6	6,3	93,7	E	93,7	6,3	0,06	-0,05
07	16,1	29,5	25,3	29,2	54,5	45,5	E	45,5	54,5	0,55	0,16
08	59,3	26,9	8,9	5,0	13,8	86,2	C	13,8	86,2	0,86	-0,17
09	14,7	29,8	25,7	29,8	55,5	44,5	E	44,5	55,5	0,56	0,09
10	19,1	21,5	18,6	40,8	59,4	40,6	C	59,4	40,6	0,41	-0,17
11	23,5	14,1	11,0	51,4	62,4	37,6	C	62,4	37,6	0,38	-0,05
12	36,8	39,2	15,9	8,1	24	76	E	76	24	0,24	0,00
13	57,4	17,5	13,6	11,5	25,1	74,9	C	25,1	74,9	0,75	0,03
14	7,9	28,5	30,1	33,5	63,6	36,4	E	36,4	63,6	0,64	0,11
15	93,0	3,9	1,0	2,1	3,1	96,9	C	3,1	96,9	0,97	0,08
16	35,9	27,2	16,5	20,4	36,9	63,1	E	63,1	36,9	0,37	0,14
17	13,4	23,8	29,3	33,5	62,8	37,2	E	37,2	62,8	0,63	0,29
18	30,3	24,0	20,4	25,3	45,7	54,3	E	54,3	45,7	0,46	0,17
19	9,9	14,6	30,5	44,9	75,4	24,5	E	24,5	75,5	0,76	0,06
20	13,1	15,2	29,3	42,4	71,7	28,3	E	28,3	81,7	0,82	0,11
21	8,9	9,4	22,8	58,9	81,7	18,3	E	18,3	81,7	0,82	0,08
22	46,5	15,9	10,7	26,9	37,6	62,4	C	37,6	62,4	0,62	0,11
23	52,1	25,1	12,6	10,2	22,8	77,2	C	22,8	77,2	0,77	0,09

Ao observar os resultados reunidos na tabela 6, nota-se que os itens considerados mais fáceis (com maior proporção de acertos) para a amostra pesquisada foram o 5 (*Terapias adjuvantes [por exemplo, fisioterapia] são importantes para o controle da dor*) e o 15 (*Habilidades de comunicação podem ser aprendidas*) e os mais difíceis (com menor proporção de acertos), foram o 6 (*Para os familiares, é sempre importante permanecer ao lado do paciente que está morrendo*) e o 12 (*Pacientes com doenças que ameaçam a vida devem sempre saber da verdade para que possam se preparar para a morte*).

Os resultados da avaliação dos itens da escala de conhecimento indicam inadequação psicométrica no parâmetro de discriminação, do ponto de vista da TCT. Mesmo após a comparação das respostas dos participantes com as dos especialistas, consideradas como crivo de correção, as cargas fatorais apresentaram valores inferiores a 0,30 e ainda alguns itens com cargas negativas.

Tabela 7 - Apresentação dos índices clássicos: dificuldade e discriminação dos itens para a escala de autoeficácia. São Paulo - SP, 2019.

Itens de autoeficácia	Escala de coleta				Escala Dicotomizada		Parâmetros psicométricos clássicos dos itens	
	Correto	Mais correto que incorreto	Mais incorreto que correto	Incorreto	Incorreto (pontos 3 e 4)	Correto (pontos 1 e 2)		
	1	2	3	4	0	1	Dificuldade	Discriminação
24	49,9	33,7	11,2	5,2	16,4	83,6	0,84	0,36
25	63,2	28,5	5,5	2,9	8,4	91,7	0,92	0,48
26	52,7	27,9	12,8	6,5	19,3	80,6	0,81	0,59
27	43,6	35,2	12,8	8,4	21,2	78,8	0,79	0,49
28	52,8	32,3	8,9	6,0	14,9	85,1	0,85	0,59
29	51,7	24,8	12,0	11,5	23,5	76,5	0,77	0,41
30	67,6	23,2	7,8	1,3	9,1	90,8	0,91	0,62
31	39,9	39,1	15,5	5,5	21	79	0,79	0,69
32	38,7	30,1	23,0	8,1	31,1	68,8	0,69	0,69
33	42,6	25,8	20,6	11,0	31,6	68,4	0,68	0,64
34	76,4	16,8	6,0	0,8	6,8	93,2	0,93	0,50
35	57,7	30,5	9,1	2,6	11,7	88,2	0,88	0,53
36	40,2	38,9	15,9	5,0	20,9	79,1	0,79	0,60
37	35,2	38,4	20,1	6,3	26,4	73,6	0,74	0,63
38	57,4	33,7	7,0	1,8	8,8	91,1	0,91	0,54

Quanto à dificuldade, observou-se maior quantidade de itens considerados fáceis pelos respondentes. A carga fatorial ficou em torno de 0,80 ou mais para a maioria deles. Isto indica que, em termos gerais, para os enfermeiros participantes, existe a crença na capacidade de realizar os CP de acordo com os itens do instrumento BPW.

No que diz respeito à avaliação da discriminação dos itens, os resultados referentes a autoeficácia expressos na tabela 7 demonstraram adequação psicométrica do ponto de vista da TCT, com itens com cargas fatoriais acima de 0,30, não sendo necessária a realização do crivo de correção para esta escala.

Na verificação da confiabilidade do instrumento adaptado, o valor do alfa de Crombach obtido para a escala de conhecimento foi de 0,52, considerado crítico, e de 0,89 para a escala de autoeficácia, considerado satisfatório ou ótimo. Contudo, tal resultado deve ser visto com cautela, uma vez que alguns testes de confiabilidade dependem de análises de unidimensionalidade, mas não se equivalem. Como observado, as análises psicométricas do instrumento BPW, em sua versão adaptada para o Brasil, evidenciam inadequação do ponto de vista da medida do traço latente, ou seja, com base na unidimensionalidade, não há evidências que validem o constructo.

Os dados a seguir exprimem os escores que traduzem os resultados da avaliação do conhecimento e da autoeficácia em CP dos enfermeiros participantes. Mesmo frente ao desajuste psicométrico das escalas (pelo fato dos itens não serem unidimensionais) e pelo valor crítico do alfa de Crombach para a escala de conhecimento, considerou-se avaliar esses constructos entendendo o BPW como um instrumento diagnóstico que avalia questões referentes ao conhecimento e à autoeficácia em CP.

Para a escala de conhecimento, o escore geral representa a soma dos itens considerados corretos e pode variar de zero (se o respondente errou todos os itens) a 23 (se acertou todos). Quanto maior o escore, maior o número de itens corretos e maior o conhecimento. Na escala de autoeficácia, para melhor interpretação, os itens que avaliam este constructo foram invertidos, de tal forma que, quanto maior o número, maior a crença de autoeficácia. O escore geral representa a média das

respostas aos itens da escala e pode variar de zero (sente-se incapaz) a quatro (sente-se totalmente capaz). A tabela 8 apresenta os valores dos escores das escalas de conhecimento e autoeficácia expressos em média, mediana, desvio padrão e amplitude.

Tabela 8 - Distribuição dos escores aferidos pelo BPW (n = 383). São Paulo - SP, 2019.

	Média	Desvio-padrão	Mediana	Amplitude	
				Mín.	Máx.
Escore Conhecimento	13,72	2,40	14	7,00	19,00
Escore Autoeficácia	3,28	0,54	3,33	1,40	4,00

Na correlação entre conhecimento e autoeficácia, o resultado obtido indicou que, para a amostra do estudo, a relação entre os dois construtos é de baixa magnitude (compartilham cerca de 1% de variância), negativa e inversamente proporcional ($r = -0,10$; $p < 0,05$), ou seja, quanto menor o conhecimento, maior a autoeficácia. As figuras 4 e 5 apresentam os valores dos escores das escalas de conhecimento e autoeficácia respectivamente.

Figura 4 - Representação gráfica do escore para a escala de conhecimento.

Figura 5 - Representação gráfica do escore para a escala de autoeficácia.

Na figura 1 o valor médio do escore de conhecimento é de (13,7) o que aponta para um conhecimento limitado sobre CP dos participantes deste estudo. Já a figura 2 mostra o escore de autoeficácia com média de (3,28), o que revela que a maioria dos enfermeiros participantes possuem elevada autoeficácia, ou seja, sentem-se capazes de prestar o cuidado em uma abordagem paliativa.

5.2 CARACTERIZAÇÃO DOS ENFERMEIROS PARTICIPANTES E ASSOCIAÇÕES ENTRE AS VARIÁVEIS CONTÍNUAS E OS CONSTRUCTOS AVALIADOS NO BPW

Participaram do estudo 383 enfermeiros que atuavam na APS de 21 municípios das regiões sul e sudoeste de MG. A maioria (n=354; 92,7%) era do sexo feminino, com idade média de 35,5 anos (mediana= 34,0), casadas ou em união estável (n=227; 59,3%). Quanto à religião, 365 (95,3%) afirmaram professar alguma religião, predominantemente a católica (n=283; 77,5%). (Tabela 9).

Tabela 9 - Apresentação das variáveis sexo, idade, estado civil, religião e tipo de religião dada em percentis, média, mediana e amplitude. São Paulo - SP, Brasil, 2019.

Variável Sexo	Frequência	Percentual	Percentual Válido	Percentual Acumulado
Masculino	28	7,3	7,3	7,3
Feminino	354	92,4	92,4	100,0
Total	382	99,7	100,0	
Não informou	1	,3		
Total	383	100,0		
Idade	Média	Mediana	Desvio Padrão	Amplitude Min Max
	35,57	34,00	7,363	21 65
Estado Civil	Frequência	Percentual	Percentual Válido	Percentual Acumulado
Casado(a)/ União Estável	227	59,3	59,6	59,6
Solteiro(a)	119	31,1	31,2	90,8
Divorciado(a)/ Separado(a)	34	8,9	8,9	99,7
Viúvo(a)	1	0,3	0,3	100,0
Total	381	99,5	100,0	
Não informou	2	0,5		
Total	383	100,0	100,0	
Crença religiosa	Frequência	Percentual	Percentual Válido	Percentual Acumulado
Sim	365	95,3	95,3	95,3
Não	16	4,2	4,2	100,0
Total	381	99,5	100,0	
Não informou	2	0,5		
Total	383	100,0		
Religião	Frequência	Percentual	Percentual Válido	Percentual Acumulado
Católica	283	77,5	77,5	77,5
Evangélica	56	15,3	15,3	100,0
Espírita	19	5,3	100,0	
Umbanda	3	0,9		
T. de Jeová	2	0,5		
Adventista	2	0,5		
Total	365	100,0		

A tabela 10 apresenta o número de enfermeiros distribuídos pelos municípios participantes. Divinópolis, município com maior número de habitantes, também contribuiu com o maior número de enfermeiros (64), seguido por Poços de Caldas (33), Pouso Alegre e Varginha (26 participantes cada).

Tabela 10 - Número de enfermeiros por município. São Paulo - SP, Brasil, 2019.

Municípios	Frequência	Percentual Válido
Alfenas	18	4,7
Arcos	11	2,9
Boa Esperança	5	1,3
Campo Belo	16	4,2
Divinópolis	64	16,7
Formiga	18	4,7
Guaxupé	11	2,9
Itajubá	13	3,4
Lavras	18	4,7
Machado	9	2,3
Oliveira	11	2,9
Passos	23	6,0
Poços de Caldas	33	8,6
Pouso Alegre	26	6,8
Santa Rita do Sapucaí	14	3,7
São João Del Rei	11	2,9
São Lourenço	10	2,6
São Sebastião Paraíso	23	6,0
Três Corações	13	3,4
Três Pontas	9	2,3
Varginha	26	6,8
Total	383	100,0

Dos 383 participantes, 282 (73,6%) estavam lotados em Unidades da ESF, 84 (21,9%) em UBS, 15 (3,9%) em UBS da ESF e 2 (0,6%), além de estarem lotados em UBS ou ESF, atuavam também em outros locais, como Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) ou cargos de gestão. O tempo médio de serviço foi de 9,1 anos e o tempo de atuação na APS, 7,4 anos. Tais variáveis, juntamente com o tempo de atuação na Unidade onde se encontravam no momento da coleta dos dados, estão descritas em termos de média, mediana, desvio padrão e amplitude na tabela 11.

Tabela 11 - Variáveis, tempo de serviço, tempo de serviço na APS e tempo de atuação na unidade, apresentadas em média, mediana, desvio padrão, mínima e máxima. São Paulo - SP, 2019.

Variáveis	Estatísticas				
	Média	Mediana	Desvio Padrão	Amplitude	
				Mínima	Máxima
Tempo de serviço (em anos)	9,1	8,0	6,36	0 (seis meses)	35
Tempo de atuação na APS (em anos)	7,4	6,0	5,96	0 (seis meses)	28
Tempo de atuação na UBS (em anos)	3,4	2,0	3,80	0 (seis meses)	28

Quanto à formação, 289 (75,5%) profissionais afirmaram ter cursado a graduação em Enfermagem em instituições de ensino privadas e 92 (24%), em instituições públicas. Dois participantes (0,5%) não responderam. No que se refere à pós-graduação, 308 (80,4%) referiram ter feito algum tipo de pós-graduação (*lato e stricto sensu*). Predominaram cursos de especialização nas áreas de APS, Saúde Coletiva e Saúde Pública (55,5%); seguidos por Administração Hospitalar, Gestão Pública e Gestão dos Serviços de Saúde (15%) e Enfermagem do Trabalho e Saúde do Trabalhador (12,9%). Dezoito (4,6%) relataram mais de uma especialização (Tabela 12).

Tabela 12 - Cursos de pós-graduação segundo as enfermeiras da APS. São Paulo - SP, 2019.

Pós-graduação	Frequência	Percentual
Atenção Primária à Saúde, Estratégia de Saúde da Família, Saúde Coletiva, Saúde Pública	185	55,5
Administração Hospitalar, Gestão Pública, Gestão de Serviços de Saúde	50	15,0
Enfermagem do Trabalho, Saúde do Trabalhador	43	12,9
Urgência e Emergência	32	9,6
Terapia Intensiva (Adulto e ou Pediátrica - Neonatal)	28	8,4

Docência do Ensino Superior, Educação em Saúde, Processos Pedagógicos	11	3,3
Saúde da Mulher, Ginecologia, Enfermagem Obstétrica	11	3,3
Enfermagem Médico Cirúrgico, Cardiologia, Nefrologia	9	2,7
Auditoria	8	2,4
Enfermagem Pediátrica – Neonatal	7	2,1
Saúde Mental	6	1,8
Enfermagem em Oncologia	4	1,2
Estomaterapia	3	0,9
Controle de Infecção Hospitalar	3	0,9
Dermatologia, Acupuntura	1	0,3

Ao serem indagados sobre ter contato com pacientes em CP, a maioria (n=275; 74,4%) afirmou que sim, enquanto 91 (23,8%) relataram que no momento não havia pacientes em CP em sua área de abrangência e sete (1,8%) não responderam. Dos 383 participantes, somente 21 (5,5%) referiram possuir algum tipo de formação em CP.

Dentre os tipo de formação em CP foram citados cursos de capacitação e treinamentos institucionais, disciplina eletiva na graduação, seminários, congressos, minicursos e outros eventos. A maioria (n=360; 94%) afirmou nunca ter tido contato com a temática e dois (0,5%) não responderam.

Os resultados referentes à associação das variáveis contínuas (sexo, ano de formação, tipo de instituição em que realizou a graduação, pós-graduação, tempo de atuação na APS, tempo de atuação na unidade de saúde no momento da coleta dos dados e contato com os pacientes em CP) e os constructos conhecimento e autoeficácia não apresentaram significância estatística (Tabelas 13, 14, 15, 16, 17, 18 e 19).

Tabela 13 - Associação entre a variável sexo e os constructos *conhecimento* e *autoeficácia* de enfermeiros que atuam na APS. São Paulo - SP, 2019.

	Sexo	Estatística descritiva			Teste de comparação	
		N	M	DP	T	P
Escore Conhecimento	Masculino	28	14,36	1,81	1,490	0,137
	Feminino	354	13,66	2,44		
Escore Autoeficácia	Masculino	28	3,22	0,71	-0,535	0,593
	Feminino	354	3,28	0,52		

Tabela 14 - Associação entre a variável ano de formação (em anos) e os constructos *conhecimento* e *autoeficácia* de enfermeiros que atuam na APS. São Paulo – SP, 2019.

Constructos	Estatística descritiva								Teste de comparação	
	Grupos	N	M	DP	Intervalo de confiança para Média (IC95%)		Amplitude			
					Limite inferior	Limite Superior	Mín.	Máx.		
									F	p
Escore Conhecimento	1965 a 1980	3	13,33	1,76	5,74	20,92	10	16	1,046	0,372
	1981 a 1995	23	13,09	2,43	12,04	14,14	8	17		
	1996 a 2010	268	13,64	2,36	13,36	13,93	7	19		
	2011 a 2017	83	14,01	2,47	13,47	14,55	8	19		
	Total	377	13,69	2,39	13,44	13,93	7	19		
Escore Auto Eficácia	1985 a 1980	3	3,62	0,43	2,56	4,69	3,13	3,93	1,217	0,303
	1981 a 1995	23	3,27	0,54	3,04	3,50	2,07	4		
	1996 a 2010	268	3,25	0,53	3,18	3,31	1,4	4		
	2011 a 2017	83	3,35	0,54	3,23	3,47	1,87	4		
	Total	377	3,27	0,53	3,22	3,33	1,4	4		

Tabela 15 - Associação entre a variável tipo de instituição em que cursou a graduação e os constructos conhecimento e autoeficácia de enfermeiros que atuam na APS. São Paulo - SP, 2019.

IES		Estatística descritiva			Teste de comparação	
		N	M	DP	T	p
Escore Conhecimento	Pública	92	13,95	2,57	1,110	0,268
	Privada	289	13,63	2,35		
Escore Autoeficácia	Pública	92	3,23	0,55	-0,970	0,333
	Privada	289	3,29	0,53		

Tabela 16 - Associação entre a variável pós-graduação e os constructos conhecimento e autoeficácia de enfermeiros que atuam na APS. São Paulo - SP, 2019.

PG		Estatística descritiva			Teste de comparação	
		N	M	DP	T	p
Escore Conhecimento	Sim	308	13,67	2,45	-0,576	0,565
	Não	74	13,85	2,21		
Escore Autoeficácia	Sim	308	3,26	0,53	-1,105	0,270
	Não	74	3,34	0,54		

Tabela 17 - Associação entre a variável tempo de atuação na APS (em anos) e os constructos conhecimento e autoeficácia de enfermeiros que atuam na APS. São Paulo- SP, 2019.

		N	Média	Desvio padrão	95% Intervalo de confiança para média		Amplitude	
					Limite inferior	Limite superior	Min.	Max.
Escore Conhecimento corrigido	0 a 5	126	13,8175	2,37116	13,3994	14,2355	8,00	19,00
	6 a 10	124	13,8145	2,22830	13,4184	14,2106	7,00	18,00
	11 a 15	69	13,4783	2,74724	12,8183	14,1382	8,00	19,00
	16 a 20	35	13,7429	2,41737	12,9125	14,5733	9,00	18,00
	21 a 25	17	13,2353	2,65823	11,8686	14,6020	8,00	17,00
	26 a 30	1	12,0000	.	.	.	12,00	12,00
	31 a 35	3	13,6667	3,05505	6,0775	21,2558	11,00	17,00
	Total	375	13,7147	2,40902	13,4701	13,9593	7,00	19,00
Escore Auto eficácia invertida	0 a 5	126	3,3487	,53607	3,2542	3,4432	1,87	4,00
	6 a 10	124	3,2457	,51094	3,1549	3,3365	1,87	4,00
	11 a 15	69	3,2184	,54948	3,0864	3,3504	1,40	4,00
	16 a 20	35	3,1638	,59920	2,9580	3,3696	1,80	4,00
	21 a 25	7	3,3333	,58166	3,0343	3,6324	2,07	4,00
	26 a 30	1	3,4667	.	.	.	3,47	3,47
	31 a 35	3	3,2222	,67110	1,5551	4,8893	2,60	3,93
	Total	375	3,2720	,53893	3,2173	3,3267	1,40	4,00

Tabela 18 - Associação entre a variável tempo de atuação na unidade de saúde (em anos) e os constructos conhecimento e autoeficácia de enfermeiros que atuam na APS. São Paulo - SP, 2019.

		N	Média	Desvio padrão	95% Intervalo de confiança para média		Amplitude	
					Limite inferior	Limite superior	Min.	Max.
Escore Conhecimento (corrigido)	0 a 5	303	13,7756	2,46884	13,4965	14,0547	7,00	19,00
	6 a 10	40	13,9000	1,94541	13,2778	14,5222	10,00	19,00
	11 a 15	16	13,8750	1,92787	12,8477	14,9023	11,00	17,00
	16 a 20	9	11,6667	2,54951	9,7069	13,6264	8,00	15,00
	Total	368	13,7418	2,41277	13,4945	13,9892	7,00	19,00
Escore Autoeficácia (invertido)	0 a 5	303	3,2929	,53151	3,2328	3,3530	1,40	4,00
	6 a 10	40	3,1700	,55899	2,9912	3,3488	2,00	4,00
	11 a 15	16	3,2125	,53622	2,9268	3,4982	2,20	3,93
	16 a 20	9	3,1926	,65527	2,6889	3,6963	2,27	4,00
	Total	368	3,2736	,53720	3,2185	3,3286	1,40	4,00

Tabela 19 - Associação entre a variável contato com pacientes em CP e os constructos conhecimento e autoeficácia dos enfermeiros que atuam na APS. São Paulo - SP, 2019.

Possui contato com pacientes em cuidados paliativos?		N	Média	Desvio padrão
Escore Conhecimento (corrigido)	Sim	285	13,6772	2,39299
	Não	91	13,8462	2,38012
Escore Autoeficácia (invertido)	Sim	285	3,2626	,52407
	Não	91	3,3179	,57479

A variável formação em CP, quando associada aos constructos conhecimento e autoeficácia, revelou que o grupo que relatou possuir algum tipo de formação em CP apresentou média significativamente maior para o constructo autoeficácia. Ou seja, os enfermeiros que referiram possuir alguma formação em CP sentiam-se mais

capazes de prestar este tipo de cuidado que os integrantes do grupo cuja afirmativa foi contrária (Tabela 20).

Tabela 20 - Associação entre a variável formação em CP e os constructos conhecimento e autoeficácia de enfermeiros que atuam na APS. São Paulo - SP, 2019.

	Formação em CP	Estatísticas descritivas			Teste de comparação	
		N	M	DP	T	P
Escore Conhecimento	Sim	21	13,52	3,31	-0,333	0,739
	Não	360	13,70	2,33		
Escore Autoeficácia	Sim	21	3,50	0,42	2,002	0,05
	Não	360	3,27	0,54		

As variáveis idade, ano de formação na graduação, ano de conclusão da pós-graduação, tempo de serviço na Enfermagem, tempo de atuação na APS e tempo de atuação na Unidade em que estava lotado no momento da coleta dos dados foram associadas aos constructos conhecimento e autoeficácia, como mostra a tabela 21.

Tabela 21 - Associação entre a variáveis idade, ano de formação da graduação, ano de conclusão da pós-graduação, tempo de serviço (em anos), tempo de atuação na APS (em anos), tempo de atuação na unidade de saúde e os constructos conhecimento e autoeficácia de enfermeiros que atuam na APS. São Paulo - SP, 2019.

Variáveis contínuas	Escore Conhecimento	Escore Autoeficácia
Idade	-0,11*	0,01
Ano de formação da graduação	0,09	0,04
Ano de conclusão da pós-graduação	0,05	-0,08
Tempo de serviço	-0,063	-0,065
Tempo de atuação na AB	-0,12*	-0,075
Tempo de atuação na UBS	-0,075	-0,082

*p<0,05

Observou-se que a magnitude na relação entre a idade e o conhecimento em CP, embora seja fraca (cerca de 1%), assim como entre o tempo de atuação na APS e o conhecimento em CP, a relação é negativa. Pode ser interpretada da seguinte maneira: quanto menor a idade do profissional, maior o escore de conhecimento. Do mesmo modo, quanto menor o tempo de atuação da APS, maior o escore para conhecimento em CP.

5.3 EXPERIÊNCIA DE ENFERMEIROS DA APS FRENTE AO CUIDADO EM UMA ABORDAGEM PALIATIVA E AS NECESSIDADES DE EDUCAÇÃO PERMANENTE EM CP NA VISÃO DESSES PROFISSIONAIS

Participaram desta etapa do estudo 181 enfermeiros que atuavam na APS das regiões sul e sudoeste de MG. Destes, 141 (77,9%) pertenciam a Unidades da ESF e 40 (22,1%), a UBS tradicionais. A média de idade dos participantes foi de 35,1 anos, sendo a maioria do sexo feminino (92,9%).

A leitura e a exploração dos dados e o uso do *software* WebQda como ferramenta de apoio para análises qualitativas possibilitaram a apresentação de resultados que expressam a percepção, os conhecimentos e as dificuldades relacionados à oferta de CP na APS.

A análise revelou categorias e subcategorias que, à luz da Teoria do Conforto proposta por Kolcaba, exprimem a realidade do cuidado prestado por enfermeiros da APS, as dificuldades e as facilidades, assim como suas necessidades de educação permanente. Estas foram reunidas por similitude em dimensões.

As dimensões e categorias são apresentadas em **negrito** e caixa alta e as subcategorias, em **negrito**. Os excertos dos discursos que as ilustram são grafados em *itálico*, seguidos da sigla GF e um número que corresponde à ordem da realização do grupo focal (Flick, 2014). No quadro 1 tem-se a apresentação das dimensões, categorias e subcategorias ou temas identificados.

Quadro 1 - Dimensões, categorias e subcategorias identificadas. São Paulo - SP, 2019.

DIMENSÕES	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS OU TEMAS
CONCEPÇÃO SOBRE CP	A PERCEPÇÃO SOBRE CP	O cuidado humanizado O cuidado de fim de vida
	A INTEGRALIDADE DO CUIDADO	A promoção do conforto A fragmentação do cuidado A espiritualidade e religiosidade
	A MORTE E O MORRER	A finitude da vida Os sentimentos dos profissionais diante da morte
	CP NA APS	A continuidade do cuidado O vínculo para promoção dos CP
GESTÃO DOS CP	O AMBIENTE E OS CP	A estrutura dos serviços A rede de serviços de saúde
	A FAMÍLIA COMO UNIDADE DE CUIDADO	A família como centro dos CP A integração da família aos CP
	A COMUNICAÇÃO COMO ELEMENTO ESSENCIAL AOS CP	As dificuldades de comunicação Comunicar notícias difíceis
	A EQUIPE DE SAÚDE NOS CP	A equipe multiprofissional O papel da Enfermagem nos CP
FORMAÇÃO EM CP	A FORMAÇÃO E A EDUCAÇÃO PERMANENTE EM CP	As lacunas de conhecimento A necessidade de formação e educação permanente em CP

A exploração e a análise dos dados qualitativos possibilitou identificar três dimensões às quais estão vinculadas as categorias e as subcategorias evidenciadas. A dimensão **CONCEPÇÃO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS** refere-se a como os enfermeiros participantes concebem os CP, a filosofia que os embasa, a proximidade da morte e a forma de promovê-lo no âmbito da APS.

