UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

PAULA DAMARIS CHAGAS BARRIOSO

**CUIDADOS PALIATIVOS E ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE:
PROPOSIÇÃO DE UM ROL DE AÇÕES DE ENFERMAGEM**

São Paulo
2017

PAULA DAMARIS CHAGAS BARRIOSO

**CUIDADOS PALIATIVOS E ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE:
PROPOSIÇÃO DE UM ROL DE AÇÕES DE ENFERMAGEM**

Versão corrigida da dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde no Sistema Único de Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Coletiva

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

VERSÃO CORRIGIDA

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

São Paulo

2017

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

Barrios, Paula Damaris Chagas

Cuidados paliativos e atenção primária à saúde: proposição de um rol de ações de enfermagem/ Paula Damaris Chagas Barrios. São Paulo, 2017.

90p.

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

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

Nome: Paula Damaris Chagas Barrios

Título: Cuidados Paliativos e Atenção Primária à Saúde: Proposição de um rol de ações de enfermagem.

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde no Sistema Único de Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção de título de Mestre em Ciências.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Orientador Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Ao meu avô; Seu Dimas (in memoriam), homem negro que aprendeu a ler e escrever quando adulto e defendeu sempre o caminho da educação.

E minhas avós; Carmina, a mulher mais sábia que conheço e Lucila (in memoriam), mulher forte.

Aos meus pais; Alexis e Cida, artesãos que batalharam sempre para que os filhos tivessem a melhor educação.

Aos meus irmãos; Juliana, Alexis e Leonel, que fazem meu coração cheio de alegria em saber que tenho raízes.

Ao meu sobrinho fofo, Marcelo, com seus abraços gostosos quando eu estou preocupada com a vida.

E a todas as mulheres da minha família, do passado e das futuras gerações, pois este é apenas o primeiro degrau de muitos.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por cuidar de mim e me dar oportunidades maravilhosas.

À minha orientadora, Profª Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli, por me confortar nos momentos de angústia e compreender o meu tempo para elaborar ideias, ensinando-me a rir até com os comentários das correções.

Às excelentes professoras do departamento de Saúde Coletiva da EEUSP, que me mostraram novos horizontes.

Às Dras. Sara Krasilcic, Renata Ferreira Takahashi e Lisabelle Mariano Rossato, pelas orientações no exame de qualificação.

À Dr.ª Maria Goretti Sales Maciel, médica de família e comunidade, paliativista de alma, que me ensina todos os dias a ser uma pessoa e profissional melhor.

À equipe do serviço de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual (HSPE), especialmente as auxiliares de enfermagem: Edinéia, Erci e Marilisa minhas parceiras nota 10 e aos residentes que sempre me ensinam algo novo.

Aos pacientes que me ensinam diariamente a melhor forma de viver e o que realmente é importante nesta vida.

Às minhas amigas para a vida, do Mestrado Profissional em APS no SUS da EEUSP, em especial, à Thais Pola, Thaís Thenório e Kelly Santos, profissionais excelentes da APS que tiveram paciência para aguentar os meus desabafos e ainda me ensinaram muito sobre o que eu desconhecia.

E a todos os meus amigos, mas principalmente: Renata Porfirio e Luísa Valentim, por orarem sempre por mim; Cícero Lozekan, por dançar comigo sempre e me fazer rir até das desgraças; Tarsila Cantuária, por sempre me ajudar nas dificuldades; Thais Lins, por me lembrar de onde vim e onde estou e Paula Pineli, pelos desabafos e discussões acerca da vida.

“Se puderes olhar, vê. Se podes ver, repara”.

(José Saramago, 1995)

Barrios, PDC. Cuidados Paliativos e Atenção Primária à Saúde: Proposição de um rol de ações de enfermagem [Dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2017.

RESUMO

Introdução: O enfermeiro é um dos profissionais presentes em todos os níveis de atenção à saúde e que participa da maioria das ações desenvolvidas na Atenção Primária à Saúde (APS), o que lhe confere papel estratégico na inovação, reestruturação de serviços e na implementação de atividades dentro do sistema de saúde. Segundo a World Health Organization (WHO), a cada ano cerca de 40 milhões de pessoas necessitam de Cuidados Paliativos (CP); voltado para pacientes com condições crônicas progressivas desde o diagnóstico, e caminhando em conjunto com as terapias modificadoras da doença ou potencialmente curativas, este tipo de cuidado deveria ser ofertado principalmente pelos profissionais que atuam na APS.

Objetivos: Propor um rol de ações básicas de enfermagem em Cuidados Paliativos, considerando a integralidade e a longitudinalidade na assistência às condições crônicas de saúde, na Atenção Primária à Saúde, e classificar as ações de enfermagem em Cuidados Paliativos, segundo os níveis de competência básico e especializado. **Método:** Considerando a inexistência de consensos para a classificação dos níveis de complexidade das ações de enfermagem nos CP, o estudo utilizou a Técnica Delphi com um painel de enfermeiros de CP. **Resultados:** Das quarenta e oito ações de enfermagem em CP, vinte e três foram classificadas como ações de nível básico e foram subdivididas em quatro categorias, considerando as necessidades de saúde em foco. A discussão dos achados foi realizada sob o prisma do princípio da integralidade do SUS e o atributo da longitudinalidade da APS tomados como marco referencial deste estudo. **Considerações finais:** A proposição das ações de enfermagem em CP para APS propõe um horizonte para que os enfermeiros da APS possam lidar melhor com a demanda por cuidados paliativos que já está no território, com uma melhor utilização dos recursos e respeitando o princípio da integralidade e o atributo da longitudinalidade.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Atenção Primária à Saúde. Integralidade. Cuidados de enfermagem. Enfermeiras e enfermeiros.

Barrios, PDC. Palliative Care and Primary Health Care: Proposition of a list of nursing actions [Dissertation]. São Paulo: School of Nursing, Universidade de São Paulo; 2017.

ABSTRACT

Introduction: Nurses are professionals present to all levels of health care and which take part in most of the actions developed in Primary Health Care (PHC), which gives them a strategic role in innovation, service restructuring and implementation of new activities within the health system. According to the World Health Organization (WHO) every year about 40 million people need Palliative Care (PC); aimed at patients with progressive chronic conditions since diagnosis, and going along with disease-modifying or potentially curative therapies, this type of care should be offered mainly by professionals working in PHC. **Aims:** To offer a list of basic nursing actions in Palliative Care, considering integrality and longitudinality in the assistance of chronic health conditions in PHC and to classify nursing actions in Palliative Care, according to the levels of basic and specialized competence. **Method:** given the lack of consensus on the classification of nursing actions complexity levels in PC, the study used the Delphi Technique with a panel of PC nurses. **Results:** Of the forty-eight nursing actions in PC twenty-three were classified as basic level actions and were subdivided into four categories, considering the health needs in focus. The discussion of the findings was performed under the SUS (National Health System) integrality principle aspect and the PHC longitudinality attribute taken as the reference framework of this study. **Final considerations:** Considering that the basic actions in PC were understood in this study, as actions that are of scope of all nurses, this includes the PHC professionals and thus it seems possible to propose a list of nursing actions in PC for PHC, considering the integrality and longitudinality in attending to chronic health conditions.

KEY WORDS: palliative care. primary health care. integrality in health. nursing care. nurses.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 –Modelo de desenvolvimento profissional para enfermagem em cuidados paliativos.....	29
Figura 2 –Fluxograma do Percurso Metodológico à Técnica Delphi.....	33

SUMÁRIO

1.APRESENTAÇÃO	13
2.INTRODUÇÃO	14
3.OBJETIVOS.....	19
4.MARCO REFERENCIAL	20
4.1Integralidade e longitudinalidade na Atenção Primária à Saúde (APS) 20	
5.MATERIAL E MÉTODO.....	27
5.1Tipo de estudo.....	27
5.2Participantes da pesquisa e aspectos éticos	31
5.3Coleta de dados.....	31
5.4Organização e análise de dados	34
6.RESULTADOS.....	34
6.1Perfil dos especialistas.....	34
6.2 Classificação das ações de enfermagem em Cuidados Paliativos.....	36
7. CATEGORIAS DAS AÇÕES DE ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOSNÍVEL BÁSICO	48
8.DISSCUSSÃO	51
8.1 Controle de sintomas: prática fundamental em Cuidados Paliativos..	54
8.2. Olhar ampliado em CP: a cultura, dimensão espiritual e valores	57
8.3. Continuidade da assistência e cuidado integral.....	62
8.4. Local de realização do cuidado	66
9.CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	71
REFERÊNCIAS.....	73
ANEXO.....	89

1. APRESENTAÇÃO

Em 2015, a revista *The Economist* realizou um ranking em que avaliou 80 países usando indicadores qualitativos e quantitativos para definir qualidade de morte dos habitantes. Os indicadores compilavam cinco categorias: serviços de cuidados paliativos e saúde; recursos humanos; acessibilidade aos cuidados; qualidade dos cuidados e nível de envolvimento da comunidade. Neste ranking, o Brasil ficou com a 42ª posição (The Economist, 2015). Isso sinaliza que precisamos iniciar uma longa caminhada para oferecer cuidados de saúde aos pacientes com doença avançada e poucas possibilidades de cura. Os Cuidados Paliativos (CP) objetivam, acima de tudo, assegurar a qualidade de vida dos pacientes e familiares diante de doenças com poucas chances de cura, progressivas e irreversíveis, por intermédio do alívio do sofrimento, controle adequado de sintomas e outras necessidades de saúde e apoio ao paciente e sua família.

Como enfermeira de Cuidados Paliativos, tenho visto, nos últimos anos, uma força-tarefa dos profissionais atuantes nessa especialidade para que o cenário descrito no parágrafo anterior se modifique. Contudo, a jornada para que se incluam os princípios dos Cuidados Paliativos no ensino dos profissionais da saúde, para que essa forma de cuidar se efetue em todos os níveis de atenção e que seja possível discutir livremente sobre morte na sociedade em que vivemos, ainda é limitada, não atendendo a essa necessidade emergente da população.

Minha trajetória nos Cuidados Paliativos iniciou-se em 2012, quando comecei a minha vida profissional como enfermeira no Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo (HSPE). O Hospital foi um dos primeiros do Brasil a oferecer esse tipo de assistência, incluindo como modalidades de atendimento: enfermaria, equipe de interconsulta, ambulatório e assistência domiciliar.

Em 2014, quando assumi a função de Enfermeira visitadora da Assistência Domiciliar em Cuidados Paliativos no HSPE, comecei a ampliar a minha visão para fora do hospital em direção à comunidade e, assim, começaram a surgir algumas inquietações quanto à continuidade do cuidado aos doentes que visitava. Percebi que ao me aproximar de onde os pacientes vivem, eu poderia também oferecer uma escolha para o paciente do lugar onde ele deseja receber os cuidados e até mesmo morrer, garantindo o poder de escolha e a dignidade até o final da vida. Também

passou a me inquietar como a Atenção Primária à Saúde (APS) poderia desenvolver esse tipo de assistência de uma forma mais ativa, já que por princípio está mais próxima de onde o paciente vive.

Em 2015, ao ingressar no Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde (APS) no Sistema Único de Saúde (SUS), senti-me estimulada e com oportunidade para desenvolver um projeto que envolvesse os Cuidados Paliativos e APS, considerando esta como porta de entrada aos usuários do SUS e às possibilidades de maiores benefícios aos pacientes que necessitam de cuidados paliativos.

O propósito desta dissertação é colaborar com o árduo trabalho da inserção dos Cuidados Paliativos no Brasil e no SUS, contribuindo com a construção dos saberes e a apropriação dos princípios dos cuidados paliativos para a prática dos profissionais da APS, com vistas à integralidade e longitudinalidade do cuidado, como previsto pelos princípios, diretrizes do SUS e atributos da APS.

Enfim, espera-se com a aproximação da interface dos cuidados paliativos com a atenção primária, contribuir para dignificar a vida e a morte de todos os usuários do SUS, fruto de luta por saúde como direito de cidadania.

2. INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, passamos por mudanças demográficas intensas que vêm alterando significativamente o perfil epidemiológico brasileiro. Segundo Mendes (2012), o Brasil vive uma situação de saúde singular que combina uma transição demográfica acelerada e transição epidemiológica, expressa por uma tripla carga de doenças, caracterizada por uma agenda não superada de doenças infecciosas e carenciais, um aumento importante de causas externas e a presença hegemônica das condições crônicas. As Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) são a principal causa de morte mundial, sendo responsáveis por 38 milhões (68%) das 56 milhões de mortes no mundo, em 2012. Mais de 40% delas (16 milhões) foram mortes prematuras com idade inferior a 70 anos. As consequências sociais e econômicas das DCNT são sentidas por todo o mundo, porém são particularmente mais devastadoras em populações pobres e vulneráveis (WHO, 2014).

Diante dessa realidade, o Brasil elaborou, em 2011, o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), que tem como objetivo promover o desenvolvimento e a implementação de políticas públicas efetivas, integradas, sustentáveis e baseadas em evidências para a prevenção, o controle e o cuidado das DCNT e seus fatores de risco. Esse plano tem como terceiro eixo o cuidado integral (Brasil, 2013). A integralidade como um princípio do Sistema Único de Saúde (SUS) nos direciona a refletir sobre as características importantes na organização do processo de trabalho, gestão, planejamento e construção de novos saberes e práticas de saúde. A integralidade também compreende o cuidado integral, que deveria incluir os cuidados durante toda a evolução das DCNT, do diagnóstico ao final de vida (Fracolli, Zoboli, Granja, 2011).

Em 2012, a World Health Organization (WHO) definiu os Cuidados Paliativos como uma abordagem multidisciplinar que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares no enfrentamento dos problemas associados a doenças ameaçadoras, através da prevenção e alívio do sofrimento e dor, com identificação precoce dos sintomas, avaliação, tratamento e cuidados psicossociais e espirituais (WHO, 2012).

Em maio de 2017, a WHO, por meio de seu departamento de Iniciativas em Cuidados Paliativos, reuniu um Grupo Consultivo Técnico (THE TECHNICAL ADVISORY GROUP - TAG) para elaborar consensos acerca de assuntos relacionados aos CP. Com isso, passou-se a entender que, além dos cuidados

destinados aos pacientes com doenças ameaçadoras, os CP abrangem todas as condições crônicas progressivas desde o diagnóstico, caminhando em conjunto com as terapias modificadoras da doença ou potencialmente curativas. Também passou a englobar as pessoas que vivem com sequelas de doenças ou tratamentos em longo prazo, os neonatos e as crianças com graves problemas de saúde congênitos ou adquiridos. Este consenso, consequentemente, compreende que os CP envolvem todos os níveis de atenção à saúde (Xavier Gómez-Batiste; Stephen Connor, 2017).

De acordo com o infográfico da WHO (2015), os CP podem ser realizados nos diversos níveis de atenção à saúde e são benéficos para os sistemas de saúde, pois podem reduzir as hospitalizações, ser ofertados por diversos profissionais de saúde e voluntários. Uma das metas propostas pela OMS (Organização Mundial da Saúde) aos sistemas de saúde no mundo é melhorar o acesso aos CP. Segundo dados da OMS, a cada ano cerca de 40 milhões de pessoas necessitam de CP. Dentre estes, quase 39% são pessoas com doenças cardiovasculares, 34% com câncer, 10% com doenças pulmonares, 6% com HIV/AIDS e 5% com diabetes, ambos em estágio avançado (WHO, 2015). Nesse sentido, a APS orientada pelos princípios da coordenação do cuidado; do vínculo e continuidade; da integralidade; da responsabilização; da humanização; da equidade e da participação social tem potencial para se tornar um dos níveis de atenção à saúde com condições para facilitar o acesso da população aos Cuidados Paliativos (Souza et al., 2015; Starfield, 2002).

Em muitos países os cuidados em final de vida são ofertados por generalistas, como costumam ser os profissionais que atuam na APS, por isso, este nível de assistência à saúde pode contribuir para a prestação e coordenação dos CP aos usuários dos serviços (Borgsteede et al., 2007; Murray et al., 2004). Conforme afirmam Forrest e Barclay (2007), a proximidade geográfica, cultural e emocional dos profissionais com os usuários, familiares e cuidadores pode ser um fator positivo para a humanização e adequação dos CP à realidade em que vivem as pessoas. A APS, também pode ser estruturada adequadamente, colaborar para a permanência do paciente no domicílio, evitando seu afastamento da família (Shipman et al., 2008). No entanto, a falta de infraestrutura para apoiar os profissionais da APS para a atuação em cuidados paliativos constitui um problema internacional dada a carência de modelos efetivos para incorporação dos Cuidados Paliativos neste nível dos sistemas de saúde (Murray et al., 2004).

Os CP podem ser desenvolvidos em ambientes variados, desde domicílio até complexos hospitalares de nível terciário. A seleção do local em que a pessoa receberá o cuidado dependerá da complexidade da atenção que necessite (Queiroz et al., 2013). A integração dos CP aos serviços de saúde já existentes, principalmente os que englobam a atenção domiciliar, com a oferta de ações mais simples, que não exigem conhecimento especializado, pode facilitar o acesso a este tipo de assistência a um maior número de usuários. Na Inglaterra, os profissionais, como médicos e enfermeiros, que atuam nos CP na APS raramente atuam lado a lado com os profissionais de outros níveis de atenção, mas sempre formam uma rede de serviços cujos cuidados prestados são constantemente revistos, a fim de atender às necessidades dos pacientes, segundo o plano de assistência traçado e as demandas da comunidade por CP (Walsheet al., 2008).

Para que esta rede de CP se efetive é preciso que os profissionais tenham conhecimentos, desenvolvam habilidades e competências para atuar de forma conjunta, segundo a abrangência e especificidade do nível de serviço de saúde onde estão alocados. Na APS, cada membro da equipe tem atribuições específicas; o enfermeiro desenvolve seu trabalho na unidade de saúde, junto à equipe multiprofissional e na comunidade, apoiando, supervisionando os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e, também, com as visitas domiciliares para assistir os que estão impossibilitados de chegar à unidade de saúde e que necessitam da atenção de enfermagem (Ministério da Saúde, 1997). Assim, de acordo com Silva et al. (2014), o enfermeiro que atua na Estratégia Saúde da Família (ESF) deve ter qualificação e perfil diferenciados no sentido de enfatizar sua assistência na inter-relação equipe/comunidade/família.

