



**Universidade de Brasília
Instituto de Psicologia
Departamento de Psicologia Clínica
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura**

Cuidados Paliativos: um desafio para a atenção primária

Doutoranda: Maria Cristina Correa Lopes Hoffmann

Brasília

Mai de 2024



Universidade de Brasília
Instituto de Psicologia
Departamento de Psicologia Clínica
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura

Cuidados Paliativos: um desafio para a atenção primária

Doutoranda: Maria Cristina Correa Lopes Hoffmann

Tese apresentada ao Programa de Pós- Graduação em Psicologia Clínica e Cultura da Universidade de Brasília, como parte dos requisitos necessários para a obtenção do título de Doutora em Psicologia Clínica e Cultura, na Linha de Pesquisa Psicologia da Saúde e Processos Clínicos

Orientadora: Profa. Dra. Larissa Polejack.

Brasília

Mai de 2024



**Universidade de Brasília
Instituto de Psicologia
Departamento de Psicologia
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura**

Banca Examinadora

Profa. Dra. Larissa Polejack Brambatti
Universidade de Brasília – PPG-PsiCC/UnB
Presidente da Banca

Profa. Dra. Annette Leibing
Universidade de Montreal - Faculdade de Enfermagem
Membro Titular

Profa. Dra. Elizabeth Queiroz
Universidade de Brasília – PPG-PsiCC/UnB
Membro titular

Dra. Silvia Coutinho Psicóloga - HADF/SES -DF
Membro Titular

Profa Dra. Larissa Cássia Gruchovski Veríssimo
Faculdade de Medicina do ABC – FMABC
Membro Suplente

Dedico esta tese aos meus pais,
Vera Lúcia e José Paulo (in memoriam), meus alicerces.

Dedico esta tese aos meus amores
Gerson, Eduardo, Giulia e Caroline
alimento de minha alma e coração!

Dedico a todas as pessoas que vivem e convivem com
doenças ameaçadoras de suas vidas e
que não tem acesso aos cuidados paliativos.

“Você é importante por quem você é.
Você é importante até o último momento de sua vida,
e faremos tudo o que pudermos,
não só para ajudá-lo a morrer em paz,
mas também para você viver até morrer”

Cicely Saunders

Agradecimentos

Tenho tantos agradecimentos, foram tantas as pessoas que torceram, que se dispuseram a ajudar, a apoiar, a participar, a cuidar, a dar colo, a ler, torcer, neste período de quatro anos cheios de emoções,.... teve COVID, teve luto, teve formatura, teve mudança de trabalho, teve enchente no RS, minha terra natal. Mas também sempre teve muito afeto, escuta, empatia e compaixão, sentimentos e ações que permeiam os Cuidados Paliativos, objeto desta tese.

Ouso aqui nominar muitas destas pessoas incríveis que estiveram comigo neste processo, e registro meu mais sincero agradecimento:

À espiritualidade, e suas mais diferentes formas de se fazer presente na minha vida;

Aos meus pais Vera e Paulo (in memoriam), que nunca pouparam esforços para me possibilitar trilhar o caminho do conhecimento;

Ao Gerson, companheiro de vida, de muitas lutas e conquistas, com quem aprendo todos os dias que sempre há o que fazer diante de uma situação que ameaça a vida, e que o amor é a base de tudo;

Aos meus filhos Eduardo, Giulia e Caroline, vocês são minha fonte de alegria, de amor, de energia, não canso de dizer amo vocês infinito e além;

Às muitas mestras na minha caminhada, aqui representadas por Ligia Py, que despertou em mim o interesse pelos Cuidados Paliativos, e Leides Moura que por onde passam deixam a marca da competência, generosidade e amorosidade;

À querida Rita Martins, com quem discuti as primeiras ideias do projeto, que me instigou, apoiou e sempre me motivou a seguir nesta jornada do doutorado, que admiro por tudo que é e por tudo que será;

À minha orientadora Larissa Polejack, por aceitar seguir comigo nesta jornada, pela partilha afetiva e ensinamentos;

À minha família ampliada, minhas irmãs e irmãos de sangue e de coração Carmem, Gilson, Maria da Graça, João Carlos, Ana Paula, Marcela, Carlinhos, Denise, Amarildo, Dulce, Bete, Alexandre, Jaque e Luciano, meus sobrinhos, sobrinhas, afilhados e afilhada, vocês fazem parte de minha rede de apoio e de amor;

Aos muitos amigos, todos especiais, que em diferentes momentos desta caminhada vibraram, me apoiaram, escutaram, acolheram e me ajudaram a seguir em frente, Alfredo, Ana Ferraz, Áurea, Andréa, Annette, Bete Bonavigo, Cláudia, Cris Ventura, Eugenio, Gessy, Grazi, Larissa, Lucélia, Márcia França, Marisete, Rebeca, Sandra e Wendel, meus queridos Imaginante (Décio, Ricardo, Derli, Vinicius e Miriam), meus companheiros do CRP01-DF;

À UnB agradeço, pelos colegas e amigos para a vida que ganhei: Amanda, Janaina, Júlia, Laura, Luiz e Mae. Agradeço pelas vivências e partilhas, pelo fazer junto; ao “grupão” do PPGPsiCC, pelas dicas, artigos, livros; ao Antônio Marcolino, meu especial agradecimento pela disponibilidade, esclarecimentos e apoio, do início ao fim deste processo;

Aos alunos de graduação, pesquisadores e parceiros incansáveis, hoje muitos já colegas, que foram fundamentais, em diferentes etapas da pesquisa: Arthur Jaccoud, Carolina, Daniele, Iara, Jéssica, Karol, Livia, Michael e Rayane;

À querida professora e amiga Sheila Murta, pelos cafés e prosas cheias de acolhimento e partilhas;

Aos Colegas da OPAS/OMS que me apoiaram e acolheram nesta caminhada;

Aos profissionais e pesquisadores dos Cuidados Paliativos que aceitaram participar e compartilharem seus saberes e práticas.

Às Professoras Dras, que aceitaram participar das minhas bancas (qualificação e defesa), presidida pela Professora e Orientadora Larissa Polejack, meu muito obrigada. Profas Dras: Annette Leibing (defesa), Elizabeth Queiroz (defesa), Larissa Veríssimo (defesa), Moema Borges (qualificação) e Silvia Coutinho (qualificação e defesa), agradeço por receber das mãos de vocês o título de Doutora em Psicologia Clínica e Cultura. Muito obrigada

A todos e todas que torceram por cada passo e cada conquista nesta minha trajetória, que entenderam minhas ausências, minha falta de tempo, acolheram meus momentos de ansiedade, meu muito obrigada!

Resumo

A mudança no perfil demográfico e epidemiológico da população brasileira é marcada pelo aumento da prevalência de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), pelo aumento da longevidade e pela demanda por acompanhamento longitudinal. Esse cenário amplia a necessidade de novas formas de cuidado, incluindo os cuidados paliativos. Ele reforça a importância de qualificar e ampliar o cuidado oferecido pelos profissionais de saúde, especialmente aqueles que atuam na porta de entrada do Sistema Único de Saúde (SUS), a Atenção Primária à Saúde (APS). Atualmente, a oferta de cuidados paliativos concentra-se nos cuidados hospitalares especializados, reforçando a necessidade de implementação dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária, desde o momento do diagnóstico de uma doença que ameace a continuidade da vida, contribuindo para a ampliação do acesso, promoção da qualidade de vida e da dignidade dos doentes, seus familiares e cuidadores. A pesquisa teve como objetivo identificar desafios para a implementação dos Cuidados Paliativos na APS. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, de natureza transversal e analítica, desenvolvido em duas etapas. Na primeira etapa foi realizada uma revisão integrativa de literatura, para compreender a produção científica sobre cuidados paliativos na perspectiva da atenção primária à saúde. Foram analisados 28 artigos conforme critérios pré-estabelecidos. Na segunda etapa foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com 18 profissionais que trabalham com cuidados paliativos, em diferentes áreas: assistência, gestão de políticas ou serviços, pesquisa, e/ou movimentos sociais. As entrevistas visaram identificar suas percepções sobre as barreiras e facilidades para a implementação dos cuidados paliativos na atenção primária à saúde. Após as entrevistas, as narrativas foram analisadas pelo método do Discursodo Sujeito Coletivo (Lefèvre & Lefèvre, 2005). Foi possível identificar que os principais desafios dos cuidados paliativos para a atenção primária à saúde estão relacionados à necessidade de maior compreensão dos cuidados paliativos, tanto por parte das equipes quanto pela sociedade em geral. Além disso, identificou-se a necessidade dos cuidados paliativos serem incorporados como política pública na atenção primária, com garantia de recursos humanos capacitados, disponibilização de insumos e medicamentos analgésicos, especialmente opioides, oferta de apoio técnico às equipes distantes dos grandes centros e a garantia de educação permanente, que inclua o desenvolvimento de habilidades e competências relacionadas à identificação de pessoas elegíveis, controle da dor e sintomas físicos, psicossociais e espirituais, comunicação clara e compassiva, que contribuam para a qualidade de vida e dignidade dos pacientes e seus familiares. Entre as principais conclusões, afirma-se a importância da publicação de ato normativo instituindo a Política Pública de Cuidados Paliativos, ocorrida no mes de defesa desta tese, pela Portaria GM/MS nº 3.681, de maio de 2024, com financiamento garantido, que inclua diferentes eixos como a formação continuada dos profissionais, articulação em rede entre os diferentes níveis de atenção, com oferta de apoio técnico e emocional aos profissionais, orientação para o trabalho em equipe multidisciplinar, apoio e orientação aos familiares e cuidadores, garantindo o cuidado no território onde as pessoas vivem, com atenção especial às regiões rurais e distantes dos grandes centros.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Atenção Primária à Saúde, Políticas Públicas.