Compreender como os enfermeiros referem-se aos CP deu origem à categoria **A PERCEPÇÃO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS**, composta por duas subcategorias: **O cuidado humanizado e O cuidado de fim de vida**. Na visão de alguns participantes deste estudo, cuidar em uma perspectiva paliativa relaciona-se à humanização do cuidado e à promoção do conforto, da qualidade de vida e da dignidade humana.

“Eu tenho pacientes em CP que vem encaminhados do... [hospital oncológico]. Fazemos o atendimento juntos, olhamos tudo, todas as necessidades, a questão da preparação da família, como ela está lidando com o paciente. A gente tenta dar um conforto” (GF2)

“Acho que o cuidado paliativo é você ofertar para o indivíduo conforto, qualidade de vida, independente do período que foi programado para ele morrer da doença dele ou não. Então é o cuidado que dá uma sobrevida, uma condição de vida mais digna”. (GF4)

“Bem, o cuidado paliativo passa muito pela questão da humanização. Quando você já tem uma referência boa de humanização acho que você consegue enxergar uma saída e, mesmo que a gente não tenha tido instrução acadêmico-científica, a gente consegue perceber no outro, perceber o sofrimento, perceber a família e consegue tentar alguma coisa, algumas soluções”. (GF14)

“Porque o cuidado paliativo não é só morte. É você cuidar em situações mais difíceis da doença, é dar qualidade de vida...” (GF19)

Contudo, para a maioria, os CP referem-se a uma modalidade da assistência de Enfermagem prestada na prática diária por meio de cuidados gerais de higiene, manutenção da terapêutica farmacológica, alimentação e curativos, em um momento no qual *“não há mais nada a se fazer por esse paciente e familiar”*.

“Nós cuidamos! Lá a gente fazia cuidados paliativos porque não tinha mais nada a fazer, então a gente fazia os cuidados paliativos... Não tem o que fazer, é só o cuidado da família, o carinho, não deixar sentir dor... O que deveria manter no cuidado era o carinho, a alimentação, não deixar passar fome e [dar] remédio para dor”. (GF1)

“Ah... cuidado paliativo é isso, né! Ir lá e aspirar a traqueostomia do paciente, fazer uma mudança de decúbito para não piorar a úlcera... Mas muitas vezes a gente não tem como [fazer], é difícil esse cuidado!”. (GF19)

A concepção do cuidado em uma abordagem paliativa permitiu a elaboração da categoria denominada **A INTEGRALIDADE DO CUIDADO**, composta pelas subcategorias **Promover o conforto**, **A fragmentação do cuidado** e **A espiritualidade e religiosidade**.

Uma parcela dos enfermeiros participantes referiu que o cuidado de enfermagem oferecido aos pacientes que compõem a área de abrangência das Unidades de Saúde é pautado na assistência que visa à promoção do conforto, relacionada ao alívio do sofrimento físico, psicossocial e espiritual desses pacientes e de suas famílias.

“Fazer cuidado paliativo é cuidar do todo. É fazer as coisas que o paciente gostava de fazer antes, dando a ele condições de... não sei... ter alegrias. É a redução do sofrimento, mas eu acho que a melhor palavra é conforto e condições de tranquilidade. Acho que é isso... e você fala para um familiar de um banho de sol, um passeio na rua, uma música que ele gostava de ouvir, um cuidado com o físico, com o emocional...O que ele e a família precisam? Então, eu acho que é isso. Ofertar para o paciente dignidade, independente do estado de saúde. Oferecer para ele coisas que agora têm sentido.” (GF6)

“Acho que cuidado paliativo é o cuidar como um todo, ver o paciente em sua totalidade. É dar qualidade de vida. Igual ela mesma falou: saúde é equilíbrio. De tudo: pessoal, de vida e tudo mais! Então se continua... Se levar em equilíbrio, é certo que uma coisa precisa da outra. Então você vai proporcionar isso tudo para o usuário... E no final da vida também, ele vai ter esse cuidado, esse conforto! (GF18)

“Então eu acho que nos cuidados paliativos vamos trabalhando nesse sentido, isto é, conduzir para que tenha um final de vida sem sofrimento, sem dor, com controle de sintomas, físicos, emocionais, psíquicos, isso sim. Acho que a gente precisa dar conforto e trabalhar com a família nesse sentido.” (GF7)

Contudo, na visão de outros participantes, o cuidado de enfermagem não é prestado de modo integral, voltado a todas as dimensões do indivíduo. O foco do cuidado em uma abordagem paliativa é direcionado a um determinado domínio do ser humano, sem considerar a pessoa em sua integralidade, daí a subcategoria **A fragmentação do cuidado**.

“Mas eu acho que a gente não presta todos os cuidados necessários ao paciente e à família. Acho que a gente foca mais é na parte clínica. Igual ela falou... Está com curativo? Vamos fazer o curativo! Aí a gente orienta para não aparecerem mais feridas naquela região, no corpo. Então eu acho que é mais essa parte mais clínica, física!” (GF 14)

“Na faculdade a gente tem uma formação para a assistência integral. Mas na prática a gente não faz isso. Então, quando você chega naquela Unidade, para você conseguir levar aquilo, para cuidar mesmo, leva um tempo... Quando você se depara com aquele paciente e aquele conhecimento é necessário... porque na verdade você tem que usar tudo, você usa a parte do físico, que você tem uma boa base na faculdade, de psicologia, de posicionamento do paciente, de clínica, tudo aquilo que pode ser usado de forma paliativa. Mas nem sempre... O que a gente mais faz é o cuidado físico.” (GF 6)

“A gente faz cuidado domiciliar se tiver um profissional. O enfermeiro avalia o estado do paciente, olha a situação, a posição, o decúbito, mais para evitar as complicações e a dor, coisa mais pontual. E aqui a gente também tem os pacientes com câncer e a gente praticamente não faz nada pelos pacientes em tratamento oncológico que vão para o serviço de referência”. (GF4)

A integralidade do cuidado também foi expressa pelos profissionais quando discorreram a respeito do cuidado ao indivíduo na dimensão espiritual. Para os enfermeiros que atuam na APS a espiritualidade relaciona-se às questões de fé e religiosidade, sendo que a abordagem da dimensão espiritual e da existência do ser humano é uma maneira de promover o conforto e aliviar o sofrimento de pacientes e

familiares. A subcategoria **A espiritualidade e religiosidade** explora o cuidado oferecido na esfera espiritual.

“Então, falando de espiritualidade e religião...Eu acho que é assim, deve haver essa imparcialidade mesmo! Eu acho que se a pessoa não tem isso trabalhado com ela, não dá para oferecer. Porque eu conheço muita gente que é unilateral em relação a isso. Por exemplo, uma pessoa que é da religião católica acredita em Nossa Senhora e aí a pessoa [paciente] é evangélica e não acredita. Então ela quer pregar que é Nossa Senhora que vai dar conforto naquela hora. Então não pode!”. (GF14)

“Mas sabe o que que eu faço? Eu pergunto para família se tem alguma religião e aí eu peço para que chame o líder religioso. Por exemplo, quando é católico eu mesma já ligo para o padre e peço para fazer uma visita. Quando é evangélico ou espírita, eu peço para que o pessoal da igreja venha fazer uma visita. Por que eu vejo que isso conforta, vejo assim”. (GF5)

“Com relação à espiritualidade, tem que ver o que faz sentido. O que você vai falar vai da tua fé. Mas a liberdade do que você vai falar vai da fé da pessoa, da família. Até que ponto eu vou falar o que eu acho que é? Será que ela me dá liberdade para isso? Essas questões que envolvem essas coisas de religião e o que é espiritual são complexas. Acho que não sei falar, cuidar, assim, dessa parte”. (GF11).

A categoria **A MORTE E O MORRER** adveio dos relatos dos enfermeiros sobre sentimentos e experiências vivenciados ao prestar CP, compondo as subcategorias **A finitude da vida** e **Os sentimentos dos profissionais diante da morte**. Os enfermeiros consideram que falar sobre morte é algo difícil e na maioria das vezes está relacionado com aspectos culturais.

“A questão é a seguinte: se a gente for pensar como profissionais, a gente é ser humano e a morte é tabu. Eu não gosto de falar. No geral, até para a gente mesmo, a gente tenta fugir do assunto. E fala: - ‘Ah,

eu não vou preocupar com isso, não. Eu sou jovem, não vou pensar em morte.’ Mas você tem sua mãe, seu pai. E seus próprios pacientes... Muitas vezes você está acompanhando aquele caso, você está vendo que é aquele caso vai caminhar para isso, mas a gente tem autodefesa para não enxergar aquilo [a morte]. Eu acho que é em defesa própria mesmo.” (GF11)

“Interessante falar sobre isso [morte]. Vou falar de cultura, pois não encarar a morte é cultural e realmente a gente tem isso. Parece que a gente sabe que todo mundo vai morrer, mas não está preparada para abordar isso. Acho que nem na família, muito menos no nível profissional, com o outro.” (GF16)

“As pessoas têm um tabu de falar sobre a morte, como se ela não fosse chegar. Nós ocidentais temos essa cultura de ignorar a morte, já os orientais e as outras culturas enfrentam a morte com uma naturalidade total. Sabem que a morte é um ciclo da vida, porque a gente nasce, cresce, se desenvolve e morre.” (GF1)

Muitos referiram que não se sentem preparados para falar e lidar com a morte e sentem-se frustrados diante da possibilidade de morte do paciente, daí a subcategoria **Os sentimentos dos profissionais diante da morte.**

“A gente tem essa cultura de tentar dizer que não é bem assim, tem essa pretensão de que não vai acontecer, a morte não vai chegar. A gente não tem preparo para isso, sei lá! Preparo acadêmico sobre a morte e o morrer”. (GF4)

“Eu tenho a impressão também que os profissionais de saúde têm dificuldade de admitir que a gente vai se deparar com a morte, porque a gente trabalha muito querendo manter a vida, salvar vidas, melhorar o sofrimento, e de repente a gente se sente impotente e parece que não quer reconhecer isso.” (GF19)

“Para nós profissionais é muito difícil porque não discutimos o tema da morte. Para nós é mais difícil aceitar, a gente não fala disso. Então,

como vai ser para nós que não discutimos, que não está na nossa rotina chegar e conversar com a família? É frustrante! Porque a gente mesmo não tem isso na nossa grade curricular, na nossa formação. E muitas vezes, pessoalmente mesmo, nós somos pessoas que não aceitamos a morte.” (GF 13)

A categoria criada para expressar o reconhecimento dos enfermeiros frente à necessidade de instituir os CP foi intitulada **OS CUIDADOS PALIATIVOS NA APS**, composta pelas subcategorias **A continuidade do cuidado** e **O vínculo para a promoção dos CP**. Mesmo os CP não sendo uma modalidade de cuidado amplamente disseminada na APS, os participantes relataram sua importância nesse nível de atenção e ainda a satisfação em participar da investigação.

“Eu acho que é essa a proposta. Da gente saber que já tem profissionais envolvidos nessa temática, dispostos a trazer isso para a gente. Essa pesquisa que você está fazendo, isso já mostra que daqui um tempo nós já vamos ter uma realidade diferente. Porque hoje você está plantando a semente, nós vamos sair daqui e com certeza já vamos pensar de uma forma diferente. Até mesmo o pensar de uma forma diferente começa da gente mesmo, eu acho que nós temos que começar, já passou do momento da gente começar a pensar que isso tudo faz parte do processo de vida.” (GF17)

“A própria equipe da saúde da família não está preparada para o cuidado paliativo em si. E a gente despertou agora para esse cuidado. Na hora em que você veio abordar é que surgiu uma visão maior. Eu acho que isso é fundamental na Atenção Básica. Quando recebi esse convite, na mesma hora meu olho já brilhou, porque eu trabalhei nisso a vida inteira. A minha especialidade é geriatria, então eu queria justamente estar aqui para ter um olhar profundo nessa parte de cuidado paliativo, que realmente a gente precisa”. (GF15)

“É porque para a gente é uma questão muito nova, que foi falada agora. Então, a gente quer saber isso! Eu, eu quero saber tudo! Quais são os cuidados, o que são cuidados paliativos.” (GF14)

Vários fizeram referência ao acesso aos serviços de saúde e à integração entre os profissionais de saúde, o que originou a subcategoria **A continuidade do cuidado**. De acordo com esses participantes, os profissionais de saúde assistem os pacientes e as famílias de forma individual, conforme sua área de atuação. Não interagem e nem trocam informações relativas ao cuidado dessas pessoas. Tal fato pode prejudicar a continuidade do cuidado e a integração entre as ações de saúde.

“Eu acho que o ponto de cuidado é estratificado, cada um faz uma partezinha. Ah! Eu tenho um paciente nessas condições, então eu faço visitas diárias, cuidados de enfermagem, faço orientações para a família, uma vez por mês o médico vai lá também e faz sua parte, o outro profissional também vai, encaminha... e ninguém fica sabendo de nada. É tudo assim, fragmentado.” (GF9)

“Muitos pacientes precisavam de um acompanhamento nosso mais próximo, mas são referenciados para CACOM. A gente fica assim, sabe? Que tratamento eles estão fazendo? E aí não tem aquela continuidade. A gente só faz as visitas se o paciente tem dificuldade mesmo de ir à Unidade. Então [pausa] eles ficam mais por conta dessa referência. A gente tem vínculo porque eles vão pedir um exame, vão trocar um pedido, aí a gente fica mais por dentro.” (GF13)

“É porque na Atenção Básica não existe uma rede formada, estruturada, não sei se tem em algum [outro] lugar. Mas até então eu não tinha conhecimento do trabalho em equipe multiprofissional que assiste esses pacientes [em cuidados paliativos]. A gente consegue fazer muita coisa na Atenção Básica, com certeza, cuidar para melhorar a qualidade de vida, dar conforto, mas as outras necessidades... às vezes a gente fica sem conseguir prestar esse tipo de cuidado.” (GF15)

A subcategoria **O vínculo para promoção do cuidado** surgiu dos relatos dos enfermeiros participantes sobre a importância de conhecer primeiramente o paciente e a família no contexto domiciliário, dentro da sua realidade de vida e dessa forma a necessidade de vínculo para promover o cuidado.

“Primeiro é [preciso] conhecer a família que você está lidando. Eu tenho um caso de um paciente que descobriu que tinha câncer, a família contou, mas ele não queria fazer o tratamento. Aí, como eu sei que ele é muito turrão e já conheço a família, a mulher conversou comigo e eu fui lá. Com ele eu falei diferente, fui bem mais rígida, eu falei que não era o fim do mundo. Ele saiu de lá até chorando. Hoje ele fala que fez o tratamento porque eu peguei firme com ele. Aí é questão de conhecer a pessoa, de ter vínculo. Talvez outra pessoa eu tenha que tratar de maneira mais doce, com mais carinho. Porque eu tenho paciente que eu tenho até que pegar no colo e insistir para deixar a gente cuidar. É a particularidade de cada um. Mas para isso, a primeira coisa é você conhecer a família com que você vai trabalhar. Tem família que aceita... tem outras que acham um absurdo você fazer isso.” (GF6)

“Quando está começando a gente vai devagarinho. Agora quando cria um vínculo com a família e com o paciente, a gente pergunta tudo. Sobre os exames, como está se sentindo. E tem família que pergunta o que a gente acha e tal. Já teve paciente que teve um vínculo tão grande que acabou de morrer a família me ligou: - ‘Olha, vem aqui’. E eu tive que ir e esperar tirar o corpo, porque criei um vínculo tão grande que, para família lidar com a morte, minha presença confortava.” (GF4)

“E esse vínculo que é construído quando a gente cuida desse paciente em cuidados paliativos, depois que o paciente falece, continua com família, até mesmo sem ter necessidade. A família já superou a morte e gente continua esse vínculo.” (GF10)

A **GESTÃO DOS CP** foi a dimensão evidenciada a partir dos excertos que se reportavam ao gerenciamento das ações do cuidar em uma abordagem paliativa e as barreiras relacionadas à oferta de cuidado.

Ao fazer referência ao cuidado prestado aos portadores de doença crônica avançada, sobretudo na fase final de vida, a maioria dos enfermeiros identificou como obstáculos à oferta dos CP na APS as condições de trabalho, os recursos

limitados, a indisponibilidade de tempo e a descontinuidade do cuidado na rede, o que dificulta o cuidado longitudinal do paciente e da família. Diante desse contexto surgiu a categoria **O AMBIENTE E OS CUIDADOS PALIATIVOS**, composta pelas subcategorias **A falta de estrutura dos serviços** e **A rede serviços de saúde**. As dificuldades de acesso da população a esse tipo de cuidado relaciona-se à falta estrutura dos serviços de saúde, aos recursos indisponíveis e necessários à prestação dessa modalidade de cuidado,

“É a nossa realidade. É uma questão do serviço, da realidade que a gente enfrenta mesmo, do número reduzido de profissionais, da carga de trabalho excessiva e [do fato] da gente não ter formação. Da gente não ter condições, não ter tempo. E muitas vezes a gente se desvia também disso...” (GF3)

“Difícil prestar cuidado. Porque a gente não tem material na Unidade, então às vezes nem para fazer um curativo em um paciente que é de cuidado paliativo, a gente não está tendo material”. (GF5)

“Porque nós trabalhamos no serviço público com número reduzido de profissionais e toda burocratização da Unidade de Saúde, que está na competência do enfermeiro executar. Então, o enfermeiro tem de cuidar da parte assistencial, administrativa e gerencial da Unidade. Isso demanda uma série de atividades a serem cumpridas no dia a dia e esse olhar holístico que nós tivemos na formação acadêmica muitas vezes nos escapa. Não por falta de vontade, mas por falta de tempo... Temos outras coisas para cumprir que estão vinculadas a metas, a recursos do município, a pactuações, e que nós temos que correr atrás. Porque fica a cargo do enfermeiro correr atrás. Eu tinha 120 consultas dentro da Unidade que eu trabalho, estou com 285, com mesmo número de técnicos. Você entende?” (GF6)

“E como profissional a gente tem de ter honestidade de saber que não está preparada para esse todo, por isso eu disse estar sobrecarregada. Porque é tanta coisa que a gente tem que fazer, a gente passa por tudo, desde o desejo da mulher de engravidar, até a morte. E às vezes

a gente é bom para atender o agricultor, é ótimo para atender a mulher no Papanicolau, tudo. Mas, na hora de ver um paciente morrendo... Porque na Atenção Básica a gente é obrigada a trabalhar com tudo. A gente tem que se adaptar.” (GF17)

“Aqui não se pode nem fazer endovenoso na Unidade, imagina se eles vão liberar eu para fazer morfina no paciente em casa... Mas na roça eu fazia, olha para você ver! Então a gente não tem estrutura aqui, nem de transporte. Ah! eu acho que tem uma resistência em fazer procedimentos invasivos nas unidades básicas. Bem, eu acho que é porque não existe treinamento para isso.” (GF7)

Prestar CP depende ainda da integração entre os diferentes níveis de atenção, articulados em uma **rede serviços de saúde**.

“E esses pacientes vão ter que ter cuidado em domicílio, não vai ter como colocar todo mundo dentro do hospital, nem dentro do pronto-socorro, nem dentro do posto de saúde. Porque no posto de saúde a proposta não era trabalhar com esse tipo de paciente. Mas é uma realidade nova que, mesmo sem saber muito o que fazer, a gente já está fazendo... Mas não tem uma coisa sistematizada ainda, o que legalmente a gente teria que fazer para atender esse paciente.” (GF4)

“Eu percebo que essas políticas públicas de saúde dos SUS, os cuidados paliativos, precisavam sair do papel rápido. Rápido, até porque se a gente está conversando aqui é porque a gente não tem. A gente não tem condições de dar o que precisamos dar. Assim, [os usuários] vem até nós e a gente fica com as mãos amarradas, sabe? Mas eles nos procuraram muito. E nós queremos realmente que eles morram dignamente, a gente percebe isso, sabe?” (GF 18)

A importância do cuidado à família e sua inserção no processo de cuidar foi uma temática evidenciada pelos enfermeiros da APS que participaram desta investigação, que originou a categoria **A FAMÍLIA COMO UNIDADE DE CUIDADO**, com as subcategorias **A família como centro dos CP** e **O desafio de integrar a**

família aos CP. Para uma parcela significativa dos participantes, a família, juntamente com o paciente, deve ser considerada o centro do cuidado em uma abordagem paliativa.

“Eu acho que o que falta muito é esse diálogo do profissional de saúde com a família... explicar mesmo para a família o que está acontecendo. A família também precisa de cuidado.” (GF2)

“...envolver a família nesses cuidados, porque eu acho que muitas vezes a família precisa de mais cuidado que o próprio doente. E a família não quer cuidar... Mas, a família não deve só cuidar, tem que ser cuidada também...” (GF16)

“Muitas vezes a família não é preparada para receber uma notícia ruim, não necessariamente da morte, mas de uma doença que talvez vai ter que carregar para o resto da vida... No caso de um AVC, por exemplo. Tenho um caso de uma paciente que ficou anos e anos e está ainda acamada, então é... sem nenhuma perspectiva. Mas a família em si muitas vezes não está preparada para cuidar e nem para receber a notícia, nem para esperar o que pode acontecer com aquele paciente. Essa família também precisa de cuidado. E como a gente faz?” (GF 19)

Ao discorrer sobre a família inserida no contexto do cuidado, os enfermeiros participantes fizeram menção aos pontos que dificultam o cuidado à família na abordagem paliativa, o que resultou na subcategoria **O desafio de integrar a família aos CP.**

“Acho que muito do sucesso do cuidado vai do comprometimento que a família tem com a condição daquela pessoa doente. Porque se é uma família que não tem vínculo familiar nenhum, você não consegue prestar o cuidado.” (GF13)

“A gente bate na mesma tecla do paciente terminal que está lá vegetando, com um soprinho de vida, e a família insiste em manter a vida dele. Aí o paciente não tem como responder por ele, claro, e a família também tem a questão de não aceitar ter esses cuidados e fica

insistindo tanto que tem de fazer isso, tem de fazer aquilo... É difícil. Em um paciente que está consciente, tudo bem. Mas o mais complicado é trabalhar a família quando o paciente não tem como responder.” (GF11).

Para a maioria dos enfermeiros da APS o cuidado no domicílio demanda conhecer a família e envolvê-la no processo de cuidado.

“Às vezes eu acho mais difícil a família mesmo. Tem muita dificuldade para que eles façam o que tem que ser feito, que assumam... Muitas vezes eles querem ‘terceirizar’ para a saúde pública. Existe um despreparo nosso para lidar com a família. A gente percebe... O que eu percebi enquanto ESF, o fato da população que é assistida pela ESF, pelo acesso da equipe de enfermagem, pelo acesso do médico em casa, isso traz a visão para eles da transferência de responsabilidade para a equipe de saúde e não traz o comprometimento, a responsabilização da família. Essa parte da responsabilização da família no cuidado paliativo é o mais difícil, eu acho!”. (GF6).

“Tenho um paciente que meu maior problema com ele é a família. A família cria uma ansiedade, uma expectativa muito grande em cima da melhora, só que a perspectiva de melhora dele é mínima, entendeu? Então a gente sofre muito com isso. Porque eles querem o tempo todo o cuidado mor. Só que não é uma coisa que a gente consegue ofertar o tempo todo. A gente tenta orientar a família, tentar mostrar que esses cuidados são dados pela família, porque a gente não pode dar esse atendimento 24 horas por dia.” (GF2)

“A minha área de abrangência não é tão carente como a das meninas. Lá os familiares cuidam, tem muitos pacientes que têm problema para andar e a família cuida direitinho, a família tem estrutura para cuidar. Já tem outras famílias que têm que pagar um cuidador para poder cuidar, porque a família mesmo não quer nem saber de cuidar, não. Coloca uma pessoa e a pessoa se vira com tudo, a família não quer nem

saber. Aí a gente tenta envolver, explicar a importância da família.”
(GF1)

De acordo com os participantes, na abordagem paliativa, a comunicação relaciona-se principalmente à necessidade de informação dos pacientes e dos familiares e à comunicação de notícias difíceis, considerada um ponto fundamental para o cuidado, o que constituiu a categoria **A COMUNICAÇÃO COMO ELEMENTO ESSENCIAL AOS CP**, composta pelas subcategorias **As dificuldades de comunicação** e **Comunicar notícias difíceis**.

Para os enfermeiros que atuam na APS, um dos maiores desafios que envolve a comunicação está em falar com a família sobre os CP e a família entender qual objetivo dessa modalidade de cuidado.

“Para trabalhar os cuidados paliativos nesse aspecto é complicado. Você chegar a falar sobre o que está acontecendo é complicado... Minha maior dificuldade é falar quando a família não aceita dizer para o paciente. A gente vê que isso gera aborrecimento e desconforto para todos! Mas a família não aceita falar nesse caso”. (GF19)

“Acho que a dificuldade é que cada um tem uma abordagem diferente. Cada um fala de um jeito. A gente vai conversar com a família pela intuição, pelo sentimento. E precisa começar a trabalhar com a família. Falar sobre o cuidado, ir trabalhando com a família a questão da perda. E a família precisa] aceitar isso. Mas, às vezes a gente trabalha isso de uma forma errada, não tem nada teórico.” (GF16)

Ainda para uma parcela desses profissionais a comunicação com o paciente e a família, sobretudo na fase final de vida, pode proporcionar conforto.

“E também tudo a ver com qualidade de vida! Porque igual ao que ela falou: tudo tem que ser em equilíbrio. Tem que saber se comunicar, saber falar que ele vai ter esse cuidado, que poderá trazer conforto e qualidade de vida, passar segurança para ele [paciente] e para família. É mais tranquila a morte assim. Então você pode proporcionar isso tudo para o usuário”. (GF18).