O enfermeiro participa da maioria das ações desenvolvidas na APS e, além disso, é um dos profissionais presentes em todos os níveis de atenção, o que lhe confere um papel estratégico para a inovação da assistência com a implementação de atividades e reestruturação dos serviços. Isso exige dos enfermeiros a permanente ampliação e aprimoramento de conhecimentos, com a apropriação de novas teorias e práticas para dar conta das transformações da demanda por cuidado e com competência enfrentar novas experiências, identificar problemas, buscar soluções e modos de lidar com estes (Sousa, 2000).

Tendo como pano de fundo a necessidade da inserção dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde e o perfil diferenciado e estratégico do Enfermeiro que

atua nesse nível de atenção à saúde, surge o **problema de estudo**: Quais seriam as ações de enfermagem em Cuidados Paliativos que poderiam ser classificadas como de nível básico? Entende-se que as ações classificadas como básicas em CP poderiam ser executadas na Atenção Primária à Saúde, pois poderiam ser consideradas como parte do conhecimento, habilidades e competências do enfermeiro generalista.

Ao se delimitar ações de enfermagem de nível básico em CP, espera-se contribuir para a construção de um rol de ações de CP para a APS com vistas a fortalecer a inclusão deste tipo de cuidado no sistema de saúde brasileiro, dado o envelhecimento populacional e o aumento das condições crônicas de saúde no país. Considera-se que a prática de enfermagem na APS é uma das possibilidades estratégicas para aumentar o acesso a este tipo de assistência no SUS.

Esta pesquisa, então, toma como **objeto de estudo** os diferentes níveis de complexidade das ações de enfermagem em Cuidados Paliativos. Diante do exposto, espera-se que o estudo possa:

- Integrar o esforço nacional para a inclusão dos Cuidados Paliativos, em uma das suas modalidades de assistência na Atenção Primária à Saúde;
- Adensar a produção de conhecimentos na área de enfermagem em CP e APS;
- Construir subsídios que possam ser usados na elaboração de guias, manuais e instrumentos para a melhoria da prática de enfermagem em Cuidados Paliativos na APS, tendo em vista a integralidade e longitudinalidade na atenção às condições crônicas de saúde mais prevalentes nos territórios.

Como não há listas nem consensos de classificação dos níveis de complexidade das ações de enfermagem nos CP, o estudo utilizou a Técnica Delphi, com um painel de enfermeiros que atuam em cuidados paliativos. A discussão dos achados foi realizada sob o prisma do princípio da integralidade do SUS e o atributo da longitudinalidade da Atenção Primária à Saúde, tomados como **marco referencial** deste estudo.

3. OBJETIVOS

3.1 Propor um rol de ações básicas de enfermagem em Cuidados Paliativos, considerando a integralidade e a longitudinalidade na assistência às condições crônicas de saúde na Atenção Primária à Saúde.

3.2 Classificar as ações de enfermagem em Cuidados Paliativos, segundo os níveis de competência básico e especializado.

4. MARCO REFERENCIAL

4.1 Integralidade e longitudinalidade na Atenção Primária à Saúde (APS)

As mobilizações mundiais em busca de melhores condições de saúde para as populações partem, na segunda metade do século XX, de conferências como a que

ocorreu em 1977, realizada pela Assembleia Mundial da Saúde, na qual se definiu como meta para o ano 2000 que os países deveriam proporcionar aos seus cidadãos um nível de saúde que lhes permitisse levar uma vida social e economicamente produtiva. Por isso, esta declaração foi denominada: “Saúde para todos no ano 2000” (Starfield, 2002).

No Brasil, a luta pela construção de um sistema de saúde universal, acessível e de qualidade se confunde, num primeiro momento, com a própria luta pela redemocratização do país (Camargo, 2003). Naquele momento político, o movimento da Reforma Sanitária Brasileira pautava-se em uma mobilização reivindicatória alicerçada na necessidade popular de reconstruir uma estrutura normativa que atendesse às reais necessidades das populações, considerando a saúde enquanto direito da cidadania (Machado et al., 2007).

Assim foi que a Constituição Federal (CF) de 1988, no Art. 196, declarou:

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (Brasil, 1988, p. 55).

Efetivamente, a Constituição Federal de 1988 consagrou a saúde como direito universal a ser assegurado pelo Estado por meio de políticas sociais e econômicas para reduzir os riscos aos agravos de saúde e, também, por meio de políticas públicas de saúde capazes de assegurar a todos, igualitariamente, o acesso à assistência, às ações e aos serviços de saúde. É nesse contexto que se institui o Sistema Único de Saúde (SUS), embasado em uma série de princípios e diretrizes, como a participação popular, a integralidade na atenção e a descentralização dos serviços (Mattos, 2007).

O SUS, especialmente na Atenção Básica, parte de uma concepção ampliada de saúde que o fundamenta, sendo o cuidado devido ao indivíduo, à família e à comunidade. Isso porque o movimento da Reforma Sanitária culminou com a definição do Sistema Único de Saúde como um processo social e político que requer um ambiente democrático para sua construção, efetivação e cuja implementação tem nítido caráter transformador na saúde da população (Mendes, 1996).

Os princípios básicos que permeiam o SUS, são: acesso universal e igualitário às ações e serviços; participação popular; rede regionalizada e hierarquizada; descentralização. As ações de saúde devem ser desenvolvidas de acordo com as diretrizes previstas no artigo 198 da Constituição Federal, obedecendo: universalidade

de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência, integralidade de assistência, entendida como um conjunto articulado de ações e serviços de saúde, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema e igualdade de assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie (Brasil, 1988).

A Atenção Primária à Saúde é o acesso de primeiro contato dentro do sistema de saúde, caracterizando-se pela longitudinalidade, integralidade da atenção e coordenação da assistência pela rede de serviços (Starfield, 2002).

Desde a Declaração de Alma Ata no Cazaquistão, em 1978, a WHO tem defendido a APS como estratégica para a promoção de cuidados primários com vistas a alcançar a equidade, por meio de ganhos equitativos em saúde e no desenvolvimento humano (WHO, 1978).

A APS, estruturalmente, compreende alguns atributos que são essenciais para o bom atendimento e a continuidade nos serviços de saúde dentro do sistema. São atributos da APS: serviço de primeiro contato/porta de entrada; longitudinalidade; integralidade; coordenação do cuidado; orientação para a comunidade; centralidade na família, e competência cultural (Starfield, 2002).

No Brasil, há muitos desafios para a implementação efetiva da APS como eixo básico e norteador do SUS, principalmente no que se refere à consolidação de seus princípios e atributos, por exemplo, a integralidade e a longitudinalidade (Madureira, 2015; Cunha e Giovanella, 2011). A implementação do SUS, pautada pela integralidade, foi um dos fatores da ampliação da quantidade de serviços oferecidos e, ainda, da qualidade destes. Tratava-se, então, da busca por um modelo de APS que consolidasse a integralidade em todas as dimensões, em oposição ao modelo vigente até a criação do SUS (Mendes, 2002).

Segundo a Lei 8080/1990, que firma os princípios do SUS “a integralidade da assistência é definida como o conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema” (Brasil, 1990). Na 11ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em 2000, os princípios da integralidade assistencial, da humanização e da equidade foram reiterados e tomados como metas prioritárias para a consolidação do SUS (Ministério da Saúde, 2002).

Há várias compreensões para integralidade e a inexistência de uma única definição sobre o que é, ao mesmo tempo, é uma fragilidade e potencialidade. Mais

que diretriz do SUS, a integralidade é um símbolo de luta, uma premissa de quais seriam as características desejáveis das instituições e das práticas dentro do sistema de saúde (Mattos, 2004).

A integralidade pode ser analisada em três dimensões: a organização dos serviços de saúde; o conhecimento e as práticas dos trabalhadores nos serviços de saúde; a formulação de políticas governamentais com participação dos atores sociais envolvidos na produção do cuidado (Silva et al, 2015). Merhy (2005) teoriza o tema integralidade indicando que o campo das práticas de saúde deve objetivar à produção de novos sentidos para o viver individual e coletivo; um modo de viver que ultrapasse a produção capitalista e globalizada que impõe uma forma padronizada de vivência. Para o autor, com tais transformações torna-se possível um futuro no qual as pessoas pensem no lugar onde vivem, na comunidade e no meio ambiente, para que trilhem um viver solidário e igualitário.

Assim, a integralidade pode ser tomada como um conceito que permite a identificação dos sujeitos enquanto totalidades, o que leva à consideração de diversas e diferentes dimensões possíveis de intervenção (Nietsche apud Machado et al., 2007). Para Schraiber e Mendes-Gonçalves (2000), a integralidade parte do conhecimento sobre a vida cotidiana: a aquisição dos saberes tecnológicos (científicos e não científicos) relativos ao adoecimento e à recuperação da saúde, que possibilitam aos profissionais ampliarem as concepções acerca das necessidades expressas por indivíduos e pelas populações atendidas.

Silva (2015), partindo do conceito de que o homem é um ser biopsicossocial, entende que as práticas de atenção à saúde realizadas para atender às necessidades do ser humano não alcançarão resultados impactantes se ocorrerem de forma fragmentada, pois é preciso perceber o indivíduo de maneira integral.

Essas variadas concepções de integralidade e do atendimento integral sobrepujam a estrutura organizacional hierarquizada e regionalizada da assistência à saúde e se prolonga pela garantia de uma assistência de qualidade, que deve ser assegurada aos usuários por meio do compromisso dos profissionais com o contínuo aprendizado e com uma prática sempre aberta à reflexão e à construção de novos saberes (Machado et al., 2007).

Tomar a integralidade como objeto de reflexão das práticas profissionais em saúde e como mote de sua gerência baseia-se na compreensão de que a construção da integralidade não ocorrerá em um único lugar, pois as várias tecnologias em saúde

que visam melhorar e prolongar a vida estão distribuídas em uma rede ampla de serviços e é necessário um esforço intersetorial para a melhoria das condições de vida (Fracollet al., 2011).

Mattos (2004) diz que a integralidade talvez seja um dos princípios menos visível na trajetória do sistema de saúde e nas suas práticas, com mudanças pouco evidentes, que ficam fragmentadas, sem a generalização ou a visibilidade desejadas. Por essa razão, a construção da integralidade constitui um alicerce para superar as contradições e vencer desafios da consolidação do SUS, com vistas a garantir a assistência integral à saúde como direito dos cidadãos e dever do governo, profissionais e gestores. A integralidade engloba o acesso aos bens e serviços; à formulação, gestão e ao controle participativo nas políticas públicas; a interação usuário/profissional, sem perder a perspectiva do que é comum a todos: o direito de viver e ser tratado em situações de saúde, doença e morte, com respeito à integridade e dignidade da condição humana (Viegas e Penna, 2013).

A integralidade é um convite para a ampliação do acesso e para a garantia da cobertura das ações e dos cuidados à saúde por intermédio da adoção de medidas de expansão e organização de redes de serviço de saúde, articuladamente. Na variedade de serviços da APS, há três componentes comuns: os problemas e as necessidades das populações e dos pacientes; as tarefas necessárias para abordar estes problemas, e o local onde esta é realizada (Fracollet.al., 2011).

Ao lado da integralidade está a longitudinalidade, um dos atributos da APS. É o definidor da característica central desse nível assistencial, já que se trata do acompanhamento do paciente, com vistas à continuidade e efetividade do tratamento ao longo do tempo e dos pontos da rede de atenção à saúde. É essencial para a efetivação de ações de promoção e de prevenção de agravos de alta prevalência no território (Starfield, 2002). O uso do termo “longitudinalidade” é, muitas vezes, substituído por uma expressão de sentido semelhante: “continuidade do cuidado” (Paula, Silva, Nazário et al., 2015). Entretanto, para Starfield (2002), da qual se toma a longitudinalidade como um dos atributos da APS, esses dois termos são diferentes. Para esta autora, a continuidade do cuidado estaria relacionada apenas a um problema de saúde específico, a sucessão de eventos entre uma consulta e outra, os mecanismos de transferências de informação que fundamentam as decisões relativas ao tratamento do paciente, sem implicar a responsabilização com relação ao tratamento ao longo do tempo que caracteriza a longitudinalidade.

Assim, para Starfield (2002), a longitudinalidade lida com o crescimento e as mudanças do indivíduo ou grupos ao longo dos anos, pois se trata de uma relação pessoal que o profissional de saúde constrói no território onde estão alocados, independente do problema de saúde ou até mesmo da existência de algum problema.

A longitudinalidade associa-se a benefícios como: menor utilização dos serviços; melhor atenção preventiva; atenção mais oportuna e adequada; diminuição dos casos de doenças preveníveis; melhor reconhecimento dos problemas dos usuários; diminuição das internações hospitalares e custos mais baixos do sistema de saúde (Starfield, 2002; Shimazaki, 2009; Giovanella e Mendonça, 2009). Ou seja, a longitudinalidade proporciona efeitos benéficos ao sistema de saúde, porque reconhece as necessidades dos usuários, melhorando a prevenção das doenças e promovendo a saúde, com uma consequente melhoria na satisfação dos usuários. Ao longo do tempo, também permite que se estabeleça e fortaleça a confiança entre profissionais e usuários, devido ao vínculo entre estes nos serviços de saúde e na assistência (Starfield, 2002).

Em revisão conceitual sobre o termo longitudinalidade, Cunha e Giovanella (2011) descrevem que na literatura brasileira a palavra “longitudinalidade” não é comum. Quando se avalia trabalhos referentes a Starfield, por exemplo, as palavras vínculo e continuidade têm sido utilizadas em vez de longitudinalidade. Porém essas definições restringem o significado do atributo à existência de uma relação entre usuários e os profissionais da APS, sem considerar com outras dimensões do atributo. Logo, a proposta apresentada é que na literatura referente à APS no Brasil, utilizemos o termo vínculo longitudinal, que é definido como a relação terapêutica formada entre paciente e profissionais da equipe de APS, que pode ser entendida como o reconhecimento da utilização da Unidade Básica de Saúde (UBS) como fonte regular do cuidado ao longo do tempo (Cunha e Giovanella, 2011).

Para Cunha e Giovanella (2011), são elementos essenciais do atributo da longitudinalidade: a existência e o reconhecimento de uma fonte regular de cuidados de APS; o estabelecimento de vínculo terapêutico duradouro entre os pacientes e os profissionais de saúde da equipe local, e a continuidade informacional. Tais elementos podem ser tomados como dimensões do atributo, pois, ao se incluir na longitudinalidade o reconhecimento da APS pela população como fonte regular dos cuidados, pressupõe-se que os usuários identifiquem a Unidade Básica de Saúde como referência habitual para o atendimento da maioria das necessidades de saúde

(Starfield, 2002). O estabelecimento do vínculo duradouro significa que a relação terapêutica perdura ao longo do tempo, pressupondo uma relação interpessoal contínua dos usuários e profissionais, caracterizada por confiança e responsabilidade mútuas.

A continuidade informacional é uma base importante da longitudinalidade, o que torna essencial a qualidade dos registros de saúde, pois estes favorecem o conhecimento sobre o paciente por parte da equipe de saúde e que esta compartilhe a avaliação e a orientação adotadas na conduta terapêutica. Os registros de saúde, quando bem feitos, também propiciam a boa comunicação formal entre os membros da equipe e o acesso à informação relativa à assistência à saúde dos usuários nos diversos pontos da rede de atenção em saúde (Cunha e Giovanella, 2011). A continuidade informacional visa fazer com que a informação do modo de vida das pessoas, coletada pela APS, percorram o sistema de saúde de modo que possam nortear as condutas adotadas pelos profissionais em todos os níveis e pontos da rede (CONASS, 2011).

As equipes de APS acompanham o usuário, incluindo a família, a comunidade e o território, nos diversos momentos de sua vida. Conhecem o usuário e este conhece a equipe, propiciando-se à formação de vínculos de corresponsabilização, essenciais para a efetivação da longitudinalidade do cuidado enquanto um atributo da APS (CONASS, 2011).

Quando os profissionais e os serviços se estabilizam nos territórios: observa-se maior frequência de tratamentos completados; realizam-se mais ações de promoção da saúde na comunidade, diminuindo as hospitalizações; os profissionais ficam mais aptos para avaliarem as necessidades dos usuários, conferindo maior integralidade e coordenação do cuidado e, conseqüentemente, maior satisfação da população (CONASS, 2011).

Para as pessoas com condições crônicas de saúde, a longitudinalidade do cuidado é especialmente vantajosa, porém, a atenção às condições crônicas requer reestruturação da APS, pois este nível do sistema de saúde tem se voltado, histórica e organicamente, para o enfrentamento de condições agudas (CONASS, 2007). Daí a importância de se fazer estudos que possam contribuir para pensar e indicar pistas para a inclusão de ações de CP na APS, como almejou a presente pesquisa.

5. MATERIAL E MÉTODO

5.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo exploratório. As pesquisas exploratórias são desenvolvidas em áreas e sobre problemas para os quais há escasso ou nenhum conhecimento acumulado e sistematizado. Pela natureza da sondagem, não parte de hipóteses, sendo que estas poderão surgir como produto final da pesquisa (Tobar e

Yalour, 2001). A incipiência de produções sobre níveis de complexidade das ações de enfermagem em CP e de conhecimento sobre a interface da APS e do CP no SUS justifica o estudo exploratório.

Este estudo, além de exploratório, pode ser tomado como aplicado, na medida em que se motiva, fundamentalmente, pela necessidade de resolver problemas concretos, mais ou menos imediatos, tendo finalidade prática (Tobar e Yalour, 2001).

Assim, a presente pesquisa é exploratória porque propõe perscrutar os enfermeiros especialistas em Cuidados Paliativos quanto ao nível de complexidade das ações de enfermagem nesta área e aplicada, pois tem como propósito contribuir para a elaboração de um rol de ações de enfermagem em CP que poderiam ser executadas na APS, por serem compreendidas como básicas pelos especialistas.

Logo, este estudo considerou como nível básico as ações em CP que todos os profissionais enfermeiros deveriam ser capazes de realizar e como nível especializado aquelas que apenas os profissionais com atuação ou conhecimento específico em CP estariam preparados para executar. Fundamenta-se essa consideração na pirâmide invertida (Figura 1), que sugere um modelo de desenvolvimento profissional para enfermagem em Cuidados Paliativos e faz parte da estratégia nacional de desenvolvimento para a prática de enfermagem em CP do Ministério da Saúde de Wellington, na Nova Zelândia, que desde 2008 promove documentos que fomentam a educação e treinamento dos Enfermeiros para atuação em CP, considerando sempre todos os níveis de atenção à saúde (New Zealand, 2014).