Abstract

The change in the demographic and epidemiological profile of the Brazilian population is marked by the increase in the prevalence of chronic non-communicable diseases (NCDs), the increase in longevity and the demand for longitudinal monitoring. This scenario increases the need for new forms of care, including palliative care. It reinforces the importance of qualifying and expanding the care offered by health professionals, especially those who work at the gateway to the Unified Health System (SUS), in Primary Health Care (PHC). Currently, the provision of palliative care is concentrated in specialized hospital care, reinforcing the need to implement Palliative Care in Primary Care, from the moment of diagnosis of a disease that threatens the continuity of life, contributing to the expansion of access, promoting the quality of life and dignity of patients, their families and caregivers. The research aimed to identify challenges for the implementation of Palliative Care in PHC. This is a study with a qualitative approach, of a cross-sectional and analytical nature, developed in two stages. In the first stage, an integrative literature review was carried out to understand the scientific production on palliative care from the perspective of primary health care. 28 articles were analyzed according to pre-established criteria. In the second stage, semi-structured interviews were carried out with 18 professionals who work with palliative care, in different areas: assistance, policy or service management, research and/or social movements. The interviews aimed to identify their perceptions about the barriers and facilities for implementing palliative care in primary health care. After the interviews, the narratives were analyzed using the Collective Subject Discourse method (Lefèvre & Lefèvre, 2005). It was possible to identify that the main challenges of palliative care for primary health care are related to the need for greater understanding of palliative care, both by teams and by society in general. Furthermore, the need for palliative care to be incorporated as a public policy in primary care was identified, with the guarantee of trained human resources, the availability of inputs and analgesic medications, especially opioids, the provision of technical support to teams far from large centers and the guarantee of continuing education, which includes the development of skills and competencies related to the identification of eligible people, control of pain and physical, psychosocial and spiritual symptoms, clear and compassionate communication, which contribute to the quality of life and dignity of those patients and their families. Among the main conclusions, the importance of publishing a normative act establishing the Public Policy for Palliative Care, which occurred in the month of defense of this thesis, is stated, by Ordinance GM/MS No. 3,681, of May 2024, with guaranteed financing, which includes different axes such as the continued training of professionals, the articulation of the network between the different levels of care, offering technical and emotional support to professionals, guidance for working in a multidisciplinary team, support and guidance for family members and caregivers, ensuring care in the territory where people live, with special attention to rural regions and those far from large centers.

Keywords: Palliative Care, Primary Health Care, Public Policies.

Lista de Figuras

Figura 1 - Princípios Doutrinários e Diretrizes Organizativas do SUS

Figura 2 - Modelo Integrado de Cuidados Curativos e Paliativos para Doenças Crônicas Progressivas.

Figura 3 - Etapas da Revisão Integrativa de Literatura

Figura 4 - Fluxograma representativo do processo de inclusão dos artigos na revisão integrativa.

Lista de Quadros

Quadro 1 - Caracterização dos artigos científicos analisados na revisão integrativa, sobre os cuidados paliativos na atenção primária à saúde, publicados no período de 2012 a 2022, (n =28)

Lista de Abreviações e Siglas

ABRASCO - Associação Brasileira de Saúde Coletiva

AMB- Associação Médica Brasileira

ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos

AC - Ancoragem

APS- Atenção Primária à Saúde

CEBES - Centro Brasileiro de Estudos de Saúde

CFM- Conselho Federal de Medicina

CEPCHS - Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais

CIT – Comissão Intergestores Tripartite

CNS – Conselho Nacional de Saúde

CES/CNE - Câmara de Educação Superior/Conselho Nacional de Educação

CONASS- Conselho Nacional de Secretários Estaduais de Saúde

CONASEMS- Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde

COVID -19- Doença do Coronavírus -19

DCN - Diretrizes Curriculares Nacionais

DCNT - Doenças Crônicas Não Transmissíveis

DSC – Discurso do Sujeito Coletivo

ECH - Expressões- Chaves

FIOCRUZ -Fundação Oswaldo Cruz

HAB – Hospital de Apoio de Brasília

HIV- Vírus da Imunodeficiência Humana

IAD - Instrumento de Análise do Discurso

IC - Ideia Central

MS- Ministério da Saúde

ME – Ministério da Educação

MRS - Movimento da Reforma Sanitária

NASF- AB - Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica

OMS/WHO - Organização Mundial da Saúde/World Health Organization

PNAB - Política Nacional da Atenção Básica

RAS – Rede de Atenção à Saúde

PNS - Pesquisa Nacional da Saúde

SAMU - Serviço de Atendimento Móvel de Urgência

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

WHPCA- Worldwide Palliative Care Alliance

WHA – Assembléia Mundial de Saúde

Sumário

Apresentação	15
Introdução	17
Capítulo 1- Saúde: Concepções, representações e organização do SUS.....	20
1.1 Concepções de Saúde: perspectivas históricas.....	20
1.2 Saúde e representação social.....	22
1.3 Sistema Único de Saúde (SUS): Criação, ordenação e organização dos níveis de atenção.....	23
Capítulo 2 - Contribuições da psicologia da saúde	30
2.1 Breve Histórico	30
2.2 Processo saúde-doença	30
2.3 Processo Saúde Doença	31
Capítulo 3 - Cuidados paliativos	33
3.1 Cuidados paliativos: conceitos e aspectos históricos	33
3.2 Políticas públicas: normas e orientações relacionadas aos cuidados paliativos	39
3.3 Panorama dos cuidados paliativos no mundo e no Brasil.....	41
3.4 Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: desafios para a implementação.....	46
3.5 Revisão Integrativa sobre Cuidados Paliativos e Atenção Primária	49
Capítulo 4 - Objetivos.....	61
4.1 Objetivo Geral	61
4.2 Objetivos Específicos	61
Capítulo 5 - Método.....	62
5.1 Delineamento da pesquisa e suas etapas	62

5.1.1	Revisão Integrativa	62
5.1.2	Entrevistas Semi-estruturadas.....	65
5.2	Identificação dos Participantes.....	66
5.3	Critérios de inclusão	66
5.4	Análise das informações	66
5.5	Período de Coleta do Estudo.....	69
5.6	Local da realização do estudo.....	69
5.7	Cuidados éticos.....	69
5.8	Riscos do estudo	70
5.10	Benefícios	70
Capítulo 6	Resultados e Discussão.....	70
6.1	Entrevistas Semi-estruturadas.....	70
Capítulo 7	Considerações Finais.....	91
Referências.....		101
Apêndice A	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE	
Apêndice B	- Termo de Autorização para Gravação de Som de Voz e Imagem	
Apêndice C	- Roteiro de Entrevistas Semi- estruturadas	
Apêndice D	- Instrumento para Registro dos Discurso do Sujeito Coletivo -DSC	
Apêndice E	- Caracterização dos artigos científicos da revisão integrativa, n=28	
Anexo I	- Parecer de Aprovação do Comitê de Ética	
Anexo II	- Resumo Artigo Publicado e Link de acesso	

Apresentação

Esta tese busca ofertar subsídios para a implementação e qualificação do cuidado paliativo ofertado às pessoas que vivem situações ameaçadoras de suas vidas, e de seus familiares, na atenção primária, assim como, colaborar para ampliar a compreensão sobre os cuidados paliativos. A identificação de fatores que contribuem e de fatores que se tornam barreiras para o avanço necessário neste campo, podem ajudar na escolha e tomada de decisão sobre os caminhos a serem trilhados para a ampliação do acesso e a implementação dos cuidados paliativos na atenção primária, no âmbito do SUS.

A escolha do tema foi influenciada pela minha experiência pessoal de ter um familiar, que vive e convive com uma doença rara, que ameaça a continuidade de sua vida há mais de dez anos, associada à minha experiência na gestão de sistemas e serviços de saúde, no âmbito federal, nas áreas de saúde mental e de saúde da pessoa idosa, à troca de experiência e à escuta a diferentes profissionais e gestores de saúde, bem como pela vivência que a prática clínica me trouxe, a partir da escuta e do acompanhamento de pessoas que vivem situações ameaçadoras de suas vidas .

A partir dessas experiências surge o interesse em contribuir para a qualificação e a ampliação da oferta de cuidados paliativos no SUS, aumentando a dignidade e o alívio do sofrimento das pessoas que vivem com doenças ameaçadoras da vida, e de seus familiares,.

A falta de conhecimento e clareza do que sejam os cuidados paliativos pode provocar uma forma não apropriada de cuidado, especialmente na fase final da vida, chegando a situações desumanas. Pode, em muitos casos, alimentar a crença de que o tratamento ofertado é o tratamento devido, sem considerar os efeitos na subjetividade do paciente, nem seus desejos.

Os cuidados paliativos compreendem ações de acolhimento e alívio do sofrimento em diferentes dimensões da vida, envolvem o desenvolvimento da comunicação, sensibilidade,

disponibilidade e a capacidade de observar, escutar e compreender, a partir de um processo intersubjetivo de estreita relação pessoal, associado ao conhecimento técnico de uma equipe interdisciplinar, tendo por base uma ética humanizadora.

Acredita-se que a tese apresenta potencial para contribuir para a qualificação e a promoção de um cuidado digno, além de colaborar para ampliar o acesso aos cuidados paliativos, uma vez que a proposta tem como foco identificar fatores que contribuam para o processo de implementação dos cuidados paliativos na Atenção Básica (AB), neste estudo referida como Atenção Primária à Saúde (APS), porta de entrada do Sistema Único de Saúde (SUS).

Introdução

O Brasil apresenta mudanças no seu perfil demográfico e epidemiológico, influenciado fortemente pelo aumento da expectativa de vida, que representa uma importante conquista da humanidade, resultado da melhoria das condições de vida, como a ampliação do acesso a serviços médicos preventivos e curativos, avanço da tecnologia médica, ampliação da cobertura de saneamento básico, aumento da escolaridade, entre outros determinantes sociais da saúde.

As mudanças no perfil epidemiológico caracterizam-se pelo aumento da prevalência das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), entre as quais se incluem as doenças circulatórias, respiratórias, diabetes, demências e o câncer.

Este cenário produz demandas que requerem respostas das diferentes políticas sociais. No campo da saúde, são impostas novas formas de cuidado, que vão da promoção da saúde, prevenção de doenças e agravos, atenção, reabilitação, cuidados prolongados, atenção domiciliar, aos cuidados paliativos.