“O único paciente em estágio terminal que eu tive ia quase todo dia no PSF. O médico orientou muito e me ajudou nessa comunicação. Porque o médico que a gente tem hoje está fazendo especialização em geriatria. Então ele está adquirindo vários conhecimentos sobre como lidar com pacientes com doença crônica, com câncer. Ele fala com a família, bem direto e claro. Ele fala: - ‘Olha, não vai ser assim muito tempo, você tem que começar a aceitar, começar a entregar...’ E ele mesmo começa o tratamento paliativo. Eu mesma nunca tive a experiência de falar assim, mas isso é bom. Saber falar, comunicar, conforta.” (GF2)

“Acho que falar de cuidado paliativo, de morte, para aquelas pessoas que estão em sofrimento há mais tempo, em uma condição mais avançada, parece mais tranquilo! Não é que a gente se sente mais confortável, mas parece que ali tem uma abertura maior para esse assunto, principalmente com a família. Aquilo gera, desperta na família um desejo de alívio para aquela pessoa.” (GF9)

Diante das dificuldades referidas pelos enfermeiros para comunicar notícias difíceis foi elaborada a subcategoria **Comunicar notícias difíceis**. Para a maioria dos participantes falar sobre o diagnóstico e o prognóstico exige preparo e envolve outros profissionais da saúde e a família.

“Porque a gente não é psicólogo e infelizmente tem de assumir essa responsabilidade de estar ali com o familiar... Então as dúvidas vão surgindo. ‘Ai meu Deus, o que eu tenho que falar?! O que eu vou falar?! Eu vou falar e vou magoar essa pessoa?’ É difícil, eu acho que não tenho essa coragem de falar com a pessoa sobre morte, eu não tenho, não tenho preparação, não sei como lidar.” (GF1)

“Eu acho que o que falta muito é esse diálogo do profissional de saúde com a família. O médico chegar mesmo e falar: ‘Olha, o paciente está nesse quadro...’ Explicar mesmo para família o que está acontecendo”. (GF2)

“No meu caso, a gente sempre espera primeiro que o médico fale, porque senão às vezes você coloca uma coisa que o médico não falou e aí vem muita responsabilidade porque a gente está falando, tem um pouco de problema nisso daí.” (GF10)

Eu já vivi uma coisa assim, semelhante ao que ela está falando. A família não queria que falasse, naquela esperança... ‘Não mãe, você vai melhorar, vai melhorar!’ Só que daí chegou num ponto que o médico falou assim: ‘Olha, a morte dela é uma questão de dias.’ E eu acho que tem que falar, porque se a pessoa quiser falar alguma coisa, se quiser se despedir de alguém, ela tem esse direito! E foi assim, um dia e meio... desde que o médico falou, passaram umas 30 horas e ela morreu. Então, a questão de falar é muito importante. (GF7)

“Eu acho muito complicado quando a família faz essa escolha: não vamos contar para o paciente o que ele tem. Esconder o que ele realmente tem. Não sei se é o melhor caminho... E também o médico é que deveria contar, essa coisa de dar diagnóstico, falar sobre o que vai acontecer, não sei... Mas é muito complicado.” (GF13)

Os participantes destacaram a importância do envolvimento de outros profissionais da APS no cuidado aos pacientes em CP, o que gerou a categoria **A EQUIPE DE SAÚDE NOS CP**, composta pelas subcategorias **A equipe multiprofissional** e **O papel da Enfermagem nos CP**.

“(...) até porque falta uma equipe multiprofissional. Eu sei algumas coisas, outras eu trago e encaminho para o NASF, o psicólogo... Às vezes a gente precisa de uma equipe multiprofissional para poder lidar e a gente não tem e isso para mim é uma das coisas que mais dificulta. Principalmente em cuidados paliativos!” (GF6)

“Aí depois que o médico dá o diagnóstico, a gente fala os cuidados que a Unidade oferece, o que a gente pode fazer pelo paciente e a família. Então tudo que a Unidade pode oferecer: atendimento no NASF, psicólogo, nutricionista, os grupos de acompanhamento... O meu [caso]

é um pouco difícil, porque na zona rural é muito limitado, a dificuldade é um pouquinho maior. Então a gente não consegue acompanhar esses pacientes tão de perto quanto deveria, mas pelo menos oferecer esses serviços e buscar com o agente comunitário como está sendo”. (GF3)

“Eu trabalho numa UBS, hoje não temos nutricionista, não temos psicóloga, não temos fisioterapeuta, e aí eu preciso pegar [emprestado] de uma Estratégia de Saúde da Família ou de uma equipe do NASF para poder me ajudar, porque não tem. Então, às vezes os cuidados paliativos vão bem além da Enfermagem, eu acho que ele vai com a equipe multiprofissional, a rede, porque a gente também precisa de ajuda para oferecer ajuda para o paciente. Então o paciente procura a gente porque a nossa Unidade está lá à disposição e eles vão até a gente: -‘Por favor, preciso de ajuda’. E a gente vai até o serviço que solicita essa ajuda e muitas vezes não tem, então a gente faz o que pode fazer, na medida do possível.” (GF13)

Na opinião dos enfermeiros, a Enfermagem é a profissão que mais contribui para a oferta dos cuidados paliativos, sobretudo por ser considerada como a profissão do cuidar, daí a a subcategoria **O papel da Enfermagem nos CP.**

“Eu ainda acho que, dentre todos os profissionais, aqueles que têm uma visão melhor, principalmente nessa vertente dos cuidados paliativos, é o enfermeiro... Muito diferente do médico e dos outros profissionais em geral. Na minha opinião, ainda é aquele que tem potencial melhor e maior para fazer esses cuidados. É o que a gente faz na Estratégia Saúde da Família.” (GF9)

“Eu trabalhei quase dez anos em Atenção Primária, em Saúde da Família mesmo. Minha experiência com pacientes terminais, crônicos, que necessitam de assistência mais de perto, até de internação domiciliar, é longa. Eu tive essa experiência... mesmo com toda dificuldade que ela colocou, social, pessoal, familiar e tal, que todo mundo tem e vive isso!... Mas para amenizar a dor, o sofrimento em geral e a equipe conseguir ao menos em parte... vou falar: mais de

60% desse cuidado é da Enfermagem, se colocando, [assumindo] as responsabilidades ali.”. (GF18)

“Eu penso nós enfermeiros fomos feitos para cuidar. Nós fomos formados para cuidar. Porque eu acho que a nossa profissão é em prol do cuidado. Para o resto da vida cuidando... Cuidar dos enfermos...em paliativo também!” (GF1)

A dimensão **FORMAÇÃO EM CP** emergiu frente às questões relacionadas ao despreparo de muitos profissionais para lidar com aspectos relacionados ao processo de cuidar na perspectiva paliativista, auxiliando o paciente e seus familiares a enfrentar e se adaptar às condições e às mudanças de vida impostas pela doença de caráter progressivo e irreversível e ainda pela proximidade da morte.

De acordo com alguns profissionais, os CP podem ser realizados com base no senso comum ou disponibilizados como cuidados gerais, o que denota a necessidade de educação permanente em CP, gerando a categoria **FORMAÇÃO E EDUCAÇÃO PERMANENTE EM CP**, integrada pelas subcategorias **As lacunas de conhecimento em CP** e **A necessidade de formação e educação permanente em CP**.

“Bom, esses cuidados paliativos a gente faz, mas só que de forma empírica. A gente viu isso rapidamente na faculdade e não tem uma vivência grande, um estudo sobre como desenvolver na prática. Não sei se para as meninas que se formaram depois foi da mesma forma... Mas a gente desenvolve sim esses cuidados no dia a dia, com os pacientes acamados, alguns pacientes crônicos que tem nas unidades. Eu, por exemplo, tenho três pacientes. Três acamados que a gente tem de prestar cuidados contínuos, cuidados paliativos, porque eles não têm perspectiva de melhora. Então desenvolvemos sim esses cuidados paliativos, mas sem conhecimento técnico, sem embasamento científico”. (GF 2)

“Tem uma enfermeira que fez um curso de tanatologia. Um dia eu perguntei se ela estava gostando do curso. Ela respondeu que estava

amando. E nesse curso tinha uma matéria específica de cuidado paliativo. Aí eu perguntei para ela como que era essa matéria. Ela disse não era nada diferente do que a gente já faz. A gente já faz isso desde quando a gente é bem pequenininho e chega perto da mãe e fala: - 'Dá um beijinho pra sarar!' A gente já faz isso naturalmente, só que a gente, por medo de invadir o espaço da outra pessoa, a gente recua! Quando a gente tem um vínculo com a pessoa a gente faz naturalmente. Agora quando a gente está com o paciente a gente recua por medo dele achar aquilo estranho. Achar que aquele lugar que a gente está foge da nossa parte profissional, foge da nossa parte de tudo o que é técnico. Então, a gente acaba recuando. Mas o certo seria nós profissionais abordarmos o paciente daquela forma. Então a gente acaba fazendo cuidado paliativo de forma natural". (GF5)

De acordo com os participantes, o conhecimento restrito sobre a temática dificulta a implementação dessa modalidade de cuidado.

"Eu falei que às vezes a gente tem conhecimento do que precisa ser feito, mas a dificuldade é exatamente na implementação, que envolve outras variáveis. Para mim, pelo menos, falta muito. Tem técnica diferente e até igual. Por exemplo, o questionário falava de medicamentos, se o medicamento interfere em alguma coisa, e até essas coisas para a gente é um pouco vago, eu acho que a gente não tem muito conhecimento, as vezes é mais... psicológico". (GF8)

"Mas é igual ela falou, prestar [cuidado] a gente presta. Mas falta muito conhecimento. Eu tive uma prima com câncer terminal, em outro estado, e eles prestaram muito esse cuidado paliativo. É uma coisa muito bonita de se ver, essa postura. Mas aqui a gente não faz esse tipo de coisa, a gente não foi treinado para isso. Eu acho muito importante esse tipo de coisa, ser treinado para fazer as coisas certas, para prestar cuidados do jeito adequado, uma assistência que ajude no sofrimento do paciente". (GF2)

A prática cotidiana de cuidado não possibilita a esses enfermeiros adquirir conhecimentos suficientes para ofertar CP com qualidade. De acordo com os participantes, a educação e a formação em CP poderiam contribuir para implementar essa abordagem de cuidado, com consequente melhora na qualidade de vida do paciente e da família.

“Se a gente tivesse essa preparação necessária para suprir esse paciente nessas necessidades básicas de manutenção da qualidade de vida até a morte, não só a equipe de enfermagem, mas a equipe médica também, a gente conseguiria diminuir tanto o volume de atendimento nas unidades de pronto atendimento, quanto melhorar a qualidade de vida, não só do paciente, mas principalmente da família, que fica extremamente desestabilizada com isso”. (GF12)

“Como enfermeira eu percebo muito... Eu me formei já faz algum tempo e não tenho muita experiência na área. Como que se adquire essa [experiência] de cuidados paliativos? Eu senti que a gente consegue fazer as coisas do dia-a-dia, da vivência, porque a universidade não ofereceu nada. Em contrapartida, os locais que a gente trabalha também não dão esse suporte”. (GF16)

“A gente tem pouca informação e, se a gente não viu isso, imagina na hora de colocar na prática. De cuidar! Hoje a gente vive numa transição demográfica em que a maioria das pessoas vai precisar de cuidados paliativos. As pessoas hoje não morrem mais de infecção, morrem de doença crônica que demora um tempo maior para poder morrer. E a gente não está preparado para a morte, a gente está preparado para a vida. A gente vive em um Brasil que é um Brasil de medicina, da cura, então o profissional é bom se ele apresenta a cura, tem que resolver o problema da pessoa. [A população] não entende que [praticar] os cuidados paliativos também é uma forma de medicina, de enfermagem, uma forma de cuidado”. (GF1)

“A gente está discutindo várias coisas com relação aos cuidados paliativos, aos conceitos e tudo mais. A formação é uma coisa que nós

não temos, se tivéssemos facilitaria muito. Mas eu acho que naquela época não tinha cuidados paliativos, não se falava em cuidados paliativos. Também já faz 11 anos que eu me formei”. (GF7)

Outro aspecto relacionado ao conhecimento em CP e consequente à necessidade de formação e educação sobre este tema diz respeito ao momento em que os CP devem ser iniciados. A OMS orienta que os CP podem e devem ser implementados desde o diagnóstico da doença crônica que limita a continuidade da vida, concomitantemente ao tratamento modificador da trajetória da doença, assim como na fase final de vida e no luto. Uma parcela dos enfermeiros participantes adota esta orientação.

“Se a gente começar a trabalhar o paliativo antes, a partir do momento que ele recebe o diagnóstico daquela doença crônica, a gente consegue começar a trabalhar isso com a família. É [pausa] cuidar desse paciente, dessa família, de uma forma que eles mesmos vão se dando conta do processo, do que vai acontecendo”. (GF11)

“Então, eu acho que saber praticar o cuidado paliativo não só na fase terminal, porque eu acho [que há] várias coisas [em] que pode aplicar os cuidados paliativos e que às vezes não é no fim, não é na morte. Precisa melhorar a qualidade de vida daquele paciente. Então eu acho que a gente precisa mudar a associação do conceito de ser só para o paciente que vai morrer”. (GF16)

“Eu acho que essa questão do cuidado paliativo não termina ali na hora que o paciente falece, tem que ser prolongada para aquele familiar, porque ele faz parte daquela situação. E eu fiquei pensando a respeito disso... que é um cuidado de saúde, não é?! Essa visita de luto após a morte desse indivíduo... Porque aí a gente vai conseguir identificar, até junto com a psicóloga, quem são os familiares que estão precisando de um cuidado maior”. (GF 3)

Contudo, para maioria dos participantes do estudo os CP estão relacionados a cuidados de fim de vida ou cuidados destinados a pacientes “terminais”, quando não há a possibilidade de cura da doença, e devem ser instituídos nesse momento.

“Quando se fala em paliativo a gente... às vezes a gente está com aquela expectativa boa e fala assim: ‘Ah! O tratamento dele é paliativo!’ Daí a gente mesmo murcha, né? Porque o cuidado paliativo dá aquela impressão de que só vai para o paliativo quem está morrendo...”.
(GF15)

“Muitas vezes o cuidado do paciente terminal é esse cuidado paliativo! Mas muitas vezes a gente não tem condições para lidar com esta fase, com aquela situação que ele está vivendo, a gente tenta cuidar quando vai morrer, mas...” (GF19).

“Agora... já passou daquela parte curativa, agora ficam só os cuidados paliativos. A gente faz visitas semanais, quinzenais, de acordo com a demanda de cuidado do paciente e dos familiares, quando está chegando o fim”. (GF4)

6 DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

A demanda por CP vem crescendo de modo exponencial frente às transições demográfica e epidemiológica. Tais cuidados devem ser vistos com atenção pela saúde pública, pois são um componente central da cobertura universal e um elemento-chave da qualidade dos cuidados de saúde (Gómez-Batiste, Connor, 2017; Knaul et al., 2018). Mesmo diante dos avanços na implementação dessa modalidade de cuidado, grande parte da população mundial que deles necessita ainda permanece à margem de seus benefícios.

Os CP são uma estratégia de cuidado ao indivíduo que se encontra em condição de doença crônica progressiva e de sua família para que possam ser controlados os sintomas de ordem física, psicológica, social e espiritual, que são causa de grande sofrimento. O objetivo principal é a promoção do conforto e da qualidade de vida. (Gómez-Batiste, Connor, 2017).

Dentre os obstáculos que restringem a prestação dos CP está o conhecimento limitado dos profissionais de saúde sobre a temática. A consolidação do conhecimento não ocorre somente por meio do ensino teórico. Também se faz necessária a prática clínica, a prestação dos CP (Silva, 2018). E, além de habilidades para realizar técnicas e procedimentos, é necessário um olhar compassivo para responder às necessidades de cuidado do paciente e da família (Santos, Santos, Pessalacia, 2016).

Um dos desafios para a implementação dos CP na APS é a formação e a educação dos profissionais de saúde, sobretudo os enfermeiros. Como membro da equipe de saúde e profissional gestor do cuidado, o enfermeiro tem papel fundamental no acolhimento do paciente e de seus familiares, na avaliação das condições clínicas, no processo de comunicação e tomada de decisão, na compreensão dos anseios dessas pessoas e do que é possível lhes assegurar, particularmente no momento da morte (Carvalho et al., 2018; Cezar et al., 2019; Monteiro, Oliveira, Vall, 2010; Silva, 2014).

Na presente investigação foram avaliados o conhecimento e a autoeficácia de enfermeiros que atuam na APS e evidenciadas as necessidades de educação permanente em CP desse grupo profissional. A utilização de técnicas quantitativas e qualitativas para coleta e análise dos dados (adaptação transcultural do instrumento BPW para o contexto brasileiro e apresentação das evidências de validade, verificação das necessidades de educação em CP de enfermeiros da APS) permitiu, explorar os resultados, integrá-los na discussão e responder a pergunta do estudo (Creswell, 2014; Sandelowski, 2000).

A adaptação transcultural e a validação de instrumentos ou escalas requerem tempo e planejamento. Nos processos de adaptação, abordagens metodológicas sistemáticas tem sido amplamente recomendadas com intuito de comparar o fenômeno estudado em diferentes populações, culturas e localidades. Além disso, o uso de instrumentos adaptados e validados aumenta a chance de que os resultados obtidos com sua aplicação possuam evidências científicas que sustentem seu uso e interpretação (American Educational Research Association, 2014; Ferreira, 2014; Beaton et al., 2000).

Neste estudo o processo de adaptação seguiu rigorosamente o protocolo adotado. A tradução inicial forneceu duas versões (T1) e (T2). A versão T2 foi considerada mais próxima do contexto da APS, sendo utilizada para a elaboração da síntese das traduções (T12). Vale ressaltar que as versões traduzidas (T1 e T2) e retrotraduzidas (RT1 e RT2) não apresentaram discrepâncias entre si (Beaton et al., 2000).

No estágio avaliação pelo comitê de juízes, cada item foi analisado observando as equivalências semântica, idiomática, conceitual e experimental, a adequação do conteúdo e a relevância. As divergências entre os juízes relacionadas aos itens e ao instrumento como um todo foram sanadas por consenso (Beaton et al., 2000). As modificações sugeridas pelos juízes permitiram reconfigurar alguns itens para os tornar mais condizentes com o contexto brasileiro, sobretudo na APS. Esta fase é essencial no desenvolvimento e na adaptação de instrumentos, uma vez que permite a validação de conteúdo pelos especialistas.

A avaliação e o aperfeiçoamento do conteúdo dos itens que compõem o instrumento, tornando-o mais confiável e preciso no que se propõe a medir, foram feitas por um grupo de *experts* na área, tal como recomendado (Dalla Nora, Zoboli, Vieira, 2017). A ausência do psicometrista entre os juízes foi uma limitação. (Beaton, et al., 2007).

O pré-teste realizado com 35 profissionais enfermeiros atuantes na APS não indicou a necessidade de alterações no instrumento. Sua versão final adaptada para a língua e a cultura brasileiras foi denominada *Questionário de conhecimentos sobre cuidados paliativos* e encaminhada aos autores originais, não havendo nenhuma consideração por parte destes. Dessa forma o processo de adaptação do BPW e a verificação das evidências de validade de conteúdo foram finalizados (Ferreira, 2014; Sartes, Souza-Formigoni, 2013; Beaton, et al., 2000).

Avaliar o conhecimento e a autoeficácia dos enfermeiros sobre CP na APS, bem como em todos os níveis de atenção à saúde, é importante para a prestação de cuidados de qualidade (Lima et al., 2018). Os especialistas e os enfermeiros que participaram do pré-teste consideraram o BPW relevante para obtenção de dados que avaliem o conhecimento dos enfermeiros da APS sobre CP e o quanto se sentem capazes para os realizar (autoeficácia).

As análises psicométricas foram realizadas primeiramente seguindo os mesmos procedimentos adotados pelos autores originais (Pfister et al., 2013) que consideram pouco corretos ou incorretos os itens 1-4, 6-10, 12, 14 e 16-20 e corretos ou bastante corretos os itens 5, 11, 13, 15, 21-23.

Dentre os nove itens que tiveram maior percentual de acertos (superior a 70%) por parte dos respondentes, quatro referem-se ao controle dos sintomas. O estudo de adaptação e validação do instrumento PCQN para a cultura espanhola (Chover-Sierra, Martínez-Sabater, Lapeña-Moñux, 2017) e do BPW para a cultura alemã (Pfister, et al., 2013) corroboram esses resultados quando demonstram que os itens com maior percentual de acertos relacionam-se justamente ao controle de sintomas.

O item 15 (*Habilidades de comunicação podem ser aprendidas*) apresentou o maior percentual de acertos (96,9%), resultado que evidencia que, de acordo com os profissionais, a comunicação em CP pode ser aprendida. No estudo original (Pfister et al., 2013), este item obteve 76,2% de acertos por parte dos participantes e 100% pelos especialistas.

De fato, a comunicação é um dos principais elementos que contribuem para o cuidado adequado na abordagem paliativa. O profissional de saúde necessita de compreensão, percepção e emprego adequado da comunicação para com o paciente em CP e seus familiares e também com os demais integrantes da equipe de saúde (Araújo, 2011). A comunicação efetiva é relevante para a elaboração do plano de cuidados centrado no paciente e a construção de vínculo entre enfermeiro, paciente e familiar, contribuindo para a qualidade da assistência (Borges, Santos, 2014).

As análises de unidimensionalidade realizadas para evidenciar a validade dos constructos conhecimento e autoeficácia com base na estrutura interna, acrescidas das análises de discriminação, indicaram inadequação psicométrica do ponto de vista da TCT.

A validade de um instrumento relaciona-se a sua efetividade, ou seja, se o instrumento mede o que se propõe a medir, com base na avaliação por critérios (definição de conceitos, objetivos, escores obtidos em outros testes e critérios externos). Além das evidências de validade do instrumento é necessário avaliar se ele é confiável. A confiabilidade refere-se à consistência e à estabilidade de uma medida, isto é, o quanto uma medida está livre de variância e erros aleatórios (Almeida, Santos, Costa, 2010).

A unidimensionalidade pode ser considerada uma premissa da TCT quando se assume medir a mesma coisa por meio de vários itens, pois a homogeneidade e a dificuldade dos itens só fazem sentido quando se assume medir um único constructo. A unidimensionalidade deve ser considerada em testes psicológicos e que avaliam desempenho de uma determinada população relacionada a um atributo, uma vez que o desempenho humano é multidimensionado.

Em qualquer avaliação, mais de um atributo pode estar presente, sendo necessário haver um fator dominante, uma vez que o desempenho em um teste pode ser influenciado. Assim, a principal questão a ser observada diz respeito ao fato das diversas dimensões influenciarem ou gerarem distorções no fator dominante em que os itens estão mais ou menos relacionados (Pasquali, 2011; Vitória, Almeida, Primi, 2006).

Posto que vários fatores podem influenciar a unidimensionalidade de um teste, é possível que um teste seja unidimensional para uma população e não para outra. Outro aspecto a ser considerado é a construção dos itens. Um exemplo é a inversão da polaridade (itens negativos), como no caso do BPW (Vitória, Almeida, Primi, 2006).

As análises de unidimensionalidade para a escala de conhecimento revelaram cargas fatorais inferiores a 0,30 e ainda cargas negativas, mesmo após o ajuste em dois ou três fatores. O mesmo ocorreu com as análises efetuadas para escala de autoeficácia.

Hair *et al.* (2009) referem que para o sucesso das análises com base nas cargas fatorais é necessário que exista um número razoável de correlações entre os fatores, sendo considerado adequado para as cargas fatorais o valor mínimo de 0,30. Em uma escala composta por itens, na qual cada item mede um aspecto diferente do constructo, é possível que as análises fatoriais não evidenciem um grau razoável de interpretação.

Ainda com relação à avaliação da unidimensionalidade com base na estrutura ou consistência interna, como é o caso deste estudo, a forma mais comum de apresentá-la é por meio do coeficiente alfa Cronbach, considerado um indicador de que o teste mede apenas um traço latente. No entanto, é necessário diferenciar claramente a consistência e a avaliação da unidimensionalidade, posto que não são equivalentes (Vitória, Almeida, Primi, 2006; Kumar, Dillon, 1987). O alfa de Cronbach *“estima quão uniformemente os itens contribuem para a soma não ponderada do instrumento”*, variando de 0 a 1. Os valores aceitáveis situam-se entre 0,70 e 0,90 (Maroco, Garcia-Marques, 2006, p.73).

Na presente investigação, o alfa de Cronbach foi usado para testar a confiabilidade do BWP. Para a escala de conhecimento o valor do alfa foi 0,52, considerado crítico, e para autoeficácia, 0,89, considerado ótimo. No estudo original, os valores de alfa para as escalas de conhecimento e autoeficácia foram 0,71 e 0,86, respectivamente (Pfister et al., 2013).

No estudo original, testes estatísticos não paramétricos possibilitaram comparações entre o padrão de resposta aos itens por parte dos especialistas e da população estuda. A confiabilidade do instrumento foi verificada por meio do coeficiente Alfa de Cronbach. Contudo, as evidências de validade dos constructos não foram apresentadas. Tampouco existem outros estudos que apontem as evidências de validade dos constructos do instrumento BPW para possibilitar comparações. Na presente investigação, além dos testes supracitados, foram realizadas análises de unidimensionalidade dos itens com base na estrutura interna, dadas pela AFE, e ainda análises de dificuldade e discriminação dos itens. Os achados desses testes não evidenciaram a validade dos constructos conhecimento e autoeficácia e apontaram inadequação psicométrica do ponto de vista da TCT.

O BPW é composto por itens relacionados aos CP gerais como: manejo da dor, comunicação, condução de processo de final de vida, cuidado com a família, dentre outros. Nota-se que tais itens relacionam-se mais com a atitude dos enfermeiros frente a estes aspectos do que propriamente avaliam o conhecimento sobre CP e a sensação de autoeficácia desses profissionais.

Mesmo frente aos resultados inconsistentes do ponto de vista psicométrico do instrumento adaptado, optou-se por explorar e discutir os dados referentes a avaliação do conhecimento e da autoeficácia de enfermeiros da APS em CP obtidos por meio de sua aplicação, uma vez que foi possível cotejar os resultados quantitativos com os achados da análise qualitativa.

Na apresentação dos índices clássicos (dificuldade e discriminação) dos itens para a escala de conhecimento foi observado que aqueles considerados mais difíceis (com menor proporção de acertos) foram o 6 (*Para os familiares, é sempre importante permanecer ao lado do paciente que está morrendo*) e o 12 (*Pacientes*

com doenças que ameaçam a vida devem sempre saber da verdade para que possam se preparar para a morte).

Os resultados que emergiram das análises qualitativas evidenciaram que a comunicação é um elemento essencial no cuidado e ao mesmo tempo um grande desafio. Para os profissionais, é difícil informar os pacientes e seus familiares sobre a necessidade dos CP, assim como comunicar notícias relacionadas ao diagnóstico e ao prognóstico. Evidenciaram também o quanto os enfermeiros da AB sentem-se despreparados para estabelecer uma comunicação adequada com os pacientes em CP, seus familiares e entre a própria equipe de saúde.