Figura 1 –Modelo de desenvolvimento profissional para enfermagem em cuidados paliativos

Fonte: A National Professional Development Framework for Palliative Care Nursing Practice in Aotearoa New Zealand, 2014.

Esta figura (Figura 1) destaca quatro grandes grupos para atuação de enfermeiros em CP. Estes grupos não são uma hierarquia de prática, mas destinam-se a representar as áreas de competência exigidas aos enfermeiros que trabalham em diferentes contextos e momentos em CP. Este modelo considera que dentro de cada um dos quatro grupos, os enfermeiros podem atuar em diferentes níveis de competência, desde o início até os níveis avançados, caracterizados por uma integração mais efetiva da teoria, prática e experiência, juntamente com graus crescentes de autonomia em julgamentos e intervenção (New Zealand, 2014). Para classificar as ações de enfermagem em CP segundo níveis de complexidade básico ou especializado, foi utilizada a Técnica Delphi. Esta é uma técnica de previsão, criada para conhecer com antecipação a probabilidade dos eventos futuros, por meio da solicitação e coleta sistemática da opinião especialista em um determinado assunto (Oliveira et al., 2008).

A Técnica Delphi recebeu este nome com base no oráculo de Delfos, na Grécia antiga, dedicado ao deus Apolo, onde se anunciavam predições para o futuro. Nele, os antigos colocavam questões aos deuses e as sacerdotisas de Apolo traziam as profecias a partir do estado de transe (Oliveira et al., 2008). Em sua versão moderna, a técnica Delphi foi desenvolvida por Helmer e Dalkey, e baseia-se na intuição de grupos para ampliar projeções individuais. Inicialmente, foi utilizada pela American

Rand Corporation durante o período da guerra fria, para analisar e prever acontecimentos. A partir de 1960, começou a ser aplicada em outros setores (Spínola, 1984).

De modo geral, é desenhada para combinar opiniões de um grupo de especialistas com a finalidade de obter um consenso. Fundamenta-se em um processo de comunicação grupal, mas individualizado, que permite a exploração de um problema complexo. A técnica Delphi pode ser definida como uma técnica de grupo que objetiva obter, comparar e direcionar o julgamento de peritos para um consenso sobre algum tema particular, sendo assim, promove o encontro de opiniões, embora por vezes, pode ficar incompleta (Spínola, 1984). É indicada para as situações de inexistência de dados, de necessidade de abordagem multidisciplinar ou de falta de consenso em determinado assunto. A técnica também é utilizada para o aprimoramento, a criação de consenso em opinião final e, ainda, para estimular a proposição de parâmetros desconhecidos (Fazollo, 2007).

Segundo Goodman (1987), a técnica Delphi possui quatro características que a distingue de outros processos de decisão grupal: anonimato, interação com *feedback* controlado, respostas com informações estatísticas e o conhecimento que o expert traz para o grupo.

A técnica percorre algumas etapas até alcançar o consenso, segundo o nível pré-estabelecido de concordância. Primeiramente, as informações referentes às questões são postadas, individualmente, a cada membro do painel. Este também responde ao pesquisador de maneira individual, em um procedimento que é anônimo e confidencial. As respostas dos diversos membros são coletadas, analisadas e compiladas em uma nova lista pelo pesquisador. Esta nova lista é enviada para os membros do grupo, pedindo-se que, nesta etapa, os especialistas reconsiderem a primeira opinião emitida, com base nas respostas que estão recebendo lista e, assim, indiquem sua concordância ou não com os itens compilados. As respostas são coletadas novamente, repetindo-se o processo, com novas rodadas, até o consenso ser alcançado.

A técnica Delphi tem sido utilizada em estudos da área da saúde e em enfermagem, especialmente quando se precisa obter consensos sobre procedimentos, nomenclaturas, classificações, instrumentos e escalas de avaliação (Castro; Rezende, 2009). No presente estudo, a Técnica Delphi foi utilizada para

possibilitar a classificação dos níveis de complexidade das ações de enfermagem nos CP em: básica e especializada.

5.2 Participantes da pesquisa e aspectos éticos

Participaram da pesquisa, constituindo o painel de especialistas, enfermeiros que trabalham com Cuidados Paliativos em qualquer modalidade de assistência, com acesso à internet, para poderem responder aos formulários de convite e consentimento enviados (formato eletrônico) por e-mail.

De acordo com as determinações da Resolução CNS/MS 466/12 que rege as pesquisas que envolvem seres humanos, o estudo iniciou-se após a obtenção da aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem da USP, com número de parecer: 1.872.200 e CAAE: 62373516.5.0000.5392 (ANEXO 1). Todos os participantes foram incluídos somente após o processo de consentimento livre e esclarecido e tiveram que expressar sua anuência para participar da pesquisa antes de serem conduzidos para o acesso à página do questionário relativo ao painel Delphi. Os participantes tiveram assegurados os direitos ao sigilo de suas identidades nas publicações e divulgações dos resultados do estudo; a liberdade de participação ou recusa; de retirada a qualquer momento.

5.3 Coletade dados

O estudo aconteceu em quatro fases. Na primeira fase, houve a elaboração do formulário para o painel Delphi. Para compor a lista da primeira rodada do painel, utilizou-se o resultado do estudo de Iniciação Científica (IC): “Quais as complexidades das ações realizadas pelos enfermeiros nos diferentes níveis de Cuidados Paliativos?” (Silva e Zoboli, 2016). Esta pesquisa de iniciação foi um estudo qualitativo, documental e bibliográfico que realizou buscas por artigos indexados, materiais de governos locais, associações, documentos internacionais publicados em língua inglesa, espanhola, portuguesa e francesa, sem restrições quanto ao período.

A busca usou a lógica booleana para o cruzamento dos descritores: cuidados paliativos, protocolos, manuais, educação profissionalizante e planejamento. Os documentos foram lidos para inventariar as ações de enfermagem apontadas como próprias dos CP e explorar os níveis de complexidade que adotavam para classificá-

las, visando identificar se haveria ações de CP que deveriam ser de domínio de todos os enfermeiros. A lista de 17 categorias, resultante do estudo de IC, foi revisada pela mestranda e orientadora a fim de eliminar repetições e deixar as formulações das ações o mais claro possível. Foram incluídas para o painel Delphi 48 ações de enfermagem, as quais foram divididas igualmente entre dois formulários. Os especialistas eram solicitados a classificar as ações como básicas ou especializadas.

A segunda fase foi a captação dos especialistas que iriam compor o júri, o painel de especialistas para as rodadas do Delphi. Esta captação foi realizada por meio de contato telefônico e pelo aplicativo de mensagens Whatsapp™, no qual a mestranda participa de um grupo de enfermeiros que atuam em CP. No grupo, a mestranda explicou sobre o projeto, seus objetivos e como seria a forma de colaboração de quem aceitasse participar da pesquisa. Pediu-se aos interessados que entrassem em contato privativo com a pesquisadora para a sequência do processo de consentimento e participação na pesquisa. Esta fase ocorreu em janeiro de 2017. Com os participantes selecionados e incluídos, criou-se dois grupos (A e B), sendo enviado a cada um os formulários 1 e 2, respectivamente, dando início às rodadas do painel. Na primeira rodada, foram coletados dados socioprofissionais dos participantes.

A elaboração, formatação, envio dos formulários e as rodadas de resposta do júri foram feitas por meio eletrônico, com o uso do software REDCap™.

Após a primeira rodada, iniciou-se a terceira fase da pesquisa, que foi dedicada à classificação da lista de ações segundo o percentil de concordância obtido na classificação das ações como básicas ou especializadas. A Técnica Delphi preconiza uma definição prévia de consenso antes da aplicação dos formulários (Silva e Tanaka, 1999). Esta pesquisa considera o percentil de 70% de concordância sobre cada ação de enfermagem. As ações que não obtiveram o percentil de 70% compuseram o formulário da segunda rodada. Como sobraram 25 ações sem consenso, optou-se por fazer um formulário único e enviá-lo aos dois grupos. Esta fase ocorreu em fevereiro de 2017.

Na quarta fase, foi feita a análise do nível de concordância da segunda rodada e foram isoladas em novo formulário as ações que ainda não haviam obtido o percentil de concordância para classificação. Doze ações sobraram para a terceira rodada de avaliação. Esta fase ocorreu em março de 2017.

Após a terceira rodada, encerrou-se a coleta do painel Delphi, por se considerar que já se havia alcançado o nível de consenso possível para o momento. A Figura 2 ilustra o percurso metodológico das rodadas do Painel Delphi.

Figura 2 – Fluxograma do Percurso Metodológico a Técnica Delphi.

Fonte: elaborado pela autora, 2017.

Da primeira rodada para a segunda houve uma perda de 17% dos especialistas e, da segunda para a terceira, uma perda de 10%. Na maioria das vezes o motivo era o não reenvio das respostas dentro dos prazos determinados, em nenhuma das perdas o motivo foi a recusa em participar da pesquisa.

Quando se utiliza a técnica Delphi há necessidade de caracterizar os participantes do painel na primeira rodada (idade, sexo, formação, dentre outros dados), favorecendo assim a caracterização da amostra por rodada e considerando a possibilidade de perdas de participantes entre as rodadas. A mestranda contava inicialmente com grupos de 10 a 15 especialistas. A cada rodada realizada há a possibilidade de ocorrer perdas de participantes no painel da pesquisa. Esse fato embora não seja desejável, não interfere na análise dos dados da pesquisa (Scarpato et al., 2012).

5.4 Organização e análise de dados

Para a elaboração do formulário eletrônico, organização do banco e análise dos dados foi utilizada a plataforma do REDCap™, que possibilita pesquisas do tipo *survey* online e armazena os dados, sendo segura e eficiente para a construção e gestão desta pesquisa¹.

Para atingir o objetivo do consenso entre os especialistas, foi utilizada a validação de equivalência, que, de acordo com Polit e Becker (2008), significa o grau de concordância acerca dos itens de um instrumento entre dois ou mais participantes.

Dessa forma, foi perguntado aos participantes do painel Delphi se as ações de enfermagem em CP descritas no formulário eram de Nível Básico (NB) ou Nível Especializado (NE).

Nesse tipo de validação, o índice de equivalência pode ser obtido por meio da relação do número de concordância com o número total de participantes, conforme a relação a seguir. Nesta pesquisa, o índice de concordância considerado como aceitável foi de 70%. Para Pasquali (2003), o índice aceitável do construto é de 70%, sendo que: “construto é uma abstração ou conceito, deliberadamente inventado (construído) pelos pesquisadores, com um propósito científico” (Polit, Hungler, Becker, 1995).

$$\text{Equivalência} = \frac{\text{nº de concordância}}{\text{Nº total}}$$

Índice aceitável: 70%

As rodadas de consulta aos especialistas foram repetidas até se atingir o índice definido como aceitável, o que indica uma consolidação do julgamento intuitivo do grupo (Wright e Giovanazzo, 2000).

6. RESULTADOS

6.1 Perfil dos especialistas

¹ REDCap™. Disponível em: <<https://projectredcap.org/software.php>>.

Participaram deste estudo 24 profissionais para a 1ª Rodada do Painel Delphi, divididos igualmente em dois grupos. Dos 24 participantes que formaram o painel de especialistas, 92% eram do sexo feminino. A média de idade foi de 40 anos e o desvio padrão (DP) foi de 7,79.

A maioria dos enfermeiros participantes (92%) possui Pós-Graduação *lato sensu* ou *stricto sensu* (mestrado e doutorado) (Tabela 1). No que tange ao tempo de formação em Enfermagem, (67%) possui mais de 10 anos desde o fim da graduação; quanto à experiência em Cuidados Paliativos, 50% apresentam 05 anos de prática profissional na especialidade, lembrando que um dos critérios de exclusão era experiência menor que 03 anos na área de CP.

Tabela 1 –Perfil dos Enfermeiros participantes da pesquisa

Variáveis	Categoria	n	%
Sexo	Feminino	22	92
	Masculino	2	8
Faixa etária (n=24)	19-33 anos	5	21
	34-48 anos	12	50
	49-58 anos	7	29
Nível Escolaridade	Graduação	2	8
	Pós-Graduação (<i>Lato Sensu</i>)	10	42
	Mestrado (<i>Stricto Sensu</i>)	9	37
	Doutorado	3	13
Tempo de Formação em Enfermagem	0-10	8	33
	11-20	11	46
	21-30	5	21
Experiência em Cuidados Paliativos	0-5	12	50
	6-10	8	33
	11-15	4	17

Mais de uma modalidade de	Sim	10	41
atuação em Cuidados	Não	14	58
Paliativos*			

* Quanto a atuação relacionada às modalidades de assistência em CP, dos 24 especialistas, 10 trabalham com mais de um tipo de assistência, predominando enfermagem entre eles.

Fonte: elaborado pela autora, 2017.

6.2 Classificação das ações de enfermagem em Cuidados Paliativos

O Quadro 1 apresenta as 48 ações de enfermagem em Cuidados Paliativos segundo o percentil de consenso em cada rodada do Painel Delphi, destacando-se aquela na qual se obteve o consenso, quando isto ocorreu. As linhas sem caselas coloridas indicam que não houve consenso quanto à classificação em nível básico ou especializado para a ação descrita.

Quadro 1– Ações de enfermagem em Cuidados Paliativos segundo a classificação atribuída em Nível Básico (NB) e Nível Especializado (NE) e a rodada na qual ocorreu o consenso, 2017 (Continua)

LEGENDA DO QUADRO:

Consenso na 1ª Rodada
 Consenso na 2ª Rodada
 Consenso na 3ª Rodada
 Sem consenso

AÇÕES DE ENFERMAGEM EM Cuidados Paliativos	1ª RODADA		2ª RODADA		3ª RODADA	
	NB	NE	NB	NE	NB	NE
A1- Conhecer os sintomas mais comumente apresentados pelos pacientes em CP.	58%	42%	55%	45%	70%	30%
A2- Promover a saúde emocional e mental dos pacientes em CP e seus familiares.	33%	67%	30%	70%		
A3- Avaliar continuamente a saúde mental e emocional dos pacientes em CP e de seus familiares.	8%	92%				
A4- Orientar os pacientes em CP, seus familiares e cuidadores sobre os efeitos colaterais dos medicamentos em uso.	75%	25%				
A5- Possuir habilidade para administrar medicações por via subcutânea.	42%	58%	80%	20%		
A6- Supervisionar o uso dos medicamentos que o paciente em CP está recebendo.	83%	17%				

A7- Conhecer medidas não farmacológicas para alívio dos sintomas e desconfortos mais comumente apresentados pelos pacientes em CP.	67%	33%	55%	45%	55%	45%
A8- Acompanhar os efeitos dos analgésicos para alívio da dor.	92%	8%				
A9- Saber usar os instrumentos validados para acompanhamento da evolução do paciente em CP.	25%	75%				
A10- Saber realizar hipodermóclise e medicações via subcutânea em domicílio.	42%	58%	85%	15%		
A11- Orientar os pacientes em CP, seus familiares e cuidadores sobre a gestão dos sintomas, considerando a especificidade de cada caso e a idade do paciente.	8%	92%				
A12- Possuir conhecimento sobre a especificidade do manejo da dor segundo a faixa etária do paciente (ex.: crianças e idosos).	33%	67%	55%	45%	50%	50%
A13- Auxiliar o paciente em CP a expressar os seus sintomas (ex.: náuseas, fraqueza).	83%	17%				

A14- Identificar fatores presentes no ambiente, família e cuidadores que podem aliviar ou piorar a dor do paciente.	83%	17%			(Continua)	
A15- Identificar fatores presentes no ambiente que pioram os sintomas do paciente.	58%	42%	80%	20%		
A16- Saber reconhecer a necessidade de assistência espiritual.	67%	33%	75%	25%		
A17- Respeitar valores, escolhas e tabus culturais do doente e seus familiares para a fase final de vida.	83%	17%				
A18- Ajudar no apoio espiritual, nos rituais e costumes do paciente e seus familiares na fase final de vida, no momento da morte e no luto.	42%	58%	30%	70%		
A19- Encorajar o paciente em CP na busca do líder religioso ou espiritual da sua profissão de fé.	75%	25%				
A20- Prescrever opioides, caso isso fosse legalmente possível no Brasil, como já é em alguns países, por exemplo, Uganda.	17%	83%				

A21- Orientar os pacientes em CP, seus cuidadores e familiares quanto ao uso, à guarda segura e os efeitos colaterais dos opioides.	50%	50%	60%	40%	60%	40%
A22- Distribuir kits de medicação opioide aos pacientes em CP.	50%	50%	55%	45%	(Continua)	
A23- Auxiliar o paciente em CP e sua família na reintegração social e domiciliar, após os períodos de internação hospitalar.	67%	33%	65%	35%	75%	25%
A24- Conduzir reuniões com os familiares dos pacientes em CP, para auxiliá-los na compreensão da doença, orientar terminalidade e resolução de conflitos pertinentes aos cuidados com o paciente.	0%	100%				
B1- Adaptar a linguagem usada na comunicação com pacientes em CP, familiares e cuidadores às características culturais e de compreensão dos mesmos.	75%	25%				
B2- Respeitar a profundidade (qualidade e quantidade) das informações que os pacientes em CP e seus familiares desejam receber.	42%	58%	35%	65%	45%	55%

B3- Saber lidar com situações onde a família deseja ocultar a verdade sobre a gravidade da doença do paciente.	42%	58%	30%	70%		
B4- Conversar com o doente e seus familiares sobre sedação no fim de vida, caso seja necessário.	17%	83%				
B5- Possuir habilidades para comunicar más notícias.	42%	58%	25%	75%	(Continua)	
B6- Esclarecer e orientar o paciente em CP e seus familiares sobre mudanças previstas no plano de cuidado.	58%	42%	55%	45%	55%	45%
B7- Orientar familiares dos pacientes em CP para comunicarem àequipe sempre que surgir qualquer novo sintoma ou necessidade.	92%	8%				
B8- Acompanhar o luto dos familiares, amigos, comunidade e cuidadores.	0%	100%				
B9- Interagir com os cuidadores familiares do paciente em CP nas decisões relativas ao cuidado feitas pelos cuidadores familiares.	50%	50%	75%	25%		

B10- Propiciar que o paciente em CP tome parte no processo de tomada de decisão relativo à prestação dos cuidados.	50%	50%	55%	45%	60%	40%
B11- Encaminhar o paciente em CP e familiares para outros profissionais da equipe quando necessário.	75%	25%				
B12- Orientar o paciente em CP, seus familiares e cuidadores quanto ao acesso aos recursos sociais disponíveis, por exemplo, medicações de alto custo; direitos da seguridade social.	83%	17%				
B13- Mobilizar familiares, rede social de apoio para divisão dos cuidados ao paciente em CP, quando necessário.	75%	25%			(Continua)	
B14- Reconhecer sinais e sintomas de agravamento do quadro clínico do paciente em CP levantando hipóteses diagnósticas.	42%	58%	30%	70%		
B15- Conhecer as redes de suporte disponíveis no sistema de saúde para os cuidados paliativos.	83%	17%				

B16- Orientar os pacientes em CP e seus familiares sobre as redes de suporte em cuidados paliativos disponíveis no sistema de saúde.	50%	50%	65%	35%	60%	40%
B17- Acompanhar as informações provenientes das clínicas e/ou hospitais, envolvidos no cuidado ao paciente em CP.	50%	50%	85%	15%		
B18- Saber avaliar e tratar as feridas e lesões mais comuns nos pacientes em Cuidados Paliativos.	75%	15%				
B19- Reconhecer possíveis sinais de esgotamento físico, psíquico e emocional dos cuidadores de pacientes em CP.	50%	50%	50%	50%	60%	40%
B20- Orientar os familiares e cuidadores dos pacientes em CP sobre a possibilidade do óbito em domicílio.	42%	58%	65%	35%	55%	45%
B21- Conversar com o paciente em CP, seus familiares e cuidadores sobre a não indicação de procedimentos invasivos que tenham pouca expectativa de benefício (ex.: sondagem nasointestinal em fase final de vida).	17%	83%				

B22- Orientar o paciente em CP, seus familiares e cuidadores sobre como proceder em caso de emergência.	67%	33%	70%	30%		
B23- Realizar procedimentos de enfermagem em domicílio, por exemplo, troca de sonda vesical de demora, gastrostomias.	92%	8%				
B24- Auxiliar a equipe médica em procedimentos, por exemplo, paracentese em domicílio.	92%	8%				

Fonte: Painel Delphi realizado nos meses de janeiro, fevereiro e março de 2017.