Em publicação sobre o tema, Burla et al (2010), destacam que não se pode aceitar que a falta de conhecimento sobre os cuidados paliativos continue tendo espaço central entre os profissionais, destacando a importância de que os mesmos avaliem as suas práticas de forma sistemática, evitando a reprodução mecânica de suas ações.

O avanço tecnológico, traduzido no desenvolvimento de novos medicamentos, tecnologias diagnósticas e terapêuticas, amplia de forma significativa a capacidade de intervenção terapêutica, levando, em muitos casos, ao uso excessivo das mesmas, para o alcance do prolongamento da vida. Nesse contexto, algumas questões são importantes para reflexão, como por exemplo, as interferências que o desenvolvimento dessas tecnologias podem exercer na trajetória da vivência da morte, ou seja, a morte que antes do século XX era vivida no âmbito familiar, passa deste âmbito para o ambiente hospitalar, asséptico e

solitário (Santos, 2017).

Os avanços da medicina e suas tecnologias, influenciam também na relação médico paciente que é ampliada quando não substituída, pelo maior uso de equipamentos médicos. Em muitos casos, o resultado das intervenções pautadas apenas na tecnologia, se mostra ineficaz para a reversão do quadro de saúde, gerando sofrimento físico, psíquico, social e espiritual aos usuários, familiares e cuidadores.

O prolongamento do processo de fim de vida, com sofrimento ao paciente e seus familiares é definido como distanásia, termo proposto em 1904 por Morache, também conhecido por obstinação terapêutica (Santos, 2017). São muitos os fatores e interesses que influenciam a tomada de decisão sobre a conduta terapêutica a ser utilizada, como os interesses pessoais, familiares, convicções morais, éticas, religiosas, regulamentações profissionais e jurídicas. No entanto, condutas que promovam a qualidade de vida do paciente e seus familiares que estejam lidando com uma doença ameaçadora da vida, como os cuidados paliativos, nem sempre são cogitadas e ou implementadas. Neste sentido, o cuidado paliativo é conceituado como uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. E, requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual” (World Health Organization [WHO], 2002; Ministério da Saúde [MS], 2020).

Em entrevista dada à Revista Consensus, profissionais ligados à Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) e a serviços como o Hospital Albert Einstein, afirmaram que as pessoas de um modo geral e muitos profissionais ainda têm uma compreensão do cuidado paliativo, muito antiga, entendendo que o mesmo se refere ao cuidado para quem está morrendo, e não como uma proposta para cuidar do sofrimento físico, psicossocial e espiritual de quem tem uma doença ameaçadora da vida e de seus familiares, desde o diagnóstico

recebido (Fortes, 2017).

Um dos grandes desafios para o sistema de saúde brasileiro é o de fundamentar e inserir bases técnicas que ampliem e qualifiquem o acesso aos cuidados paliativos nos diferentes níveis de atenção do SUS, por meio de uma Política Nacional de Cuidados Paliativos (Fortes, 2017). A Política Nacional de Cuidados Paliativos, teve sua publicação anunciada na semana de defesa desta tese, em maio de 2024. Após a publicação da Política Nacional de Cuidados Paliativos, apresenta-se como outro grande desafio a implementação dos cuidados paliativos nos diferentes níveis de atenção do SUS, da atenção primária à especializada, e da garantia de disponibilidade de medicamentos para o manejo da dor e outros sintomas físicos e psicológicos, incluindo os analgésicos opióides, também se faz necessário o investimento na formação dos profissionais de saúde, e na orientação do público em geral sobre o que são os cuidados paliativos.

Capítulo 1 – Saúde: Concepções, representações e organização do SUS

1.1 Concepções de saúde: perspectivas históricas.

Os conceitos de saúde e doença variam a partir das nossas percepções, experiências e do contexto sócio, histórico, político e cultural em que vivemos. Somos afetados no nosso dia-a-dia por valores, concepções, conhecimentos, informações que se transformam, assim como se transforma o momento histórico em que vivemos.

São muitas as concepções de saúde e doença ao longo da história. Quando a concepção mágico – religiosa dominava, a doença era entendida como o resultado de ações alheias ao organismo, que se introduziam no mesmo em função do pecado cometido ou de alguma maldição que tenha sido lançada por um terceiro. Scliar (2007), registra que para os antigos povos hebreus, a doença era entendida como o sinal de desobediência ao divino e que se manifestava, na maioria das vezes, de forma visível. O doente era mantido em isolamento, a exemplo dos registros na Bíblia sobre os “leprosos”, que eram proibidos de ter contato com outras pessoas e levados para espaços isolados, conhecidos como os antigos leprosários.

Scliar (2007), aponta que na Antiguidade, Hipócrates (460 – 377 a.C.), conhecido como o pai da medicina, cuja existência foi relatada em escritos de Sócrates, Aristóteles e Platão, trazia uma visão racional da medicina, diferenciando assim da concepção mágico- religiosa, pois afirmava que a doença tinha uma causa natural e que a concepção religiosa seria reflexo da ignorância humana. Hipócrates atribuía a saúde e a doença ao equilíbrio e ao desequilíbrio, respectivamente, entre os fluídos do corpo humano (humores).

Galeno, médico e filósofo romano de origem grega (129-199 a. C.), inspirado na teoria humoral de Hipócrates, registrou a importância dos temperamentos (humores) no estado de saúde, introduzindo a ideia de que a saúde ou a doença era influenciada pela constituição física e hábitos de vida das pessoas. No Oriente, a concepção de saúde e de doença tinha e tem por base a compreensão de que as forças vitais (fluxo de energia) que existem no corpo podem funcionar de forma harmoniosa ou não, definindo desta forma o estado de saúde ou de doença, entendido como uma forma análoga à concepção de Hipócrates (Ribeiro, 2005; Scliar, 2007).

Já na Idade Média, a concepção de doença mantém-se sob a influência da religião cristã, associando a doença ao pecado e a cura à fé. O cuidado de doentes estava, em boa parte, entregue aos religiosos, responsáveis também pela manutenção de instituições conhecidas como os primeiros *hospices*, estabelecimentos que acolhiam cristãos em peregrinação, além de acolher os doentes. Os peregrinos, contavam com a acolhida para recuperarem suas forças para seguir na sua caminhada (Scliar, 2007).

O predomínio da concepção religiosa, na compreensão da saúde e da doença, segue até a Idade Moderna, quando a alquimia e a química passam a influenciar a medicina, aliadas ao desenvolvimento da anatomia, que também afastou a compreensão da doença como uma questão dependente do estado humoral.

Scliar (2007) registra também, que, com o avanço da ciência no final do século XIX, a descoberta dos microorganismos, a partir de estudos como os de Louis Pasteur, possibilitaram reconhecê-los como causadores de doenças, além de introduzir os soros e vacinas para a prevenção e cura de doenças. Paralelo a essas descobertas também se tem os resultados de um estudo pioneiro do cólera, conduzido por John Snow, em Londres, que serviu de base para o desenvolvimento da epidemiologia e da estatística. No final desse mesmo século, surgem também, impulsionados pelas mudanças da Revolução Industrial, estudos que avaliavam os efeitos da urbanização e da proletarização sobre a saúde, surgindo estudos que destacavam que as diferenças na condição de saúde apresentavam relação com as desigualdades sociais, dando origem aos inquéritos estatísticos. Em 1848, foi promulgado o Ato de Saúde Pública (*Public Health Act*), na Grã-Bretanha, dando início às ações de saúde pública, o que provocou movimentos semelhantes em outros países como o movimento em Massachusetts nos Estados Unidos, em 1950, que reivindicava melhores condições sanitárias, e de sistemas de seguridade social e de saúde, como o criado por Otto Von Bismarck (capitalista e latifundiário), em 1883, na Prússia (atual Alemanha), dirigido apenas aos trabalhadores. Segundo registros, Bismarck afirmava ser necessário proteger os trabalhadores da ganância dos capitalistas e latifundiários (e incluía-se nesse grupo). Visava proteger seus interesses dos possíveis reflexos que os estudos de Karl Marx, a partir da Comuna de Paris, de 1871,

poderiam trazer ao apontar os efeitos do capitalismo e das propostas de mudanças na sociedade.

Vários outros países foram implantando seus sistemas de saúde, com o fim da Segunda Guerra Mundial, com a intenção de compensar a população pelas perdas com a guerra, sendo criado na Inglaterra o *Welfare System*, que visava garantir atenção integral a toda a população. Também ao final da Segunda Guerra Mundial foi criada a Organização das Nações Unidas (ONU) e a Organização Mundial da Saúde (OMS), estabelecendo, numa carta de princípios, de 7 de abril de 1948, o direito à saúde e a obrigação do Estado na promoção e proteção da saúde. A carta de princípios orientou o conceito de saúde como sendo o estado do mais completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidade.

Esse conceito, ao ampliar a compreensão da saúde para além da ausência de enfermidades, traz também a necessidade de se compreender que são diversos os fatores que influenciam no alcance ou não dessa condição de completo bem-estar, ou seja, essa condição para muitos pode ser considerada utópica, considerando as iniquidades do Brasil.

Conforme descrito por Lorenço et al (2012), a saúde é afirmada como o resultado das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso aos serviços de saúde, resultado das formas de organização social, de produção, as quais podem gerar grandes desigualdades. A responsabilidade pelo alcance da saúde e a sua manutenção, portanto, não pode ser atribuída única e exclusivamente ao indivíduo.

1.2 Saúde e representação social

A Teoria da Representação Social, é uma abordagem do campo da psicologia social, desenvolvida por Serge Moscovici na década de 1960, que explora como as pessoas constroem significados compartilhados sobre os fenômenos sociais. Moscovici (2009) caracteriza as representações sociais como formas de conhecimento socialmente elaboradas e compartilhadas que guiam o comportamento e a comunicação na sociedade, e nos ajudam a compreender como os grupos sociais se comportam. Elas surgem da interação entre os indivíduos e seu contexto

social e cultural, refletindo suas experiências, valores, crenças e normas.