A comunicação é uma forma de troca e compreensão de mensagens enviadas e recebidas, através da qual as pessoas percebem e compartilham significados, ideias, pensamentos e propósitos. Comunicar-se adequadamente é um fator chave nos cuidados de saúde, sobretudo nos CP. Estabelecer um relacionamento interpessoal positivo por meio da comunicação efetiva é uma das estratégias para promoção dos CP e permite compreender as experiências do paciente e da família (Andrade et al., 2017).

As informações relacionados ao estado de saúde que envolvem mudanças de planos para o futuro com uma conotação negativa podem ser consideradas notícias difíceis e as respostas frente a elas dependem dos aspectos psicossociais envolvidos.

A comunicação de notícias difíceis pode ser classificada de três formas: 1) a comunicação do diagnóstico sem perspectiva de cura da doença, 2) a comunicação relacionada a alterações no estado de saúde e possíveis sequelas como consequência da própria doença ou tratamento, a depender do agravamento da doença e 3) a comunicação referente ao esgotamento de todas as possibilidades de terapêuticas capazes de modificar o curso da doença, o que leva à proximidade da morte (Andrade et al., 2014).

Um dos referenciais utilizados por Kolcaba em sua Teoria do Conforto diz respeito à calma ou tranquilidade, que corresponde à satisfação ou melhora frente a uma situação de desconforto. Comunicar-se com o paciente e a família sobre os

cuidados necessários, sobretudo na fase final de vida, pode proporcionar conforto a todos os envolvidos (Silva, 2008).

A comunicação em fim de vida tem sido largamente reconhecida para promover cuidados de qualidade e o conforto dos pacientes. Um estudo de revisão revelou que a comunicação possibilita ao paciente compreender seu estado de saúde, o prognóstico e os tratamentos disponíveis, com consequente promoção do conforto. Para isso, deve ocorrer desde o início da trajetória da doença, a fim de dar tempo para que o paciente e seus familiares compreendam a situação e participem dos processos de tomada de decisão de modo consciente e compartilhado (Gonella et al., 2019).

Estudo realizado com 303 profissionais de saúde evidenciou que a comunicação era um elemento imensamente valorizado por eles no cuidado. No entanto, demonstraram conhecimento limitado sobre estratégias de comunicação para interação com pacientes em CP, sobretudo em fase final de vida (Araújo, Silva, 2012).

Para saber falar e escutar ativamente pacientes e familiares, estratégias de comunicação interpessoal podem e devem ser aprendidas. Para isso é necessário abordar o tema nos currículos dos cursos de formação inicial na área de saúde, bem como em programas de EPS no trabalho (Araújo, Silva, 2012; Bastos, et al., 2016).

Neste estudo os itens da escala de conhecimento puderam ser assim classificados: seis itens mais difíceis (06, 12, 04, 16, 11 e 10), com percentil de acertos $\leq 40,9$; oito itens com dificuldade moderada (18, 03, 07, 09, 02, 17, 14 e 22), com percentil de acertos ≥ 41 e $\leq 69,9$, e nove itens mais fáceis (15, 05, 08, 01, 20, 21, 23, 19 e 13), com percentil de acertos ≥ 70 . Para que um instrumento seja discriminativo e capaz de diferenciar diferentes níveis de habilidade da pessoa em avaliação é preciso que seus itens sejam equilibradamente distribuídos em termos de dificuldade (Rosário, 2014).

Ao comparar as respostas de enfermeiros e especialistas, os resultados revelaram diferenças significativas para os itens 02, 03, 04, 06, 09, 12, 14, 16, 17 e 22, indicando discrepâncias no julgamento de enfermeiros e especialistas. Esses

itens, em sua maioria, abordam aspectos referentes ao processo de morrer, à morte e ao luto e são aqueles com maiores índices de dificuldade, ou seja, com maior número de respostas incorretas.

A morte e o morrer são inerentes à vida. Cuidar em um contexto de proximidade com a morte pode gerar reflexão por parte dos profissionais, mas também medo e angústia. Falar sobre a morte e preparar-se para ela é considerado tabu em algumas culturas (Mondragón-Sánchez et al., 2015). A temática da morte e do processo de morrer foi mencionada pelos enfermeiros deste estudo como algo difícil de discutir. Falar sobre a morte, nos contextos pessoal, familiar ou profissional, gera desconforto para a maioria dos participantes deste estudo.

Para garantir um fim de vida centrado na pessoa em CP é necessário conversar sobre o que é importante para ela e sua família. Conversar sobre a morte, o morrer e o luto pode ser difícil, mas é necessário. Embora cada um tenha sua crença e pensamentos diferentes acerca da morte, uma coisa é comum: o morrer e a morte são partes significativas do viver e durante a vida todos hão de experimentar a morte de pessoas próximas (Austrália, 2019).

Os princípios filosóficos dos CP afirmam que a morte é um processo natural que faz parte da vida. Aos profissionais de saúde não cabe acelerar nem adiar a morte, e sim oferecer cuidados e suporte que possibilitem às pessoas viver tão ativamente quanto possível até o momento de sua morte, além do cuidado no luto (WHO, 2002). Os cuidados para uma boa morte ou morte digna relacionam-se a respeito, acolhimento, solidariedade, diminuição do sofrimento e promoção do conforto (Silva, Pereira, Mussi, 2015).

Ao compreender o conforto como um estado de saúde e alívio do desconforto, Kolcaba corrobora a afirmativa de que o cuidado para uma boa morte inclui o reconhecimento das necessidades do outro frente ao processo de morrer e a morte, o alívio do sofrimento, a promoção do conforto e da dignidade humana. No contexto dos CP o conforto pode ser reconhecido como um objetivo da Enfermagem (Silva, Pereira, Mussi, 2015; Xavier et al., 2013).

O despreparo para lidar com pacientes e familiares que se encontram próximos a morte foi evidenciado neste estudo por meio dos resultados quantitativos e qualitativos, o que permite inferir a necessidade de formação e EPS para prestar cuidados na morte.

Por questões culturais e de formação, na maioria das vezes a morte não é discutida entre os profissionais de saúde, pacientes e familiares, o que gera sentimentos de dor e sofrimento para todos os envolvidos. O ensino da tanatologia é importante para promover a identificação das etapas do processo de morrer e da morte e para prestar cuidados para alívio do sofrimento neste período e no luto. (Afonso, Carvalho Grincenkov, 2018).

Estudo realizado com 560 enfermeiras que cuidavam de pacientes que morreram na Etiópia (n = 14), na Índia (n = 229), no Quênia (n = 36) e nos Estados Unidos (n = 281), cujo objetivo foi descrever as intervenções de enfermagem para promover a morte digna, revelou que os CP são uma abordagem de cuidado que depende da especialidade do profissional, da formação, do ambiente e da cultura de saúde do país (Coenen, Doorenbos, Wilson, 2007).

A vivência de enfermeiros frente ao processo de morrer e à morte mostra que na maioria das vezes sua dificuldade em lidar com as questões de final de vida está relacionada à formação e também ao enfrentamento de seu próprio sofrimento, além do sofrimento do paciente.

Diferentemente dos autores do instrumento original, neste estudo os especialistas consideraram corretos os itens 8 (*Os cuidados paliativos requerem proximidade emocional constante*) e 10 (*A filosofia dos cuidados paliativos implica não realizar intervenções para prolongar a vida*) e incorretos os itens 11 (*O limiar da dor é reduzido pela ansiedade ou fadiga*) e 21 (*A fase final compreende os últimos três dias de vida*). Essa divergência pode ser atribuída à formação em CP.

Ao lado da Austrália e do Reino Unido, a Alemanha ocupa as primeiras colocações no que diz respeito à formação com certificação profissional em CP e à disponibilidade de médicos e enfermeiros especialistas no atendimento à população que necessita desses cuidados. No Brasil, a formação em CP frequentemente

ocorre de maneira isolada, durante a prática profissional, não sendo a temática abordada na maioria nos currículos dos cursos de graduação (Victor, 2016; Fonseca, Geovanini, 2014).

Os processos de tomada de decisão no final de vida são complexos e envolvem questões relacionadas a contextos socioculturais, experiências diante da morte, procedimentos realizados, vontade do paciente e da família, curso da doença, aspectos médicos e legais. Isto significa que a implementação de intervenções bem sucedidas no final da vida requer um sistema de saúde formalizado e resolutivo, políticas públicas consistentes, profissionais capacitados e preservação da autonomia do paciente (Hall, Rowland, Grande, 2019).

CP ofertados por paliativistas que possuem formação específica e são educados sobre essa temática são considerados oportunos, pois melhoram a qualidade de vida e o controle dos sintomas e reduzem os procedimentos invasivos e os custos. Ademais, os processos de tomada de decisão de interromper ou suspender terapias na prática clínica são impulsionados principalmente pela educação e a experiência clínica em CP, além das preferências do paciente. (Piili et al., 2018).

Cuidar em uma perspectiva paliativa exige dos profissionais de saúde não só conhecimentos técnico-científicos, mas também formação humanística. A prática do cuidado deve ser pautada nas demandas do paciente e na preservação de sua autonomia (Silva, Pereira, Mussi, 2015).

Uma das premissas dos CP relacionada à integralidade é auxiliar o indivíduo com doença potencialmente fatal e sua família a enfrentar essa condição e tudo que ela acarreta, de modo a ter conforto, alívio do sofrimento e ser atendido em suas demandas e necessidades (Silva, Hortale, 2006).

Os CP abrangem várias dimensões que não somente a biológica, mas social, espiritual ou psicológica (Lemos et al., 2010). Os resultados que emergiram da análise qualitativa referem-se ao duplo sentido da integralidade: a abordagem integral do ser humano e também a continuidade do cuidado nos diversos níveis de

atenção à saúde. A integralidade está presente em diversos momentos na RAS e relaciona-se a vários aspectos:

1. Físico: cuidados ativos e integrais centrados no indivíduo e em sua família, respeitando seus desejos e vontades;
2. Psicológico: avaliação do impacto da doença ameaçadora da vida no indivíduo e em seus familiares;
3. Social: avaliação das necessidades sociais do indivíduo e de sua família mediante uma abordagem individualizada e integrada; apresentação e discussão com a comunidade sobre a importância dos CP; inclusão da proposta de CP na formulação de políticas sociais e de saúde pública;
4. Espiritual: respeito, reconhecimento e consideração aos dogmas ou crenças religiosas; suporte espiritual e religioso para indivíduos e familiares;
5. Cultural: atendimento às necessidades culturais dos indivíduos e familiares, refletindo a diversidade cultural da comunidade à qual serve; instituição de programas educacionais para os profissionais que atendam a essa diversidade cultural;
6. Estrutural: formação de equipes interdisciplinares, incorporando voluntários; melhoria da qualidade dos serviços, da pesquisa clínica e dos processos gerenciais (Mendes, Vasconcellos, 2015. p. 886).

A dimensão espiritual no contexto do cuidado integral e dos CP é de grande importância para os pacientes e seus familiares. A proximidade com a morte faz com que o indivíduo busque sentido em tudo que está a sua volta. A transcendência da existência torna-se sua essência. Transcender é buscar aquilo que faz sentido e para isso a abordagem paliativa pode ser o caminho (Peres et al., 2007).

Em sua Teoria do Conforto Kocalba refere-se à transcendência como a busca de estar acima dos problemas ou da própria dor para alcançar o estado de bem-estar (Lima et al., 2016).

A abordagem espiritual é altamente relevante quando se lida com sofrimento e dor. Possui efeito positivo na capacidade de lidar com o estresse e promove níveis mais altos de satisfação com a vida. Frente aos desafios da vida, a espiritualidade e as crenças religiosas podem promover relações significativas, crescimento pessoal e bem-estar, sendo especialmente úteis quando os indivíduos precisam lidar com o sofrimento diante de patologias graves incuráveis (Castro et al, 2019).

A espiritualidade e a religiosidade são consideradas fontes de apoio à saúde física e mental. Frente a doenças graves limitadoras da vida é comum que os

paciente e familiares procurem se ancorar em crenças religiosas como uma maneira de enfrentar as situações difíceis desencadeadas pela doença e o tratamento e para vivenciar a morte de modo digno.(Cervelin, Kruse, 2014).

A religiosidade contribui de maneira positiva para o enfrentamento das situações de doença, do processo de morrer e da morte. Em geral as pessoas que praticam uma atividade religiosa estão mais propensas a aceitar sua condição de saúde e os tratamentos ofertados.

Questões relacionadas à espiritualidade na fase final de vida são consideradas complexas e de difícil abordagem por parte dos profissionais, sobretudo por não se sentirem preparados para discussão desse aspecto (Bastos, Lamb, Quintana, Beck, Carnevale, 2017; Saito, Zoboli, 2015). Alguns profissionais de saúde sentem-se desconfortáveis para abordar as questões de religiosidade e espiritualidade. Outros referem que essa temática não faz parte de seu trabalho. Entretanto, a dimensão espiritual deve ser cuidada tanto quanto as dimensões física, social e psicológica (Peres et al., 2007).

Os temas emanados das categorias empíricas também guardam relação com o cuidado à família e a comunicação de notícias difíceis. Os enfermeiros referiram que a família, juntamente com o paciente, são a unidade de cuidado em uma abordagem paliativa. Entretanto, consideraram que um dos desafios dos CP é orientar e envolver a família no cuidado.

O primeiro contato do indivíduo é com a família, da qual advém a socialização, o desenvolvimento e a formação do ser humano. Considerada a primeira rede de apoio, é por meio da família que os valores e a cultura são inicialmente transmitidos. Se por um lado a família evoca sentimentos de amor, satisfação, bem-estar e apoio, por outro pode ser fonte de angústia e medo no adoecimento. A doença afeta não somente a pessoa, mas todos que estão a sua volta, sobretudo quando limita a vida. Por isso, deve ser oferecido suporte adequado à família (Espíndola et al, 2018). O cuidado aos membros da família em uma abordagem paliativa busca auxiliá-los a cumprir seu papel de cuidadores e enfrentar questões relacionadas ao adoecimento e à morte de um de seus integrantes (Reigada et al., 2014).

Além do paciente e da família, a unidade de cuidado na abordagem paliativa envolve os cuidadores, familiares ou não. As preocupações e o cuidado com o bem-estar também devem girar em torno dessas pessoas. O apoio, o acolhimento e o aconselhamento dos cuidadores fazem parte dos CP (Sepúlveda et al., 2002)

O cuidado integral prestado também à família e aos cuidadores contribui para a prevenção e a redução de consequências negativas. A relação interpessoal e a comunicação permitem que familiares e cuidadores adquiram os conhecimentos necessários para prestar cuidados e estejam mais preparados diante da morte. Além disso, o apoio ao luto também pode ser mais bem estabelecido (Vermorgen et al, 2019)

A maior preocupação das famílias é saber que o paciente está confortável e não está sofrendo. Os membros da família precisam receber informações sobre a evolução da doença e como ofertar os cuidados necessários. As informações fornecidas pelos enfermeiros são particularmente úteis na gestão dos desafios de cuidar em domicílio. As famílias sentem o peso de fornecer cuidados contínuos e precisam de assistência e orientação. Os membros da família devem ser comunicados sobre a importância de aceitar suas próprias necessidades emocionais e limitações como legítimas e válidas (O'Connor, Aranda, 2018). Para tanto é necessário que os profissionais de saúde, sobretudo os enfermeiros, que têm maior contato com pacientes e familiares, sintam-se capazes de se comunicar efetivamente com as famílias para promover o conforto (Hermes, Lamarca, 2013).

Com relação a autoeficácia, os resultados demonstraram que os enfermeiros participantes acreditam fortemente ser capazes de realizar CP adequadamente. Mais de 75% dos participantes consideraram-se capazes de prestar CP em 80% dos itens, resultado que se contrapõe aos índices de conhecimento. Equivale a dizer que os enfermeiros superestimaram sua capacidade de realizar CP.

Em uma escala que vai de zero (se o respondente errou todos os itens) a 23 (se acertou todos), o valor médio para o atributo conhecimento dos enfermeiros foi 13,7. Para a autoeficácia, cujo escore geral pode variar de zero (sente-se incapaz) a quatro (sente-se totalmente capaz), o valor foi 3,28. Na correlação entre os dois

atributos (conhecimento e autoeficácia) apesar da baixa magnitude, o resultado mostrou que quanto menor o conhecimento, maior a sensação de autoeficácia.

A investigação realizada pelos autores do BPW também constatou que os enfermeiros alemães possuíam conhecimento restrito em CP, mas se sentiam capazes de o realizar. Uma das possíveis explicações aventadas pelos autores do estudo original foi que enfermeiros menos experientes não percebem a complexidade dos CP (Pfister et al., 2013).

Na Etiópia, um estudo realizado com 341 enfermeiras constatou que a maioria demonstrava atitude positiva para os CP, mas tinha pouco conhecimento e prática sobre a temática. Este resultado mostrou-se associado à formação e à instituição onde tais enfermeiras atuavam (Kassa et al., 2014).

O quanto os enfermeiros possuem ou demonstram possuir de conhecimento sobre CP advém de sua percepção sobre a temática e sobre sua prática. O tipo de cuidado prestado aos usuários, a associação de CP com cuidados de fim de vida e a elegibilidade dos pacientes a CP foram temáticas abordadas pelos enfermeiros deste estudo que permitem inferir o conhecimento restrito que possuem sobre a temática.

Estudo que explorou os conhecimentos, as atitudes e as crenças de estudantes de radioterapia sobre CP e cuidados de fim de vida concluiu que, apesar de os considerarem importantes, os estudantes não possuíam total compreensão do que são esses cuidados e expressavam falta de confiança e desconforto ao entrar em contato com pacientes em CP. Evidenciou também que proporcionar educação em CP e experiências reais o mais precocemente possível pode melhorar o desempenho prático (Feuz, Rosewall, Willis, 2015).

Vivenciar o cuidado em uma perspectiva paliativa, aliado ao conhecimento técnico-científico, contribui para elevar a expectativa de aprendizagem e favorece o desenvolvimento de habilidades nas relações interpessoais, a afetividade e as atitudes de compaixão e respeito. Apreender a lidar com a complexidade do cuidado na abordagem paliativa no ambiente de formação acadêmica contribui para sua qualidade e favorece atitudes de cuidado (Costa, Poles, Silva, 2016; Duarte, Almeida, Popim, 2015).

Investigação realizada com acadêmicos de Medicina para verificar seus conhecimentos e suas atitudes sobre a morte e os CP revelou que os que aprenderam maneiras de controlar a dor e prestar assistência ao paciente grave foram capazes de prover cuidados mais humanizados e aceitaram melhor a morte (Malta, Rodrigues, Priolli, 2018).

Referir-se aos CP como prática de cuidado para alívio do sofrimento e promoção do conforto denota a proximidade dos enfermeiros da APS com esta modalidade de cuidado que os leva a assistir o paciente e família de acordo com suas necessidades. Contudo, a implementação de ações específicas de cuidado em uma abordagem paliativa requer conhecimento específico (Capelas et al, 2017; Silva, 2018).

Um exemplo é saber quando os pacientes são elegíveis aos CP, que se apresentou como uma dificuldade para os participantes deste estudo. No entanto, a própria definição de CP faz referência à elegibilidade da pessoa aos CP, relacionada à doença crônica em progressão que limita a vida e à condição do indivíduo frente ao adoecimento (WHO, 2014).

Observa-se que profissionais de saúde referem-se aos CP como cuidados promovem o conforto e melhoram a qualidade de vida, prestados sobretudo no final da vida. Isto denota uma concepção generalista dos CP difundida pela OMS quando esta aborda a importância da qualidade de vida e promoção do conforto na abordagem paliativa. Contudo, a abrangência e a magnitude dos CP não foram alcançadas (Lima, Nogueira, Werneck-Leite, 2019)

A equipe de saúde foi outro tema abordado pelos enfermeiros deste estudo. Para eles é de suma importância o envolvimento de diversos profissionais da APS e de outras instâncias no cuidado aos pacientes e familiares em CP. A necessidade da assistência multiprofissional decorre da complexidade que envolve os CP. Controlar sintomas físicos e de outras dimensões, lidar com questões da fase final de vida, minimizar o sofrimento e promover o conforto exigem a ação e a interação de vários profissionais (Espíndola et al., 2018).

A abordagem multiprofissional é fundamental para que os pacientes elegíveis para CP sejam cuidados de modo adequado. O olhar de diversos profissionais converge para que os CP em sua integralidade sejam prestados aos pacientes e suas famílias (Silva, 2018).

Quando os CP são promovidos por um único profissional da equipe de saúde, as possibilidades de promover o conforto e o alívio do sofrimento físico, emocional, espiritual e social de pacientes e familiares são reduzidas. De modo isolado, nenhum profissional da área das ciências da saúde conseguirá dar conta da complexidade das necessidades de cuidado de indivíduos que carecem de CP (Araújo et al., 2012).

O trabalho em equipe pode trazer benefícios não só para os pacientes e seus familiares, mas para os próprios profissionais. A relação interpessoal, a troca de saberes, o apoio, a avaliação do paciente sob a ótica das diferentes áreas disciplinares, a cooperação e a segurança proporcionados pela atuação em equipe são de grande valia para todos os envolvidos no processo de cuidar (Cardoso et al., 2013).

A ANCP (2012) destaca que a oferta dos CP de qualidade é favorecida pela compreensão do contexto do adoecimento, do final de vida e da morte que resulta do olhar amplo e diversificado propiciado pela abordagem interdisciplinar e multiprofissional.

Dentre os desafios elencados para a provisão de CP cuidados pela equipe multiprofissional estão a organização da rotina de trabalho, a comunicação, a falta de estrutura física e de recursos humanos compatíveis com a necessidade de atendimento, a fragmentação do cuidado e a necessidade de fortalecimento da EPS dos profissionais de saúde (Martins, Hora, 2017).

Estudos demonstram que os profissionais que possuem alguma formação em CP conseguem oferecer cuidados mais adequados, uma vez que se sentem mais preparados. Há diferença significativa entre o cuidado em uma abordagem paliativa conduzidos por profissional capacitado e o ofertado por quem não tem formação (Araújo, Silva, 2012; Bifulco, Iochida, 2009; Schenker et al., 2014).

Em estudo japonês, 2.378 enfermeiras que atuavam em serviços oncológicos relataram conhecimento restrito e dificuldades ao prestar CP, especificamente no que tange ao controle dos sintomas psicológicos (Santos et al., 2014). Em outra pesquisa realizada no Japão, médicos e enfermeiros referiram não se sentir confiantes para prestar CP, necessitando desenvolver habilidades para manejar sintomas, sobretudo a dor (Hirooka et al., 2014).

Investigação realizada com o objetivo de identificar o conhecimento de profissionais de saúde antes e depois de uma atividade educativa evidenciou a importância da EPS para a prática dos CP, sobretudo quando elaborada a partir da demanda dos próprios profissionais (Cezar et al, 2019).

A maioria dos currículos formadores dos futuros profissionais de saúde não aborda de maneira suficiente os temas de CP ou morte. O ensino dos CP no Brasil caminha a passos vagarosos mesmo frente a experiências exitosas. Lidar com ser humano em sua complexidade e subjetividade, sobretudo em momentos de fragilidade e sofrimento, exige formação e preparo (Costa, Poles, Silva, 2016; Duarte, Almeida, 2015).

A EAPC (2013) estabeleceu três níveis de formação em CP para os profissionais de saúde, descritos a seguir. Alguns países adotaram estes níveis e adaptaram-nos a suas situações locais. Em alguns casos, os níveis foram subdivididos para refletir papéis e responsabilidades nacionais na prestação do serviço de CP.

- ✓ Abordagem de cuidados paliativos: uma forma de integrar métodos e procedimentos de CP em contextos de cuidados gerais (como medicina interna, cuidados ao idoso, e assim por diante);
- ✓ Cuidados paliativos gerais: concebido para profissionais frequentemente envolvidos com doentes de CP ou agindo como uma pessoa de referência para CP em seu ambiente de cuidado, mas para quem CP não é o foco principal da prática clínica (por exemplo, profissionais de cuidados primários, oncologistas, geriatras, profissionais de enfermagem e enfermeiros especialistas);
- ✓ Cuidados paliativos especializados: concebido para profissionais que trabalham exclusivamente no domínio dos CP e cuja principal atividade é dedicada a lidar com problemas complexos, exigindo habilidades e competências especializadas. (EAPC, 2013 p.2).

Além da estruturação do sistema e dos serviços de saúde, a formação dos futuros profissionais e a educação permanente são fundamentais na implementação de CP (Knauth et al., 2018). O conhecimento restrito sobre CP, bem como as limitações do ambiente, são pontos que dificultam a oferta dessa modalidade de cuidado de acordo com os enfermeiros participantes deste estudo, que consideraram como obstáculos as condições de trabalho, a limitação de recursos materiais e humanos e a descontinuidade do cuidado. O apontamento de dificuldades e fragilidades dos processos de trabalho e da organização dos serviços de saúde denota a necessidade de estruturação da RAS para a oferta de CP.

Os CP devem integrar RAS como um componente essencial à prestação do cuidado integral ao longo do curso da vida. Para isso é necessário que os serviços de saúde aproximem-se mais dos indivíduos, estabelecendo o vínculo, garantindo o acesso, a resolubilidade, a continuidade e cuidado integral à saúde (Campos, 2003).

Ter conhecimentos, habilidades e sentir-se capaz de prestar os cuidados em uma abordagem paliativa no que se refere ao controle da dor e de outros sintomas de ordem física, emocional e espiritual é essencial ao enfermeiro (Barrios, 2017, Souza, 2000). Assim, as políticas públicas voltadas aos CP devem assegurar os insumos necessários ao cuidado, o que inclui a disponibilização de medicamentos essenciais (WPCA, 2014).

O BPW contém itens que abordam o controle de sintomas, um aspecto dos CP que os enfermeiros consideraram fácil, pois responderam corretamente os itens. Entretanto, na análise qualitativa, somente um grupo abordou o controle de sintomas e um único enfermeiro mencionou aspectos relacionados a opioides, cujo manejo requer conhecimento técnico-científico e disponibilidade nos serviços de saúde para o alívio da dor e o controle de outros sintomas como a dispneia.

O consumo adequado de opioides nos países em desenvolvimento ainda é um desafio significativo. Considerados padrão-ouro no tratamento da dor oncológica, de outros tipos de dor moderada ou intensa, são disponibilizados de modo insuficiente aos pacientes em CP. As políticas restritivas do governo para compra e distribuição de opioides, a necessidade de registro para adquirir prescrições específicas, a pouca educação sobre a temática da dor nos cursos de graduação e

pós-graduação da área da saúde, o medo da dependência, bem como atitudes culturais em relação à dor contribuem para o que a comunidade científica denomina “opiofobia”, termo usado para fazer referência à crise que os países desenvolvidos enfrentam ao lidar com as consequências do uso prolongado e indiscriminado de opioides (Kraychete, Garcia, 2019).