O Quadro 2 apresenta as ações de Cuidados Paliativos (CP) classificadas pelo painel de especialistas como de nível básico, com o percentil de concordância obtido.

Quadro2– Ações de enfermagem em Cuidados Paliativos(CP) classificadas como de nível básico, Painel Delphi, 2017 (Continua)

AÇÕES DE ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS DE NÍVEL BÁSICO	PERCENTIL DE CONSENSO DO PAINEL DELPHI
Orientar os pacientes em CP, seus familiares e cuidadores sobre os efeitos colaterais dos medicamentos em uso.	75%
Supervisionar o uso dos medicamentos que o paciente em CP está recebendo.	83%
Acompanhar os efeitos dos analgésicos para alívio da dor.	92%
Auxiliar o paciente em CP a expressar os seus sintomas (ex.: náuseas, fraqueza).	83%
Identificar fatores presentes no ambiente, família e cuidadores que podem aliviar ou piorar a dor do paciente.	83%
Respeitar valores, escolhas e tabus culturais do doente e seus familiares para a fase final de vida.	83%
Encorajar o paciente em CP na busca do líder religioso ou espiritual da sua profissão de fé.	75%
Adaptar a linguagem usada na comunicação com pacientes em CP, familiares e cuidadores às características culturais e de compreensão dos mesmos.	75%
Orientar familiares dos pacientes em CP para comunicarem a equipe sempre que surgir qualquer novo sintoma ou necessidade.	92%

Encaminhar o paciente em CP e familiares para outros profissionais da equipe quando necessário.	75%
Orientar o paciente em CP, seus familiares e cuidadores quanto ao acesso aos recursos sociais disponíveis, por exemplo, medicações de alto custo; direitos da seguridade social.	83%
Conhecer as redes de suporte disponíveis no sistema de saúde para os Cuidados Paliativos.	83%
Realizar procedimentos de enfermagem em domicílio, por exemplo, troca de sonda vesical de demora, gastrostomias...	92%
Auxiliar a equipe médica em procedimentos, por exemplo, paracentese em domicílio.	92%
Possuir habilidade para administrar medicações por via subcutânea.	80%
Saber realizar hipodermóclise e medicações via subcutânea, em domicílio.	85%
Saber avaliar e tratar as feridas e lesões mais comuns nos pacientes em Cuidados Paliativos.	75%
Saber reconhecer a necessidade de assistência espiritual.	75%
Interagir com os cuidadores familiares do paciente em CP nas decisões relativas ao cuidado feitas pelos cuidadores familiares.	75%
Acompanhar as informações provenientes das clínicas e/ou hospitais, envolvidos no cuidado ao paciente em CP.	85%
Orientar o paciente em CP, seus familiares e cuidadores sobre como proceder em caso de emergência.	70%
Conhecer os sintomas mais comumente apresentados pelos pacientes em CP.	70%

Auxiliar o paciente em CP e sua família na reintegração social e domiciliar, após os períodos de internação hospitalar. 75%

Fonte: elaborada pela autora, 2017.

7. CATEGORIAS DAS AÇÕES DE ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS DE NÍVEL BÁSICO

É possível subdividir as ações classificadas como de nível básico pelo painel de especialistas em quatro categorias, considerando as necessidades de saúde em foco: Controle de sintomas: prática fundamental em CP (Quadro 3); Olhar ampliado em CP: a cultura, dimensão espiritual e valores (Quadro 4); Continuidade de assistência e Cuidado Integral (Quadro 5) e OLocal de realização dos cuidados (Quadro 6). Os quadros a seguir apresentam as categorias e ações de cada uma:

Quadro 3 –Controle de Sintomas: prática fundamental em CP

AÇÕES DE ENFERMAGEM EM CP	PERCENTIL DE CONCORDÂNCIA
Orientar os pacientes em CP, seus familiares e cuidadores sobre os efeitos colaterais dos medicamentos em uso.	75%
Supervisionar o uso dos medicamentos que o paciente em CP está recebendo.	83%
Acompanhar os efeitos dos analgésicos para alívio da dor.	92%
Auxiliar o paciente em CP a expressar os seus sintomas (ex.: náuseas, fraqueza).	83%
Identificar fatores presentes no ambiente, família e cuidadores que podem aliviar ou piorar a dor do paciente.	83%
Orientar familiares dos pacientes em CP para comunicarem a equipe sempre que surgir qualquer novo sintoma ou necessidade.	92%

Conhecer os sintomas mais comumente apresentados pelos pacientes em CP.	70%
---	-----

Fonte: elaborado pela autora, 2017.

Quadro 4 –Olhar ampliado em CP: a cultura, dimensão espiritual e valores

Fonte: elaborado pela autora, 2017.

AÇÕES DE ENFERMAGEM	PERCENTIL DE CONCORDÂNCIA
Respeitar valores, escolhas e tabus culturais do doente e seus familiares para a fase final de vida.	83%
Adaptar a linguagem usada na comunicação com pacientes em CP, familiares e cuidadores às características culturais e de compreensão dos mesmos.	75%
Encorajar o paciente em CP para buscar apoio na busca do líder religioso ou espiritual da sua profissão de fé.	75%
Saber reconhecer a necessidade de assistência espiritual.	75%
Interagir com os cuidadores familiares do paciente em CP nas decisões relativas ao cuidado feitas pelos cuidadores familiares.	75%

Quadro 5 –Continuidade da assistência e cuidado integral

AÇÕES DE ENFERMAGEM EM CP	PERCENTIL DE CONCORDÂNCIA
Encaminhar o paciente em CP e familiares para outros profissionais da equipe quando necessário.	75%
Acompanhar as informações provenientes das clínicas e/ou hospitais, envolvidos no cuidado ao paciente em CP.	85%

Orientar o paciente em CP, seus familiares e cuidadores sobre como proceder em caso de emergência.	70%
Conhecer as redes de suporte disponíveis no sistema de saúde para os Cuidados Paliativos.	83%
Orientar o paciente em CP, seus familiares e cuidadores quanto ao acesso aos recursos sociais disponíveis, por exemplo, medicações de alto custo; direitos da seguridade social.	83%
Auxiliar o paciente em CP e sua família na reintegração social e domiciliar, após os períodos de internação hospitalar.	75%

Fonte: elaborado pela autora, 2017.

Quadro 6 –O local de realização dos cuidados

AÇÕES DE ENFERMAGEM	PERCENTIL DE CONCORDÂNCIA
Realizar procedimentos de enfermagem em domicílio, por exemplo, troca de sonda vesical de demora, gastrostomias.	92%
Auxiliar a equipe médica em procedimentos, por exemplo, paracentese em domicílio.	92%
Possuir habilidade para administrar medicações por via subcutânea.	80%
Saber realizar hipodermóclise e medicações via subcutânea, em domicílio.	85%
Saber avaliar e tratar as feridas e lesões mais comuns nos pacientes em Cuidados Paliativos.	75%

Fonte: elaborado pela autora, 2017.

8. DISCUSSÃO

Na vigência de doença avançada, a abordagem clínica centrada na pessoa, com objetivo principal de aliviar os sintomas e promover qualidade de vida, pode ser oferecida principalmente por profissionais generalistas, sendo que este termo na literatura internacional de CP refere-se ao profissional alocado na APS (Annicka et al., 2015; Franks et al., 2000; Gomez-Batiste et al., 2012; Quill e Abernethy, 2013). Desta forma, pode-se dizer que as ações de CP classificadas neste estudo como básicas deveriam ser de domínio dos enfermeiros que atuam nas unidades básicas de saúde.

A maneira na qual os CP são dispensados à população, como mostram as experiências internacionais, depende da avaliação individual das necessidades do usuário e os CP ofertados pelos profissionais da APS que, frequentemente, podem ir desde a realização de um plano de cuidados ao longo da doença até o controle habitual de sintomas. A equipe de especialistas multidisciplinar, usualmente, fica responsável por ações de maior complexidade, que exigem conhecimentos especializados do profissional e ambiente com maior densidade tecnológica (serviços de nível secundário e terciário de atenção à saúde) (Etkind et al., 2017).

A APS depara-se, muitas vezes, em sua área de abrangência com usuários que necessitam de Cuidados Paliativos (CP), como pessoas com doenças progressivas ativas, sintomáticas, ou mesmo, as que estão em processo ativo de

morte. Essa atenção que precisa ser oferecida aos usuários que necessitam de CP é de responsabilidade compartilhada entre todos os profissionais de saúde nos diversos pontos da rede de assistência, mas pelas peculiaridades do cuidado na APS, as equipes estão mais próximas das solicitações e demandas e sentem que devem responder a esta situação, pois, na área de abrangência, são responsáveis pela saúde do usuário e da família, especialmente, do cuidador (Souza et al., 2015).

Idealmente, os Cuidados Paliativos deveriam ser prestados a partir do diagnóstico da doença com risco de morte, sendo adaptados para as crescentes necessidades dos doentes e dos seus familiares, à medida que a doença progride (Brasil, 2013).

Ao se considerar que a APS é a porta de entrada do usuário no SUS; e que se caracteriza pela coordenação do cuidado, ordenação das Redes de Atenção à Saúde (RAS), orientando-se pelo princípio da integralidade, infere-se que os CP deveriam ser incluídos dentro do leque de oferta de serviços deste nível do sistema de saúde (Paz, 2013). A introdução dos CP na APS permitiria ampliar o campo de atuação, imprimindo-lhe uma perspectiva integral (Combinato, 2011). Contudo, as iniciativas de introduzir os CP ainda são tímidas se comparadas às necessidades de uma população em franco envelhecimento e com aumento da prevalência das DCNT.

Estudo publicado em maio de 2017, na Inglaterra, afirma que a necessidade de CP, em 25 anos, crescerá a tal ponto que os modelos de atenção à saúde e de CP precisarão se adaptar com projetos de estruturação e organização dos serviços nos quais a disponibilidade maior de CP seja ofertada por profissionais não especializados. Para isso, será necessário, também, educação profissional inicial e continuada adequada à nova realidade, atenção focada nos pacientes com demências e câncer, bem como estabelecimento de metas para os cuidados às pessoas que morrerão no futuro (Etikind et al., 2017).

A necessidade de melhorias na qualidade da atenção e de cuidado integral à saúde tem fortalecido estratégias, mecanismos e práticas inovadoras de cuidados em saúde dentro da APS, com destaque ao surgimento de práticas próximas ao domicílio, como a Estratégia de Saúde da Família (ESF) e Atenção Domiciliar (AD) (Schiffler e Merhy, 2006). Esta proximidade das práticas da APS ao domicílio favorecem a inserção dos CP no sistema de saúde e, principalmente, neste nível da assistência, posto que muitos pacientes desejam ser cuidados e até mesmo morrer em seus lares.

O ambiente domiciliar permite um leque de opções na produção do cuidado, com maior autonomia para a família e o usuário (Brasil, 2012). Além disso, assim como as relações familiares, usualmente, este ambiente favorece um vínculo mais acolhedor entre equipe de saúde e os usuários, o domicílio propicia também a humanização do cuidado, o que, juntamente com a maior autonomia, coloca a pessoa em CP mais como sujeito do que como objeto do processo de cuidado (Brasil, 2013).

Na onda do aumento da prevalência das DCNT, a Portaria nº 825 de 25 de abril de 2016, do Ministério da Saúde, introduziu um novo termo ao redefinir a Atenção Domiciliar no âmbito do SUS e atualizar as equipes habilitadas (Brasil, 2016, cap. II, seção I). Assim, no artigo 5º dessa portaria, lê-se:

A AD é indicada para pessoas que, estando em estabilidade clínica, necessitam de atenção à saúde em situação de restrição ao leito ou ao lar de maneira temporária ou definitiva ou em grau de vulnerabilidade na qual a atenção domiciliar é considerada a oferta mais oportuna para tratamento, **palição**, reabilitação e prevenção de agravos, tendo em vista a ampliação de autonomia do usuário, família e cuidador (Grifo nosso).

Na mesma portaria, no artigo 7º, item VI, define-se como atribuição das equipes responsáveis pela assistência domiciliar a pactuação de fluxos para atestado de óbito, sendo que este deverá ser preferencialmente emitido por médico da EMAD ou da Equipe de Atenção Básica do respectivo território (Brasil, 2016).

A literatura internacional, com base em recomendações da OMS, afirma que a eficácia da inserção dos CP no sistema de saúde requer alicerces assentados sobre um modelo colaborativo, interdisciplinar, baseado na coordenação entre os diferentes níveis assistenciais e os recursos gerais e específicos em CP (Espanha, 2007). Em toda estratégia que vise organizar as demandas é necessário reconhecer a APS como importante elemento na implementação dos CP para que esta se efetive de forma abrangente e equitativa. Isso é especialmente verdade para a realidade do sistema de saúde brasileiro, com limitações de recursos e poucas possibilidades de cuidados institucionais especializados em CP (Brasil, 2013).

Do ponto de vista econômico, é benéfico para o sistema de saúde introduzir CP, sobretudo pela diminuição das internações hospitalares longas e de alto custo na fase avançada das doenças crônicas, tratamentos desnecessários ou futilidades terapêuticas, propiciando alocação adequada de recursos. Os CP, no final da vida, demandam basicamente boa comunicação, tratamento de sintomas, como dor, e

outros procedimentos geralmente de baixo custo, mas que requerem ótima coordenação do processo do cuidado (WHO, 2004).

Nas últimas décadas, os CP têm sido considerados e defendidos como um Direito Humano e, assim, o governo que não tem esta oferta no bojo de seu sistema de saúde estaria deixando de realizar um direito humano à população. Brennan (2007), baseado no artigo 12.1 (1966) do Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (PIDESC), intitulado “Direitos Humanos Internacionais à Saúde”, destaca o “direito de todos ao gozo do mais alto padrão possível de saúde física e mental”. E afirma que este direito não é exequível por si só, mas que depende dos países signatários trabalharem para sua realização. Lembra o autor que, embora os Cuidados Paliativos não sejam especificamente mencionados na Declaração, o comitê que supervisiona o PIDESC emitiu um comentário geral sobre o direito à saúde incluir a saúde da pessoa com doenças limitantes da vida, com uma série de obrigações essenciais de todas as nações signatárias desde o nascimento até a morte das pessoas.

Estas obrigações incluem: acesso a bens e serviços, incluindo os de saúde sem discriminação de qualquer ordem ou natureza; disponibilização de medicamentos essenciais; adoção e implementação de uma estratégia de saúde pública. No contexto dos Cuidados Paliativos, os doentes com uma doença limitante de vida devem ter acesso a cuidados de saúde adequados, medicamentos básicos para o controle dos sintomas e cuidados durante a progressão da doença até os últimos dias de vida, sendo essencial a inclusão dos Cuidados Paliativos nas políticas nacionais de saúde. O Comitê das Nações Unidas para os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais refere que é essencial prestar “atenção e cuidados aos doentes crônicos e terminais, evitando-lhes dor evitável e permitindo-lhes morrer com dignidade” (WHO, 2014).

Os profissionais que atuam na porta de entrada do sistema de saúde deveriam estar aptos a fornecer este tipo de assistência, a fim de evitar ou adiar a procura pelos usuários de serviços de saúde especializados, o que exige deslocamentos e pode implicar em longa permanência com procedimentos pouco eficazes para o estado avançado da DNCT. O principal foco dos CP para os profissionais da APS deveria ser a manutenção do usuário confortável em seu lar, melhoria da qualidade de vida, prevenção de complicações e melhoria da comunicação entre o paciente, a família e os diversos níveis de assistência (Pawlow e Doherty, 2016).

Dentre as atribuições do Enfermeiro na APS, segundo a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB, 2012, p. 46), está:

I - Realizar atenção à saúde aos indivíduos e famílias cadastradas nas equipes e, quando indicado ou necessário, no domicílio e/ou nos demais espaços comunitários (escolas, associações etc.), em todas as fases do desenvolvimento humano: infância, adolescência, idade adulta e terceira idade.