A partir da abordagem processual das Representações Sociais, Jodelet (2001) destaca dois conceitos importantes: a objetificação, que se refere ao processo pelo qual as representações sociais se tornam tangíveis, por meio de símbolos, linguagem e práticas, permitindo a comunicação de ideias abstratas, transformando-as em elementos concretos da vida cotidiana; e a ancoragem, que se refere ao processo no qual as representações sociais são influenciadas por ideias, valores e informações, moldando o entendimento, e a naturalização, que ocorre quando as representações sociais são internalizadas e compreendidas como verdadeiras, sendo assim, perpetuadas ao longo do tempo, por meio do senso comum.

Scliar (2007), conforme registrado anteriormente, refere que os conceitos de saúde e doença, estão diretamente relacionados ao contexto cultural, social, político e econômico e se coadunam com a compreensão dos determinantes sociais da saúde, que se refletem nas representações sociais.

Neste sentido, a teoria de representações sociais, esta diretamente relacionada com o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) metodologia de análise utilizada no estudo pois ambas se concentram em conhecer as formas como os indivíduos e os grupos constroem o conhecimento, identificando temas e sentidos compartilhados, entendendo que o conhecimento não é só individual, mas também coletivo, construído dentro de um contexto social e cultural.

1.3 Sistema Único de Saúde: Criação, organização e ordenação dos níveis de atenção.

O Sistema Único de Saúde (SUS), nasce de uma grande confluência de iniciativas e interesses por mudanças no sistema de saúde brasileiro. No final da década de 70, o Movimento da Reforma Sanitária (MRS), composto por representações de profissionais e pesquisadores de entidades como a Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ, o Centro Brasileiro de Estudos de Saúde - CEBES e a Associação Brasileira de Saúde Coletiva - ABRASCO passa a produzir novos entendimentos e consensos sobre a política de saúde no Brasil, gerando importante mobilização de profissionais e instituições de pesquisa que se posicionavam contrariamente ao cenário social e político que o Brasil vivia, pós 1964 (Reis, 2020).

Esse período foi marcado por uma saúde pública centrada na oferta de cuidados aos trabalhadores que contribuía para a previdência, e, cujas ações ofertadas eram realizadas a partir do modelo biomédico, em grandes hospitais e com um alto custo para as caixas de previdência. Segundo Frutuoso e Saur (2011), nesse período, as ofertas no campo da saúde eram feitas: a) pelo setor privado, beneficiando às pessoas de classe econômica alta; b) pelos planos de saúde, utilizado por pessoas assalariadas de classe média; e c) pelos serviços públicos, dirigido aos trabalhadores que pagavam a previdência social. A grande parcela da população não tinha acesso aos serviços públicos e ficava dependente dos serviços ofertados pelas Santas Casas de Misericórdia e outras instituições filantrópicas.

Cabe destacar o importante papel de organismos internacionais, como a Organização das Nações Unidas (ONU) e os resultados de conferências internacionais ocorridas após o término da Segunda Guerra Mundial, no processo de mudança do sistema de saúde. A mobilização internacional no período pós-guerra se fez necessária para a realização de arranjos visando a mediação e os consensos entre as diferentes nações.

A Conferência Internacional sobre Cuidados Primários em Saúde, de Alma Ata, em 1978, teve uma importância fundamental na mudança de paradigma do cuidado, trazendo o foco para a atenção primária à Saúde, destacando a necessidade de atenção especial aos países em desenvolvimento, no sentido de que os mesmos desenvolvessem ações de promoção de saúde de caráter universal.

No Brasil, a 8ª Conferência Nacional de Saúde (8ª CNS), realizada em Brasília, no ano de 1986, reafirma a discussão do conceito ampliado de saúde, a partir de uma intensa mobilização originada do movimento da Reforma Sanitária, iniciada a partir da década de 70, em resposta ao descontentamento ao regime autoritário e a crise do sistema público de saúde.

A 8ª CNS tinha como tema a Saúde como direito de todos, a equidade e a integralidade das ações., propondo que a saúde seja entendida como um componente da seguridade social, apontando para a necessidade de um sistema público de saúde com comando único. As

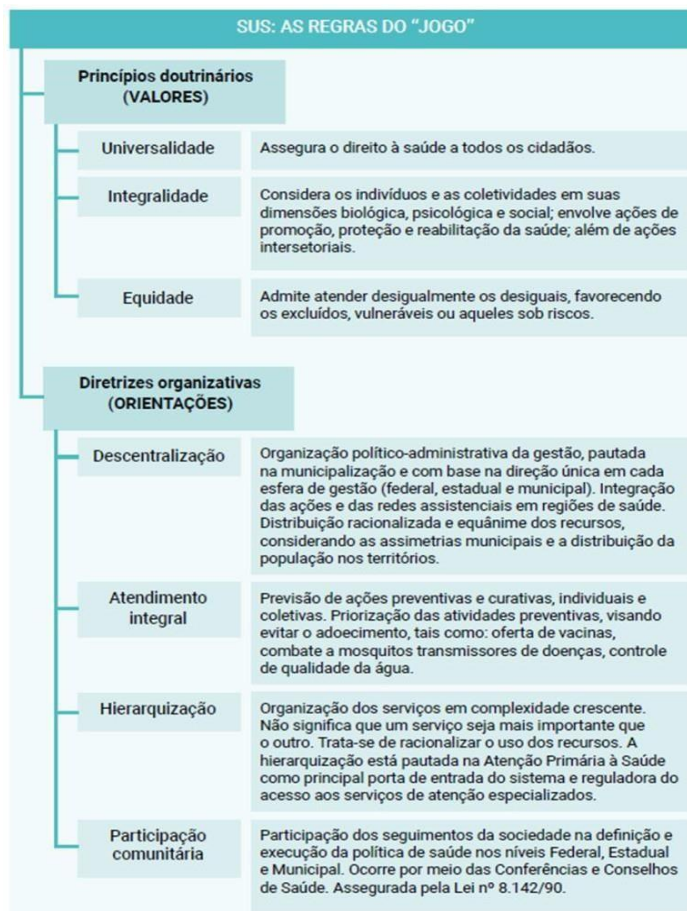
propostas resultantes desta conferência serviram de base para as discussões da Comissão da Assembléia Constituinte que culminaram com a inclusão dos consensos, após muita discussão e tensão, no capítulo sobre a saúde na Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, (Frutuoso & Saur, 2011; Reis, 2020). Esse processo provocou mudanças radicais no sistema de saúde brasileiro, pois a saúde passa a ser reconhecida oficialmente como um direito de todo cidadão, conforme consta no Artigo 196 da Constituição Federal, que diz que a saúde é direito de todos e dever do Estado, e que este deve ser 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).

Em 1990 o SUS, é regulamentado pelas Leis n.º 8080/90, Lei Orgânica da Saúde, e Lei n.º 8.142/90, definindo o SUS como um sistema integrado de promoção à saúde, prevenção de doenças e agravos, de tratamento e assistência à saúde sob responsabilidade compartilhada entre as esferas de governo federal, estadual e municipal.

O SUS tem princípios e diretrizes que norteiam o seu funcionamento, definindo a sua identidade e o diferenciando do sistema vigente até a sua criação. Os princípios doutrinários estão relacionados aos valores do SUS, às suas características de base que permearão todas as ações e o seu funcionamento, são eles: a universalidade, a integralidade e a equidade. Já as diretrizes organizativas orientam o funcionamento e a forma como o sistema se organiza, são eles: descentralização, atendimento integral, hierarquização e a participação comunitária. Tais conceitos podem ser observados em detalhe na Figura 1, elaborada por Reis (2020, p.9).

Figura 1

Princípios Doutrinários e Diretrizes Organizativas do SUS.



Nota. A Figura 1 foi elaborada por Reis (2020, p.9).

Para que o sistema de saúde respondesse às necessidades da população brasileira levando em conta os seus princípios e diretrizes foi necessária a reorganização do sistema, de forma que a lógica da fragmentação do cuidado, do foco na cura e nas condições agudas, fosse superada.

A nova forma de organização do sistema teve por base a estruturação da Rede de Atenção à Saúde (RAS), que têm por objetivo a oferta de uma atenção integral, integrada e eficaz.

A RAS foi instituída pela Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010, e definida como o conjunto de serviços e ações que se distribuem em diferentes níveis de atenção, atenção básica, atenção especializada e cuidados de urgência e emergência. Esses níveis são agrupados a partir das suas densidades tecnológicas, indo da atenção básica (nível de menor densidade tecnológica) à atenção especializada secundária e terciária (níveis de maior

densidade tecnológica),

A RAS se organiza a partir dos pontos de atenção à saúde, que são lugares institucionais, não necessariamente lugares físicos, onde se ofertam os serviços de saúde. Para o seu bom funcionamento, é necessário uma boa comunicação e resolutividade, e sua organização deve incluir os sistemas de apoio diagnóstico e terapêutico, e o sistema de assistência farmacêutica.

As diretrizes para a organização da RAS, no âmbito do SUS, estão descritas no anexo da Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010, sendo definido um modelo de atenção que se contrapõe ao modelo centrado na doença, no atendimento à demanda espontânea e na agudização das condições crônicas.

O modelo proposto, destaca que a organização do sistema deve contemplar a intersetorialidade na promoção da saúde e a integralidade dos saberes. Destaca também, a importância do fortalecimento do apoio matricial, de forma que sejam consideradas as vulnerabilidades de grupos ou populações e as suas necessidades, fortalecendo, em especial, as ações para o acompanhamento das condições crônicas.

Campos e Domitti (2007), afirmam que o apoio matricial em saúde tem por objetivo ofertar a retaguarda assistencial especializada e o suporte técnico-pedagógico às equipes e profissionais de referência, que ofertam a atenção aos problemas de saúde.

O apoio matricial também é apontado por Motta e Carvalho (2015) como importante para a desconstrução dos especialismos, pois está relacionado diretamente aos conceitos da integralidade e da intersetorialidade, na medida em que possibilita a criação de novas práticas a partir de interlocuções de saberes. Além disso, contribui para a criação de espaços e intervenções que propiciem a troca de conhecimento, diminuindo a conduta prescritiva dos profissionais de saúde, favorecendo o desenvolvimento de práticas compartilhadas, e produzindo vínculo e autonomia.