Enquanto países desenvolvidos como os Estados Unidos da América discutem a prescrição irrestrita de opioides e a dependência causada por esses medicamentos, na América Latina a dose média diária de consumo de opioides para fins estatísticos está abaixo da recomendada pela literatura. Além disso, o consumo global de opioides é maior nos países desenvolvidos mas, em países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento, 75% da população que deles necessita não recebe analgésicos proporcionalmente à intensidade da dor (Kraychete, Garcia, 2019). Observa-se na prática que a prescrição e o manejo adequado dos opióides não são realizados por desconhecimento, medo e falta de diretrizes e protocolos claros e adequados.

O reconhecimento da importância dos CP na APS, a identificação de seu significado para os profissionais desse nível de atenção, a compreensão das experiências de cuidado e a estrutura organizacional que envolve a assistência à saúde contribui para melhorar a oferta dessa modalidade de cuidado (Lima, 2015). A formação e a EPS dos profissionais de saúde também é fundamental aos CP (Gómez-Batiste, 2017). Os resultados deste estudo corroboram esta afirmação, uma vez que as análises quanti e qualitativas mostraram aspectos relevantes frente ao conhecimento, a autoeficácia e as necessidades de EPS em CP de enfermeiros que atuam na APS.

Os enfermeiros que participaram desta investigação consideraram relevante a temática CP na APS e demonstraram interesse em se aprimorar para cuidar em uma abordagem paliativa. Destacaram a Enfermagem como o principal agente do cuidado, uma vez que faz o diagnóstico das necessidades do doente, propõe medidas que atendam essas necessidades e avalia os resultados alcançados. Ademais, mencionaram a promoção do conforto como um dos objetivos ao cuidar de pacientes com doenças crônicas avançadas que ameaçam a vida.

Vale ressaltar que o cuidado em uma abordagem paliativa referido pelos participantes e discutido neste estudo relaciona-se aos CP gerais que podem e devem ser propostos por profissionais de saúde generalistas que assistem pacientes que necessitam desta modalidade de cuidado e seus familiares. Casos mais complexos devem ser referenciados a equipes especializadas de CP que podem ser encontradas no SAD (com equipe de CP de referência para a APS) ou ainda em centros especializados existentes em hospitais gerais e ou especializados.

A literatura mostra que a maioria dos pacientes em CP prefere ser cuidada em casa até o momento da morte. Revisão recente compilou dados de 210 estudos relatando as preferências de 100.000 pessoas de 33 países, tanto pacientes quanto não pacientes. A conclusão foi que a maioria das pessoas prefere morrer em casa e que essa preferência não muda com a progressão da doença. O cuidado no domicílio envolve uma dinâmica de trabalho que demanda do profissional de saúde conhecimentos, habilidades e relacionamento interpessoal (Pype, 2014).

A APS orienta-se pelos princípios da *“coordenação do cuidado, do vínculo e continuidade, da integralidade, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social”* (Brasil, 2011 p.10). As ações desenvolvidas pela APS em consoância com esses princípios caracterizam cuidados domiciliários na perspectiva paliativista, promovendo o conforto, a qualidade de vida e a morte com dignidade. Assim, a APS deve ser preparada para oferecer cuidados na perspectiva paliativista. O fortalecimento da APS, a formação dos profissionais de saúde em CP e a promoção da prática colaborativa interprofissional podem contribuir para assegurar o futuro dessa modalidade de assistência (Pype, 2014).

O cuidado em uma abordagem paliativa implica dedicar-se ao outro, confortar, ajudar a pessoa a vivenciar a condição de doença e enfrentar esse processo da melhor forma possível até o momento da morte (Combinato e Martin, 2017). A Enfermagem necessita reconhecer sua importância nos CP no âmbito da APS, pois sua atuação favorece o vínculo entre paciente, família, equipe e serviços de saúde, proporcionando maior integração no cuidado (Silva, Amaral, Malagutti, 2019).

O cuidado compreende uma imensa variedade de atividades que visam à promoção do conforto e da melhor condição de saúde. Possui uma dimensão

técnico-científica, que corresponde a técnicas, procedimentos e processos, e uma relacionada à interação humana (Maya, 2011). Para Boff (2003) o ato de cuidar é muito mais que simples atenção, é dedicação, compromisso, afeto e respeito ao paciente.

O ato de cuidar pela Enfermagem pode ser entendido como um processo que *“envolve e desenvolve ações, atitudes e comportamentos que se fundamentam no conhecimento científico, técnico, pessoal, cultural, social, econômico, político e psíquicoespiritual”*. Busca alcançar a promoção, a manutenção, a recuperação da saúde, o alívio do sofrimento e a promoção do conforto e da dignidade e da totalidade humanas (Silva, 2008 p.18).

Para Kolcaba, a Enfermagem visa proporcionar conforto aos pacientes. Desenvolver ações de cuidado para estabelecer a melhor condição de vida possível faz referência à promoção do conforto (Kolcaba, 2003). O ambiente refere-se ao meio e aos aspectos que interferem na promoção do conforto (Silva, 2008). O conforto físico, ambiental, sociocultural e psíquicoespiritual descrito por Kolcaba está diretamente relacionado à proposta dos CP.

7 CONCLUSÕES

7 CONCLUSÕES

As conclusões deste estudo foram:

- O instrumento “*Bonn Palliative Care Knowledge Test - BPW*”, traduzido e adaptado ao contexto cultural brasileiro com o nome de “*Questionário de conhecimentos sobre cuidados paliativos*”, apresenta validade de conteúdo evidenciada por meio da avaliação dos especialistas.
- As análises de unidimensionalidade demonstraram sua inconsistência psicométrica do ponto de vista da Teoria Clássica dos Testes, não evidenciando a validade dos constructos avaliados (conhecimento e autoeficácia).
- A confiabilidade dada pelo alfa de Cronbach foi considerada crítica para a escala de conhecimento e satisfatória para a de autoeficácia.
- Houve diferenças significativas no conhecimento e na autoeficácia entre o grupo de enfermeiros e especialistas.
- O conhecimento de enfermeiros da APS em CP foi considerado limitado. Há lacunas entre a definição dos CP e os princípios filosóficos que o norteiam e o cuidado descrito na prática. Contudo, a crença dos participantes em sua capacidade de oferecer CP (autoeficácia) no âmbito da APS foi elevada.
- As experiências de enfermeiros que atuam na APS frente cuidado em uma abordagem paliativa evidenciaram a necessidade de educação permanente em CP sobre os temas: definição e filosofia dos CP, elegibilidade dos pacientes aos CP, cuidado integral ao paciente e à família, comunicação interpessoal e de notícias difíceis, equipe multiprofissional em CP e cuidados no final de vida.

8 IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

8 IMPLICAÇÕES PARA PRÁTICA

A necessidade de avaliar o conhecimento dos enfermeiros da APS sobre CP e o quanto se sentem capazes de os realizar, a depender de sua formação e educação permanente sobre esta temática e sua experiência na prática do cuidar, requer instrumentos fidedignos e estratégias eficazes.

Neste estudo, houve consonância entre os resultados quantitativos, os qualitativos e a literatura, no que se refere ao conhecimento limitado de enfermeiros da APS sobre CP. A discussão de questões relacionadas ao conceito de CP, aos pacientes que são elegíveis para esse tipo de cuidado e quando devem ser iniciados, à família no contexto dos CP, ao processo de comunicação, à equipe multiprofissional, à integralidade do cuidado e ainda aos cuidados no final da vida, ensejada por estes resultados, evidenciou a necessidade de construir um saber teórico-prático para enfermeiros da APS por meio da formação adequada dos futuros profissionais e de propostas de educação permanente em CP que se aproximem da realidade concreta da prática. Contudo, é necessário que os tais enfermeiros reconheçam seu papel na equipe de saúde como gestores do cuidado na APS, aprimorem seus conhecimentos e desenvolvam suas habilidades para prestar tais cuidados.

Apesar das evidências relativas aos benefícios gerados aos pacientes e seus familiares e ao sistema de saúde advindos da oferta dos CP na APS e em todos os serviços de saúde, de modo a garantir a integralidade do cuidado, esta ainda não é uma realidade neste país na maioria das regiões. O sistema público de saúde brasileiro ainda não consolidou os CP como uma modalidade de cuidado, reconhecendo-os como um direito daqueles que deles necessitam. Um grande desafio é a superação do modelo de atenção à saúde tradicional que, no cotidiano dos serviços de saúde, a depender da região deste país, não atende as necessidades de saúde e as demandas de cuidado da população. Romper com esse modelo requer uma compreensão das relações entre profissional de saúde, usuário e sistema de saúde, para além da recuperação da saúde. A estruturação da RAS e a adequação dos serviços de saúde pode contribuir para a implementação dos CP.

A avaliação do conhecimento de enfermeiros da APS sobre CP e o quanto se sentem capazes de realizá-lo, a compreensão das experiências desses profissionais frente ao cuidado prestado em uma abordagem paliativa e o reconhecimento dos enfermeiros participantes sobre a importância dos CP na APS podem contribuir para melhorar a oferta dessa modalidade de cuidado. Ademais, as necessidades de educação permanente em CP de enfermeiros que atuam na APS identificadas neste estudo poderão subsidiar a elaboração de uma proposta de educação permanente em CP para este público.

Promover o conforto, a qualidade de vida e aliviar o sofrimento causado por sintomas físicos, emocionais, sociais e espirituais à pessoa com doença que a aproxima da morte e sua família são os objetivos dos CP. Proporcionar esse cuidado considerando a história e a singularidade dos indivíduos que o recebem no contexto da APS pode ser um dos objetivos dos enfermeiros neste âmbito da atenção à saúde.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2 ed. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2012. 590 p.

Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Panorama dos cuidados paliativos no Brasil [Internet]. 2018 [citado 2018 jan. 22]. Disponível em: <https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/10/Panorama-dos-Cuidados-Paliativos-no-Brasil-2018.pdf>

Afonso LA, Carvalho LL, Grincenkov FRS. Atitudes de profissionais da Oncologia diante da morte: revisão sistemática. Revista da SBPH. 2018;21(2):84-99.

Aguiar H. Os Cuidados Paliativos nos Cuidados de Saúde Primários – o desafio para o século XXI. Rev Port Med Geral Fam. 2012; 28(1):442-7.

Almeida D, Santos MAR, Costa AFB. Aplicação do coeficiente alfa de cronbach nos resultados de um questionário para avaliação de desempenho da saúde pública. In: Anais do 30º Encontro Nacional de Engenharia de Produção. Maturidade e desafios da Engenharia de Produção: competitividade das empresas, condições de trabalho, meio ambiente; 2010 out. 12-15; São Carlos. São Carlos; 2010. p.1-12. Disponível em: http://www.abepro.org.br/biblioteca/enegep2010_TN_STO_131_840_16412.pdf

American Educational Research Association (AERA), American Psychological Association (APA), National Council on Measurement in Education (NCME), Joint Committee on Standards for Educational, & Psychological Testing (JCSEPT). Standards for educational and psychological testing. Washington, DC: AERA; 2014.

Andrade CG, Costa SFG, Costa ICP, Santos KFO, Brito FM. Cuidados paliativos e comunicação: estudo com profissionais de saúde do serviço de atenção domiciliar. Rev Fund Care Online [Internet]. 2017 citado [2019 jan. 20]. 9(1):215-221. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5368> DOI: 10.9789/2175-5361.2017.v9i1.215-221

Andrade CG, Costa SFG, Lopes MEL, Oliveira RC, Nóbrega MML, Abrão FMS. Comunicação de notícias difíceis para pacientes sem possibilidade de cura e familiares: atuação do enfermeiro. Rev Enferm UERJ. [Internet]. 2014 [citado 2018 fev. 28];22(5):674-9. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v22n5/v22n5a15.pdf> DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2014.5748>

Araújo MMT, Silva MJP, De Simone GG, Torales GMG. Inteligência emocional no trabalho em equipe em cuidados paliativos. *Bioethikos* [Internet]. 2012; [citado 2018 set. 15];6(1):58-65. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/91/a06.pdf>

Araújo MMT, Silva MJP. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. *Rev Esc Enferm USP*. 2012;46(3):626-32.

Araújo, MMT. Comunicação em cuidados paliativos: proposta educacional para os profissionais de saúde [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2011.

Ascari TM, Giaretta V, Maia SAR, Marangoni SRS, Ascari RA. Cuidados paliativos: percepção de enfermeiros que atuam na atenção básica no oeste catarinense. *Braz J Surg Clin Res* [Internet]. 2017; [citado 2019 jan. 5];20(3):26-30. Disponível em: https://www.mastereditora.com.br/periodico/20171104_142028.pdf

Atty ATM, Tomazelli JG. Cuidados paliativos na atenção domiciliar para pacientes oncológicos no Brasil. *Saúde Debate* [Internet]. 2018 [citado 2019 jan. 22];42(116):225-236. Disponível em: https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/sdeb/v42n116/0103-1104-sdeb-42-116-0225.pdf DOI: 10.1590/0103-1104201811618.

Australia. NSW Ministry of Health. End of Life and Palliative Care Framework 2019-2024 [Internet]. Sydney: 2019. [cited 2019 Jun 20]. Available from: <https://www.health.nsw.gov.au/palliativecare/Publications/eol-pc-framework.pdf>

Azevedo C, Rates CMP, Pessalacia JDR, Mata LRF. Prospects for palliative care in primary healthcare: a descriptive study. *Online Braz J Nurs* [internet]. 2016 [cited 2019 Apr 13];15(4):683-93. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5370> DOI: 10.17665/1676-4285.20165370

Bardin L. Análise de conteúdo. 3 ed. Lisboa: Edições 70; 2006.

Barrios PDC. Cuidados paliativos e atenção primária à saúde: proposição de um rol de ações de enfermagem [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2017.

Bastos BR, Fonseca ACG, Pereira AKS, Silva LCS. Formação dos profissionais de saúde na comunicação de más notícias em cuidados paliativos oncológicos. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2016;62(3):263-6.

Bastos RA, Lamb FA, Quintana AM, Beck CLC, Carnevale F. The experiences of nurses in the dying process: a qualitative meta-synthesis. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Menta* [Internet]. 2017 [cited 2018 Nov 7];(17):58-64. Available from: <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0184>

Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* [Internet]. 2000 [cited 2018 Aug 5];25(24):3186-91. Available from: DOI: 10.1097/00007632-200012150-00014

Bifulco VA, Iochida LC. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos. *Rev Bras Educ Med* [Internet]. 2009 [citado 2019 ago. 6];33(1):92-100. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022009000100013>

Boff L. *Ética e Eco-espiritualidade*. Campinas: Verus, 2003.

Bolfarine H, Bussab WO. *Elementos de amostragem*. São Paulo: Edgar Bluche; 2005.

Borgatto AF, Andrade DF. Análise clássica de testes com diferentes graus de dificuldade. *Est Aval Educ* [Internet]. 2012; [citado 2018 ago. 28];23(52):146-56. Disponível em: www.fcc.org.br/pesquisa/publicacoes/eae/arquivos/1733/1733.pdf

Borges MM, Santos Junior R. A comunicação na transição para os cuidados paliativos: artigo de revisão. *Rev Bras Educ Méd* [Internet]. 2014; [citado 2018 jan. 20];38(2):275-82. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022014000200015>

Brasil. Direção-Geral da Saúde (2004). Programa Nacional de Cuidados Paliativos: Circular Normativa Nº 14. from <http://www.dgsaude.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006587.pdf>.

Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*, Brasília, 13 jun. 2013a.

Brasil. Ministério da Saúde. Ministério da Saúde normatiza cuidados paliativos no SUS [Internet]. Brasília: MS, 2018a. [atualizado 2018 nov. 23; citado 2019 jan. 25]. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/44723-ministerio-normatiza-cuidados-paliativos-no-sus>

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 154, de 24 de janeiro de 2008. Cria os Núcleos de Apoio à Saúde da Família - NASF. *Diário Oficial da União*, Brasília, 25 jan. 2008.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 19, de 03 de janeiro de 2002. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Diário Oficial da União, Brasília, 2002.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 2.488, de 21 de outubro de 2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para Estratégia de Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Diário Oficial da União, Brasília, 2011.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, 2013b.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, 2013c.

Brasil. Ministério da Saúde. Resolução n. 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, 23 out. 2018b. Seção 1:276.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência C Saúde. Coordenação de Saúde da Comunidade. Saúde da Família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 1997. [citado 2019 fev. 12]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd09_16.pdf Diário Oficial da União, Brasília, 26 jun. 1986. Seção 1:10.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado. Brasília: Ministério da Saúde; 2013d. 28 p.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação em Saúde. Política Nacional de Educação Permanente em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2009a. 64 p.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. Política Nacional de Educação Permanente em Saúde: o que se tem produzido para o seu fortalecimento? 1. ed. rev. Brasília: Ministério da Saúde, 2018c. 73 p.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Departamento de Apoio à Descentralização. O SUS no seu município : garantindo saúde para todos. 2 ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2009b. 46 p.

Brasileiro PGL. O que pode a educação permanente em saúde? [dissertação]. Porto Alegre: Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2014.

Brocardo D, Andrade CLT, Fausto MCR, Lima SML. Núcleo de Apoio à Saúde da Família (Nasf): panorama nacional a partir de dados do PMAQ. Saúde Debate [Internet]. 2018 [citado 2019 mar. 21];42(Esp.):130-44. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/sdeb/2018.v42nspe1/130-144/pt> DOI: 10.1590/0103-11042018S109

Campana AN, Tavares MC, Silva D. Modelagem de Equações Estruturais: Apresentação de uma abordagem estatística multivariada para pesquisas em Educação Física. Motricidade [Internet]. 2009 [citado 2019 jan. 13];5(4):59-80. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/mot/v5n4/v5n4a06.pdf>

Campos CEA. O desafio da integralidade segundo as perspectivas da vigilância da saúde e da saúde da família. Cienc Saude Colet [Internet]. 2003 [citado 2019 jun] 8(2):569-584. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232003000200018>

Capelas MLV, Coelho SPF, Silva SCFS, Ferreira CMD. Cuidar da pessoa que sofre: uma teoria de cuidados paliativos. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2017. 87 p.

Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arriera ICO. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. Texto Contexto Enferm. 2013; 22(4):1134-41.

Carnut L. Cuidado, integralidade e atenção primária: articulação essencial para refletir sobre o setor saúde no Brasil. Saúde Debate. 2017;41(115):1177-86.

Carvalho GAFL, Menezes RMP, Enders BC, Teixeira GA, Dantas DNA, Oliveira DRC. Significados atribuídos por profissionais de saúde aos cuidados paliativos no contexto da atenção primária. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2018 [citado 2019 jun. 18];27(2):e5740016. Disponível em : http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000200320&lng=en DOI: 10.1590/0104-070720180005740016

Castro A, Testoni I, Zamperini A, Ronconi L, Galantin LP, Caraceni A. The implicit soul: Factors between the representation of death and dehumanization of patients. Health Psychol Open [Internet]. 2019 [cited 2018 Jun 11];16;6(1):2055102919854666. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2055102919854666>. DOI: 10.1177/2055102919854666

Cervelin AF, Kruse MHL. Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos: conhecer para governar. Esc Anna Nery. 2014;18(1):136-42.

Cezar VS, Castilho RK, Reys KZ, Rabin EG, Waterkemper R. Educação permanente em cuidados paliativos: uma proposta de pesquisa-ação. J Res: Fundam Care online [Internet]. 2019; [citado 2019 jul. 1];11(esp):324-332. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i2.324-332>

Chan M. Ten years in public health 2007-2017. Geneva: Word Health Organization; 2017.

Chizzotti A. Pesquisa em ciências humanas e sociais. 8 ed. São Paulo: Cortez; 2006.

Chover-Sierra E, Martínez-Sabater A, Lapeña-Moñux YR. Instrument to measure nurses knowledge in palliative care: Validation of the Spanish version of palliative care quiz for nurses. PLOS ONE [Internet]. 2017 [cited 2018 Jun 7];12(5):e0177000. Available from: DOI: 10.1371/journal.pone.0177000

Côbo VA. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde sob as perspectiva dos profissionais de saúde [dissertação]. Ribeirão Preto: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2015.

Coenen A, Doorenbos AZ, Wilson SA. Nursing interventions to promote dignified dying in four countries. Oncol Nurs Forum. 2007;34(6):1151-6.

Combinato DS, Martin STF. Necessidades da vida na morte. Interface (Botucatu) [Internet]. 2017 [citado 2019 jan. 31];21(63):869-80. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0649>

Conselho Federal de Enfermagem (COFEN). Resolução COFEN nº 564/2017. Aprova o novo código de ética dos profissinias de enfermagem [Internet]. Brasília; 2017. [citado 2018 nov. 24]. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html.

Costa AP, Amado J. Análise de conteúdo suportada por *software*. Aveiro: Ludomedia; 2018.

Costa AP, Poles K, Silva AE. Palliative care education: experience of medical and nursing students. Interface (Botucatu). 2016;20(59):1041-52.

Creswell JW, Clark VLP. Designing and conducting mixed methods research. 3rd ed. Los Angeles: SAGE Publications Thousand Oaks; 2017.

Creswell JW. Research Design, qualitative, Quantitaive, and Mixed Methods Approaches. Los Angeles: SAGE Publications Thousand Oaks; 2014.

Dalla Nora CR, Zoboli ELCP, Vieira MM. Validação por peritos: importância na tradução e adaptação de instrumentos. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2017; [citado 2019 jan, 30];38(3):e64851. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v38n3/0102-6933-rgenf-38-3-e64851.pdf>

Dalpai D, Mendes FF, Asmar JAVN, Carvalho PL, Loro FL, Branco A. Dor e cuidados paliativos: o conhecimento dos estudantes de medicina e as lacunas da graduação. *Rev Dor* [Internet]. 2017; [citado 2018, set 7];18(4):307-310. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-00132017000400307&lng=en

Damásio BF. Uso da análise fatorial exploratória em psicologia. *Avaliação Psicológica*. 2012;11(2):213-28.

Dancey CP, Reidy J. Estatística sem matemática para psicologia: Usando SPSS para Windows. Porto Alegre: Artmed; 2006. 608 p.

Deckx L, Mitchell G, Rosenberg J, Kelly M, Carmont SA, Yates P. General practitioners' engagement in end-of-life care: a semi-structured interview study. *BMJ Support Palliat Care*. 2019. Doi: 10.1136/bmjspcare-2019-001817.

Dias HSA, Lima LD, Teixeira M. The trajectory of the national policy for the reorientation of professional training in health in the Unified Health System (SUS). *Cienc Saude Colet* [Internet]. 2013 [cited 2018 Mar 3];18(6):1613-24. https://www.researchgate.net/publication/237097032_The_trajectory_of_the_national_policy_for_the_reorientation_of_professional_training_in_health_in_the_Unified_Health_System_SUSDOI:10.1590/S1413-81232013000600013

Donnangelo MCF. Medicina e sociedade: o médico e seu mercado de trabalho. São Paulo: Pioneira; 1975, 174 p.

Duarte AC, Almeida DV, Popim RC. A morte no cotidiano da graduação: um olhar do aluno de medicina. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2015 [citado 2018 out; 16];19(55):1207-19. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622014.1093>

Dumitrescu L, Van Den Heuvel WJA, Van Den Heuvel-Olaroiu M. Experiences, knowledge, and opinions on palliative care among romanian general practitioners. *Croat Med J*. 2006;47(1):142-47.

Espíndola AV, Quintana AM, Farias CP, München MAB. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Rev Bioét (Impr.)*. 2018;26(3):371-7.

Etikind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Medicine*. [Internet]. 2017 [cited 2019 Feb 9];15:102.

Available from: <https://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-017-0860-2>

European Association for Palliative Care (EAPC). Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos – parte 1. Traduzido dos artigos publicado na *European Journal of Palliative Care* 2013; 20(2): 86-91 and 2013; 20(3): 140-45.

European Association for Palliative Care (EAPC). Curriculum in palliative care for undergraduate medical education [Internet]. 2007 [cited 2018 Feb 6]. Available from: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=VmnUSgQm5PQ%3D>.

Ferreira L, Neves AN, Campana MB, Tavares MCGCF. AAOS/IWH guide: Suggestions for cross-cultural scale adaptation. *Aval Psicol* [Internet]. 2014 [cited 2018 Dec 16];13(3):457-61. Available from: https://www.researchgate.net/publication/317459356_AAOSIWH_guide_Suggestions_for_cross-cultural_scale_adaptation

Flick U. An introduction to qualitative research. 5th ed. London: Thousand Oaks: Sage Publishing; 2014. 616 p.

Flick U. Introdução a pesquisa qualitativa. Tradução: Joice Elis Costa. 3 ed. Porto Alegre: Artmed; 2009. 405p.

Fonseca A, Geovanini F. Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. *Rev Bras Educ Med*. 2013;37(1):120-5.

Franco HCP, Stigar R, Souza SJP, Burci LM. Papel da enfermagem na equipe de cuidados paliativos: a humanização no processo da morte e morrer. *Rev Gestão e Saúde*. [Internet] 2017 [citado 2019 fev. 1];17(2):48-61. Disponível em: <http://www.herrero.com.br/files/revista/file56fb2faad065b8f7980ccdf2d0aa2da1.pdf>

Fripp JC, Facchini LA, Silva SM. Caracterização de um programa de internação domiciliar e cuidados paliativos no município de Pelotas, estado do Rio Grande do Sul, Brasil: uma contribuição à atenção integral aos usuários com câncer no sistema único de saúde, SUS. *Epidemiol Serv Saúde* [Internet]. 2012 [citado 2018 fev. 25];21(1):69-78. Disponível em: http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1679-49742012000100007&lng=pt&nrm=iso DOI: 10.5123/S1679-49742012000100007.

Furtado MEM, Leite DMC. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasias de pulmão. *Interface*. 2017; 21(63):969-80.

Gamondi C, Larkin P, Payne SA. Core competencies in palliative care: an EAPC white paper on palliative care education – part 1. *Eur J Palliat Care* [Internet]. 2013.

[cited 2017 Dec 1]. Available from: https://www.researchgate.net/publication/283763543_Core_competencies_in_palliative_care_An_EAPC_white_paper_on_palliative_care_education_-_Part_1

Gardiner C, Gott M, Ingleton C. Factors supporting good partnership working between generalist and specialist palliative care services: a systematic review. *Br J Gen Pract* [Internet]. 2012 [cited 2018 Oct 10];62(598):e353-62. Available from: <https://bjgp.org/content/62/598/e353> DOI: 10.3399/bjgp12X641474

Ghosh A, Dzeng E, Cheng MJ. Interaction of palliative care and primary care. *Clin Geriatr Med* [Internet]. 2015 [cited 2019 Mar 22];31(2):207-18. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25920056> DOI: 10.1016/j.cger.2015.01.001

Gomes ALZ, Othello MB. Cuidados paliativos. *Estud Av* [Internet]. 2016 [citado 2018 nov. 27];30(88):155-66. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142016000300155&lng=en&nrm=iso DOI: 10.1590/s0103-40142016.30880011

Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 [cited 2018 Nov 27];6(6):CD007760. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23744578> DOI: 10.1002/14651858.CD007760.pub2

Gómez-Batiste X, Connor S, editors. Building integrated palliative care programmes and services. Catalonia: Liberdúplex; 2017. [cited 2019 Feb 2]. Available from: <http://kehpc.org/wp-content/uploads/Go%CC%81mez-Batiste-X-Connor-S-Eds.-Building-Integrated-Palliative-Care-Programs-and-Services.-2017-b.pdf>.