Se a assistência é devida em todas as fases do desenvolvimento humano, parece incluída a fase avançada das doenças e terminal da vida. É claro que surgem questões cruciais como a estruturação dos serviços, a organização do sistema e a capacitação dos profissionais para que o profissional possa dar conta desta atribuição.

Witt (2005) identificou um rol de 21 competências gerais e 11 competências específicas para a prática de enfermagem na AB, por meio de um painel Delphi realizado com enfermeiras da APS, administrativas e docentes. Dentre estas competências, merecem destaque a de prestar atendimento integral dentro dos princípios do SUS e prestar cuidado domiciliar de enfermagem, pois podem abrir espaço para se pensar nos CP como elemento necessário desta integralidade na APS. Ainda figuram dentre as competências do enfermeiro, identificadas no citado estudo: responsabilizar-se na atenção à saúde; contribuir para a sua organização; integrar a equipe na constituição do planejamento e avaliação das ações de saúde; buscar a resolubilidade. Estas podem ser meios para efetivar a assistência integral, incluindo os CP.

Antes de seguir com a discussão das ações que obtiveram consenso como nível básico, convém lembrar que, para efeitos deste estudo, compreendeu como ações de enfermagem em CP de nível básico aquelas que o todo enfermeiro graduado deveria estar apto a realizar, considerando os valores, as competências e as habilidades necessárias para tal.

8.1 Controle de sintomas: prática fundamental em Cuidados Paliativos

Uma das principais ações de quem atua em CP é a avaliação constante dos sintomas, a qual deve ser realizada de forma sistemática na admissão, nas evoluções, nas consultas ambulatoriais e nas visitas domiciliares (VD), podendo se utilizar instrumentos validados para uso em CP. Um princípio fundamental da atuação em CP

é promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis e que geram desconforto ao paciente. Para isso é necessário que o profissional domine conhecimentos para a avaliação dos sintomas, prescrição de medicamentos, adoção de medidas não farmacológicas, abordagem dos aspectos psicossociais e espirituais que caracterizam o conceito paliativista de “sintoma total”. Entende-se por sintoma total o mesmo conceito de “dor total”, criado por Dame Cicely Saunders, a precursora do movimento *hospice*, que deu origem aos CP modernos. Nesta abordagem, enfatiza-se a importância de se considerar todos os fatores (emocionais, psicológicos, espirituais e culturais) na gênese e na expressão dos sintomas, assim todas as dimensões devem ser analisadas durante a abordagem profissional e o profissional deve estar habilitado a compreender as subjetividades para além da queixa (ANCP, 2012).

Quanto à avaliação dos sintomas com uso de instrumentos, chamou a atenção que a ação “A9 - Saber usar os instrumentos validados para o acompanhamento da evolução do paciente em CP” foi classificada como de nível especializado, com 75% de consenso logo na 1ª rodada do painel Delphi, entretanto, o *Caderno de Atenção Domiciliar - Melhor em Casa* (volume 2), no capítulo referente aos CP, prevê esta aplicação, o que indicaria que é uma ação de nível básico. O Caderno apresenta instrumentos de avaliação de sintoma como escala numérica, escala de faces Wong Baker, escalas prognósticas (Brasil, 2013).

As diretrizes ministeriais mais recentes têm indicado que a atenção primária é responsável por ordenar o cuidado e a ação territorial, em articulação com as equipes multiprofissionais de atenção domiciliar (EMAD) (Brasil, 2013). Esta diretriz, se efetivada, permitiria realizar o desejo da maioria dos pacientes de morrer em casa, ou seja, a oferta de cuidados domiciliares de maneira articulada entre as equipes de APS e EMAD poderiam evitar que estes pacientes viessem a morrer nos hospitais, como costuma acontecer. Embora durante a maior parte do último ano de vida as pessoas permaneçam em suas casas, a maioria acaba hospitalizada para receber os cuidados em final de vida. Isso ocorre, principalmente, pela falta de condições e do preparo das equipes locais para o controle dos sintomas, que se intensificam nos últimos dias de vida. Com recursos e condições adequadas, a princípio este controle de sintomas poderia ser realizado pela APS, restringindo-se a indicação de internação para os casos refratários (King et al., 2005).

A capacidade para se fornecer cuidados paliativos de nível básico na APS requer que os profissionais de enfermagem dominem um conjunto de habilidades que devem ser adquiridas, desenvolvidas e/ou aprimoradas. Uma destas é o alívio do sofrimento físico, emocional e espiritual que leva a melhores resultados de qualidade de vida do paciente em fase final de vida e satisfação dos familiares e cuidadores. As habilidades de Cuidados Paliativos incluem, ainda, a capacidade para realizar uma avaliação completa e eficaz dos sintomas, iniciando um plano de cuidados, o qual poderá sofrer modificações segundo a evolução da doença (Wheeler, 2016).

De acordo com o que tem sido tradicionalmente definido, o paciente elegível para CP apresenta numerosos sintomas intensos, múltiplos, multifatoriais, de evolução rápida (Espanha, 2007). Talvez por isso, a maioria das ações que alcançaram consenso na 1ª Rodada do Painel Delphi referiam-se diretamente ao controle de sintomas, que constitui um dos cerne da assistência em CP. Presume-se, deste modo, que uma das preocupações dos participantes desta pesquisa é que todo enfermeiro seja, ao menos, capaz de executar as ações voltadas para o controle de sintomas, favorecendo que estas estejam acessíveis desde o primeiro contato do paciente com o sistema, ou seja, na porta de entrada que é a APS.

Devido às mudanças que ocorrem durante a progressão da doença, o controle de sintomas representa grande desafio para atenção nos CP e o sintoma que apresentará maior dificuldade de alívio dependerá da doença subjacente. De modo geral, os sintomas nos pacientes em CP incluem: dor, falta de ar, fadiga, anorexia, náuseas, vômitos, constipação, depressão, boca seca e distúrbios do sono. Estes sintomas não parecem impossíveis de serem controlados pelos profissionais da APS, desde que tenham os recursos para tal e estejam aptos para a ação de “Conhecer os sintomas mais comumente apresentados pelos pacientes em CP”, apontada como de nível básico.

Quando os sintomas são refratários ao controle feito na APS, os pacientes devem ser referenciados para os especialistas em CP e, com isso, alocados nos serviços localizados nos outros níveis de atenção do sistema (Gosh, Dzung e Cheng, 2015).

A dor é um dos sintomas mais recorrentes em CP (Wheeler, 2016). É um dos sintomas que o paciente com câncer mais apresenta e relata; está presente em cerca de 51% a 70% dos pacientes com esse tipo de diagnóstico, porém, com o avançar da doença, pode estar presente em 70% a 90%. Assim, o controle e alívio deste

sofrimento é umas das maiores preocupações entre os enfermeiros que trabalham nas unidades de Cuidados Paliativos (Sociedade Brasileira para Estudos da Dor, 2008).

Dentre as ações classificadas como nível básico, há algumas voltadas especificamente para este sintoma: “Acompanhar os efeitos dos analgésicos para alívio da dor”; “Identificar fatores presentes no ambiente, família e cuidadores que podem aliviar ou piorar a dor do paciente”, e “Supervisionar o uso dos medicamentos que o paciente em CP está recebendo”. Considerando a subjetividade da dor como sintoma, a ação de “Auxiliar o paciente em CP a expressar os seus sintomas (ex.: náuseas, fraqueza)” pode se relacionar com a dor também.

Além dos aspectos biológicos, ao estimular a expressão dos sintomas pela pessoa em CP, o enfermeiro deve lembrar do conceito de dor total. Este conceito foi utilizado pela primeira vez pela mentora dos CP, Cicely Saunders, ao aplicar à dor uma visão multidimensional, pois é fundamental evidenciar o caráter individual e subjetivo dos sintomas, na qual o componente físico desta pode se modificar sob a influência de fatores biológicos, sensoriais, afetivos, cognitivos, comportamentais, sociais e culturais (Gomes e Othero, 2016).

Considerando a multidimensionalidade da dor, a autora Hennemann-Krause (2012, p. 27) subdivide esse sintoma nos aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais:

[...] Dor física é a causa mais óbvia de sofrimento, de deterioração física, e quando severa, a dor propicia a degradação moral do indivíduo. A dor emocional ou psíquica leva à mudança do humor, à perda do controle sobre a própria vida, à desesperança, mas também leva a uma necessidade de redefinição perante o mundo. A dor social vem com o medo do isolamento e abandono, da dificuldade de comunicação, da perda do papel social exercido junto à família, aos colegas, e às perdas econômicas. A dor espiritual se reflete na perda do sentido e significado da vida, da esperança; é a “dor da alma” (Grifos da autora).

Observa-se que para atuar em CP, realizando ações voltadas para o controle dos sintomas, é necessário que o profissional enfermeiro esteja habilitado e seja sensível para o reconhecimento das demandas globais dos pacientes, com foco principal numa compreensão dos sintomas que ultrapasse o âmbito biológico, ampliando o olhar para a pessoa que relata o desconforto, ou seja, o essencial é o encontro intersubjetivo com o paciente a fim de propiciar uma abordagem na qual se tem mais valor a experiência da pessoa com a doença do que a enfermidade em si.

8.2. Olhar ampliado em CP: a cultura, dimensão espiritual e valores

Os CP requerem que o profissional possua, além de conhecimento técnico refinado, a percepção do ser humano como agente de sua história de vida e determinante no próprio curso de adoecer e morrer. Valoriza-se tanto a história natural da doença quanto a história pessoal de vida; as reações fisiológicas como as emocionais e culturais diante do adoecer. Promove-se, assim, uma atenção dirigida para o controle de sintomas, mas com foco na promoção do bem-estar da pessoa que está sendo cuidada e, também, ao seu entorno (ANCP, 2012). A proximidade entre profissionais e usuários na APS parece favorecer esta atitude e valorização.

Ao abordar a clínica ampliada na APS, Zoboli (2009, p. 195) afirma:

Nos encontros de cuidado, estão, no mínimo, duas pessoas (um usuário e um profissional), que, como dignas e cidadãs, são iguais no devido mérito e respeito; porém, mesmo distintas quanto às suas biografias e quanto ao momento do processo saúde-doença em tela, precisam de um diálogo, com base na igual dignidade, para bem cuidar. São dois iguais em situações distintas, que em um encontro intersubjetivo têm a corresponsabilidade de construir o cuidado, trocando fatos, emoções, sentimentos, crenças, enfim, muito mais que apenas os dados dos sinais, sintomas e resultados de exames.

Das ações classificadas como de nível básico neste consenso, podemos extrair palavras como interagir, respeitar, encorajar, saber, reconhecer e adaptar, que, além de ações, indicam algumas atitudes que o enfermeiro deve adotar diante na prática assistencial, pois o essencial é o encontro intersubjetivo com o usuário, a família, o cuidador. Em certa medida, revelam, também, valores que deveriam guiar as ações de enfermagem propostas como nível básico.

A prática dos CP não se baseia em protocolos estagnados, mas em princípios que determinam a visão desta filosofia de assistência (Oliveira et al., 2016). Dos principais pilares dos CP, destacam-se alguns que são importantes para a categoria em discussão: integrar aspectos psicológicos e espirituais no cuidado; oferecer autonomia ao paciente, e a abordagem multiprofissional (ANCP, 2012).

Do outro lado, destacam-se as características da APS e os princípios do SUS que trazem em si valores e não só aspectos técnicos. Por exemplo, o vínculo que implica disponibilidade, abertura ao outro, valorização do outro como interlocutor válido, requerendo do profissional humildade, escuta e solidariedade para a prática na

APS. A prática assistencial da enfermagem implica no relacionamento humano e neste contexto não está desprovida das questões peculiares à natureza humana que integram fatos e valores e, para isso, a atuação do enfermeiro na APS tem que dar conta destes aspectos com habilidade, competência e atitude (Haddad e Zoboli, 2010).

A formação de vínculos entre a equipe multiprofissional, os usuários e famílias é uma das características da APS, além disso, tem como função ser resolutive identificando os riscos, as necessidades e demandas de saúde, por meio da ferramenta da clínica ampliada, que torna capaz a construção de vínculos positivos e intervenções clínicas (Brasil, 2012). Dentre as ações de enfermagem que foram classificadas como nível básico, destacam-se as que reafirmam a necessidade da formação de vínculos concretos, nos quais o usuário e a família estejam no centro cuidado: “Interagir com os cuidadores familiares do paciente em CP nas decisões relativas ao cuidado feitas pelos cuidadores familiares”; “Respeitar valores, escolhas e tabus culturais do doente e seus familiares para a fase final de vida”, e “Adaptar a linguagem usada na comunicação com pacientes em CP, familiares e cuidadores às características culturais e de compreensão dos mesmos”.

Estudo realizado em 2009, no município de Fortaleza – CE, com objetivo de discutir com os usuários e trabalhadores das Unidades Básicas de Saúde da Família como percebiam o acesso, acolhimento e vínculo, enquanto tecnologias leves na APS, o respeito foi um ponto priorizado por todos os participantes envolvidos no processo de construção de saúde (Coelho e Bessa, 2009). O desenvolvimento dessas relações de vínculo entre equipe de saúde, a família e a comunidade, um dos fundamentos da APS, pressupõe o diálogo entre pessoas que se reconhecem e se respeitam como sujeitos. A construção desse vínculo acontece, somente, quando o usuário é reconhecido na sua condição de sujeito autônomo que deseja, julga, valora e, principalmente, se manifesta, ou seja, há espaço na relação intersubjetiva para o usuário como cidadão emancipado, falar, expressando o que sente e o que vive, em fatos e valores (Silva, Zoboli, Borges, 2006; Schimith e Lima, 2004).

A clínica ampliada, uma das ferramentas estratégicas disponíveis na APS para a transformação do processo de trabalho neste ponto da RAS, ao colocar o usuário no centro da produção do cuidado, incluindo, além da doença, o sujeito em seu contexto e âmbito coletivo, se efetivamente implementada, propicia uma assistência capaz de se apropriar dos princípios dos CP, também. A clínica ampliada visa, quando

possível, a cura, mas sempre objetiva o alívio do sofrimento, o desenvolvimento da autonomia das pessoas para lidarem com seus problemas e condições concretas de vida, por intermédio do uso predominante das tecnologias leves e da construção do projeto terapêutico de forma dialogada com o usuário e sua família (Maciel e Araújo, 2003; Campos et al., 2006; Junges et al., 2009).

A política de humanização do SUS proposta pelo Ministério da Saúde (Humaniza SUS) enfatiza a ferramenta da clínica ampliada e compartilhada, apostando na indissociabilidade entre os modos de produzir saúde e de gerir os processos de trabalho, entre atenção e gestão, entre clínica e política, entre produção de saúde e produção de subjetividade. O foco é provocar inovações nas práticas gerenciais e de produção de saúde, propondo para os diferentes coletivos, equipes implicadas na prática, o desafio de superar limites e experimentar novas formas de organização dos serviços, novos modos de produção e circulação de poder (Brasil, 2009). Se vencido este desafio, haveria um terreno mais propício para a inclusão dos CP nas práticas assistenciais do SUS.

A clínica ampliada vem ao encontro do foco principal dos CP no alívio e prevenção do sofrimento nas dimensões física, social, psicológica e espiritual, pois se busca evitar um olhar que privilegie excessivamente algum conhecimento específico, mas que considere a complexidade das demandas apresentadas por pacientes e familiares em situações de fim de vida que, também, requerem uma abordagem ampla, multidimensional.

A APS considera o sujeito em sua singularidade, complexidade, integralidade e inserção sociocultural, então, é preciso que a clínica se amplie para dar conta desta abrangência. Dentro desta ampliação, ao se considerar os CP, os enfermeiros na APS precisariam desenvolver habilidades para englobar a dimensão espiritual na abordagem familiar que realizam. É comprovadamente importante para a melhora na qualidade de vida de pacientes com sintomas como dor, integrar a consideração dos aspectos da espiritualidade, fé e religiosidade na atenção prestada (Zoboli, 2009; Peres et al., 2007).

Dentre as ações de enfermagem classificadas como nível básico há algumas relacionadas à espiritualidade da pessoa em CP: “Encorajar o paciente em CP para buscar apoio na busca do líder religioso ou espiritual da sua profissão de fé”, e “Saber reconhecer a necessidade de assistência espiritual”. Ao se considerar a inclusão dos CP como parte da APS, os enfermeiros generalistas deveriam ser preparados, já na

formação inicial, para abordar o aspecto da transcendência, do significado da vida, aliado ou não à religião, sempre lembrando que o foco são as crenças e os princípios do usuário e família (ANCP, 2012).

A espiritualidade na atenção à saúde pode ser compreendida como a propensão humana para buscar um significado, um sentido para a vida, por meio de concepções que transcendem o que é palpável; uma indagação por um sentido de conexão com algo maior que si próprio, podendo incluir uma profissão de fé, mas sem que isso seja essencial (Benko e Silva, 1996). A espiritualidade tem o potencial de trazer serenidade e felicidade autênticas às pessoas, mas isso depende de como esta experiência individual é vivenciada, não sendo, portanto, uma regra geral válida para todos (Melo et al., 2015).

Ainda não sendo regra, constata-se que, de maneira geral, as práticas espirituais, incluindo as religiosas, funcionam como meio de suporte e enfrentamento diante da própria doença ou de um familiar. A espiritualidade contribui para interpretar a doença dando-lhe um novo sentido e significado. Em relação à vivência espiritual de pessoas com condições de saúde comprometidas, vem ganhando destaque os estudos sobre o processo de morte e morrer. Ainda é preciso destacar que a qualidade de vida dos profissionais de saúde depende, da mesma forma, mostra relação com a espiritualidade, principalmente no que se refere ao melhor enfrentamento do estresse cotidiano na atuação profissional (Espírito Santo et al., 2013).

Batista (2007) sugere que o profissional de saúde que trabalha com a comunidade, a fim de melhorar a assistência prestada, precisa vivenciar o desenvolvimento da sua própria espiritualidade, pois, assim, poderá melhorar a sensibilidade e compreensão para lidar com os problemas que fazem parte da vida do próximo. Desta forma, a formação dos profissionais de saúde, inicial e continuada, deveria dar mais espaço à temática da espiritualidade, com o objetivo de diversificar e ampliar o leque de conhecimentos com vistas a melhor preparar os enfermeiros para a prática cotidiana do cuidar.