Nessa proposta, a APS tem o papel de centro da comunicação entre os níveis de atenção, olhando para as condições crônicas, assim como para as condições agudas, por meio do acompanhamento, da acolhida e do cuidado longitudinal (MS, 2010).

Em 2011, com a publicação do Decreto nº 7.508, foi regulamentada a Lei nº 8.080/90, quanto ao acesso à saúde, sendo o mesmo definido como universal e igualitário, estabelecendo a atenção primária como a ordenadora das ações e serviços de saúde, e como porta de entrada principal do SUS, ou seja, responsável pelo acompanhamento dos usuários nos diferentes pontos de atenção do sistema.

A perspectiva da integralidade, um dos princípios doutrinários do SUS, diz respeito à compreensão do processo de atenção e cuidado em rede, previsto na sua construção, traz a importância do diálogo entre a atenção primária e os níveis de atenção de média e de alta complexidade (Polejack et al, 2015 a). Esse princípio se refere à oferta de cuidado nos diferentes níveis de atenção e a articulação necessária entre políticas e profissionais de distintos setores para que as ações respondam às necessidades de diferentes dimensões da vida das pessoas.

A intersetorialidade em saúde também é discutida mais fortemente com a implantação do SUS, e tem como um dos seus princípios organizativos, a descentralização das decisões a nível local. Esse princípio chama a atenção para a importância da participação do cidadão nas decisões e para a universalização do acesso. Possui, portanto, uma relação direta com o conceito ampliado de saúde, no sentido da atenção ao direito à qualidade de vida, sendo necessário, desta forma, a articulação com diferentes políticas, entre as quais se destacam a educação, direitos humanos, assistência, habitação, trabalho, além da readequação dos serviços profissionais e instituições de saúde. Diferentes atores sociais, como governo, sociedade civil organizada, movimentos sociais, universidades, setor econômico e mídia, precisam fazer parte dessa articulação. Esta diversidade de saberes e olhares possibilita responder de forma mais ampla as necessidades das pessoas que buscam por cuidado (Garcia et al, 2014).

O trabalho em equipe traz muitos desafios para os profissionais, pois a interação, a contribuição mútua e a troca de saberes se impõe, numa lógica do compartilhamento e construção conjunta. Desta forma, se estabelece o desafio de compreenderem que não haverá um protagonismo individual, e sim que os mesmos farão parte de um todo, que tem um objetivo maior que é o de contribuir para a saúde do indivíduo ou grupo populacional,

(Polejack et al, 2015b).

A relação entre os princípios do SUS e os cuidados paliativos é muito forte, pois ambos visam garantir um cuidado mais humano, integral e participativo para os pacientes. Cabe destacar também, que a humanização do atendimento, é uma das orientações centrais do SUS, de forma a proporcionar um cuidado mais acolhedor e respeitoso para os pacientes e suas famílias (Brasil, 1988). Da mesma forma, o cuidado paliativo, visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes com doenças crônicas, graves ou em fase avançada, tendo como seus principais objetivos aliviar o sofrimento físico, emocional, social e espiritual, ou seja, a humanização também é um dos princípios do cuidado paliativo, que enfatiza a importância de um cuidado centrado no paciente e em sua família (World Health Organization, 2014). Outro princípio do SUS que reforça a importância dos Cuidados Paliativos enquanto política pública é o princípio da integralidade que preconiza a abordagem dos pacientes de forma global, considerando não apenas sua doença, mas também suas condições sociais, emocionais e psicológicas, ou seja destacam a importância de uma abordagem holística para compreender o paciente em sua totalidade. (World Health Organization, 2014).

A implementação dos Cuidados Paliativos como parte integrante do SUS pode ser vista como uma forma de ampliar o acesso a um cuidado de qualidade, em concordância com os princípios do sistema público de saúde brasileiro.

Capítulo 2 Psicologia da Saúde

2.1 Contribuições da Psicologia da Saúde

O referencial teórico orientador desta tese é o da Psicologia da Saúde, tal escolha se dá a partir da compreensão de que o campo das políticas públicas de saúde é um campo que fala do coletivo e da intersetorialidade, que aponta a necessidade de se buscar a articulação entre diferentes saberes, metodologias, tecnologias e níveis de atenção para que a oferta de cuidado seja integral e integrada.

Segundo Almeida e Malagris (2011) a Psicologia da Saúde busca compreender o papel das variáveis psicológicas na manutenção da saúde, no desenvolvimento de doenças e os comportamentos associados ao processo de adoecimento.

Como afirma Passos (2015), ao pensarmos a interface da psicologia com as políticas públicas de saúde, somos convocados a nos movimentar, no sentido de ampliarmos nossa ação para além do privado e do individual. Pensar no coletivo, e no cuidado integral nos aproxima do modelo proposto com a criação do SUS, onde a prática de cuidado se faz no território, na humanização dos processos de produção de cuidado e na centralidade da atenção primária à saúde.

2.2 Breve Histórico

Na década de 70 cresce o interesse pela atuação do psicólogo na área da saúde, fomentada pela necessidade de se compreender como se dá o processo saúde - doença, numa perspectiva psicossocial. Os registros são de que a primeira definição de Psicologia da Saúde foi feita por Stone, em 1979 e, que segundo Ribeiro (2011), deu origem ao conceito clássico de Matarazzo, de que a Psicologia da Saúde é uma área da psicologia que abarca conhecimentos de diversas outras áreas da psicologia, com objetivo de promover e proteger à saúde, tratamento das doenças, melhorias dos sistemas de cuidado da saúde e do aperfeiçoamento das políticas de saúde.

A Psicologia da Saúde apresenta uma característica importante que é o foco na saúde, deslocando o foco da doença, ou seja, busca compreender as interfaces entre o individual e o social, destacando a importância de conhecermos os determinantes sociais que vão impactar

diretamente na saúde, afetando as diferentes dimensões de vida das pessoas.

Alves et al (2011) registram as discussões e apontamentos feitos por diferentes autores sobre a compreensão da Psicologia da Saúde, incluindo a atuação em diferentes ambientes, do hospitalar às residências dos indivíduos. Destacam, também, a necessária interdisciplinariedade e a consequente necessidade de interação com diferentes outros profissionais atuando também no campo da pesquisa e das intervenções clínicas, agregando a esta compreensão, o entendimento de que a Psicologia da Saúde tem por base o reconhecimento necessário das demandas sociais.

É possível identificar algumas tendências do século XX que influenciaram o desenvolvimento da Psicologia da Saúde. Dentre estas, destacam-se o reconhecimento da necessidade de cuidarmos da saúde ao longo do curso da vida, especialmente diante da perspectiva de uma maior expectativa de vida, e de que existem fatores de risco e hábitos de vida que contribuem para o desenvolvimento de doenças, em especial as doenças crônicas. Esse cenário reforça a necessidade de modificar o modelo de atenção à saúde, focado na doença, e centrado na cura de doenças, para um modelo focado no cuidado mais abrangente, de abordagem biopsicossocial.

2.3 Processo saúde- doença

Ao se pensar no processo saúde-doença é necessário identificar as variáveis que envolvem a saúde e a doença de um indivíduo e de uma população, e considerar que essas variáveis estão interligadas e se afetam mutuamente. Além disso, é muito importante a compreensão de que esse processo muda dependendo do contexto histórico, social, cultural e econômico em que vivemos. Neste sentido, estamos falando de processos de saúde-doença e suas determinações sociais ao longo do curso de vida das pessoas e das questões estruturais dos países e suas populações.

A Carta de Ottawa, fruto da Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, realizado em Ottawa, Canadá, em 1986, foi um marco importante para a ampliação desta compreensão, ao definir que a paz, a educação, a habitação, a alimentação, a renda, um ecossistema estável, a conservação dos recursos naturais, a justiça social e a equidade são

requisitos fundamentais para a saúde (Pan American Health Organization [PAHO], 2013).

No Brasil temos vários marcos e normas que trazem a concepção de saúde ampliada e registram a complexidade do processo saúde-doença, como a própria Constituição Federal, conforme registrado anteriormente. Assim como, a Lei nº 8080/90 – SUS, que no seu Artigo terceiro diz que a saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais, afirmando que os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País.

Contudo, estudo conduzido por Câmara et al (2012) sobre a percepção do processo saúde-doença, revelou que mesmo tendo informação sobre o conceito ampliado de saúde, os profissionais entrevistados no estudo, percebiam a saúde como sendo o oposto de doença e que o modelo assistencial que orientava as suas práticas estava focado na doença e que as ações desenvolvidas eram voltadas para o seu enfrentamento. O estudo identificou, também, que é preciso atuar na formação dos profissionais, incluindo o conceito ampliado de saúde e seus determinantes sociais e contextuais.

Polejack et al (2015a), registram que a concepção da clínica ampliada, tem por base a compreensão do processo saúde-doença, e que ela se aplica aos profissionais de saúde, no que tange ao estímulo para que suas práticas envolvam questões para além das suas especialidades.

Capítulo 3 - Cuidados Paliativos

3.1 – Cuidados Paliativos: Conceitos e Aspectos Históricos

No imaginário social e na compreensão de muitos profissionais de saúde, os cuidados paliativos são vistos como um termo relacionado a algo provisório, superficial e não efetivo, (Silva, 2015; Sangoi & Sangoi, 2021). Neste sentido é importante ressaltar as diferentes possibilidades de cuidado existentes ao se falar dos cuidados paliativos, pois as ações podem ser desenvolvidas desde o momento do diagnóstico até o momento pós morte, envolvendo o luto.