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med* [Internet]., 2014; [cited 2019 Jan 5];28(4):302-11. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269216313518266?journalCode=pmj> a DOI: 10.1177/0269216313518266

Gondim SMG. Grupos focais como técnica de investigação qualitativa: desafios metodológicos. *Paidéia* (Ribeirão Preto) [Internet]. 2002; [2018 fev. 12];12(24):149-161. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2002000300004

Gonella S, Campagna S, Basso I, De Marinis MG, Di Giulio P. Mechanisms by which end-of-life communication influences palliative-oriented care in nursing homes: A scoping review. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2019 [cited 2019 Jun

28];91(19)30251-4. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31278036>
DOI: 10.1016/j.pec.2019.06.018

Gorman RD. Integrating palliative care into primary care. *Nurs Clin North Am* [Internet]. 2016;[cited 2019 Feb 17];51(3):367-79. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27497014> DOI: 10.1016/j.cnur.2016.05.002

Graaff FM, Francke AL. Barriers to home care for terminally ill Turkish and Moroccan migrants, perceived by GPs and nurses: a survey. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2009 [cited 2019 Apr 6];8(3):1-9. Available from: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-684X-8-3.pdf> DOI: 10.1186/1472-684X-8-3

Guimarães R. *Saúde e Medicina no Brasil: contribuições para um debate*. Rio de Janeiro: Graal; 1979, 225 p.

Hair JF, Black WC, Babin BJ, Anderson RE, Tatham RL. *Análise multivariada de dados*. 6 ed. Porto Alegre: Bookman; 2009. 688p.

Hair JF, Hult GT, Ringle CM, Sarstedt M. *A primer on partial least squares structural equation modeling (PLS-SEM)*. Sage Publications; 2016.

Hall A, Rowland C, Grande G. How should end-of-life advance care planning discussions be implemented according to patients and informal carers? A qualitative review of reviews. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. In press 2019 [cited 2019 Jan 5]. Available from [https://www.jpainjournal.com/article/S0885-3924\(19\)30181-2/pdf](https://www.jpainjournal.com/article/S0885-3924(19)30181-2/pdf)
DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2019.04.013

Hall S, Petkova H, Tsouros AD, Constantini M, Higginson IJ, editors. *Palliative care for older people: better practices* [Internet]. Copenhagen: 2011 [cited 2019 Feb]; Available from: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf?ua=1

Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Cienc Saude Colet* [Internet]. 2013; [citado 2018 mar. 25];18(9):2577-88. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>

Hirooka K, Miyashita M, Morita T, Ichikawa T, Yoshida S, Akizuki N et al. Regional medical professionals' confidence in providing palliative care, associated difficulties and availability of specialized palliative care services in Japan. *Jpn J Clin Oncol*. [Internet]. 2014 [cited 2018 May 7];44(3):249-56. Available from: <https://academic.oup.com/jjco/article/44/3/249/84254> DOI: 10.1093/jjco/hyt204

Hyrkäs K, Appelqvist-Schmidlechner K, Oksa L. Validating an instrument for clinical supervision using an expert panel. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2003 [cited 2018 Aug 5];40(6):619-25. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12834927>

International Council of Nurses (ICN) Nursing Definitions [Internet]. Geneva; 2002. [cited 2019 Jan 19]. Available from: <https://www.icn.ch/nursing-policy/nursing-definitions>

Karbasi C, Pacheco E, Bull C, Evanson A, Chaboyer W. Registered nurses' provision of end-of-life care to hospitalised adults: A mixed studies review. *Nurs Educ Today* [Internet]. 2018; [cited 2019 May 22];71:60-74. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0260691718306002?via%3Dihub>. DOI: 10.1016/j.nedt.2018.09.007

Kassa H, Murugan R, Zewdu F, Hailu M, Woldeyohannes D. Assessment of knowledge, attitude and practice and associated factors towards palliative care among nurses working in selected hospitals, Addis Ababa, Ethiopia. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2014 [cited 2018 Jun 11];13(1):6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24593779> DOI: 10.1186/1472-684X-13-6

Kinalski DDF, Paula CC, Padoin SMM, Neves ET, Kleinubing RE, Cortes LF. Focus group on qualitative research: experience report. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2017 [citado 2018 jan. 2];70(2):424-9. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0091>

Kind L. Notas para o trabalho com a técnica de grupos focais. *Psicologia em Revista*. 2004;10(15):124-36.

Kline, P. A handbook of test construction (psychology revivals): Introduction to psychometric design. London: Routledge; 2015.

Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, Lima L, Bhadelia A, Kwete XJ et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet* [Internet]. 2018 [cited 2018 Oct 29];391(10128):1391-454. Available from: 2018 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673617325138> DOI: 10.1016/S0140-6736(17)32513-8

Kolcaba KY, Kolcaba RJ. An analysis of the concept of comfort. *J Adv Nurs*. 1991;16:1301-10.

Kolcaba KY. A theory of holistic comfort for nursing. *J Adv Nurs* [Internet]. 1994 [cited 2019 Feb 12];19(6):1178-84. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1994.tb01202.x>

Kraychete DC, Garcia JBS. The adequate use of opioids and the position of the Latin American Federation of Associations for the Study of Pain. *Brazilian Journal of Pain*. 2019;2(2):99-100.

Kumar A, Dillon WR. Some further remarks on measurement - Structure interaction and unidimensionality of constructs. *J Mark Res*. 1987;24(4):483-44.

Lavras C. Atenção primária à saúde e a organização de redes regionais de atenção à saúde no Brasil. *Saúde Soc [Internet]*. 2011 [citado 2018 ago. 5];20(4):867-74. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902011000400005&script=sci_abstract&tlng=pt DOI: 10.1590/S0104-12902011000400005.

Leininger M. The phenomenon of caring: importance, research questions and theoretical considerations. In: M. Leininger, editor. *Caring, an essential human need: proceedings of three National Caring Conferences*. Salt Lake City, UT: University of Utah; 1978.

Lemos RCA, Jorge LLR, Almeida LS, Castro AC. Visão dos enfermeiros sobre a assistência holística ao cliente hospitalizado. *Rev Eletr Enf [Internet]*. 2010 [citado 2018 jan. 26];12(2):354-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i2.5544>

Lima ASS, Nogueira GS, Werneck-Leite, CDS. Cuidados paliativos em terapia intensiva: a ótica da equipe multiprofissional. *Rev SBPH [Internet]*. 2019 [citado 2019 jul. 1];22(1):91-106. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v22n1/v22n1a06.pdf>

Lima CGAF, Menezes RMP, Enders BC, Teixeira GA, Dantas DNA, Oliveira DR. Meanings attributed to palliative care by health professional in the primary care context. *Texto Contexto Enferm. [Internet]*. 2018 [cited 2018 Jan 26];27(2):e5740016. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v27n2/en_0104-0707-tce-27-02-e5740016.pdf

Lima JVF, Guedes MVC, Silva LF, Freitas MC, Fialho AVM. Utilidade da teoria do conforto para o cuidado clínico de enfermagem à puérpera: análise crítica. *Rev Gaúcha Enferm [Internet]*. 2016 [citado 2019 abr. 3];37(4):e65022. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.04.65022>

Machado KDG, Pessini L, Hossne WS. A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética. *Bioethikos-Centro Universitário São Camilo*. 2007;1(1):34-42.

Machado MA. Cuidados paliativos e a construção da identidade médica paliativista no Brasil [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz; 2009.

- Malta R, Rodrigues B, Priolli DG. Paradigma na Formação Médica: Atitudes e Conhecimentos de Acadêmicos sobre Morte e Cuidados Paliativos. *Rev Bras Educ Medi* [Internet]. 2018 [cited 2019 jan 2];42(2):34-44. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-52712015v42n2rb20170011>
- Marôco J, Garcia-Marques T. Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Lab Psicol*. 2006;4(1):65-90.
- Marôco, J. *Análise de equações estruturais: Fundamentos teóricos, software & aplicações*. ReportNumber, Lda; 2010.
- Martin GB, Hora SS. Desafios à integralidade da assistência em cuidados paliativos na pediatria oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Rev Bras Cancerol*. 2017;63(1):29-37.
- Maya AMS. Tendencias internacionales del cuidado de Enfermería. *Invest Educ Enferm*. 2011;29(2):294-304.
- Meleis AI. *Theoretical nursing: Development and progress* (5th ed.). Philadelphia, PA: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins. 5 ed. 2012.
- Mendes EC, Vasconcellos LCF. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. *Saúde Debate* [Internet]. 2015 [citado 2019 jan 30];39(106):881-92. Disponível em: <https://scielosp.org/pdf/sdeb/2015.v39n106/881-892/pt> DOI: 10.1590/0103-1104201510600030026
- Mendes EV. *Atenção primária à saúde no SUS*. Fortaleza: Escola de Saúde Pública do Ceará; 2002.
- Mendes RS, Cruz AM, Rodrigues DP, Figueiredo JV, Melo AV. Teoria do conforto como subsídio para o cuidado clínico de enfermagem. *Cienc Cuid Saude* [internet]. 2016 [citado 2018 Jul 14];15(2):390-5. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/27767/pdf> DOI: 10.4025/ cienccuidsaude.v15i2.27767.
- Mendonça ACA, Moreira MC, Carvalho V. Atenção paliativa oncológica em Unidade Terapia Intensiva. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2012 [citado 2017 out. 4];16(4):817-23. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1414-81452012000400025&lng=pt&nrm=1 DOI: 10.1590/S1414-81452012000400025
- Minayo MCS, organizadora. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro: Vozes; 2001.
- Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 13 ed. São Paulo: Hucitec; 2013.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10 ed. São Paulo: Hucitec; 2007.

Mitchell S, Tan A, Moine S, Dale J, Murray AS. Primary palliative care needs urgent attention. *BMJ* [Internet]. 2019 [cited 2019 May 4];365:l1827. Available from: <https://www.bmj.com/content/bmj/365/bmj.l1827.full.pdf> DOI: 10.1136/bmj.l1827

Mondragón-Sánchez EJ, Cordero EAT, Espinoza MLM, Landeros-Olvera EA. Comparação do nível de medo da morte entre estudantes e profissionais de enfermagem no México. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2015 [citado 2018 jan. 8];23(2):323-8. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3550.2558>

Monteiro FF, Oliveira M, Vall J. A importância dos cuidados paliativos na enfermagem. *Rev Dor* [Internet]. 2010 [citado 2019 jan. 12]; 11(3):242-248. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1806-0013/2010/v11n3/a1470.pdf>

Moore DS. Estatística básica e sua prática. 3 ed. Rio de Janeiro: LTC; 2004.

Morais EN, Conrad D, Mattos EM, Cruz SAC, Machado GC, Abreu MO. Cuidados paliativos: enfrentamento dos enfermeiros de um hospital privado na cidade do Rio de Janeiro – RJ. *Rev Fund Care Online* [Internet]. 2018 [citado 2019 jun. 25];10(2):318-325. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i2.318-325>

Moritz RD, Rossini JP, Deicas A. Cuidados Paliativos na UTI: definições e aspectos éticos e legais. In: Moritz RD (Org.). *Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva*. São Paulo: Editora Atheneu; 2012. p. 19-32.

Morse JM, Bottorff J, Neander W, Solberg S. Comparative analysis of conceptualizations and theories of caring. *Image: Journal of Nursing Scholarship* 1991;23(2):119-126. DOI: 10.1111/j.1547-5069.1991.tb00655.x

Mussi FC. Conforto: revisão de literatura. *Rev Esc Enferm USP*. 1996;30(2):254-66.

National Institutes of Health (NIH). Best practices for mixed methods research in the health sciences. 2nd ed. Bethesda: NIH; 2018.

Nicolau CVV. Conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar [dissertação]. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa; 2013.

O'Connor M, Aranda S. Palliative care nursing: a guide to practice. London: Routledge; 2018. 160p.

Oliveira AL, Sá L, Silva MJP. O posicionamento do enfermeiro frente a autonomia do paciente terminal. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2007 [citado 2018 mai 5];60(3):286-

90. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672007000300007&script=sci_abstract&tlng=pt DOI: 10.1590/S0034-71672007000300007

Oliveira DC. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. *Rev Enferm UERJ*. 2008 out/dez; 16(4):569-76.

Pasquali L. *Psicometria: Teoria dos testes na psicologia e na educação*. Petrópolis: Editora Vozes; 2011. 392p.

Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C. *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica*. Houston: IAHPC Press; 2012.

Pavoni DS, CRG Medeiros. Processos de trabalho na equipe estratégia de saúde da família. *Rev Bras Enferm*. 2009;62(2):265-71.

Paz CRP. *Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: novos desafios*. [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2013.

Pereira DG, Fernandes J, Ferreira LS, Rabelo RO, Pessalacia JDR, Souza RS. Significados dos cuidados paliativos na ótica de enfermeiros e gestores da atenção primária à saúde. *Rev Enferm UFPE [Internet]*. 2017 [citado 2017 nov. 15];11(3):1357-64. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/13977/16825> DOI: 10.5205/reuol.10263-91568-1-RV.1103sup201706

Pereira TTO, Barros MNS, Augusto MCNA. O cuidado em saúde: o paradigma biopsicossocial e a subjetividade em foco. *Mental*. 2011; 9(17), 523-536.

Peres MFP, Arantes ACLQ, Lessa PS, Caous CA. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. *Rev Psiquiatr Clín [Internet]*. 2007; [citado 2017 dez. 25];34(supl.1):82-7. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0101-60832007000700011>

Pessalacia JDR, Zoboli ELCP, Ribeiro IK. Equidade no acesso aos cuidados paliativos na atenção primária à saúde: uma reflexão teórica. *Rev Enferm Cent-Oeste Min*. 2016 jan/abr; 6(1):2119-39.

Pessini L, Bertachini L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. *Mundo Saúde [Internet]*. 2005 [cited 2017 jan. 17];29(4):491-509. Disponível em: http://www.saocamillo-sp.br/pdf/mundo_saude/32/03_Novas%20pers.ectivas%20cuida.pdf

Pfister D, Markett S, Müller M, Müller S, Grützner F, Rolke R et al. German nursing home professionals' knowledge and specific self-efficacy related to palliative care. *J*

Palliat Med. [Internet]. 2013 [cited 2017 Jan 9]; 16(7):794-98. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23701034> DOI: 10.1089/jpm.2012.0586

Pfister D, Muller M, Muller S, Kern M, Rolke R, Radbruch L. [Validation of the Bonn test for knowledge in palliative care (BPW)] (German). Schmerz [Internet]. 2011 [cited 2017 Jan 9];25(6):643-53. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22120918> DOI: 10.1007/s00482-011-1111-7

Piili RP, Lehto JT, Luukkaala T, Hinkka H, Kellokumpu-Lehtinen PI. Does special education in palliative medicine make a difference in end-of-life decision-making? BMC Palliat Care [Internet]. 2018 [cited 2019 Jun 18];18;17(1):94. Available from: DOI: 10.1186/s12904-018-0349-6

Pilati R, Laros JA. Modelos de Equações Estruturais em Psicologia: Conceitos e Aplicações. Psicologia: Teoria e Pesquisa [Internet]. 2007; [citado 2018 ago. 5];23(2):205-216. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/ptp/v23n2/a11v23n2.pdf>

Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. Dor e cuidados paliativos: Enfermagem, Medicina e Psicologia. São Paulo: Manole; 2006. 498p.

Pinto LF, Giovanella L. Do programa à estratégia saúde da família: expansão do acesso e redução das internações por condições sensíveis à atenção básica (ICSAB). Cienc Saude Colet [Internet]. 2018 [citado 2019 fev. 21];23(6):1903-13. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2018.v23n6/1903-1914/pt> DOI: 10.1590/1413-81232018236.05592018 Acesso em 21 fev 2019.

Ponte KMA, Silva LF. Conforto como resultado do cuidado de enfermagem: revisão integrativa J. Res: Fundam Care online [Internet] 2015 [citado 2017 Jun 5];7(2):2603-2614. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3569/pdf_1573 DOI: 10.9789/2175-5361.2015.v7i2.2603-2614.

Queirós PJP, Fonseca EPAM, Mariz MAD, Chaves MCRF, Cantarino SG. Significados atribuídos ao conceito de cuidar. Revista de Enfermagem Referência [Internet]. 2016; [citado 2019 jan. 4];4(10):85-94. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserlVn10/serlVn10a10.pdf> DOI: 10.12707/RIV16022

Reigada C, Pais-Ribeiro JL, Novellas A, Pereira JL. O suporte à família em cuidados paliativos. Textos & Contextos (Porto Alegre). 2014;13(1):159-69.

Ribeiro JR, Poles K. Cuidados Paliativos: prática dos médicos da estratégia saúde da família. Rev Bras Educ Méd [Internet]. 2019; [citado 2019 jul. 2];43(3):62-72. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100->

55022019000300062&script=sci_arttext&tlng=pt
52712015v43n3rb20180172

DOI: 10.1590/1981-

Rigon AG, Neves ET. Educação em saúde e a atuação de enfermagem no contexto de unidades de internação hospitalar: o que tem sido ou há para ser dito? *Texto Contexto Enferm.* 2011;20(4):812-7.

Rodrigues IG. Cuidados Paliativos: análise de conceito [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2004.

Rosário ACMBA. Sistema de avaliação cognitiva. Contributos para a sua validação em alunos do ensino básico do concelho de Évora [tese]. Évora: Universidade de Évora; 2014.

Saito DYT, Zoboli ELCP. Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: scoping review. *Rev Bioét. (Impr.).* [Internet]. 2015 [cited 2018 Dec 7]; 23(3):593-607. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n3/1983-8034-bioet-23-3-0593.pdf> DOI: 10.1590/1983-80422015233096

Sandelowski M. Combining qualitative and quantitative sampling, data collection, and analysis techniques in mixed-method studies. *Res Nurs Health.* 2000;23(3):246-55.

Santos Junior AG, Santos FR, Pessalacia JDR. Desafios para os cuidados paliativos na atenção primária à saúde: revisão integrativa de literatura. *Rev enferm UFPE on line* [Internet]. 2016 [citado 2019 fev. 25];10(7):2708-19. Disponível em: DOI: 10.5205/reuol.9106-80230-1-SM1007201650.

Santos MFO, Teles NO, Oliveira HJ, Gomes NC, Tavares JCV, Nóbrega EC. Avaliação do conhecimento dos anestesiológicos sobre cuidados paliativos. *Rev Bioét* [Internet]. 2014 [citado 2019 jun. 18];22(2):373-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n2/20.pdf> DOI: 10.1590/1983-80422014222019

Sartes LMA, Souza-Formigoni MLO. Advances in psychometrics: from classical test theory to item response theory. *Psicologia: Reflexão e Crítica* [Internet]. 2013 [cited 2019 Jan 20];26(2):241-50. Available: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v26n2/04.pdf>

Schenker Y, Crowley-Matoka M, Dohan D, Rabow MW, Smith CB, White DB et al. Oncologist factors that influence referrals to subspecialty palliative care clinics. *J Onc Pract* [Internet]. 2014 [cited 2019 Jan 22];10(2):e37-e43. Available from: DOI: 10.1200/JOP.2013.001130 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3948709/>

Schmid AL. A idéia de conforto: reflexões sobre o ambiente construído. Curitiba: Pacto Ambiental; 2005.

Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization's Global perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2002 Aug;24(2):91-6.

Silva AE. A produção de cuidado paliativos no contexto da atenção domiciliar [tese]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem; 2018.

Silva AH, Fossá MIT. Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. *Qualit@s Revista Eletrônica*. 2015;17(1):1-14.

Silva AR, Guadalupe S. Inserção profissional de assistentes sociais nos cuidados paliativos em Portugal. *Serviço Social e Saúde*, 2015; [citado 2017 dez. 2];14(1):57-90. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/view/8638902> DOI: 10.20396/sss.v14i1.8638902

Silva CRL. O conceito de conforto na perspectiva de clientes e enfermeiras em unidades de internação hospitalar [tese]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2008.

Silva CT, Cesário FA, Oliveira MCF, Gonçalves SF, Marques GS, Torres LM. The integrality of nursing care in amyotrophic lateral sclerosis. *Revista Interdisciplinar Ciências Médicas*. 2018;1(2):61-8.

Silva FVF, Silva LF, Rabelo ACS. Processo de enfermagem no conforto do paciente com insuficiência cardíaca no domicílio. *Aquichan [Internet]*. 2015 [cited 2019 Apr 3];15(1):116-28. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v15n1/v15n1a11.pdf> DOI: 10.5294/aqui.2015.15.1.11

Silva IJ, et al. Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*. 2009; 43(3):697-703.

Silva MLSR. O papel do profissional da atenção primária à saúde em cuidados paliativos. *Rev Bras Med Fam Comunidade [Internet]*. 2015 [citado 2019 fev. 2];9(30):45-53. Disponível em: <https://www.rbmfmc.org.br/rbmfc/article/view/718> Acesso em 02 fev 2019. DOI: 10.5712/rbmfc9(30)718

Silva RCF, Hortale VA. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cad Saude Publica [Internet]*. 2006; [citado 2018 jan. 8];22(10):2055-66. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2006001000011>

Silva RS, Amaral JB, Malaguti W. Enfermagem em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte. 2 ed. São Paulo: Martinari; 2019. 444p.

Silva RS, Pereira A, Mussi FC. Conforto para uma boa morte: perspectiva de uma equipe de enfermagem intensivista. *Esc Anna Nery*. 2015;19(1):40-6.

Soares TM. Utilização da teoria da resposta ao item na produção de indicadores sócio-econômicos. *Pesqui Oper [Internet]*. 2005 [citado 2018 ago. 5];25(1):83-112. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0101-74382005000100006>

Souza AC, Alexandre NMC, Guirardello EB. Psychometric properties in instruments evaluation of reliability and validitys *Epidemiol Serv Saude [Internet]*. 2017 [cited 2019 Jan 22];26(3):649-59. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S2237-96222017000300649&script=sci_abstract DOI: 10.5123/s1679-49742017000300022

Souza JM, Alves ED. Competências do enfermeiro para o cuidado paliativo na atenção domiciliar. *Acta Paul Enferm [Internet]*. 2015; [citado 2019 mai. 2];28(3):264-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/apv/v28n3/1982-0194-ape-28-03-0264.pdf> DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500044>

Souza MF. A enfermagem reconstruindo sua prática: mais que uma conquista no PSF. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2000 [citado 2018 abr. 4];53(Esp.):25-30. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v53nspe/v53nspea04.pdf>

Souza ML, Sartor VVB, Padilha MICS, Prado ML. O cuidado em enfermagem: uma aproximação teórica. *Texto Contexto Enferm*. 2005;14(2):266-70.

Teixeira MB, Diamante LM. Cuidados Paliativos: conhecimentos e sentimentos do enfermeiro que atua nas unidades de clínica médica e moléstia infecto-contagiosa de um hospital geral: um estudo qualitativo do tipo estudo de caso. *Online Braz J Nurs*. 2008;7(3).

The Economist Intelligence Unit. Quality of death index ranking palliative care across the world: A report by The Economist Intelligence Unit. 2015.

Torres-Mesa LM, Schmidt-Riovalle J, García-García, I. Conocimiento de la ley y preparación del personal sanitario sobre el proceso asistencial de la muerte. *Rev Esc Enferm USP [Internet]*. 2013; [citado 2019 jan. 25];47(2):464-70. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n2/27.pdf>

United Nations. Political Declaration of the High-level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-communicable Diseases [Internet] 2012a. [cited 2018 May 20]. Available from: http://www.who.int/nmh/events/un_ncd_summit2011/political_declaration_en.pdf?ua=1

United Nations. Resolution adopted by the General Assembly on 12 December 2012 [Internet]. 2012b [cited 2018 May 20]. Available from: http://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/67/81.

Vargas D. Death and dying: Feelings and behaviors of nursing students. *Acta Paul Enferm*. 2010;23(3):404-10.

Veras RP, Caldas CP, Cordeiro HA. Modelos de atenção à saúde do idoso: repensando o sentido da prevenção. *Physis (Rio J.)* [Internet]. 2013 [citado 2019 mai 7];23(4):1189-1213. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312013000400009 DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312013000400009>

Vermorgen M, De Vleminck A, Leemans K, Van den Block L, Van Audenhove C, Deliens L et al. Family carer support in home and hospital: a cross-sectional survey of specialised palliative care. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2019 [cited Jun 29]. pii: bmjspcare-2019-001795. DOI: 10.1136/bmjspcare-2019-001795

Victor GHGG. Palliative Care around the World. *Revista Brasileira de Cancerologia*. [Internet]. 2016 [cited 2019 Apr 7];62(3): 267-70. Available from: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_62/v03/pdf/11-resenha-cuidados-paliativos-no-mundo.pdf

Vissers KC, Van den Brand MW, Jacobs J, Groot M, Veldhoven C, Verhagen C et al.. Palliative medicine update: a multidisciplinary approach. *Pain Pract* [Internet]. 2013 [cited 2019 Jan 12];13(7):576-88. Disponível em: DOI: 10.1111/papr.12025 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23241248>

Vitória F, Almeida LS, Primi R. Unidimensionalidade em testes psicológicos: conceito, estratégias e dificuldades na sua avaliação. *PSIC - Revista de Psicologia da Vetor Editora*. [Internet]. 2006; [citado 2018 dez. 29];7(1):1-7. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psic/v7n1/v7n1a02.pdf>

Watson M, Lucas C, Hoy A, Wells J. *Oxford handbook of palliative care*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press; 2010.

World Health Organization. Cancer Control – Knowledge into Action. *WHO Guide for Effective*; 2008. Disponível em: : <http://www.who.int/cancer/media/FINAL-Palliative%20Care%20Module.pdf>

World Health Organization (WHO), World Bank. Towards Universal Health Coverage: concepts, lessons and public policy challenges. In: Ministerial-level Meeting on Universal Health Coverage 18-19 February 2013, WHO headquarters, Geneva, Switzerland 2013. [cited 2018 May 20]. Available from:

http://www.who.int/mediacentre/events/meetings/2013/uhc_who_worldbank_feb2013_background_document.pdf

World Health Organization (WHO). Who definition of palliative care [Internet]. Geneva; 2002. [citado 2018 Nov 29]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

World Health Organization (WHO). Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee [meeting held in Geneva from 3 to 10 July 1989] [Internet]. Geneva: World Health Organization; 1990. [cited 2019 Feb. 18] Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/39524>

World Health Organization (WHO). OPAS - Brasil. Folha informativa. Atenção Primária à Saúde. Brasília; 2019. [atualizado 2019 jan; citado 2019 jul. 11]. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5858:folha-informativa-atencao-primaria-de-saude&Itemid=843

World Health Organization (WHO). Palliative care [Internet]. Geneva; 2018 [updated 2018 Feb 19; cited 2018 Dec 12]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Health Organization (WHO). Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers [Internet]. Geneva: WHO; 2016. 91 p. [cited 2019 Jun 20]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250584>

World Health Organization (WHO). Questions and Answers on Universal Health Coverage [s.d.] [cited 2018 May 20]. Available from: <http://www.who.int/contracting/documents/QandAUHC.pdf>.