A dimensão espiritual que envolve questões religiosas pessoais daquele a quem se cuida, necessita ser inserida na prática clínica, pois o respeito aos valores do usuário é fundamental para o vínculo entre o profissional e paciente. Assim, para assistir o usuário como um ser integral, é preciso que se inclua na prática do cuidar o sentido da espiritualidade, religiosidade e religião como recursos para a produção em saúde; isso significa valorizar a história de cada um e o modo como as pessoas se

relacionam com a vida, numa prática ampliada da clínica (Alves, Junges, López, 2010; Oliveira et al., 2013).

Ultrapassando a fragmentação e os recortes feitos ao se atender os usuários, a clínica ampliada, sem deixar de reconhecer e utilizar o potencial dos saberes técnicos propõe que o profissional desenvolva a capacidade humana de ajudar as pessoas para que elas não só combatam as doenças, mas que aprendam a conviver com a doença de forma que esta, mesmo sendo um limite, não as impeça de viver outras dimensões da vida, ou seja, o profissional deve levar a pessoa a ver que a vida dela não se resume à doença.

Nas doenças crônicas e graves, este tipo de abordagem na clínica é essencialmente importante, porque o resultado do tratamento sempre depende da participação da pessoa, do autocuidado, e essa participação não pode ser entendida como dedicação exclusiva à doença, mas como capacidade de “inventar-se” apesar da doença, ou seja, de reinventar para conviver com a doença e dar sequência a seu modo de andar a vida dentro dos novos limites e possibilidades (Brasil, 2009; Oliveira, 2008).

Ao se considerar os CP e a ampliação da clínica, inclui-se falar de vida e morte, ou seja, das inúmeras dúvidas que afligem o espírito, aguçam o pensamento e aumentam angústias e reflexões, numa convivência entre opostos, como a força e a fraqueza, o abstrato e o concreto, o objetivo e o subjetivo, o racional e o irracional, o sensitivo, o corporal e o espiritual (Lacerda, 1999, p. 1 apud Alencar, Lacerda, Centa, 2005, p. 177). Ampliar o olhar dentro do encontro entre duas pessoas, o profissional e o paciente ou o profissional e o familiar/cuidador é abrir um caminho que melhora o processo de trabalho em saúde, direcionando os envolvidos a constantes mudanças no enfrentamento das circunstâncias da vida, em que, em algum momento dentro desse dinamismo, o agente que deveria transformar, acaba sendo transformado também pelo objeto de cuidado.

8.3. Continuidade da assistência e cuidado integral

Em revisão integrativa de literatura, objetivando compreender quais os papéis dos profissionais da APS em cuidados paliativos, foram encontradas oito categorias temáticas, das quais se destacam: “garantir a assistência com integralidade”, que estava relacionada, principalmente, à preocupação dos autores com o risco de

fragmentação da assistência de pacientes em cuidados paliativos; “utilizar a longitudinalidade como ferramenta de cuidado”, apresentando mais uma potencialidade da APS, ressaltada nos textos incluídos na revisão (Silva, 2014).

A integralidade é expressa como uma articulação contínua da promoção de saúde com a prevenção e o tratamento de agravos, por meio dos serviços e ações prestadas, no âmbito individual e coletivo, de acordo com cada caso, abrangendo todos os níveis que compõem a RAS. Como um dos pilares na construção do SUS, possui quatro dimensões: primazia das ações de promoção e prevenção; atenção nos três níveis de complexidade da assistência médica; articulação das ações de promoção, proteção e prevenção, e abordagem integral do indivíduo e das famílias (Giovanella et al., 2002).

Entretanto, os CP não são exatamente ações curativas ou preventivas, assim, na interface deste tipo de cuidado com a integralidade, sugere-se a consideração do princípio de qualidade de vida e da dignidade humana (Rabello e Rodrigues, 2010).

A longitudinalidade/continuidade de cuidados, a despeito das diversas definições e nomenclaturas, diz respeito ao estabelecimento de relação terapêutica duradoura entre os usuários e as equipes de APS, implicando ser este nível do sistema de saúde uma fonte regular de atenção, usada ao longo do tempo, independente da presença de problemas específicos relacionados à saúde (Cunha e Giovanella, 2011; Starfield, 2002).

Para oferecer uma assistência integral, o sistema de saúde precisa articular as práticas e tecnologias relativas ao conhecimento clínico e epidemiológico; isso é especialmente verdade ao se pensar na crescente prevalência das doenças crônico-degenerativas e a demanda por CP. O desafio, então, na busca do atendimento integral, passa pela reestruturação da forma como as organizações de saúde estruturam seus processos de produção e as equipes, seus processos de trabalho. As mudanças devem ocorrer em dois níveis: primeiro, o institucional, da organização e articulação dos serviços de saúde, e o segundo, das práticas dos profissionais de saúde, na qual a equipe é determinante do processo de estruturação das práticas integrais à saúde (Campos, 2003).

Ao tomar como centro do cuidado a família, a APS tomou como um dos princípios da abordagem integral a assistência às pessoas inseridas em seu contexto socioeconômico e cultural, dentro de uma visão ética compromissada com o respeito à individualidade e particularidade. Assistir com integralidade pressupõe conceber os

usuários dos serviços como sujeitos sociais capazes de traçar projetos próprios e intervirem dinamicamente nos rumos do próprio cotidiano. A atenção domiciliar prevista na APS abrange a família em seu espaço privado e doméstico, penetrando o movimento e a complexidade das relações familiares. Ao profissional de saúde que se insere na dinâmica da vida familiar cabe uma atitude de respeito e valorização das características peculiares daquele ambiente de convívio humano, que envolvem múltiplos fatores no processo saúde-doença da família, influenciando as formas de cuidar (Brasil, 2012).

Um dos pontos críticos no acompanhamento dos pacientes com doenças avançadas e em processo ativo de morte é a ruptura da continuidade de acompanhamento e tratamento, especialmente, a partir do momento em que não se pode ser mais ofertado algum tratamento modificador de doença. Assim, preparar os profissionais para este momento e incorporar programas que integrem, articuladamente, os CP na APS, como ponto coordenador da rede de saúde, contribuirá para a humanização e integralidade da assistência, podendo ajudar a diminuir o abandono e sofrimento dos usuários e suas famílias na fase final da vida (Floriani e Schramm, 2008; Souza et al., 2015).

As ações de enfermagem em CP, classificadas como básicas, reconhecem a rede de atenção à saúde, não vendo cada ponto isolado em si: “encaminhar o paciente em CP e familiares para outros profissionais da equipe quando necessário”; “orientar o paciente em CP, seus familiares e cuidadores sobre como proceder em caso de emergência”; “conhecer as redes de suporte disponíveis no sistema de saúde para os Cuidados Paliativos”, e “auxiliar o paciente em CP e sua família na reintegração social e domiciliar, após os períodos de internação hospitalar”. Se a coordenação do cuidado é um dos atributos essenciais da APS e está relacionada com a articulação entre os serviços e as ações em saúde, independentemente do local e voltados para o alcance de um objetivo comum (PNAB, 2012), é possível afirmar que o enfermeiro que trabalha na APS deveria estar apto a orientar e direcionar o usuário dentro da rede de atenção à saúde, caso este demande cuidados de maior complexidade. Ainda presume-se que o profissional deva praticar ações em busca da reintegração do usuário no ambiente familiar, já que, muitas vezes ao voltar das unidades de internação, o plano de cuidados deve ser reavaliado diante das novas demandas.

As condições crônicas requerem atenção cuidadosa e constante, pois seu curso permeia-se por agravos temporários, por exemplo, uma infecção tratável, ou,

na maioria das vezes, pelos prolongados ou permanentes, como as complicações decorrentes da própria doença. Assim, há agravos que são passíveis de gerenciamento pelos serviços de saúde, pessoa doente e família, mas, outros podem demandar cuidado continuado e prolongado, o que requer dos serviços de saúde uma organização e estruturação que não pare no acesso da pessoa aos serviços na APS, mas que estes ofertem práticas resolutivas em integração com os demais pontos da rede de assistência, segundo as necessidades dos pacientes (WHO, 2003; Souza et al., 2009).

O termo longitudinalidade também descreve a relação profissional de saúde /paciente que se estende para além de episódios específicos, possuindo três dimensões: informacional, gerencial e relacional. A dimensão informacional refere-se à qualidade, manuseio e disponibilização dos registros em saúde de forma a favorecer o acúmulo de conhecimento e a agregação de informações sobre o paciente por parte da equipe de saúde. Isto deve ocorrer de maneira dinâmica, a fim de poder orientar a conduta terapêutica e favorecer a avaliação da mesma (Haggerty et al., 2003). A dimensão informacional propicia, também, a comunicação entre os diferentes níveis e pontos de atenção, sendo sua efetivação apropriada, atualmente, um dos grandes desafios para o sistema de saúde.

Uma das ações definidas como básicas foi “Acompanhar as informações provenientes das clínicas e/ou hospitais, envolvidos no cuidado ao paciente em CP”, apontando como uma responsabilidade do profissional da APS para garantir a continuidade do fluxo informacional durante o percurso do paciente pela rede. No Brasil, no âmbito da APS, os estudos avaliativos da continuidade informacional são raros e a dimensão informacional demanda critérios de suficiência e responsabilidade em relação à aquisição de novas informações e a implantação de novas tecnologias que permitam um corredor único de informações (Cunha e Giovanella, 2011).

A ação “Orientar o paciente em CP, seus familiares e cuidadores quanto ao acesso aos recursos sociais disponíveis, por exemplo, medicações de alto custo ou direitos da seguridade social”, foi considerada como básica, indicando que os especialistas reconhecem que a APS precisa ser o mais resolutiva possível para o usuário, com a inserção de novas práticas assistenciais voltadas para a família e a comunidade. Esta ação pode garantir, sobretudo, a continuidade dos cuidados dentro do que é indispensável para o atendimento adequado, tanto no que se refere ao medicamento como às orientações de fluxo dentro da rede de assistência. É

importante lembrar que a APS tem a incumbência de fornecer insumos, equipamentos e medicamentos necessários aos tratamentos dos pacientes em acompanhamento nas diferentes modalidades de AD (Brasil, 2012).

A integralidade inclui o acolhimento, o que se relaciona, em certo ponto, com o termo do latim *pallium*, do qual deriva a palavra “paliativo” e que significa manto, capote. Etimologicamente, significa prover um manto para aquecer “aqueles que passam frio”, ou seja, acolher (Pessini e Bertachini, 2005). Para acolher, de fato, seria necessário inverter a lógica da organização e do funcionamento dos serviços de APS, a ponto de poder incluir os CP na atenção às condições crônicas de saúde.

Os profissionais da APS alocados de modo privilegiado dentro do SUS podem acompanhar os usuários ao longo de toda a sua vida e nas mais variadas situações. Da mesma forma que o nascimento é parte do cotidiano desses profissionais, sendo o ciclo gravídico-puerperal considerado prioridade para as ESF, o processo de morte também deveria sê-lo, dada a prevalência das condições crônicas e a violência no território (Silva, 2014).

8.4. Local de realização do cuidado

O CP, por meio da Atenção Domiciliar (AD), tem sido o foco de programas prioritários da Organização Mundial da Saúde (OMS). É uma das modalidades assistenciais que tem sido recorrentemente apontada como a mais indicada para atender às necessidades das pessoas com doenças crônicas e dependentes. É defendida como tal a partir da consideração de valores como o convívio familiar, o afeto, a melhor qualidade de vida e a redução de custos hospitalares (Simão e Miotto, 2016).

No segundo volume do Caderno *Melhor em Casa*, do Ministério da Saúde, alguns procedimentos técnico-assistenciais comumente utilizados no cuidado a pacientes internados em hospitais ou em acompanhamento ambulatorial também podem ser prestados na modalidade de AD. Apesar de requererem alguns cuidados diferenciados para a sua realização, a maioria dos procedimentos é passível de ser realizada no ambiente domiciliar, com segurança (Brasil, 2013).

As ações classificadas como básicas e que compõem esta categoria dizem respeito às habilidades prático-assistenciais que o enfermeiro deveria ter adquirido

durante a formação básica, ainda que, ao longo da vida profissional, as experiências contribuirão para a melhoria do processo.

A ação “Realizar procedimentos de enfermagem em domicílio, por exemplo, troca de sonda vesical de demora, gastrostomias...” e também “Saber avaliar e tratar as feridas e lesões mais comuns nos pacientes em Cuidados Paliativos” está de acordo com o que é requerido pelo MS, como especificado no Caderno *Melhor em Casa*, no qual são apresentados diversos tipos de procedimentos a serem realizados no domicílio, como: troca de sondas, avaliação de feridas, higienização de cateteres, troca de curativos. O referido Caderno também propõe uma divisão da modalidade de AD à qual compete a realização do procedimento (AD1, AD2 ou AD3)², de acordo com a complexidade dos pacientes. Nesta divisão, as ações paliativas estão concentradas na AD3. Sugere-se, no Caderno, que os serviços elaborem protocolos com descrição sistematizada e detalhada dos procedimentos, visando a padronização das condutas e contendo uma estrutura mínima, composta por: objetivo, responsabilidade, descrição do procedimento técnico, material necessário, ação corretiva e cuidados especiais em AD. Com isso, defende-se que se aumentaria a resolutividade da assistência (Brasil, 2013).

O Caderno também aborda a administração de medicamentos; cuidados com o acondicionamento; transporte até o domicílio; técnica correta de administração. Mais uma vez, ações classificadas como de nível básico pelo consenso do presente estudo vão ao encontro do que está proposto para as modalidades de atenção domiciliar dentro do contexto da APS, por exemplo: “Possuir habilidade para administrar medicações por via subcutânea”; “Saber realizar hipodermóclise e medicações via subcutânea em domicílio”. Quanto à hipodermóclise, o texto do Caderno do *Melhor em Casa* apenas faz referência à higienização e curativo (Brasil,

²AD1 (APS): Destina-se a pacientes que possuam problemas de saúde controlados/compensados e com dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde; e/ou pacientes que necessitem de cuidados de menor intensidade, incluídos os de recuperação nutricional, de menor frequência de visitas, com menor necessidade de recursos de saúde e dentro da capacidade de atendimento de todos os tipos de equipes que compõem a atenção básica.

AD2 e AD3 (MELHOR EM CASA): Destina-se, na modalidade AD2, a usuários que possuam problemas de saúde e dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde e que necessitem de maior frequência de cuidado, recursos de saúde e acompanhamento contínuo, podendo ser oriundos de diferentes serviços da rede de atenção, com necessidade de frequência e intensidade de cuidados maior que a capacidade da rede básica. A modalidade AD3 destina-se aos usuários semelhantes aos da AD2, mas que façam uso de equipamentos específicos. São pacientes de maior complexidade que dificilmente terão alta dos cuidados domiciliares (Brasil, 2012).

2013). Porém, o uso da via subcutânea para aplicação de medicamentos ou de infusões contínuas, como é no caso da hipodermóclise, encontra amplo respaldo na literatura internacional de geriatria e CP (Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) e ANCP, 2016). Demonstrando ser um procedimento aplicável no contexto da APS.

O uso de medicamentos costuma ser imprescindível para o controle sintomático em CP e se dá, preferencialmente, à via oral por vários motivos: facilidade de administração; conforto; menor custo; melhor adesão ao tratamento, e melhor controle por parte do paciente e familiar. É frequente, porém, que nos últimos dias ou horas de vida, a pessoa não consiga mais deglutir os medicamentos, devido a náuseas, vômitos, disfagia, confusão mental ou redução do nível de consciência relacionada ao processo de morrer (SBGG e ANCP, 2016).

O perfil de progressão de doença com emagrecimento e distrofia muscular, a dificuldade de acesso venoso, a intensificação dos sintomas são problemas frequentes também, assim, a infusão de fluídos por via subcutânea (hipodermóclise) torna-se uma alternativa para alguns pacientes em processo ativo de morte (Ferreira e Santos, 2009).

A via subcutânea é considerada a melhor alternativa à via oral, pois é prática, indolor e pode ser utilizada com segurança em ambiente domiciliar (Khan e Younger, 2007). Provoca impacto mínimo na vida dos pacientes, com possibilidade de aplicação de medicamentos em bolus ou de soluções em infusão contínua. Até mesmo os familiares, quando dispostos e bem treinados, podem manusear essa via e participar da gestão de crises sintomáticas em domicílio (Moreira, 2010). Um estudo realizado em Houston nos EUA, com cuidadores que receberam treinamento básico para avaliar sítio de punção e iniciar infusão, sugere que a hidratação subcutânea possa ser administrada por cuidadores em casa, sem complicações, diminuindo a necessidade de equipamentos de alto custo típicos da via endovenosa (Vidal et al., 2014).

O painel de especialistas do presente estudo chegou ao consenso que realizar hipodermóclise em domicílio é ação de nível básico, assim, deveria ser realizada por enfermeiros da APS. Esse consenso, provavelmente, deve-se ao fato de o procedimento ser tido como relativamente simples, sendo necessário que o enfermeiro faça apenas um treinamento para poder realizá-lo. Como explicita o parecer do Conselho Regional de Enfermagem de São Paulo-COREN/SP de 2014, que menciona que a hipodermóclise, tanto a punção como a infusão de fluídos podem

ser realizadas pelos membros da equipe de enfermagem (enfermeiro, técnico e auxiliar de Enfermagem), desde que o profissional esteja treinado, capacitado e suas habilidades constantemente validadas por meio da educação permanente. Levantasse, com isso, a questão da inclusão deste tipo de procedimento para administração de medicamentos na grade curricular da graduação de enfermagem e em treinamentos.

Uma das ações desta categoria é: “Auxiliar a equipe médica em procedimentos, por exemplo, paracentese em domicílio”. Ela remete à questão da resolubilidade e do trabalho em equipe; os pacientes, na fase final, ficam bastante fragilizados e com dificuldade para realizar as Atividades de Vida Diária (AVDs), além disso, muitas vezes, vivem em lugares distantes dos serviços de saúde de nível secundário e terciário de atenção onde esses procedimentos são geralmente realizados. Assim, a realização de alguns procedimentos no domicílio ou nos serviços de APS poderiam evitar o deslocamento do paciente e as idas aos prontos atendimentos por agravos.