Ao revisitarmos alguns aspectos históricos, temos o registro de que na Idade Média, surgem os primeiros espaços, que se aproximavam dos *hospices*, onde eram oferecidos cuidados por entidades religiosas na forma de abrigo, comida, cuidados de saúde e no preparo para a morte, aos doentes graves. Esses cuidados eram ofertados em conventos e mosteiros como caridade pelos sacerdotes e freiras, atores fiéis aos mandamentos da igreja. O termo *hospice* tem sua origem na palavra *hospes* que significa estrangeiro, estranho e no termo *hospitalis*, que significa hospitalidade e alojamento. Esses *hospices* tinham o caráter de acolher os peregrinos e doentes de forma que pudessem descansar e se recuperar para seguirem na sua jornada ou permanecerem nos locais quando já se apresentavam muito debilitados (Silva, 2015). Os mosteiros e os conventos, que funcionavam como *hospices*, tinham a destinação de atender, dentro do espírito religioso, pessoas doentes e marginalizadas que eram recusadas pelos hospitais.

No início da Idade Contemporânea os *hospices* se destinavam a acolher e cuidar de pessoas com doenças incuráveis, em estágio avançado e com diagnóstico de curto tempo de vida. Essa concepção permeia a discussão sobre o tema até os dias atuais, ou seja, os cuidados paliativos se expandiu globalmente e evoluiu para incluir uma ampla gama de serviços médicos e de suporte.

Na atualidade, os cuidados paliativos são integrados aos sistemas de saúde em muitos países, disponíveis não apenas em *hospices*, mas também em hospitais, clínicas e até no domicílio do paciente.

O termo paliativo, deriva do grego, *pallium*, que significa manto, em alusão às vestes

dos Papas, aqueles que possuíam a proteção divina, quanto à capa utilizada pelos cavaleiros das cruzadas para se protegerem do frio, chuva e outras condições do tempo que poderiam dificultar as suas jornadas (Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia [SBGG] & Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP], 2014).

Ao se falar dos cuidados paliativos, se faz necessário destacar duas médicas, reconhecidas como pioneiras dos cuidados paliativos, no mundo contemporâneo, Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross (Arruda, 2016). Cicely Saunders, médica inglesa fundou o primeiro hospice moderno, em 1967, St. Christopher's Hospice, e estabeleceu a disciplina e a cultura dos cuidados paliativos, além de introduzir o manejo eficaz da dor.

O termo hospice usado por Cicely Saunders refere-se a uma filosofia de cuidado, não significando necessariamente, um lugar físico. Referia-se aos cuidados prestados ao final da vida, incluindo a assistência durante o processo de morrer, que se estendia ao acolhimento dos familiares em luto. Tinha como foco de suas ações a compreensão de que as pessoas que estavam morrendo precisavam de dignidade, compaixão e respeito. Sua formação foi ampla, estudou filosofia, política, economia, enfermagem e medicina.

Em 1960, Cicely Saunders cria o conceito de “Dor Total”, que é definido como a dor que envolve diferentes dimensões da vida das pessoas, emocional, espiritual e social, além da sua expressão física. Destaca a importância da compreensão sobre o impacto que a dor provoca em cada pessoa, considerando a sua singularidade (Silva, 2015; Arruda, 2016).

Elisabeth Kübler-Ross, médica suíça, radicada nos Estados Unidos, teve como foco das suas ações dar voz ao sofrimento singular, individualizado das pessoas que se defrontavam com a proximidade da morte ou com o processo de luto. Formou-se em medicina e se especializou em psiquiatria. Seus estudos contribuíram muito para a compreensão sobre os sentimentos e pensamentos das pessoas que estavam passando pelo processo de morrer. Estruturou o conhecimento sobre a morte e o morrer, definindo os cinco estágios, relacionados às reações do indivíduo à notícia de proximidade da morte, sendo eles: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, destacando a posteriori, que esses estágios não se manifestariam necessariamente em todas as pessoas, e desta forma sequencial, pois a

experiencia de proximidade com a morte, será influenciada pelas questões individuais, não existindo um padrão único.

Em 1986 a OMS adotou pela primeira vez o termo cuidados paliativos em função da dificuldade em traduzir o termo *hospice* para diferentes idiomas, definindo os cuidados paliativos como o “Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva aos tratamentos curativos. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais são primordiais”. Organização Mundial de Saúde (2014), revisou o conceito de cuidados paliativos definido em 2002, reafirmando-o e ampliando-o em 2017. Na ocasião, definiu que o cuidado paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que estejam enfrentando doenças que ameacem a continuidade de suas vidas, por meio de ações de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual” (WHO, 2002; OMS, 2014; MS, 2020).

O conceito de cuidados paliativos reforça o rompimento com o modelo biomédico pois tem como princípio a assistência integral das pessoas, considerando as suas reais necessidades – física, psicológica, social e espiritual. Além da integralidade, também reforça a importância da intersectorialidade pois agrega conhecimento de diferentes outras especialidades e saberes como enfermagem, nutrição, serviço social, psicologia, terapia ocupacional, fisioterapia, farmácia, medicina, entre outros. Outro ponto importante é que os cuidados paliativos envolvem ações pautadas em princípios e não em protocolos, o que permite que as equipes estruturam o cuidado a partir das necessidades individuais (Matsumoto, 2012).

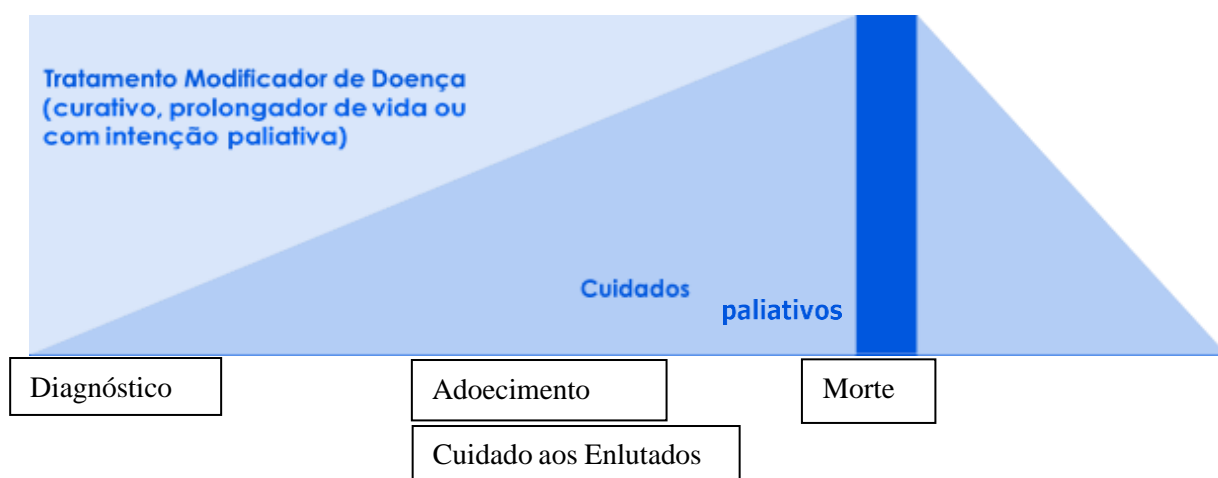
O trabalho com cuidados paliativos excede pensar a morte, pois busca a qualidade de vida, a partir de um atendimento humanizado. Esse cuidado envolve o paciente, a família, a equipe interdisciplinar, que sai do âmbito hospitalar e chega ao trabalho no lar e em outros serviços como os serviços de atenção domiciliar (Maciel & Alves, 2017).

Tal compreensão reforça a importância da oferta do cuidado paliativo o mais precocemente possível, desde o diagnóstico da doença. O conceito contribui, também, para desconstrução da ideia de que os cuidados paliativos devam ser lançados apenas em situações onde não há nada

mais a fazer. Outro ponto de grande importância é a inclusão da dimensão da espiritualidade, como uma dimensão de vida da pessoa a ser cuidada, assim como as dimensões física e a psicossocial. Segundo o Manual de Cuidados Paliativos (MS, 2020), a OMS orienta que os cuidados curativos adequados e os cuidados paliativos possam se integrar o mais precocemente possível, conforme representado na Figura 2.

Figura 2

Modelo integrado de cuidados curativos e paliativos para doenças crônicas progressivas.



Nota. A fonte da Figura é o Manual de Cuidados Paliativos (MS, 2020).

A Figura 2 demonstra a ideia da proporcionalidade dos cuidados, ou seja, explicita que não é necessário que cessem os tratamentos modificadores de doença para que se iniciem os cuidados paliativos. Reforça desta forma, a importância de que os cuidados paliativos sejam implementados em todos os níveis de atenção, incluindo a atenção primária, pois, sendo ela a porta de entrada do sistema SUS e a ordenadora do cuidado, teremos grandes oportunidades de ampliar o acesso aos cuidados paliativos. A consolidação dos cuidados paliativos, como uma forma de cuidado a ser ofertada desde o diagnóstico, passando pelo adoecimento, morte e pós morte, incluindo assim os familiares e cuidadores, contribui para que os princípios do SUS de integralidade, universalidade e equidade sejam cumpridos. Como citado anteriormente, em 2002, a OMS reafirmou os princípios dos cuidados paliativos publicados inicialmente em 1986, de:

- Promover alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial,

espiritual e existencial, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores;

- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida
- Não acelerar nem adiar a morte
- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente
- Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte
- Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto
- Abordar multiprofissionalmente, focando as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo o acompanhamento no luto
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença
- Iniciar o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes (WHO, 2002).

Os conceitos, descritos abaixo, também merecem ser destacados, pois os mesmos contribuem para a melhor compreensão dos Cuidados Paliativos (Dalacorte et al, 2012):

Paliativo: aquilo que serve para acalmar, aliviar temporariamente, adiamento. Alguns autores entendem que ao ser interpretado literalmente, o conceito pode transmitir de forma errônea que sua abrangência seja limitada. Nesse sentido, os cuidados paliativos devem ser compreendidos como uma ação de proteção e de possibilidade de ajuste do paciente, seus familiares e cuidadores a uma nova realidade que seja ameaçadora da vida, para que possam enfrentá-la da melhor forma possível;

Paciente terminal: este termo não é adequado para o uso rotineiro em cuidados paliativos, sendo sugerido o termo paciente com doença em fase de terminalidade, numa tentativa de retratar que o paciente possui expectativa de viver, que pode ser por horas ou semanas;

Paciente elegível para cuidados paliativos: toda pessoa que vive uma situação de doença que ameaça a continuidade de sua vida, incluindo doenças malignas e não maligna, tais como:

.....

peessoa com demência, síndromes neurológicas, diabetes, câncer, entre outras, que pode ou não, apresentar dependência para a realização das atividades da vida diária.