World Health Organization (WHO). Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course [Internet]. Sixty-Seventh World Health Assembly. 2014 [cited 2018 May 20]. Available from: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf

World Health Organization (WHO). Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course [Internet]. Executive Board. 134th session 20 December 2013. [cited 2019 Feb 5]. Available from: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_28-en.pdf

World Palliative Care Alliance (WPCA), World Health Organization (WHO). Global Atlas of Palliative Care at the end of life [Internet]. England: WPCA / WHO; 2014. [cited 2018 Oct 29]. Available from: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf

Xavier SMM, Pereira MMN, Canais EMD, Ferreira RMF. Conforto em pacientes fora de possibilidades de cura - que significado? Rev Enferm UFPE on line. 2013;7(6):4479-87.

APÊNDICES

APÊNDICES

APÊNDICE A – VERSÃO PRÉ FINAL DO BPW ADAPTADO

QUESTIONÁRIO DE CONHECIMENTOS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

O Questionário de Conhecimentos em Cuidados Paliativos é um instrumento de origem alemã, adaptado culturalmente para o contexto brasileiro. Foi elaborado com intuito de avaliar o conhecimento e a autoeficácia de enfermeiros sobre cuidados paliativos. Contém 38 questões, sendo que 23 verificam o conhecimento sobre cuidados paliativos, com tópicos sobre o controle da dor e outros sintomas, o conhecimento geral sobre o tema e as atitudes frente a morte e o morrer. Outras 15 questões avaliam a autoeficácia na prestação de cuidados paliativos e fornecem informações sobre a confiança do participante para implementar o que foi aprendido na prática clínica. As respostas são apresentadas em uma escala tipo Likert, devendo ser assinalada **somente uma alternativa**.

N	Questões	Correto	Mais correto que incorreto	Mais incorreto que correto	Incorreto
1	Cuidados paliativos nunca devem ser combinados com tratamentos curativos.				
2	Medicamentos anti-inflamatórios não esteroides não devem ser utilizados durante o uso regular de opióides.				
3	Administração de fluidos por via subcutânea (hipodermóclise) é necessária para aliviar a boca seca (xerostomia) em pacientes em fase final de vida.				
4	O uso de adesivos transdérmicos para controle da dor instável é adequado em pacientes em fase final de vida.				
5	Terapias adjuvantes (por exemplo, fisioterapia) são importantes para o controle da dor.				
6	Para os familiares, é sempre importante permanecer ao lado do paciente que está morrendo.				
7	A constipação deve ser aceita como um sintoma secundário, pois a redução da dor é mais importante.				
8	Os cuidados paliativos requerem proximidade emocional constante.				
9	Pessoas com idade avançada aprenderam com várias experiências de perda, a lidar com o luto, por si só.				

N	Questões	Correto	Mais correto que incorreto	Mais incorreto que correto	Incorreto
10	A filosofia dos cuidados paliativos implica não realizar intervenções para prolongar a vida.				
11	O limiar da dor é reduzido pela ansiedade ou fadiga.				
12	Pacientes com doenças que ameaçam a vida devem sempre saber da verdade para que possam se preparar para a morte.				
13	Os membros da equipe não precisam ter uma determinada crença ou religião para proporcionar cuidado espiritual a pacientes em fase final de vida.				
14	O paciente que recebe cuidados paliativos deve aceitar a morte.				
15	Habilidades de comunicação podem ser aprendidas				
16	A morte de um paciente não deve ser comunicada para outros pacientes próximos dele e em situação semelhante para evitar inquietação.				
17	Os aspectos médicos do tratamento sempre têm prioridade nos cuidados paliativos.				
18	Quando um paciente morre, devem ser evitadas cerimônias visíveis e ritos ostensivos para prevenir a inquietação nos outros pacientes				
19	O uso de antidepressivos para o tratamento da dor não é recomendável				
20	Analgésicos adjuvantes não são necessários quando o paciente recebe opióides.				
21	A fase final compreende os últimos três dias de vida.				
22	Os sentimentos pessoais do cuidador (por exemplo, aversão) podem transparecer durante o cuidado de pacientes.				
23	Necessidades fisiológicas (por exemplo, sexualidade) ainda são importantes na fase final de vida.				

	Eu acredito que sou capaz de...	Correto	Mais correto que incorreto	Mais incorreto que correto	Incorreto
24	Coletar informações que descrevam a intensidade da dor do paciente de maneira objetiva.				
25	Orientar um paciente sobre como aliviar a náusea.				
26	Informar o paciente e os familiares sobre os cuidados paliativos na instituição.				
27	Convencer o médico de família sobre as necessidades dos cuidados paliativos.				
28	Identificar e discutir problemas concretos no contexto social do paciente.				
29	Providenciar o contato com uma unidade de cuidado paliativo.				
30	Conversar com um paciente ansioso e seus familiares para que se sintam seguros.				
31	Identificar as múltiplas necessidades de um paciente em final de vida e reagir de forma apropriada.				
32	Oferecer alternativas apropriadas de relaxamento a um paciente com dor.				
33	Conversar com um paciente que expressa o desejo de antecipar a morte.				
34	Realizar higiene oral apropriada de pacientes em final de vida.				
35	Orientar o paciente sobre os possíveis efeitos colaterais dos medicamentos prescritos.				
36	Identificar problemas psicológicos específicos dos pacientes.				
37	Integrar aspectos culturais relacionados à morte e o morrer ao cuidar de pacientes em final de vida.				
38	Ter empatia com as necessidades de pacientes e familiares, em diferentes situações de vida e reagir apropriadamente a elas.				

Obrigada por sua participação!

APÊNDICE B – VERSÕES DO BPW ORIGINADAS DO PROCESSO DE ADAPTAÇÃO

Versão Inglês	TRADUÇÃO 1	TRADUÇÃO 2	SÍNTESE T1 E T2	RETROTRADUÇÃO 1	RETROTRADUÇÃO 2	VERSÃO PRÉ FINAL
Bonn Palliative Care Knowledge Test – BPW Correct / Rather Correct / Barely Correct / Incorrect	Teste de Conhecimento sobre Cuidado Paliativo de Bonn – BPW RESPOSTAS: CORRETO/ QUASE CORRETO/POUCO CORRETO/INCORRETO	Teste de Conhecimento de Cuidado Paliativo de Bonn – BPW RESPOSTAS: CORRETO/ APROXIMADAMENTE CORRETO/POUCO CORRETO/INCORRETO	Teste de Conhecimento de Cuidado Paliativo de Bonn – BPW CORRETO/ APROXIMADAMENTE CORRETO/POUCO CORRETO/ INCORRETO	Bonn Palliative Care Knowledge Test – BPW CORRECT/ APPROXIMATELY CORRECT/SOMEWHAT CORRECT/INCORRECT	Bonn Palliative Care Knowledge Test – BPW CORRECT/ RATHER CORRECT/BARELY CORRECT/INCORRECT	Questionário de Conhecimentos sobre Cuidados Paliativos Correto/ Mais correto que incorreto/ Mais incorreto que correto/ Incorreto
1. Palliative care should never be combined with curative treatments.	1. O cuidado paliativo nunca deve ser combinado com tratamentos curativos	1. Cuidados paliativos nunca devem ser combinados com tratamentos curativos.	1. Cuidados paliativos nunca devem ser combinados com tratamentos curativos	1. Palliative care should never be combined with curative treatments	1. Palliative care should never be combined with curative treatments	Cuidados paliativos nunca devem ser combinados com tratamentos curativos.
2. When opioids are taken on a regular basis, nonsteroidal antiinflammatory drugs should not be used.	2. Quando opiáceos/opioides são utilizados regularmente, medicamentos antiinflamatórios não-esteróides não devem ser usados	2. Quando opióides são tomados regularmente, medicamentos antiinflamatórios não-esteróides não devem ser usados.	2. Quando opióides são utilizados regularmente, medicamentos antiinflamatórios não-esteróides não devem ser usados	2. When opioids are used on a regular basis, nonsteroidal anti-inflammatory drugs should not be used	2. When opioids are used regularly, nonsteroidal anti-inflammatory drugs should not be used	Medicamentos antiinflamatórios não esteróides não devem ser usados junto com o uso regular de opióides.
3. Subcutaneous infusions are required for alleviating dry mouth in dying patients.	3. Infusões subcutâneas são necessárias para aliviar a boca seca em pacientes que estão morrendo.	3. Infusões subcutâneas são necessárias para aliviar a boca seca em pacientes terminais.	3. Infusões subcutâneas são necessárias para aliviar a boca seca em pacientes terminais.	3. Subcutaneous infusions are necessary for alleviating dry mouth in terminal patients.	3. Subcutaneous infusions are required for alleviating dry mouth in terminal patients.	Administração de fluidos por via subcutânea (hipodermóclise) é necessária para aliviar a boca seca (xerostomia) em pacientes em fase final de vida.

Versão Inglês	TRADUÇÃO 1	TRADUÇÃO 2	SÍNTESE T1 E T2	RETROTRADUÇÃO 1	RETROTRADUÇÃO 2	VERSÃO PRÉ FINAL
4. Management with an opioid patch is adequate for residents in the final phase of life suffering from pain.	4. O manejo utilizando um adesivo transcutâneo de um opiáceo/opiíode é adequado para residentes na fase final da vida que sofrem de dor	4. O uso de adesivos transdérmicos de opiíodes é adequado para residentes em fase terminal sofrendo com dor.	4. O uso de adesivos transdérmicos de opiíodes é adequado para residentes em fase terminal sofrendo com dor.	4. The use of transdermal opioid patches is adequate for residents in the final phase of life suffering from pain.	4. The use of transdermal opioid patches is appropriate for terminally ill residents suffering from pain.	O uso de adesivos transdérmicos para controle da dor instável é adequado em pacientes em fase final de vida.
5. Adjuvant therapies (for example physiotherapy) are important for pain management.	5. Terapias adjuvantes (por exemplo, fisioterapia) são importantes para o manejo da dor	5. Terapias adjuvantes (por exemplo, fisioterapia) são importantes para o controle da dor.	5. Terapias adjuvantes (por exemplo, fisioterapia) são importantes para o manejo da dor	5. Adjuvant therapies (for example, physiotherapy) are important for pain management	5. Adjuvant therapies (for example, physiotherapy) are important for pain management	Terapias adjuvantes (por exemplo, fisioterapia) são importantes para o controle da dor.
6. For family members it is always important to stay at the bed of the dying person until death occurs.	6. Para os membros da família é sempre importante permanecer próximo ao leito da pessoa que está morrendo até que a morte ocorra	6. Para membros da família, é sempre importante permanecer ao lado do paciente terminal até que a morte ocorra.	6. Para membros da família, é sempre importante permanecer ao lado do paciente terminal até que a morte ocorra.	6. For family members, it is always important to stay at the bedside of the terminal patient until death occurs.	6. For family members, it is always important to stay close to the dying patient until death occurs.	Para familiares, é sempre importante permanecer ao lado do paciente que está morrendo.
7. Constipation must be accepted as an accompanying symptom, because pain reduction is more important.	7. A constipação deve ser aceita como um sintoma associado porque a redução da dor é mais importante	7. A constipação deve ser aceita como um sintoma secundário, pois a redução da dor é mais importante.	7. A constipação deve ser aceita como um sintoma secundário, pois a redução da dor é mais importante.	7. Constipation should be accepted as an accompanying symptom because pain reduction is more important.	7. Constipation must be accepted as a secondary symptom because pain reduction is more important.	A constipação deve ser aceita como um sintoma secundário, pois a redução da dor é mais importante.
8. Palliative care calls for constant emotional closeness	8. O cuidado paliativo exige uma proximidade emocional constante	8. O cuidado paliativo requer uma constante proximidade emocional.	8. O cuidado paliativo requer uma constante proximidade emocional.	8. Palliative care requires constant emotional closeness.	8. Palliative care requires constant emotional support.	Os cuidados paliativos requerem proximidade emocional constante.
9. With old age, people have learned from many	9. Pessoas com idade avançada aprenderam através de várias	9. Pessoas com idade avançada aprenderam com várias experiências	9. Pessoas com idade avançada aprenderam com várias experiências de	9. People with advanced age have learned from various experiences of loss	9. Old people have learned from many experiences of loss to	Pessoas com idade avançada aprenderam com

Versão Inglês	TRADUÇÃO 1	TRADUÇÃO 2	SÍNTESE T1 E T2	RETROTRADUÇÃO 1	RETROTRADUÇÃO 2	VERSÃO PRÉ FINAL
experiences of loss to cope independently with grief.	experiências de perda a enfrentar o sofrimento de forma independente	de perda a lidar de maneira independente com a dor emocional.	perda a enfrentar o sofrimento de forma independente	to cope with suffering in an independent manner	independently cope with grief	várias experiências de perda a lidar com o luto por si só.
10.The philosophy of palliative care means that no life prolonging interventions are performed.	10. A filosofia do cuidado paliativo implica que não sejam realizadas intervenções para o prolongamento da vida.	10. A filosofia do cuidado paliativo implica que não será realizada nenhuma intervenção para prolongar a vida.	10. A filosofia dos cuidados paliativos implica não realizar intervenções para prolongar a vida.	10. The philosophy of palliative care implies that no life-prolonging interventions are to be performed.	10. The philosophy of palliative care holds that no life-prolonging interventions are to be performed.	A filosofia dos cuidados paliativos implica não realizar intervenções para prolongar a vida.
11. The pain threshold is lowered by anxiety or fatigue.	11. O limiar de dor é reduzido pela ansiedade ou fadiga	11. O limiar da dor é diminuído pela ansiedade ou fadiga.	11. O limiar da dor é minimizado pela ansiedade ou fadiga.	11. Pain threshold is reduced by anxiety or fatigue.	11. Pain threshold is lowered by anxiety or fatigue.	O limiar da dor é reduzido pela ansiedade ou fadiga.
12. Residents with life threatening illness should always be told the truth to allow them to prepare for death.	12. A verdade deve sempre ser dita a residentes com doença que ameaça a vida para permitir que se preparem para a morte	12. Residentes com doenças de alto risco devem sempre saber da verdade para que eles possam se preparar para morrer.	12. Pacientes com doença que ameaçam a vida devem sempre saber da verdade para que possam se preparar para a morte.	12. Patients with a life-threatening illness should always know the truth, so they can prepare themselves for death.	12. Patients with a life-threatening disease should always know the truth, in order to prepare themselves for death.	Pacientes com doenças que ameaçam a vida devem sempre saber da verdade para que possam se preparar para a morte.
13. Team members must not be certain in belief to provide spiritual care for a dying person.	13. Os membros da equipe não precisam ter fé para proporcionar cuidado espiritual para uma pessoa que está morrendo	13. Membros da equipe de cuidadores não precisam crer para prover cuidado espiritual para uma pessoa em fase terminal.	13. Os membros da equipe não precisam ter fé para proporcionar cuidado espiritual para uma pessoa que está em fase terminal	13. Team members do not need to be religious to provide spiritual care for a dying person	13. Team members do not need to share the same beliefs to provide spiritual care for a person in the final phase of life.	Os membros da equipe não precisam ter uma determinada crença ou religião para proporcionar cuidado espiritual a pacientes em fase final de vida.
14.The patient provided palliative care must accept death	14. O paciente que recebe cuidado paliativo deve aceitar a morte	14. O paciente que recebe cuidados paliativos deve aceitar a morte.	14. O paciente que recebe cuidados paliativos deve aceitar a morte.	14. The patient receiving palliative care should accept death.	14. The patient receiving palliative care must accept death.	O paciente que recebe cuidados paliativos deve aceitar a morte.
15. Communication skill can be learned.	15. Habilidade de comunicação pode ser	15. A habilidade de se comunicar pode ser	15. A habilidade de comunicação pode ser	15. Communication skills can be learned	15. Communication skills can be learned	Habilidades de comunicação podem

Versão Inglês	TRADUÇÃO 1	TRADUÇÃO 2	SÍNTESE T1 E T2	RETROTRADUÇÃO 1	RETROTRADUÇÃO 2	VERSÃO PRÉ FINAL
	aprendida	aprendida.	aprendida			ser aprendidas
16. Corridor neighbors should not be informed about the death of a resident to avoid unrest	16. Vizinhos de corredor não devem ser informados sobre a morte de um residente para evitar agitação	16. Vizinhos de um mesmo corredor não devem ser comunicados da morte de um residente para evitar desconforto emocional.	16. Vizinhos de outros pacientes não devem ser comunicados da morte de um residente para evitar desconforto emocional.	16. Neighbors of other patients should not be informed of the death of a resident to avoid emotional distress.	16. Neighbors of other patients should not be informed about the death of a resident to prevent emotional distress.	A morte de um paciente não deve ser comunicada para outros pacientes próximos dele e em situação semelhante, para evitar inquietação.
17. Medical aspects of treatment always have priority in palliative care.	17. Os aspectos médicos do tratamento sempre têm prioridade no cuidado paliativo.	17. Os aspectos médicos do tratamento sempre têm prioridade no cuidado paliativo.	17. Os aspectos médicos do tratamento sempre têm prioridade nos cuidados paliativos.	17. The medical aspects of treatment always have priority in palliative care.	17. The medical aspects of treatment always have priority in palliative care.	Os aspectos médicos do tratamento sempre têm prioridade nos cuidados paliativos.
18. Visible rituals and farewell ceremonies should be avoided when a resident has died to prevent unrest.	18. Rituais e cerimônias de despedida evidentes devem ser evitados quando um residente morre para prevenir agitação.	18. Cerimônias de despedidas e ritos ostensivos devem ser evitados quando um residente morre para prevenir desconforto emocional.	18. Cerimônias de despedidas e ritos ostensivos devem ser evitados quando um paciente morre para prevenir desconforto emocional.	18. Farewell ceremonies and ostentatious rituals should be avoided when a patient dies to prevent emotional distress.	18. Farewell ceremonies and complex rituals should be avoided when a patient dies to prevent emotional distress.	Quando um paciente morre, devem ser evitadas cerimônias visíveis e ritos ostensivos para prevenir inquietação.
19. The provision of antidepressants in pain treatment is not reasonable.	19. O uso de antidepressivos no tratamento da dor não é razoável.	19. O uso de antidepressivos para o tratamento da dor não é recomendável	19. O uso de antidepressivos para o tratamento da dor não é recomendável	19. The use of antidepressants in pain treatment is not recommended	19. The use of antidepressants in pain management is not recommended	O uso de antidepressivos para o tratamento da dor não é recomendável
20. Coanalgesics are not required with opioid treatment.	20. Analgésicos adjuvantes não são necessários em tratamento com o uso de opiáceos/opioides.	20. Analgésicos adjuvantes não são necessários quando o paciente recebe opióides.	20. Analgésicos adjuvantes não são necessários quando o paciente recebe opioides.	20. Adjuvant analgesics are not required with opioid treatment.	20. Coanalgesics are not necessary with opioid treatment.	Analgésicos adjuvantes não são necessários quando o paciente recebe opioides.
21. The final phase describes the last three days of life.	21. A fase final engloba os últimos três dias de vida.	21. Os três últimos dias de vida definem a fase final.	21. A fase final engloba os últimos três dias de vida.	21. The final phase comprises the last three days of life.	21. The final phase involves the last three days of life.	A fase final compreende os últimos três dias de

Versão Inglês	TRADUÇÃO 1	TRADUÇÃO 2	SÍNTESE T1 E T2	RETROTRADUÇÃO 1	RETROTRADUÇÃO 2	VERSÃO PRÉ FINAL
						vida.
22. The caregiver's own feelings (for example disgust) can be shown in the care of residents.	22. Os sentimentos próprios do cuidador (por exemplo, aversão) podem ser demonstrados no cuidado dos residentes.	22. Os sentimentos pessoais do cuidador (por exemplo, repulsa) podem ser demonstrados durante o cuidado de residentes.	22. Os sentimentos pessoais do cuidador (por exemplo, repulsa) podem ser demonstrados durante o cuidado de pacientes.	22. The caregiver's personal feelings (for example, disgust) can be demonstrated during the care of patients.	22. The personal feelings of the caregiver (for example, disgust) can be shown during the care of patients.	Os sentimentos pessoais do cuidador (por exemplo, aversão) podem transparecer durante o cuidado de pacientes.
23. Physiological needs (for example sexuality) are still important while facing death	23. Necessidades fisiológicas (por exemplo, sexualidade) ainda são importantes em face da morte.	23. Necessidades fisiológicas (por exemplo, sexualidade) ainda são importantes quando se confronta a morte	23. Necessidades fisiológicas (por exemplo, sexualidade) ainda são importantes na fase terminal.	23. Physiological needs (for example, sexuality) are still important in the terminal phase.	23. Physiological needs (for example, sexuality) are still important at the end of life.	Necessidades fisiológicas (por exemplo, sexualidade) ainda são importantes na fase final de vida.
I think that I am capable of...	Eu acho que sou capaz de ...	Eu penso que eu sou capaz de...	Eu penso que sou capaz de...	I think that I am able to...	I think I am capable of...	Eu acredito que sou capaz de...
24. Collecting objective data that describe the pain level of the patient	24. Coletar dados objetivos que descrevem o nível de dor do paciente.	24. Coletar informações que descrevem o nível de dor do paciente de maneira objetiva.	24. Coletar informações que descreva o nível de dor do paciente de maneira objetiva.	24. Collect data that objectively describes the patient's pain level.	24. Collecting information that describes the patient's level of pain in an objective manner.	Coletar informações que descrevam a intensidade da dor do paciente de maneira objetiva.
25. Counseling a patient about how nausea can be alleviated	25. Orientar um paciente sobre como náuseas podem ser aliviadas.	25. Orientar um paciente sobre como a náusea pode ser aliviada.	25. Orientar um paciente sobre como aliviar a náusea.	25. Give advice to a patient on how to reduce nausea.	25. Advising a patient about how to alleviate nausea.	Orientar um paciente sobre como aliviar a náusea.
26. Informing a patient and the family about palliative care in the institution	26. Informar o paciente e familiares sobre os cuidados paliativos na instituição.	26. Informar o paciente e sua família sobre o cuidado paliativo na instituição.	26. Informar o paciente e familiares sobre os cuidados paliativos na instituição.	26. Inform the patient and family members about palliative care in the institution.	26. Informing the patient and his/her family about palliative care in the institution.	Informar o paciente e os familiares sobre os cuidados paliativos na instituição.
27. Convincing a family doctor about the need for	27. Convencer um médico de família sobre a necessidade de	27. Convencer o médico da família da necessidade do cuidado	27. Convencer o médico de família da necessidade dos cuidados paliativos	27. Convince a family doctor of the need for palliative care	27. Convincing the family doctor of the need for palliative care	Convencer o médico de família sobre as necessidades dos

Versão Inglês	TRADUÇÃO 1	TRADUÇÃO 2	SÍNTESE T1 E T2	RETROTRADUÇÃO 1	RETROTRADUÇÃO 2	VERSÃO PRÉ FINAL
palliative care support	suporte em cuidados paliativos.	paliativo				cuidados paliativos.
28. Detection and discussion of actual problems in the social environment of the patient	28. Detectar e discutir problemas reais no ambiente social do paciente.	28. Identificar e discutir problemas reais no ambiente social do paciente.	28. Identificar e discutir problemas reais no ambiente social do paciente.	28. Detect and discuss actual problems in the social environment of the patient.	28. Detecting and discussing actual problems in the social environment of the patient.	Identificar e discutir problemas concretos no contexto social do paciente.
29. Organizing contact to a hospice service	29. Providenciar o contato para um serviço de cuidados paliativos em regime de internamento (hospice).	29. Providenciar o contato com uma unidade de cuidado paliativo.	29. Providenciar o contato com uma unidade de cuidado paliativo.	29. Make contact with a palliative care unit or hospice.	29. Contacting a palliative care unit or hospice services.	Providenciar o contato com uma unidade de cuidado paliativo.
30. Talking to an anxious patient and the relatives so that they feel safe	30. Conversar com um paciente ansioso e familiares para que eles se sintam seguros.	30. Conversar com um paciente com ansiedade e seus familiares de tal forma que eles se sintam seguros.	30. Conversar com um paciente ansioso e seus familiares para que se sintam seguros.	30. Talk to an anxious patient and family members to make them feel safe.	30. Talking to an anxious patient and relatives, making them feel safe.	Conversar com um paciente ansioso e seus familiares para que se sintam seguros.
31. Identifying the complex needs of a dying resident and reacting appropriately	31. Identificar as necessidades complexas de um residente em fase terminal e reagir de forma apropriada.	31. Identificar as necessidades especiais de um residente terminal e reagir apropriadamente.	31. Identificar as necessidades complexas de um paciente em fase terminal e reagir de forma apropriada.	31. Identify the complex needs of a dying patient and react appropriately.	31. Identifying the complex needs of a patient in the final phase of life and reacting appropriately.	Identificar as múltiplas necessidades de um paciente em final de vida e reagir de forma apropriada.
32. Offering suitable concepts of relaxation to a patient with pain	32. Oferecer formas adequadas de relaxamento para um paciente com dor.	32. Oferecer opções apropriadas de relaxamento a um paciente com dor.	32. Oferecer alternativas apropriadas de relaxamento a um paciente com dor.	32. Offer suitable options for relaxation to a patient with pain.	32. Offering appropriate options for relaxation to a patient with pain.	Oferecer alternativas apropriadas de relaxamento a um paciente com dor.
33. Talking to a patient who expresses a wish for hastening death	33. Conversar com um paciente que expressa o desejo de antecipar a morte.	33. Conversar com um paciente que deseja acelerar a própria morte.	33. Conversar com um paciente que expressa o desejo de antecipar a morte.	33. Talk to a patient who expresses the wish to hasten death.	33. Talking to a patient who expresses the wish of hastening death.	Conversar com um paciente que expressa o desejo de antecipar a morte.
34. Performing adequate mouth care	34. Realizar cuidados	34. Realizar o cuidado	34. Realizar higiene oral apropriada de pacientes	34. Perform proper oral hygiene in terminal	34. Performing proper oral hygiene in terminal	Realizar higiene oral apropriada de

Versão Inglês	TRADUÇÃO 1	TRADUÇÃO 2	SÍNTESE T1 E T2	RETROTRADUÇÃO 1	RETROTRADUÇÃO 2	VERSÃO PRÉ FINAL
for dying residents	bucais adequados de residentes em fase terminal.	oral apropriado de residentes terminais.	terminais.	patients.	patients.	pacientes em final de vida.
35. Teaching the patient about possible side effects of prescribed medications	35. Educar o paciente sobre os possíveis efeitos colaterais de medicamentos prescritos.	35. Instruir o paciente sobre possíveis efeitos colaterais dos medicamentos receitados.	35. Informar o paciente sobre os possíveis efeitos colaterais de medicamentos prescritos.	35. Inform the patient about the possible side effects of prescribed medications.	35. Informing the patient about the possible side effects of prescribed medications.	Orientar o paciente sobre os possíveis efeitos colaterais dos medicamentos prescritos.
36. Identifying specific psychological problems of residents	36. Identificar problemas psicológicos específicos de residentes.	36. Identificar problemas psicológicos específicos dos residentes.	36. Identificar problemas psicológicos específicos dos pacientes	36. Identify specific psychological problems of patients	36. Identifying specific psychological problems of patients	Identificar problemas psicológicos específicos dos pacientes.
37. Integrating the cultural aspects of death and dying in my care of terminally ill patients	37. Integrar os aspectos culturais da morte e a morte de doentes terminais sob os meus cuidados.	37. Integrar aspectos culturais relacionados à morte e a morte de pacientes terminais em meus cuidados.	37. Integrar aspectos culturais relacionados à morte e o morrer de pacientes terminais sob meus cuidados.	37. Integrate cultural aspects related to death and the dying of terminal patients under my care.	37. Integrating cultural aspects related to death and dying while caring for terminal patients.	Integrar aspectos culturais relacionados à morte e o morrer ao cuidar de pacientes em final de vida.
38. Empathizing with different life situations, family constellations, and associated needs of patients and reacting appropriately	38. Ter empatia com diferentes situações da vida, grupos familiares e necessidades do paciente, e reagir de forma apropriada	38. Ter empatia por diferentes situações de vida, tipos de família e necessidades dos pacientes, e reagir de maneira apropriada.	38. Ter empatia em diferentes situações de vida, tipos de família e necessidades dos pacientes, e reagir de maneira apropriada.	38. Empathize with different life situations, family types and patient needs, and react appropriately.	38. Empathizing with different life situations, family structures and patient needs, and reacting appropriately.	Ter empatia com as necessidades de pacientes e familiares, em diferentes situações de vida e reagir apropriadamente a elas.