Sendo assim, segundo Souza et al. (2015), capacitar os profissionais e incorporar programas que integrem, de maneira articulada, os CP na APS, contribuirá para humanização e integralidade da assistência, posto que ajudará a diminuir o abandono e o sofrimento dos pacientes e suas famílias. A formação de recursos humanos em CP, que inclua um preparo emocional dos profissionais para lidar com os pacientes e familiares, e a continuidade dos cuidados ao paciente na transição do tratamento curativo para paliativo, são fatores que favorecem a humanização, a integralidade e obtenção de respostas mais adequadas aos desafios éticos vividos por quem realiza atendimento de pessoas cuja continuidade de vida se encontra ameaçada.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando que as ações básicas em CP foram compreendidas neste estudo como ações que são de competência de todos os enfermeiros, isso inclui os profissionais que atuam na APS, e assim parece possível propor um rol de ações de enfermagem em CP para APS, considerando a integralidade e a longitudinalidade na assistência às condições crônicas de saúde.

Com base no resultado do Painel Delphi, este rol abarca vinte e três ações classificadas como de nível básico:

- Orientar os pacientes em CP, seus familiares e cuidadores sobre os efeitos colaterais dos medicamentos em uso;
- Supervisionar o uso dos medicamentos que o paciente em CP está recebendo;
- Acompanhar os efeitos dos analgésicos para alívio da dor;
- Auxiliar o paciente em CP a expressar os seus sintomas (ex.: náuseas, fraqueza...);
- Identificar fatores presentes no ambiente, família e cuidadores que podem aliviar ou piorar a dor do paciente;
- Respeitar valores, escolhas e tabus culturais do doente e seus familiares para a fase final de vida;
- Encorajar o paciente em CP na busca do líder religioso ou espiritual da sua profissão de fé;
- Adaptar a linguagem usada na comunicação com pacientes em CP, familiares e cuidadores às características culturais e de compreensão dos mesmos;
- Orientar familiares dos pacientes em CP para comunicarem a equipe sempre que surgir qualquer novo sintoma ou necessidade;
- Encaminhar o paciente em CP e familiares para outros profissionais da equipe quando necessário;
- Orientar o paciente em CP, seus familiares e cuidadores quanto ao acesso aos recursos sociais disponíveis, por exemplo, medicações de alto custo; direitos da seguridade social;

- Conhecer as redes de suporte disponíveis no sistema de saúde para os Cuidados Paliativos;
- Realizar procedimentos de enfermagem em domicílio, por exemplo, troca de sonda vesical de demora, gastrostomias...;
- Auxiliar a equipe médica em procedimentos, por exemplo, paracentese em domicílio;
- Possuir habilidade para administrar medicações por via subcutânea;
- Saber realizar hipodermóclise e medicações via subcutânea em domicílio;
- Saber avaliar e tratar as feridas e lesões mais comuns nos pacientes em Cuidados Paliativos.
- Saber reconhecer a necessidade de assistência espiritual;
- Interagir com os cuidadores familiares do paciente em CP nas decisões relativas ao cuidado feitas pelos cuidadores familiares;
- Acompanhar as informações provenientes das clínicas e/ou hospitais, envolvidos no cuidado ao paciente em CP;
- Orientar o paciente em CP, seus familiares e cuidadores sobre como proceder em caso de emergência;
- Conhecer os sintomas mais comumente apresentados pelos pacientes em CP;
- Auxiliar o paciente em CP e sua família na reintegração social e domiciliar, após os períodos de internação hospitalar.

A proposição das ações de enfermagem em CP para APS apresenta um horizonte para os enfermeiros da APS lidarem melhor com a demanda por Cuidados Paliativos que já está no território, com uma melhor utilização dos recursos e respeitando o princípio da integralidade e o atributo da longitudinalidade.

Compreendemos que mudanças ocorrem de forma gradual e que o SUS vive um momento delicado no cenário nacional, um sistema de saúde que historicamente foi elaborado com a história de luta dos brasileiros por dignidade e saúde como um direito.

É um sistema que está fragmentado e que vem nos últimos anos tentando se reorganizar por meio das RAS, embora, para isso necessite de reformas profundas, onde a APS assuma o papel como responsável pela saúde da população adscrita e a coordenação das redes, assumindo assim a demanda dos problemas mais comuns de saúde.

Este estudo enxerga na APS, desde que as reformas sejam propostas e realizadas, um nível de atenção à saúde com grande potencial para o desenvolvimento dos CP e ainda no profissional enfermeiro um agente estratégico para implementação de novas atividades.

Ressaltamos a necessidade de uma política educacional que vise a inserção dos CP como disciplina nas grades curriculares das graduações de enfermagem e uma força tarefa dos gestores e da educação permanente da APS para promoção de treinamentos aos profissionais que já estão atuando dentro do sistema de saúde.

Sendo os CP uma abordagem que visa principalmente o controle dos sintomas e a promoção da qualidade de vida dos pacientes com doenças progressivas e ameaçadoras de vida, sugerimos uma melhoria na distribuição de medicamentos para controle sintomático e insumos para realização de cuidados.

Percebemos também que a ferramenta da clínica ampliada proposta pela Política Nacional de Humanização, se bem utilizada, pode ser uma grande aliada para o desenvolvimento dos CP, posto que, a metodologia de trabalho que é proposta vai ao encontro dos princípios paliativistas.

Respeitar o princípio da integralidade no SUS, garantir o atributo da longitudinalidade da APS é assistir a pessoa em todos os aspectos que podem envolver o seu processo saúde e doença. É, sobretudo, fazer CP em sua essência, focando na multidimensionalidade do ser e suas demandas e no “pallium” que protege e acolhe.

Defendemos, assim, como é direcionado internacionalmente: uma política governamental para inserção de CP dentro das RAS, uma política educacional nas grades curriculares da formação em enfermagem, na formação e capacitação dos profissionais de saúde, de voluntários e público em geral e ainda uma melhoria na distribuição de insumos e medicamentos, principalmente os opioides, que são tão importantes para o controle da dor.

Por fim, há necessidade de ampliação de estudos sobre CP na APS, principalmente no que diz respeito à percepção dos usuários e dos profissionais diante das novas demandas.

REFERÊNCIAS

ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Solo Editoriação e Design gráfico; 2012.

Alencar SS, Lacerda MR, Centa ML. Finitude Humana e Enfermagem: Reflexões sobre o (des) cuidado integral e humanizado ao paciente e seus familiares durante o

processo de morrer. Fam. Saúde Desenv. [Internet]. 2005 [citado em jun. de 2017]; 7 (2): 171-180. Disponível em: <revistas.ufpr.br/refased/article/download/8045/5668>.

Alves JS, Junges JR, López LC. A dimensão religiosa dos usuários na prática do atendimento à saúde: percepção dos profissionais da saúde. Mundo Saúde [Internet]. 2010 [citado em jun. de 2017]; 34(4): 430-6. Disponível em: <http://www.saocamilosp.br/pdf/mundo_saude/79/430a436.pdf>.

Annicka GM, van der Plas, Bregje D. Onwuteaka- Philipsen, Vissers KC, Deliens L, Wim JJJ, Francke AL. Appraisal of cooperation with a palliative care case manager by general practitioners and community nurses: a cross- sectional questionnaire study. JAN: Informing Practice and Policy Worldwide through Research and Scholarship. [Internet]. 2015 [citado em jun. 2017], 147-155. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.12818/epdf>>.

Batista PSS. A espiritualidade na prática do cuidar do usuário do Programa Saúde da Família, com ênfase na educação popular em saúde. Revista APS. [Internet]. 2007 [citado em jun. de 2017]; 10(1): 74-80. Disponível em: <<http://www.ufjf.br/nates/files/2009/12/Epratica.pdf>>.

Benko MA, Silva MJP. Pensando a espiritualidade no ensino de graduação. Rev. Latino-am.enfermagem. [Internet]. 1996 [citado em jun. de 2017]; 4(1): 71-85. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v4n1/v4n1a07.pdf>>.

Borgsteede SD, Deliens L, Van der Mal G, Francke AL, Stalman WAB, Jacques TM. Interdisciplinary cooperation of GPs in palliative care at home: A Nationwide survey in the Netherlands. Scand J Prim Health Care. [Internet]. 2007. [citado em fev. 2016]. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3379764/>>.

Brasil. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado; 1988.

Brasil. Lei 8.080, de 19 de Setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. [Acesso em junho de 2016]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>.

Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Melhor em Casa-Caderno de Atenção Domiciliar-Volume 2. Brasília; 2013.

Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Melhor em Casa-Caderno de Atenção Domiciliar-Volume 1. Brasília-DF; 2012.

Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Política Nacional de Atenção Básica. Brasília-DF; 2012.

Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Caderno de Atenção Domiciliar- volume 1. Brasília-DF; 2012.

Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. [Internet]. 2009 [citado em jun. de 2017]; Brasília-DF. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humaniza_sus_atencao_basica.pdf>.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 825, de 25 de Abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. In: Brasil. Ministério da Saúde. Da indicação e organização da Atenção Domiciliar. Brasília, 2016 [citado em jun. de 2017]. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html>.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 963/GM de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). In: Brasil. Ministério da Saúde. Das disposições gerais. Brasília, 2013 [citado em jun. 2017] Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html>.

Brennan F. Palliative care as an International Human Right. Journal of Pain and Symptom Management [Internet]. 2007 [citado em jun. de 2017] 33(5): 494-499 Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17482036>>.

Camargo Jr KR. Um ensaio sobre a (In) Definição de Integralidade. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde. 4. ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ - CEPESC - ABRASCO, 2007. p. 35-43.

Campos CEA. O desafio da integralidade segundo as perspectivas da vigilância da saúde e da saúde da família. *Ciência & Saúde Coletiva*. [Internet]. 2003 [citado em jun. de 2017]; 8(2): 569-584. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232003000200018&script=sci_abstract&lng=pt>.

Campos GWS. Clínica e saúde coletiva compartilhadas: teoria Paidéia e reformulação ampliada do trabalho em saúde. In: Campos GWS, Minayo MCS, Akerman M, Drummond M Júnior, Carvalho YM. Tratado de Saúde Coletiva. São Paulo: Hucitec; 2006. p. 53-92.

Castro AV, Rezende M. A técnica Delphi e seu uso na pesquisa de enfermagem: revisão bibliográfica. *remE - Rev. Min. Enferm.* [Internet]. 2009 [citado em jun 2017]; 13(3): 429-434. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/209>>.

Coelho MO, Bessa JMS. Tecnologia das relações como dispositivo do atendimento humanizado na atenção básica à saúde na perspectiva do acesso, do acolhimento e do vínculo. *Ciênc. Saúde coletiva*. [Internet]. 2009 [citado em jun. de 2017]; 14(1): 1523-1531. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S14138123200900080006Silva>.

LT, Zoboli ELCP, Borges ALV. Bioética e atenção básica: um estudo exploratório dos problemas éticos vividos por enfermeiros e médicos no PSF. *Cogitare Enferm.* [Internet] 2006 [citado em jun. de 2017]; 11(2): 133-42. Disponível em: <<http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/6855/4869>>.

Combinato DS. Cuidados no final da vida: análise do processo de trabalho na Atenção Primária. [Internet] Botucatu: Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”; 2011 [citado em jun. 2017]. Disponível em: <<https://repositorio.unesp.br/handle/11449/106063>>.

Conselho Nacional de Secretarias de Saúde - CONASS. Atenção Primária e Promoção da Saúde. Brasília, DF: 2007. [Acesso em junho de 2016]. Disponível em: <<http://www.conass.org.br/biblioteca/>>.

Conselho Nacional de Secretarias de Saúde - CONASS. Vigilância em Saúde-Parte 1 / Conselho Nacional de Secretarias de Saúde. Brasília, DF: 2011. [Acesso em junho de 2016]. Disponível em: <<http://www.conass.org.br/biblioteca/>>.

Conselho Regional de Enfermagem de São Paulo (COREN-SP). Parecer técnico nº 31 de 2014 Ementa: Punção e administração de fluidos na hipodermoclise. [Internet]; 2014 [citado em jun. de 2017]; Disponível em: <http://portal.coren-sp.gov.br/sites/default/files/parecer_coren_sp_2014_031.pdf>.

Cunha EM, Giovanella L. Longitudinalidade/continuidade do cuidado: identificando dimensões e variáveis para a avaliação da Atenção Primária no contexto do sistema público de saúde brasileiro. Ciênc. Saúde Coletiva. 2011; 16: 1029-4

Espanha. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid; 2007

Espírito Santo CC, Gomes AMT, Oliveira DC, Pontes APM, Costa COM. Diálogos entre espiritualidade e enfermagem: uma revisão da literatura. Cogitare. [Internet]. 2013 [citado em jun. de 2017]; 18(2): 372-378. Disponível em: <<http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/32588/20704>>.

Etkind SN, Bone AE., Gomes B., Lovell N., Evans CJ., Higginson IJ., Murtagh FEM. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. BMC Medicine. [Internet]. 2017 [citado em jun. 2017] 15:102. Disponível em: <<https://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-017-0860-2>>.

Fazollo AS. Auditoria de enfermagem: identificando sua concepção e métodos Ribeirão Preto. [dissertação]. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2007

Ferreira KASL, Santos AC. Hipodermoclise e Administração de Medicamentos por Via Subcutânea: Uma Técnica do Passado com Futuro. Prática Hospitalar. [Internet]. 2009 [citado em jun. de 2017]; 65: 109-114. Disponível em: <http://www.ebserh.gov.br/documents/147715/393018/hipodermoclise_artigo.pdf>.

Floriani CA, Schramm FR. Cuidados Paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. Ciênc. Saúde coletiva. [Internet]. 2008 [citado em jun. de 2017]; 13(2): 2123-2132. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232008000900017&lng=en>.

Forrest S, Barclay S. Palliative Care: A task for Everyone. Br J Gen Pract. [Internet]. 2007. [citado em fev 2016] 57(539). Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2078184/>>.

Fracolli L, Zoboli ELP, Granja GF, Ermel RC. Conceito e prática da integralidade na Atenção Básica: a percepção das enfermeiras. Rev. Esc. Enferm. USP. [Internet]. 2011- [citado em fev. de 2016]. 45(1140). Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n5/v45n5a15.pdf>>.

Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Kite S, Naysmith A et. al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. Palliative Medicine. [Internet]. 2000 [citado em jun. 2017]; 14: 93-104. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1191/026921600669997774>>.

Ghosh A, Dzeng E, Cheng MJ. Interaction of Palliative care and Primary care. Clin Geriatr Med [internet]. 2015 [citado em jun. de 2017]; 31: 207-218. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0749069015000026via%3Dihub>>.

Giovanella L et al. Saúde da família: limites e possibilidades para uma abordagem integral de atenção primária à saúde no Brasil. Ciênc. saúde coletiva. [Internet]. 2009. [citado em fev. de 2016]. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S14138123200900030004>.

Giovanella LL, Costa LV, Carvalho AL, Conill EM. Sistemas municipais de saúde e a diretriz da integralidade da atenção: critérios para avaliação. Saúde Debate. [Internet]. 2002 [citado em jun. de 2017]; 26(60): 37-61 Disponível em: <<http://www6.ensp.fiocruz.br/repositorio/sites/default/files/arquivos/SistemasMunicipaisSa%C3%BAdede.pdf>>.

Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados Paliativos. Estudos Avançados. [Internet] 2016 [citado em jun. de 2017]; 30(88): 155-166. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ea/v30n88/0103-4014-ea-30-88-0155.pdf>>.

Gómez- Batiste X, Martinez- Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care*. [Internet]. 2012 [citado em jun 2017]; 6(3) 371-378. Disponível em: <http://journals.lww.com/co-supportiveandpalliativecare/Abstract/2012/09000/Identifying_needs_and_improving_palliative_care_of.13.aspx>.

Gómez-Batiste X, Connor S; editores. WHO Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes. Building Integrated Palliative Care Programms and Services. 2017. [citado em jun. de 2017]. Disponível em: <<http://kehpc.org/wp-content/uploads/Go%CC%81mez-Batiste-X-Connor-S-Eds.-Building-Integrated-Palliative-Care-Programs-and-Services.-2017-b.pdf>>.

Goodman CM. The Delphi technique: a critique. *Journal of Advanced Nursing*. [Internet] 1987. [citado em fev. de 2016]. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/332039>>.

Haddad JGV, Zoboli ELCP. O Sistema Único de Saúde e o giro ético necessário na formação do enfermeiro. *O mundo da saúde*. [Internet]. 2010 [citado em jun. de 2017]; 34(1): 86-91. Disponível em: <https://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/74/11_Sistema%20Unico%20de%20Saude.pdf>.

Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE, McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ* [Internet] 2003 [citado em jun. de 2017]; 327: 3. Disponível em: <<http://www.bmj.com/content/327/7425/1219.full>>.

Hennemann-Krause L. Dor no fim da vida: avaliar para tratar. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*. [Internet] 2012 [citado em jun. de 2017]; 11(2): 26-31. Disponível em: <<file:///C:/Users/terminal/Downloads/v11n2a04.pdf>>.

Junges JR, Selli L, Soares NA, Fernandes RBP, Schreck M. Processos de trabalho no Programa Saúde da Família: atravessamentos e transversalidades. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet]. 2009 [citado em jun. de 2017]; 43(4): 937-44. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n4/a28v43n4.pdf>>.

Khan M, Younger G. Promoting safe administration of subcutaneous infusions. *Nursing Standart*. [Internet]. 2007 [citado em jun. de 2017]; 11(7): 50-58. Disponível em: <<http://journals.rcni.com/doi/pdfplus/10.7748/ns2007.04.21.31.50.c4545>>.

King N, Thomas K, Martin N, Bell D, Farrell S. Now nobody falls through the net: practitioners perspectives on the Gold Standards Framework for community palliative care. *Palliative Medicine*. [Internet]. 2005 [citado em jun. 2017]; 19: 619-627. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1191/0269216305pm1084oa>>.

Lacerda M, Costenaro RGS. O cuidado como manifestação do ser e fazer da enfermagem. Santa Maria: Vidya, 1999; 1(1).

Machado MFAS, Monteiro EMLM, Queiroz DT, Vieira NFC, Barroso MGT. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS - uma revisão conceitual. *Ciência & Saúde Coletiva*. 12(2): 335-342, 2007.