Paciente que está em processo de morte: quando os sinais e sintomas da doença indicam uma sobrevida de semanas a um mês;

Fase final de vida: quando sua sobrevida está estimada de horas a dias;

Ação paliativa: medida terapêutica que visa controlar os sinais e sintomas, minimizando o sofrimento da pessoa, sem intenção curativa, mas uma ação dirigida ao suporte, orientação e atenção aos seus familiares;

Eutanásia: é a prática pela qual se abrevia a vida de uma pessoa com doença incurável de maneira controlada e assistida.

Distanásia: é a manutenção da vida de uma pessoa com doença incurável por meio de meios artificiais, prolongando o sofrimento da pessoa e seus familiares.

Ortotanásia: define a morte natural, sem a interferência da ciência no prolongamento da vida, permitindo a evolução natural do processo de morrer, evitando-se medicamentos excessivos e procedimentos invasivos, em pessoas com doença terminal.

Mistanásia: relaciona-se à morte miserável, ocorrida antes da hora, também conhecida como eutanásia social, podendo ocorrer em função de omissão de socorro, erro médico, negligência, imprudência e imperícia. Embora os cuidados paliativos constituam-se numa importante resposta aos problemas relacionados ao final da vida, não se restringem apenas aos cuidados dessa fase. Compreendem questões relacionadas à bioética, humanização, dignidade e qualidade de vida da pessoa e de seus familiares, reforçando a necessidade de considerá-los cada vez mais no nosso dia-a-dia. Um importante desafio é a manutenção dos cuidados paliativos nos serviços de saúde, pois além de se mostrar como uma necessidade é também uma maneira de prestar uma assistência quando a ciência e a tecnologia não se apresentam como alternativas de mudança da situação, além de contribuir para desfazer a ideia de que não exista mais nada para se fazer (Silva, Andrade & Nascimento, 2013). É muito importante que se desenvolva no Sistema Único de Saúde (SUS), da atenção primária à especializada ações e serviços de cuidados paliativos que não sejam exclusivos de uma única doença ou grupo etário,

mas que se estendam a todos os grupos etários que vivenciem doenças ameaçadoras da vida, respeitando a diversidade cultural, social, econômica, como por exemplo, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids), insuficiência cardíaca congestiva, doenças cerebrovasculares, transtornos neurodegenerativos, enfermidades respiratórias crônicas, assim como no caso dos que apresentam uma fragilidade intensa, sem diagnóstico específico, mas que apresentam um declínio progressivo de sua capacidade funcional.

Os cuidados paliativos requerem profissionais capacitados, e integrantes de uma equipe interdisciplinar, que ofereçam um atendimento especializado e individualizado para cada paciente, atentando para as necessidades do indivíduo, em todas as dimensões da sua vida. A equipe interdisciplinar deve ser composta por diferentes profissionais, como médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, capelão, fisioterapeuta, terapeutas ocupacionais entre outros profissionais que irão se dedicar não à doença a ser curada ou controlada, mas ao doente e seus familiares (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018).

A diversidade de conhecimento e habilidades da equipe permite que cada profissional contribua com sua perspectiva única, fornecendo uma abordagem holística ao cuidado do paciente. Além disso, a diversidade de olhares de uma equipe interdisciplinar permite a identificação mais precisa das necessidades do paciente e do familiar cuidador.

Estudo publicado no *Journal of Pain and Symptom Management* demonstrou que a intervenção de uma equipe interdisciplinar em pacientes com câncer avançado resultou em redução significativa da dor e melhora da função física e emocional (Bakitas et al, 2009).

No processo de cuidar, a comunicação entre os integrantes da equipe, e entre estes e a pessoa sob os seus cuidados, precisa ser clara e verdadeira, favorecendo desta forma, a autonomia do paciente, para que o mesmo possa participar na tomada de decisão sobre os procedimentos e o cuidado que deseja receber.

3.2 Políticas Públicas: normas e orientações relacionadas aos cuidados paliativos

Segundo Floriani e Schramm (2004) a assistência à saúde para pacientes com doenças crônicas degenerativas e não-responsivos ao tratamento curativo não é priorizada pelos gestores. Tal afirmativa se baseava na inexistência de uma política pública específica de

cuidados paliativos, até maio de 2024, ano em que o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Cuidados Paliativos, por meio da Portaria GM/MS nº 3.681/2024.

Outras questões destacadas no campo dos cuidados paliativos se referem ao despreparo técnico, teórico e emocional dos profissionais de saúde ao lidarem com esses pacientes, associado a preocupação quanto ao abuso de opióides e morfina, dificultando o fornecimento e o acesso a drogas essenciais para alívio da dor e outros sintomas. Além disso, observa-se também, a dificuldade para diagnosticar a terminalidade e a prevalência de intervenções médicas que prolongam o sofrimento do paciente (obstinação terapêutica) ao invés da prática da ortotanásia, associada a falta de uma rede de apoio domiciliar para o tratamento paliativo e o baixo investimento para pesquisa e educação continuada dos profissionais em cuidados paliativos (Floriani & Schramm, 2004).

Já, segundo Silva (2015), há alguns anos têm sido publicado portarias e resoluções relacionadas aos cuidados paliativos, demonstrando o interesse de alguns profissionais sobre o tema, dentre os quais menciona-se: Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos – 03/01/2002 GM/ nº 19; Política Nacional de Atenção Oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas respeitadas as competências das três esferas da gestão (08/12/2005 GM/MS nº 2.439); Internação Domiciliar no âmbito do SUS (19/10/2006 GM/MS nº 2529); Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos (12/12/2006 - GM/MS nº 3.150); Resolução sobre Ortotanásia, que permite ao médico limitar ou suspender tratamentos que prolonguem a vida do paciente incurável na fase terminal de enfermidade garantindo controle de sintomas e alívio de sofrimentos (28/11/2006 – CFM nº 1.805); Regulamentação da Medicina Paliativa no Brasil (01/08/2011 – CFM nº 1973); Diretivas Antecipadas de Vontade (31/08/2012 – Resolução CFM nº 1.995). Em 2018, o Ministério da Saúde, em parceria com a Comissão Intergestores Tripartite- CIT (Comissão Intergestores Tripartite), Conselho Nacional dos Secretários Estaduais de Saúde [CONASS], Conselho Nacional das Secretarias Municipais de Saúde [CONASEMS] e MS), publicou a Resolução MS-CIT nº 41, que normatiza a oferta de cuidados paliativos como parte dos cuidados continuados integrados no âmbito do Sistema

Único de Saúde (SUS).

A Resolução MS-CIT nº 41 propõe que a RAS identifique e observe as preferências da pessoa doente quanto ao tipo de cuidado e tratamento médico que receberá. Essa mesma resolução define que os cuidados paliativos devem estar disponíveis em todos os pontos da rede, na atenção primária, domiciliar, ambulatorial, hospitalar, urgência e emergência. Reforça, também, que a pessoa com uma doença ou condição que ameace a sua vida, seja aguda ou crônica, deve ter acesso aos cuidados paliativos desde o diagnóstico da condição, define, ainda, seus objetivos e princípios e detalha as ações que cada ponto de atenção deverá ofertar.

Em 2023, dando sequência as recomendações constantes na Resolução MS - CIT nº 41/2018, o Conselho Nacional de Saúde (CNS, 2023), aprovou em Reunião Ordinária, ocorrida nos dias seis e sete de dezembro, a Política Nacional de Cuidados Paliativos, proposta pelo Ministério da Saúde, sendo a mesma publicada pela Resolução nº 729, de 07 de dezembro de 2023, e homologada pela Ministra da Saúde, Nísia Trindade Lima, nessa mesma data.

Anteriormente à aprovação da Política Nacional de Cuidados Paliativos, representante da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), em entrevista à Revista Consensus (Fortes, 2017), já havia reforçado que os cuidados paliativos são de grande relevância, afirmando que além de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias, os cuidados paliativos agregam valor para o SUS.

Outro ponto importante que os cuidados paliativos trazem para a discussão são os aspectos relacionados às questões éticas. Koerich, Machado e Costa (2005) registram que as teorias éticas, focam em quatro princípios que devem nortear as ações e decisões dos que se propõem cuidar de outros seres humanos, mostrando a importância do “ser”: ser livre e autônomo, o ser que age com benevolência e beneficência, o ser que exercita a justiça, o ser virtuoso no caráter, solidário, generoso e tolerante.

3.3 Panorama dos Cuidados Paliativos no Mundo e no Brasil

Em 2020 foi publicado o Atlas Global de Cuidados Paliativos- 2ª edição, publicação da Aliança Mundial de Cuidados Paliativos de Hospice (Worldwide Palliative Care Alliance [WHPCA], 2020), que afirma que muitos avanços foram realizados desde a publicação de sua

primeira versão e da Resolução WHA67.19, da Assembléia Mundial de Saúde sobre cuidados paliativos, ambas publicadas em 2014. A Resolução WHA67.19 refere-se ao reconhecimento dos cuidados paliativos como um componente importante no contexto dos cuidados continuados, e tem como objetivo estimular os países a integrarem cuidados paliativos em seus sistemas de saúde, a melhorar o treinamento de profissionais de saúde e a garantir que as medicações relevantes, incluindo os medicamentos para dor, sejam disponíveis aos pacientes.

Nesse mesmo relatório é feito o registro sobre a crescente necessidade de cuidados paliativos em função do envelhecimento populacional mundial e das doenças crônicas como o câncer, HIV/Aids, cerebrovasculares, demências, doenças pulmonares. e de outras doenças não transmissíveis, acrescido do recente surgimento do COVID-19. A WHPCA (2020), afirma que fora a América do Norte, Europa e Austrália, o acesso aos cuidados paliativos de qualidade é mínimo e que 76% da necessidade de cuidados paliativos se concentram nos países de baixa e média renda. O documento ressalta que há grandes diferenças quanto ao acesso de qualidade aos cuidados paliativos entre os países.