() UBS () ESF () Outra Especifique:_____

11-) Possui contato com pacientes em Cuidados Paliativos?

() Sim () Não

12-) Possui alguma formação em Cuidados Paliativos?

() Sim () Não

Se sim, qual?

13-) Possui religião?

() Sim () Não

Se sim, qual? _____

APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO DE CONHECIMENTOS EM CUIDADOS PALIATIVOS (Versão Final do BPW adaptado)

QUESTIONÁRIO DE CONHECIMENTOS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

O Questionário de Conhecimentos em Cuidados Paliativos é um instrumento de origem alemã, adaptado culturalmente para o contexto brasileiro. Foi elaborado com intuito de avaliar o conhecimento e a autoeficácia de enfermeiros sobre cuidados paliativos. Contém 38 questões, sendo que 23 verificam o conhecimento sobre cuidados paliativos, com tópicos sobre o controle da dor e outros sintomas, o conhecimento geral sobre o tema e as atitudes frente a morte e o morrer. Outras 15 questões avaliam a autoeficácia na prestação de cuidados paliativos e fornecem informações sobre a confiança do participante para implementar o que foi aprendido na prática clínica. As respostas são apresentadas em uma escala tipo Likert, devendo ser assinalada **somente uma alternativa**.

N	Questões	Correto	Mais correto que incorreto	Mais incorreto que correto	Incorreto
1	Cuidados paliativos nunca devem ser combinados com tratamentos curativos.				
2	Medicamentos anti-inflamatórios não esteroides não devem ser utilizados durante o uso regular de opióides.				
3	Administração de fluidos por via subcutânea (hipodermóclise) é necessária para aliviar a boca seca (xerostomia) em pacientes em fase final de vida.				
4	O uso de adesivos transdérmicos para controle da dor instável é adequado em pacientes em fase final de vida.				
5	Terapias adjuvantes (por exemplo, fisioterapia) são importantes para o controle da dor.				
6	Para os familiares, é sempre importante permanecer ao lado do paciente que está morrendo.				
7	A constipação deve ser aceita como um sintoma secundário, pois a redução da dor é mais importante.				
8	Os cuidados paliativos requerem proximidade emocional constante.				
9	Pessoas com idade avançada aprenderam com várias experiências de perda, a lidar com o luto, por si só.				
10	A filosofia dos cuidados paliativos implica não realizar intervenções para prolongar a vida.				

N	Questões	Correto	Mais correto que incorreto	Mais incorreto que correto	Incorreto
11	O limiar da dor é reduzido pela ansiedade ou fadiga.				
12	Pacientes com doenças que ameaçam a vida devem sempre saber da verdade para que possam se preparar para a morte.				
13	Os membros da equipe não precisam ter uma determinada crença ou religião para proporcionar cuidado espiritual a pacientes em fase final de vida.				
14	O paciente que recebe cuidados paliativos deve aceitar a morte.				
15	Habilidades de comunicação podem ser aprendidas				
16	A morte de um paciente não deve ser comunicada para outros pacientes próximos dele e em situação semelhante para evitar inquietação.				
17	Os aspectos médicos do tratamento sempre têm prioridade nos cuidados paliativos.				
18	Quando um paciente morre, devem ser evitadas cerimônias visíveis e ritos ostensivos para prevenir a inquietação nos outros pacientes				
19	O uso de antidepressivos para o tratamento da dor não é recomendável				
20	Analgésicos adjuvantes não são necessários quando o paciente recebe opióides.				
21	A fase final compreende os últimos três dias de vida.				
22	Os sentimentos pessoais do cuidador (por exemplo, aversão) podem transparecer durante o cuidado de pacientes.				
23	Necessidades fisiológicas (por exemplo, sexualidade) ainda são importantes na fase final de vida.				

	Eu acredito que sou capaz de...	Correto	Mais correto que incorreto	Mais incorreto que correto	Incorreto
24	Coletar informações que descrevam a intensidade da dor do paciente de maneira objetiva.				
25	Orientar um paciente sobre como aliviar a náusea.				
26	Informar o paciente e os familiares sobre os cuidados paliativos na instituição.				
27	Convencer o médico de família sobre as necessidades dos cuidados paliativos.				
28	Identificar e discutir problemas concretos no contexto social do paciente.				
29	Providenciar o contato com uma unidade de cuidado paliativo.				
30	Conversar com um paciente ansioso e seus familiares para que se sintam seguros.				
31	Identificar as múltiplas necessidades de um paciente em final de vida e reagir de forma apropriada.				
32	Oferecer alternativas apropriadas de relaxamento a um paciente com dor.				
33	Conversar com um paciente que expressa o desejo de antecipar a morte.				
34	Realizar higiene oral apropriada de pacientes em final de vida.				
35	Orientar o paciente sobre os possíveis efeitos colaterais dos medicamentos prescritos.				
36	Identificar problemas psicológicos específicos dos pacientes.				
37	Integrar aspectos culturais relacionados à morte e o morrer ao cuidar de pacientes em final de vida.				
38	Ter empatia com as necessidades de pacientes e familiares, em diferentes situações de vida e reagir apropriadamente a elas.				

Obrigada por sua participação!

APÊNDICE E – IMPRESSO – DEFINIÇÃO E PRINCÍPIOS FILOSÓFICOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

GRUPO FOCAL

PESQUISA – CUIDADOS PALIATIVOS: UMA PROPOSTA DE EDUCAÇÃO PARA ENFERMEIROS DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

O envelhecimento populacional e o consequente aumento da prevalência de doenças crônicas e degenerativas que limitam a vida compõem um cenário em que se fazem necessários cuidados paliativos (CP)¹. O Plano de Ação Global para disseminação dos CP e cuidados no final de vida, elaborado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em colaboração com a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA), estima que a cada ano cerca de 20 milhões de pessoas necessitam de CP. Contudo, esta estimativa não considera os 20 milhões de indivíduos que precisam desses cuidados nos anos que antecedem a morte².

Os CP são definidos pela OMS³ como: “uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”. Baseiam-se em uma proposta de cuidado integral oferecido por equipe multiprofissional e ancorado pelos princípios filosóficos:

- Promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis,
- Afirmar a vida e considerar a morte um processo normal da vida,
- Não acelerar nem adiar a morte,
- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente,
- Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento de sua morte,
- Oferecer um sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e o luto,
- Oferecer abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo o acompanhamento no luto,

- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença e
- Iniciar o mais precocemente possível o CP, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como quimioterapia e radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para compreender e controlar situações clínicas estressantes.

Referências

- 1 Souza HL, Zoboli ELCP, Paz CRP, Schweitzer MC, Hohl KG, Pessalacia JDR. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas. Revista bioética (Online) [Internet]. 2015; 23(2):349-59. Disponível em: www.scielo.br/pdf/bioet/v23n2/1983-8034bioet-23-2-0349.pdf
- 2 World Health Organization (WHO). Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. [Internet]. 2014. Disponível em: www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care
- 3 World Health Organization (WHO) National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: WHO; 2002. Disponível em: <http://www.who.int/cancer>

Material elaborado por Spineli VMCD, 2016.

APÊNDICE F – TERMO DE ANUÊNCIA PARA OS MUNICÍPIOS

AUTORIZAÇÃO DO MUNICÍPIO/SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA

Eu, Vívian Marina Calixto Damasceno Spineli, doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP, sob orientação da Prof.^a Dr.^a Maria Amélia de Campos Oliveira, realizarei um estudo com título *Cuidados Paliativos: uma proposta de educação para enfermeiros da Atenção Primária à Saúde* que pretende propor uma estratégia educativa em cuidados paliativos aos enfermeiros da Atenção Básica dos municípios da região sul e sudoeste do estado de Minas Gerais. Para tanto, é necessário primeiramente verificar qual o conhecimento desses enfermeiros sobre cuidados paliativos.

Assim, convido as Unidades de Saúde da Atenção Básica deste município, por meio da Secretaria Municipal de Saúde e da Coordenadoria da Atenção Básica, a participar do estudo.

Serão entrevistados enfermeiros da Atenção Básica que aceitem voluntariamente participar do estudo. A entrevista será realizada em local privado, de acordo com a disponibilidade do profissional, por meio de um questionário contendo questões referentes aos dados sociodemográficos e profissionais e questões que apresentam situações de cuidado em um contexto paliativo contidas no instrumento *Questionário de Conhecimentos em Cuidados Paliativos* (adaptado para o contexto brasileiro do instrumento BPW)

Serão garantidos o sigilo das informações, o anonimato das unidades participantes às quais pertencem os enfermeiros, bem como a possibilidade de deixar de participar deste estudo a qualquer momento. Cabe ressaltar que o entrevistado somente participará do estudo após garantir seu consentimento.

Não há despesas para o município, nem para os enfermeiros participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada a sua participação.

Os resultados obtidos serão divulgados somente em eventos e publicações científicas com o devido respaldo da confidencialidade e privacidade da pesquisa.

Se após a autorização concedida, em algum momento, desejar que os dados não sejam coletados e/ou utilizados, poderá contatar a pesquisadora à Rua Jaime Santos, 229, Jardim Aeroporto, Alfenas-MG, pelo telefone (35) 9 98751795 ou ainda pelo e-mail: vivianmarina@terra.com.br

Esta pesquisa atende todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, que aprova as diretrizes e as normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade de São Paulo, onde legalmente a proposta deste estudo foi avaliada, encontra-se à disposição para esclarecimentos com relação aos aspectos éticos e legais. Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Endereço - Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira Cesar – São Paulo/SP, CEP – 05403-000 Telefone- (11) 30618858 e-mail – cepee@usp.br

.....

Eu, _____,
responsável pelas unidades de saúde envolvidas na pesquisa, do
município _____, declaro que tomei ciência do
estudo a ser realizado por Vívian Marina Calixto Damasceno Spineli e concordo em
autorizar a pesquisa.

Este documento possui duas vias, uma ficará em posse do concedente e a outra arquivada com a pesquisadora.

Sem mais, _____, _____ de _____ de 2018.

Assinatura da pesquisadora

Assinatura do(a) responsável

APÊNDICE G – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar da pesquisa intitulada *Cuidados Paliativos: uma proposta de educação para enfermeiros da Atenção Primária à Saúde*, desenvolvida por Vívian Marina Calixto Damasceno, aluna de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP, sob orientação da Prof.^a Dr.^a Maria Amélia de Campos Oliveira. Este estudo tem por objetivo principal elaborar uma proposta de educação em cuidados paliativos para os enfermeiros da Atenção Básica.

Frente ao aumento da expectativa de vida e a mudança no perfil epidemiológico com consequente desenvolvimento de doenças crônicas limitadoras da vida, a discussão sobre a formação dos profissionais para prestação dos cuidados paliativos, torna-se relevante.

Participarão do estudo enfermeiros que atuam nas Unidades Básicas de Saúde e Estratégia de Saúde da Família dos 21 municípios mais populosos da região sul e sudoeste do estado de Minas Gerais. Esta pesquisa será realizada em duas etapas:

Na primeira, dados referentes ao conhecimento dos enfermeiros sobre cuidados paliativos serão obtidos por meio da aplicação do Questionário de Conhecimentos em Cuidados Paliativos adaptado culturalmente do *Bonn Palliative Care Knowledge Test* (BPW), para o contexto brasileiro. Este questionário é composto por 38 itens. As possíveis respostas, expostas em uma escala do tipo Likert, incluem: “correto”, “mais correto que incorreto”, “mais incorreto que correto” e “incorreto”.

Após ser informado(a) pelo coordenador da Atenção Básica de seu município sobre a realização desta pesquisa, entrarei em contato para agendar a entrevista, que será realizada em seu local de trabalho, em ambiente privado, no dia e horário agendados pelo(a) senhor(a). O tempo médio estimado para respondê-la é de 20 minutos.

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador

Na segunda etapa, serão formados grupos focais compostos pelos enfermeiros que participaram da primeira etapa e que voluntariamente aceitem participar. Estes grupos têm por objetivo identificar as necessidades de educação em cuidados paliativos expostas por esses profissionais. A data e o horário das reuniões serão agendados logo após o término da primeira etapa. O tempo médio estimado para cada reunião do grupo focal é de uma hora.

Como responsável por este estudo, eu lhe asseguro que os dados coletados serão mantidos em sigilo e que o(a) senhor(a) não será identificado(a) em nenhuma fase da pesquisa. A Unidade de Saúde a qual pertence também permanecerá anônima. Informo ainda que sua participação é voluntária e o(a) senhor(a) tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento, deixando de participar do estudo, sem qualquer penalização ou prejuízo.

Comprometo-me a divulgar os dados obtidos somente em eventos e publicações científicas.

O(a) Senhor(a) não terá nenhum risco a sua moral e/ou integridade física ou psicológica, ao participar do estudo. Contudo, poderá se sentir desconfortável e/ou constrangido(a), uma vez que se trata de uma pesquisa com uma temática relacionada a sua formação e prática profissional. Contudo, esse risco poderá ser minimizado frente à discussão sobre a importância da formação dos profissionais em cuidados paliativos. Tal discussão subsidiará a elaboração de uma proposta de educação em cuidados paliativos para os enfermeiros da Atenção Básica, podendo contribuir para melhora do cuidado prestado a essa população, sendo este um dos benefícios do estudo.

Não há despesas pessoais em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada a sua participação. Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado em todas as suas páginas, possui duas vias, ficando uma via com o(a) senhor(a).

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador

O(a) Senhor(a) terá o direito de se manter atualizado sobre os resultados parciais da pesquisa e, para qualquer informação, poderá entrar em contato com a pesquisadora à Rua Jaime Santos, 229, Jardim Aeroporto, Alfenas – MG, ou pelo telefone (35) 9 98751795 ou email: vivianmarina@usp.br

Caso o(a) Senhor(a) tenha alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo que se encontra a disposição para esclarecimentos com relação aos aspectos éticos e legais no endereço - Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira Cesar – São Paulo/SP, CEP: 05403-000, telefone (11) 30618858 e e-mail: cepee@usp.br

A Secretaria de Saúde do município, por meio da Coordenadoria da Atenção Básica, concedeu autorização para realização da pesquisa nas Unidades Básicas de Saúde e Estratégia de Saúde da Família e também se encontra à disposição para esclarecimentos.

Esta pesquisa atende todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, que aprova as diretrizes e as normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Data: _____/_____/_____

Assinatura do pesquisador_____

Assinatura do participante_____

ANEXOS

ANEXOS

ANEXO 1 - INSTRUMENTO BPW VERSÃO ORIINAL INGLÊS

Bonn Palliative Care Knowledge Test – BPW (Versão original inglês)	Correct	Rather Correct	Barely Correct	Incorrect
1. Palliative care should never be combined with curative treatments.				
2. When opioids are taken on a regular basis, nonsteroidal antiinflammatory drugs should not be used.				
3. Subcutaneous infusions are required for alleviating dry mouth in dying patients.				
4. Management with an opioid patch is adequate for residents in the final phase of life suffering from pain.				
5. Adjuvant therapies (for example physiotherapy) are important for pain management.				
6. For family members it is always important to stay at the bed of the dying person until death occurs.				
7. Constipation must be accepted as an accompanying symptom, because pain reduction is more important.				
8. Palliative care calls for constant emotional closeness				
9. With old age, people have learned from many experiences of loss to cope independently with grief.				
10. The philosophy of palliative care means that no life prolonging interventions are performed.				
11. The pain threshold is lowered by anxiety or fatigue.				
12. Residents with life threatening illness should always be told the truth to allow them to prepare for death.				
13. Team members must not be certain in belief to provide spiritual care for a dying person.				
14. The patient provided palliative care must accept death				
15. Communication skill can be learned.				
16. Corridor neighbors should not be informed about the death of a resident to avoid unrest				
17. Medical aspects of treatment always have priority in palliative care.				
18. Visible rituals and farewell ceremonies should be avoided when a resident has died to prevent unrest.				
19. The provision of antidepressants in pain treatment is				

not reasonable.				
20. Coanalgesics are not required with opioid treatment.				
21. The final phase describes the last three days of life.				
22. The caregiver's own feelings (for example disgust) can be shown in the care of residents.				
23. Physiological needs (for example sexuality) are still important while facing death				
I think that I am capable of...				
24. Collecting objective data that describe the pain level of the patient				
25. Counseling a patient about how nausea can be alleviated				
26. Informing a patient and the family about palliative care in the institution				
27. Convincing a family doctor about the need for palliative care support				
28. Detection and discussion of actual problems in the social environment of the patient				
29. Organizing contact to a hospice service				
30. Talking to an anxious patient and the relatives so that they feel safe				
31. Identifying the complex needs of a dying resident and reacting appropriately				
32. Offering suitable concepts of relaxation to a patient with pain				
33. Talking to a patient who expresses a wish for hastening death				
34. Performing adequate mouth care for dying residents				
35. Teaching the patient about possible side effects of prescribed medications				
36. Identifying specific psychological problems of residents				
37. Integrating the cultural aspects of death and dying in my care of terminally ill patients				
38. Empathizing with different life situations, family constellations, and associated needs of patients and reacting appropriately				

ANEXO 2 – AUTORIZAÇÃO DOS AUTORES ORIGINAIS DO INSTRUMENTO BPW

Jéssica Minosso <jessicasmoura@gmail.com>

Bonner Palliativwissenstest, BPW - Erlaubnis zur Nutzung

David Pfister <dms.pfister@gmail.com>

13 de março de 2015 12:16

Para: jessica.minosso@usp.br

Dear Jessica Minosso,
of course you can use our BPW!
Good luck for your research and greetings from Germany,
David Pfister

—

Dr. rer. medic. David M. S. Pfister
Diplom-Psychologe
Psychologischer Psychotherapeut

Praxis:
Luisenstr.41
10117 Berlin

Telefon: 0176/83264007
Email: dms.pfister@gmail.com
www.berlinkrise.de

Am 13.03.2015 um 11:39 schrieb Jéssica Minosso <jessica.minosso@usp.br>:

Dear Dr David Pfister and Dr. Lukas Radbruch,

My name is Jessica Minosso. I'm a PhD student at University of São Paulo, Brazil.

I am developing a study entitled: "Knowledge of Palliative Care among nursing students of lusophone countries: Brazil and Portugal". The Bonn Palliative Care Knowledge Test (BPW) would be a tremendous tool to assess the knowledge of the nursing students in both countries.

Consequently, I would need to make a portuguese version of it, through a process of transcultural adaptation. The instrument would be carefully traduced and reviewed by a specialists comite, and all the psychometric characteristics analyzed in the final portuguese version, in both countries.

Therefore, I request you to kindly give me your permission to use the BPW in my Ph.D study. I would like to use the english version of BPW, from the article "German Nursing Home Professionals' Knowledge and Specific Self-Efficacy Related to Palliative Care"; it would make the transcultural adaptation easier.

I assure you that the source will always be cited.

Thanks in advance for your attention!
Kind Regards,

Jessica Minosso

—

Jéssica Minosso

ANEXO 3 – AUTORIZAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA USP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidados Palliativos: uma proposta educativa para enfermeiros da Atenção Básica

Pesquisador: Vivian Marina Calixto Damasceno Spineli

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 53256916.5.0000.5392

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.553.405

Apresentação do Projeto:

O presente projeto de pesquisa tem como finalidade a Tese de Doutorado de Vivian Marina Calixto Damasceno Spineli sob orientação da professora Doutora Maria Amélia de Campos Oliveira. Trata-se de um estudo de método misto, que integrará abordagens quantitativas e qualitativas nas fases de coleta e análise dos dados, a ser realizado em duas etapas, com a participação de enfermeiros que atuam nas Unidades Básicas de Saúde e Estratégia de Saúde da Família de 10 municípios da região sul e sudoeste do estado de Minas Gerais. Na primeira etapa, será verificado o conhecimento desses enfermeiros sobre cuidados paliativos (CP), por meio da aplicação do questionário Bonn Palliative Care Knowledge Test (BPW) que será traduzido, adaptado culturalmente e validado para sua utilização no Brasil. Na segunda, serão identificadas as necessidades de educação em CP, explicitadas pelos enfermeiros participantes da primeira etapa, por meio da realização de dez grupos focais, com a previsão de dois encontros para cada grupo, e elaborada uma proposta educativa em CP destinada a esses profissionais. Os resultados objetivos serão analisados utilizando-se o software Factor® e apresentados por meio de estatística descritiva. Os dados originados do grupo focal serão analisados a luz da Análise de Conteúdo proposta por Bardin. Estes resultados servirão de base à elaboração da proposta educativa juntamente com a literatura

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

UF: SP

Município: SAO PAULO

CEP: 05.403-000

Telefone: (11)3061-8858

E-mail: cepee@usp.br

Continuação do Parecer: 1.553.405

científica sobre CP e a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde (PNEPS).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo primário:

- Elaborar uma proposta de educação em CP para os enfermeiros da Atenção Básica.

Objetivo Secundário:

- Traduzir, adaptar culturalmente o instrumento Bonn Palliative Care Knowledge Test (BPW) para o português do Brasil;
- Buscar evidências de validade de face, conteúdo, de critério e de constructo do instrumento Bonn Palliative Care Knowledge Test (BPW);
- Verificar o conhecimento sobre CP dos enfermeiros das Unidades Básicas de Saúde e das Estratégias de Saúde da Família de 10 municípios que compõem a mesorregião do sul e sudoeste de Minas Gerais e
- Elaborar uma proposta de educação em CP para tais enfermeiros, de acordo com os conhecimentos e necessidades de formação em CP verificados previamente.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

- De acordo com a proponente há a possibilidade de risco de desconforto ou constrangimento do enfermeiro participante, uma vez que se trata de pesquisa cuja temática está relacionada à formação e prática do profissional.

Benefícios:

- As discussões sobre a importância da formação dos enfermeiros da atenção básica em CP subsidiará a elaboração de uma proposta educativa que poderá contribuir para melhoria do cuidado prestado a população.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O aumento da expectativa de vida e a mudança no perfil epidemiológico culminam com o desenvolvimento de doenças crônicas limitadoras da vida, portanto a discussão sobre a formação dos profissionais para prestação dos CP torna-se relevante. Ao apoiar a formação de enfermeiros da atenção básica em CP, utilizando a problematização como uma estratégia pedagógica, dentro do contexto da PNEPS, considerando as suas experiências prévias e o seu conhecimento, a pesquisa tem potencial para tornar os participantes coautores na elaboração de uma proposta

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-8858

E-mail: cepea@usp.br

Continuação do Parecer: 1.553.405

educativa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), corrigido conforme solicitado nos pareceres consubstanciados nº 1.464.673 de 24/03/2016 e nº 1.508.568 de 19/04/2016, está claro, objetivo, conciso e atende a todos os requisitos da Resolução 466/2012;
- Foi mantido orçamento financeiro, do tipo outros, no valor de R\$ 8.000,00;
- O cronograma de execução está adequado a consecução dos objetivos propostos;
- Consta da Plataforma Brasil um documento explicitando que, dentre os dez municípios da região sul e sudoeste do estado de Minas Gerais, nove concederam "anuência informal" para a realização do estudo e apenas um o fez "formalmente" por meio de uma "Carta de Anuência".

Recomendações:

Reformatar o TCLE visto que os campos para as assinaturas do pesquisador e do participante não estão constando das respectivas páginas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nada a declarar.

Considerações Finais a critério do CEP:

- Este CEP informa a necessidade de registro dos resultados parciais e finais na Plataforma Brasil;
- Esta aprovação não substitui a autorização da instituição coparticipante, antes do início da coleta de dados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_650241.pdf	01/05/2016 16:44:23		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.docx	01/05/2016 16:43:28	Vivian Marina Calixto Damasceno Spinelli	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	01/05/2016 16:41:41	Vivian Marina Calixto Damasceno Spinelli	Aceito
Outros	AnuenciaVivian.PDF	04/04/2016 08:54:29	Edivaldo Joaquim Ferreira	Aceito

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SÃO PAULO

Telefone: (11)3061-8858

E-mail: cepee@usp.br

Continuação do Parecer: 1.553.405

Folha de Rosto	Folha_Rosto_Projeto_FAPESP_Vivian.pdf	11/01/2016 14:41:19	Vivian Marina Calixto Damasceno Spinelli	Aceito
----------------	---------------------------------------	------------------------	---	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 18 de Maio de 2016

Assinado por:
Lisabelle Mariano Rossato
(Coordenador)