Maciel ICF, Araujo TL. Consulta de enfermagem: análise das ações junto a programas de hipertensão arterial, em Fortaleza. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. [Internet]. 2003 [citado em jun. de 2017]; 11(2): 207-14. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692003000200010&script=sci_abstract&tlng=pt>.

Madureira MO. Atenção Primária e seus atributos: uma pesquisa bibliográfica. Brasília DF. [monografia]. Universidade de Brasília - Faculdade de Ceilândia; 2015.

Mattos RA, Pinheiro R, organizadores. Cuidado: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro (RJ): Hucitec-ABRASCO. [Resenha de: Interagir: pensando a extensão. 2007; 11, p. 145-147].

Mattos RA. Em busca do Direito Universal à Saúde: para Compreender a Política Nacional de Saúde no Brasil. *Interagir: pensando a extensão*. (11): 145-147, 2007.

Melo CF, Sampaio IS, Souza DLA, Pinto NS. Correlação entre a religiosidade, a espiritualidade e qualidade de vida: uma revisão de literatura. *Estudos e Pesquisa em Psicologia*. [Internet]. 2015 [citado em jun. de 2017]; 12 (2): ?. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/17650/13050>>.

Mendes EV. Atenção Primária à Saúde no SUS. Fortaleza CE: Escola de Saúde Pública do Ceará; 2002.

Mendes EV. O Cuidado das condições crônicas na Atenção Primária à Saúde: o imperativo da consolidação da Estratégia da Saúde da Família. Organização PanAmericana da Saúde: Brasília; 2012.

Mendes EV. Uma agenda para a saúde. São Paulo: Ed. Hucitec; 1996

Merhy EE. Integralidade: implicações em cheque. In: Pinheiro R, Ferla AA, Mattos RA. Gestão em Redes: tecendo os fios da integralidade em saúde. Rio de Janeiro: EDUCS; 2006. p. 97-109.

Merhy EE. Perspectivas atuais do SUS e o agir tecnológico do trabalhador como um ato ético político. Serviço Social e Saúde. Campinas [Internet] 2015 [citado em ago de 2017]. 3 (1-12). Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/view/8634992>

Ministério da Saúde. 11ª Conferência Nacional de Saúde: O Brasil falando como quer ser tratado. Efetivando o SUS Acesso, Qualidade e Humanização na Atenção à Saúde com Controle Social. Relatório Final. Brasília (DF); 2002.

Ministério da Saúde. Diretrizes para o cuidado de pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidados prioritários. Brasília (DF); 2013.

Ministério da Saúde. Saúde da Família: Uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial. Brasília (DF); 1997.

Moreira LML. Uma forma de dignificar a “vida” na prestação de cuidados de saúde no domicílio [Internet]. Lisboa-Portugal: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2010 [citado em jun. de 2017]. Disponível em: <<http://repositorio.ul.pt/handle/10451/3319>>.

Murray SA, Kendall M, Boyd K, Worth A, Benton TF. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. Palliative Medicine. [Internet]. 2004. [citado em fev. de 2016]. 18 (39-45). Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1191/0269216304pm837oa>>.

New Zealand. Ministry of Health, Palliative Care Nurses New Zealand. A National Development Framework for Palliative Care Nursing Practice in Aotearoa New Zealand. Wellington; 2014.

Oliveira GN. O projeto terapêutico e a mudança nos modos de produzir saúde. São Paulo: Hucitec; 2008.

Oliveira GR, Neto JF, Salvi MC, Camargo SM, Evangelista JL, Espinha DCM, Lucchetti G. Saúde, espiritualidade e ética: a percepção dos pacientes e a integralidade do cuidado. Rev Bras Clin Med São Paulo. [Internet]. 2013 [citado em jun. de 2017]; 11(2): 140-144. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2013/v11n2/a3566.pdf>>.

Oliveira JSP, Costa MM, Wille MFC, Marchiori PZ. Introdução ao Método Delphi. [Material didático]. 1. ed. Curitiba: Mundo Material; 2008.

Oliveira MC, Gelbecke FL, Rosa LM, Vargas MADO, Reis JBG. Cuidados Paliativos: Visão de Enfermeiros de um hospital de Ensino. Enferm. Foco. [Internet]. 2016 [citado em jun. de 2017]; 7(1): 28-32. Disponível em: <<http://revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/661/280>>.

Organização Mundial da Saúde. Cuidados Primários de Saúde: Relatório Internacional sobre Cuidados Primários à Saúde. [Internet] Alma-Ata; 1978. [citado em junho de 2016]; 9-15. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/39228/5/9241800011_por.pdf>.

Pasquali L. Psicometria: teoria dos testes de psicologia e na educação. Petrópolis: Vozes; 2003.

Paula CC, Silva CB, Nazário EG, Ferreira T, Schimit MD, Padoin SMM. Fatores que interferem no atributo longitudinalidade da atenção primária à saúde: revisão. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2015 [citado em jun. de 2017]; 17(4). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v17i4.31084>>.

Pawlow P, Doherty CL. Should Palliative care nurse practitioners be required to have acute care training? [editorial]. The Journal for Nurse Practitioners- JNP. [Internet]

2016 [citado em jun de 2017] 12(8): 514 Disponíveis em: <[http://www.npjournal.org/article/S1555-4155\(16\)30298-7/pdf](http://www.npjournal.org/article/S1555-4155(16)30298-7/pdf)>.

Paz CRP. Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: Novos desafios [Internet]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2013 [citado em jun. de 2017]. Disponível em: <http://dedalus.usp.br/F/ARQU/APNUPQIVCPRXJ1CS2X3IA9GL5XL4813GKPXY1GXF1RRXS725473?func=fullsetset&set_number=019493&set_entry=000004&format=999>.

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. Psíqu. Clín. [Internet]. 2007 [citado em jun. de 2017]; 34(1): 82-87. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v34s1/a11v34s1.pdf>>.

Pessini L, Bertachini L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. O mundo da saúde. [Internet]. 2005 [citado em jun. de 2017]; 29(29): 491-509. Disponível em: <https://www.saocamilosp.br/pdf/mundo_saude/32/03_Novas%20pers.ectivas%20cuida.pdf>.

Polit DF, Becker CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2004. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v17i4.31084>>.

Polit DF, Becker CT. Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice. 8. ed. Philadelphia PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.

Polit DF, Hungler BP, Becker CT. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. Trad de Regina Machado Garcez. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.

Queiroz AHAB, Pontes RJS, Souza AMA, Rodrigues TB. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. Ciênc. Saúde Coletiva. [Internet]. 2013 [citado em maio 2017]; 18(9): 2615-23. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S141381232013000900016>>.

Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus Specialist Palliative Care- Creating a More Sustainable Model. *The New England Journal of Medicine*. [Internet]. 2013 [citado em jun 2017], 368 (13): 1173-1175. Disponível em: <<http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMp1215620>>.

Rabello CAFG, Rodrigues PHA. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Ciênc. Saúde coletiva*. [Internet]. 2010 [citado em jun.de 2017]; 15(2): 379-388. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-812320100002000133>.

Research Eletronic Data Capture REDCap. [Internet]. Vanderbilt University, 2016. Disponível em: <<https://projectredcap.org/index.php>>.

Rozados HBF. O uso da técnica Delphi como alternativa metodológica para a área da Ciência da Informação. *Em Questão*. [Internet]. 2015. [citado em ago. de 2017]; 21(3): p. 64-86. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/EmQuestao/article/view/58422>>.

Scarparo AF et al. Reflexões sobre o uso da Técnica Delphi em pesquisas na enfermagem. *Rev Rene*. [Internet]. 2012 13(1): 242-51. [citado em ago. de 2017]. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/3803/3000>

Schiffler ACR, Merhy EE. Quando a atenção domiciliar vaza do (no) modelo tecnoassistencial de saúde: o caso de Sobral- CE [Internet]. 2006 [citado em jun. 2017]. Disponível em: <http://www.medicina.ufrj.br/micropolitica/pesquisas/atenção_domiciliar/textos/ad_em_sobral.pdf>.

Schimith MD, Lima MADS. Acolhimento e vínculo em uma equipe do programa saúde da família. *Cad. Saúde Pública*. [Internet]. 2004 [citado em jun. de 2017]; 20(6): 1487-94. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000600005>.

Schraiber LB, Mendes- Gonçalves RB. Necessidades de Saúde e atenção primária. In: Schraiber LB, Nemes MIB, Mendes-Gonçalves RB, organizadores. *Saúde do Adulto: programas e ações na unidade básica*. 2 ed. São Paulo: Hucitec. 2000: 29-47.

Shimazaki ME (org.). A atenção Primária à Saúde. In: Guia do tutor/ facilitador- Oficina Análise da Atenção Primária à Saúde; 2009; Belo Horizonte [Internet] ESPMG; 2009. p. 10-16. [citado em fev. de 2016]. Disponível em: <http://www.esp.mg.gov.br/wpcontent/uploads/2011/02/PDAPS2e3_050609_BAIXA1.pdf>.

Shipman C, Gysels M, White P, Worth A, Murray AS, Barclay S et. al. Improving generalist at end of life care: national consultation with practioners, commissioners, academics, and services and groups. The BMJ [Internet]; 2008 [citado em fev. 2016]. 337. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2659492/>>.

Silva PAL, Zoboli ELCP. Quais as complexidades das ações realizadas pelos enfermeiros nos diferentes níveis de cuidados paliativos [relatório parcial]. São Paulo. Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2015.

Silva JM, Prestes J, Krug JC, Ferreira MM, Rinaldo RB, Ambrozio R et. al. Integralidade: Fortalecendo o sentido da vida através de processos educativos em saúde. Disciplinarum Scientia. Série: Ciências da Saúde. 16(2): 311-321, 2015.

Silva M. O papel do profissional da Atenção Primária à Saúde em cuidados paliativos. Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade [Internet]. 2013. [citado em 2016 jun. 25]; 9(30): 45-53. Disponível em: <<https://www.rbmf.org.br/rbmfc/article/view/718>>.

Silva M. O papel do profissional da Atenção Primária à Saúde em cuidados paliativos. Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade [Internet]. 2014 [citado em jun. de 2017]; 9(30): 45-53. Disponível em: <<https://rbmf.org.br/rbmfc/article/view/718>>.

Silva RF, Tanaka OY. Técnica Delphi: Identificando as competências gerais do médico e do enfermeiro que atua em atenção primária à saúde. Rev. Esc. Enf. USP. [Internet]; 1999 [citado em jun. de 2016]; 33(3): 207-216. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v33n3/v33n3a01>>.

Simão VM, Mioto RCT. O cuidado paliativo e domiciliar em países da América Latina. Saúde Debate. [Internet]. 2016 [citado em jun. de 2017]; 40(108): 156-169. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v40n108/0103-1104-sdeb-40-108-00156.pdf>>.

Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG), Academia Nacional de Cuidados Paliativos. O uso da via subcutânea em Geriatria e Cuidados Paliativos. [Internet]. 2016 [citado em jun. de 2017]; 56p. Disponível em: <<http://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2016/06/uso-da-via-subcutanea-geriatria-cuidados-paliativos.pdf>>.

Sociedade Brasileira para Estudos da Dor. Epidemiologia da dor do câncer [Internet]. São Paulo; 2008 [citado em jun. de 2017]. Disponível em: <http://www.dor.org.br/profissionais/s_campanhas_cancer.asp>.

Sousa MFA. Enfermagem reconstruindo sua prática: mais que uma conquista no PSF. Rev. bras. enferm. [Internet]. 2000 [Citado em jun de 2016]; 53. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S003471672000000700004&script=sciarttext>>.

Souza HL, Zoboli ELCP, Paz CRP, Schveitzer MC, Hohl KG, Pessalacia JDR. Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: considerações éticas. Rev. Bioét. [Intenert]; 2015 [citado em jun. 2016]; 23(2): 349-59. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sciabstract&pid=S198380422015000200349&lng=es&tlng=pt>>.

Souza TGHL, Bellato R, Faria APS, Araújo LFS. A busca por cuidado empreendida por usuário com diabetes mellitus: um convite à reflexão sobre a integralidade em saúde. Texto contexto - enferm. [Internet]. 2009 [citado em jun. de 2017]; 18(1): 57-66. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010407072009000100007&script=sci_abstract&tlng=pt>.

Spínola AW. P. Delfos: proposta tecnológica alternativa. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública. Universidade de São Paulo; 1984.

Starfield B. Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: Unesco/ Ministério da Saúde; 2002.

The Economist. The 2015 Quality of death index ranking palliative care across the world: A report by The Economist Intelligence Unit. 2015; p. 15.

Tobar F, Yalour MR. Como fazer teses em saúde pública: conselhos e ideias para formular projetos e redigir teses e informes de pesquisas. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2001. Tipos de pesquisa. p. 69-70.

Vidal M, Hui D, Williams JL, Chisholm GB, Bruera E. A prospective study: Hypodermoclysis performed by caregivers in the home setting. *J Clinical Oncol*. [Internet]. 2014 [citado em jun. de 2017]; 199. Disponível em: <[http://www.jpsmjjournal.com/article/S0885-3924\(16\)30294-9/fulltext](http://www.jpsmjjournal.com/article/S0885-3924(16)30294-9/fulltext)>.

Viegas SMF, Penna CMM. O SUS é universal, mas vivemos de cotas. *Ciênc. Saúde coletiva*. [Internet]. 2013. [citado em jun. de 2016]; 18(1): 181-190. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232013000100019&script=sci_abstract&tlng=pt>.

Walshe C, Todd C, Caress AL, Graham CC. Judgements about fellow professionals and the management of patients. *Br J Gen Pract*. 2008. [citado em jun. 2016]; 58: 264-72. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.3399/bjgp08X279652>>.

Wheeler MS. Primary Palliative Care for Every Nurse Practitioner. *The Journal for Nurse Practitioner- JNP*. [Internet]. 2016 [citado em jun. de 2017] 12(6): 647-653. Disponível em: <<http://www.npjjournal.org>>.

Witt RR. Competências da Enfermeira na atenção básica: Contribuição à construção das Funções essenciais de saúde pública. [Internet] São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2013 [citado em jun. de 2017]. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-01062005-102741/pt-br.php>>.

World Health Organization [internet]. Definition of Palliative care [citado em 15 mar. 2016]. 2012 [citado em jun. 2016]. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>.

World Health Organization, Worldwide Palliative Care Alliance. [Internet] Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. London; 2014. [citado em jun. de 2017]. Disponível em: <http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf>.

World Health Organization. [Internet]. Declaration of Alma-Ata International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata; 1978. [citado em jun 2016]. Disponível em: <http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf>.

World Health Organization. [Internet]. Global Status Report: on noncommunicable diseases. Suíça; 2014. [citado em jun. 2016]. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/148114/1/9789241564854_eng.pdf?ua=1>.

World Health Organization. Cuidados Inovadores para Condições Crônicas- Relatório Mundial. [Internet]. 2003 [citado em jun. de 2017]. Disponível em: <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccportuguese.pdf>

World Health Organization. Improving access to Palliative care [Infográfico]. WHO; 2015. Disponível em: <http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/Infographic_palliative_care_EN_final.pdf>.

World Health Organization. Improving access to Palliative care [Infográfico]. WHO; 2015. Disponível em: <http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/Infographic_palliative_care_EN_final.pdf>.

Wright JTC, Giovinazzo RA. Delphi-uma ferramenta de apoio ao planejamento prospectivo. Cad Pesqui Adm [Internet]. 2000 [citado em jun. 2016]; 12(12):54-65. Disponível em: <https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/1310202/mod_resource/content/1/DELPHI_QUESTIONARIO_1.pdf>.

Zoboli, ELCP. Bioética e atenção básica: para uma clínica ampliada, uma bioética clínica ampliada. O mundo da saúde. [Internet]. 2009 [citado em jun. de 2017]; 33 (2): 195-204. Disponível em: <https://social.stoa.usp.br/articles/0016/4684/BioA_tica_e_atenA_A_o_bA_sica.pdf>.

ANEXO

ANEXO 1: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP- APROVADO

USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADOS PALIATIVOS E ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE: PROPOSIÇÃO DE UM ROL DE AÇÕES DE ENFERMAGEM

Pesquisador: PAULA DAMARIS CHAGAS BARRIOSO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 62373516.5.0000.5392

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.872.200

Apresentação do Projeto:

Este estudo, além de exploratório, é aplicado, pois motiva-se, fundamentalmente, pela necessidade de resolver problemas concretos, mais ou menos imediatos, tendo finalidade prática. (Tobar e Yalour, 2001), como é a proposição de um rol de ações de enfermagem em CP que poderiam ser executadas na APS.

O objetivo principal deste estudo é propor um rol de ações de enfermagem em CP para a Atenção Primária à Saúde. Como não há listas, consensos de classificação dos níveis de complexidade das ações de enfermagem nos CP, o estudo utilizará Técnica Delphi com enfermeiros de cuidados paliativos. A técnica Delphi pode ser definida como "técnica de processo grupal que tem por finalidade obter, comparar e direcionar julgamento de peritos para um consenso sobre um tópico particular; assim, promove convergência de opiniões, embora nem sempre, em última instância, seja completada" (Spinola, 1984).

É indicada quando inexistem dados, é necessária a abordagem multidisciplinar ou há falta de consenso em determinado assunto, é utilizada também para aprimorar e criar uma opinião final e ainda para estimular parâmetros desconhecidos. (Fazollo, 2007)

Segundo Goodman (1987), a técnica Delphi possui quatro características que a distinguem de

Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira César CEP: 05.403-000
UF: SP Município: SÃO PAULO
Telefones: (11)3061-8858 E-mail: cepes@usp.br

USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO

Continuação do Parecer: 1.672.200

Benefícios:

A participação poderá contribuir para a proposição de ações de enfermagem em cuidados paliativos na atenção primária à saúde e inserção dessa abordagem dentro do sistema único de saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante para a área da saúde.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentou todos os documentos obrigatórios.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de inadequações:

Não há pendências.

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_831713.pdf	25/11/2016 12:43:51		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_FINAL_CEP.docx	25/11/2016 12:42:55	PAULA DAMARIS CHAGAS BARRIOSO	Aceito
TCE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCE_FINAL.docx	24/11/2016 21:39:43	PAULA DAMARIS CHAGAS BARRIOSO	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	24/11/2016 14:38:38	PAULA DAMARIS CHAGAS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira César CEP: 05.403-000
UF: SP Município: SÃO PAULO
Telefone: (11)3061-6858 E-mail: cep@usp.br