O documento apresenta uma estimativa de que no mundo mais de 56,8 milhões de pessoas necessitem de cuidados paliativos por ano, sendo 31,1 milhões antes da fase de fim de vida e 25,7 milhões na fase de fim da vida, destes 56,8 milhões, 67,1% são adultos com mais de 50 anos e, em torno de 7% , são crianças.

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) correspondem a 69% das necessidades entre os adultos, e as doenças que mais demandam por cuidados paliativos são: câncer, HIV/Aids, cerebrovasculares, demências e doenças pulmonares. Já em relação às crianças (0 a 19 anos), a grande maioria (> 97%) com necessidade de cuidados paliativos vive em países de média e baixa renda, e as principais doenças que demandam por cuidados paliativos são: HIV/Aids, malformações congênitas, prematuridade extrema, trauma de nascimento e lesões (WHPCA, 2020).

Um outro registro importante divulgado pelo Atlas Global de 2020 é a categorização dos países em relação ao desenvolvimento dos cuidados paliativos, agrupando os mesmos em quatro grandes grupos:

Grupo 1: são os países que não têm nenhuma atividade conhecida de cuidados paliativos: é feito o destaque que estes países podem ter alguma ação mas não tenham conseguido identificar, por ocasião do levantamento;

Grupo 2: são os países que relataram desenvolver atividades de capacitação e apresentaram evidências de iniciativas destinadas a criar a capacidade organizacional, de força de trabalho e política para o desenvolvimento de serviços de cuidados paliativos, embora nenhum serviço tenha sido estabelecido ainda;

Grupo 3: este grupo se subdivide em dois, e apresentam as seguintes características: **3a)** neste subgrupo estão os países que prestam cuidados paliativos isolados. O país desse subgrupo é caracterizado pelo desenvolvimento de ativismo de cuidados paliativos que ainda é de âmbito irregular e não é bem apoiado; as fontes de financiamento são na maior parte dependentes de doadores; há disponibilidade limitada de morfina; e um pequeno número de serviços de cuidados paliativos limitados em relação ao tamanho da população, **3b)** neste subgrupo, os países realizam a prestação de cuidados paliativos generalizados. Os que estão nessa categoria, caracterizam-se pelo desenvolvimento do ativismo de cuidados paliativos em várias localidades. Contam com o crescimento do apoio local nessas áreas, apresentam múltiplas fontes de financiamento; existe a disponibilidade de morfina; contam com vários serviços de cuidados paliativos, com variados provedores; apresentam também, a oferta de algumas iniciativas de formação e educação, em especial por parte das organizações de Cuidados Paliativos;

Grupo 4: este grupo se subdivide em dois e apresenta as seguintes características: **4a)** neste subgrupo os países têm serviços de cuidados paliativos e eles estão em um estágio de integração preliminar na prestação de serviços. Um país nessa categoria é caracterizado pelo desenvolvimento de uma massa crítica de ativismo de cuidados paliativos em vários locais; apresenta uma variedade de prestadores de cuidados paliativos e tipos de serviços; demonstra uma conscientização sobre cuidados paliativos por parte dos profissionais de saúde e comunidades locais; possui uma estratégia de cuidados paliativos implementada e avaliada regularmente; disponibiliza morfina e algumas outras drogas fortes para aliviar a dor; apresenta

algum impacto dos cuidados paliativos na política; possui a oferta de um número substancial de iniciativas de formação e educação por uma série de organizações; e há uma associação nacional de Cuidados Paliativos; **4b)** neste subgrupo, os serviços de cuidados paliativos estão em um estágio de integração avançada na prestação de serviços principais. O país nessa categoria é caracterizado pelo desenvolvimento de uma massa crítica de ativismo de cuidados paliativos em uma ampla variedade de locais; tem uma prestação abrangente de todos os tipos de cuidados paliativos por vários prestadores de serviços; ampla conscientização dos cuidados paliativos por parte dos profissionais de saúde, comunidades locais e sociedade em geral; possui uma estratégia de cuidados paliativos implementada e atualizada regularmente; tem disponibilidade irrestrita de morfina e medicamentos analgésicos mais fortes; apresenta impacto substancial dos cuidados paliativos na política; tem diretrizes de cuidados paliativos; possui centros de educação reconhecidos e ligações acadêmicas com universidades com evidência de integração dos cuidados paliativos nos currículos relevantes e possui uma associação nacional de cuidados paliativos que alcança impacto significativo.

Neste mapeamento feito em parceria pela OMS e a WHPCA, para avaliar o desenvolvimento dos cuidados paliativos, o Brasil foi classificado no grupo 3b. Comparado ao primeiro mapeamento, ocorrido em 2014, o Brasil melhorou uma posição, passando do grupo 3a para o grupo 3b (WHPCA, 2020).

No Atlas Global é reforçada a importância de se escutar as pessoas que necessitam dos cuidados paliativos, pois dessa forma os profissionais poderão identificar quais são os aspectos importantes para essas pessoas, que garantam a dignidade e a qualidade de vida das mesmas, considerando as diferentes culturas.

Segundo registro realizado no *site* da ANCP, os primeiros serviços de cuidados paliativos apareceram pela primeira vez nos anos 90, ainda de forma experimental. Há o registro de que o Prof. Marco Túlio de Assis Figueiredo foi pioneiro na criação dos primeiros cursos e atendimentos, a partir da proposta paliativista, na Escola Paulista de Medicina – UNIFESP/EPM. Como serviços pioneiros, na mesma década, em 1998, o Instituto Nacional do Câncer – INCA, do Ministério da Saúde, inaugurou o Hospital Unidade IV, voltado para os

Cuidados Paliativos. Em 2002, o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo – HSPE/SP inaugurou sua enfermaria de cuidados paliativos, comandada pela Dra. Maria Goretti Sales Maciel, e, também em São Paulo, o Hospital do Servidor Público Municipal, comandado pela Dra. Dalva Yukie Matsumoto, inaugurou o serviço de cuidados paliativos, em junho de 2004 (ANCP, s/d).

Em 2005 foi fundada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), que contribuiu muito para o avanço da regulamentação profissional paliativista no Brasil, e para a definição conceitual dos cuidados paliativos, a partir de articulações com o Ministério da Saúde (MS), Ministério da Educação (ME), Conselho Federal de Medicina (CFM) e Associação Médica Brasileira (AMB). A ANCP participou ativamente da Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do Conselho Federal de Medicina, ajudando a elaborar resoluções importantes sobre a atividade médica relacionada a essa prática.

Em 2009 o CFM incluiu, no seu Código de Ética Médica, os cuidados paliativos como princípio fundamental. No entanto, consta o registro no *site* da ANCP, que os profissionais paliativistas ainda lutam pela regularização da medicina paliativa como área de atuação médica junto à Associação Médica Brasileira, assim como trabalham para a universalização dos serviços de cuidados paliativos no Ministério da Saúde (ANCP, s/d).

Mais recentemente, o Conselho Nacional de Educação (CNE), por meio de alteração da Resolução CNE/CES nº 3, de 20 de junho de 2014, reconheceu que os alunos de graduação em medicina devem receber formação e treinamento sobre competências específicas para os cuidados paliativos. A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) apoiou a alteração da resolução que resultou nas novas Diretrizes Curriculares Nacionais (DCN) .

Segundo a ANCP, a nova Resolução CNE/CES, de nº 3, publicada em três de novembro de 2022, prevê que estudantes de medicina tenham acesso à comunicação compassiva e efetiva com pacientes, gerenciamento de dor e outros sintomas, princípios e boas práticas de cuidados paliativos. Os estudantes de medicina deverão compreender, também, sobre os critérios de indicação para cuidados paliativos precoces ao diagnóstico de doença ameaçadora de vida e para indicação e manejo de cuidados de fim de vida, incluindo além do controle de

sintomas de sofrimento físico, a abordagem de aspectos psicossociais, espirituais e culturais dos cuidados e também identificando riscos potenciais de luto complicado, (ANCP, s/d).

A ANCP (s/d) afirma, ainda, que as atividades paliativas precisam ser regularizadas por leis no Brasil, e que também é necessário esclarecer e acabar com o preconceito relacionado aos cuidados paliativos, entre médicos, profissionais de saúde, gestores hospitalares e poder judiciário. Tal preconceito está muito relacionado à confusão do cuidado paliativo com eutanásia, e em relação ao uso de opióides, como a morfina, para o alívio da dor.

Os cuidados paliativos são uma necessidade de saúde pública e a conscientização da população sobre os cuidados paliativos é essencial para que o sistema de saúde brasileiro mude sua abordagem aos pacientes que vivem com doenças que ameaçam a continuidade de suas vidas (ANCP, s/d).

Segundo Santos et al (2019), a estimativa de crescimento da população brasileira entre 2000 e 2040 é de 31,5%. Considerando os cálculos e projeções realizadas pelos pesquisadores, 662.065 pessoas necessitariam de cuidados paliativos em 2000, passando para 1.166.279, no ano de 2040 .

Em 2023, foi publicado o Atlas dos cuidados paliativos do Brasil – 2022, levantamento realizado a cada dois anos, pela ANCP, cuja primeira edição foi publicado em 2018. O Atlas tem como objetivo descrever o panorama dos serviços que ofertam cuidados paliativos no Brasil. Nessa edição, os autores Santos et al (2023) registram que a cada ano cresce, no Brasil, o número desses serviços, alcançando em 2022 a marca de 234 serviços, Esse valor representa um aumento no número de serviços de 22,5%, em relação ao ano de 2019. Nessa mesma publicação há um alerta sobre a necessidade de criação de política pública nacional em cuidados paliativos, que responda às necessidades de cuidado das pessoas que vivem situações ameaçadoras da vida, de seus familiares e cuidadores. Um ano depois à publicação do referido Atlas, foi publicada pelo Ministério da Saúde, a Política Nacional de Cuidados Paliativos, pela Portaria GM/MS nº 3.681/2024.

3.4 Cuidados paliativos e a atenção primária à Saúde: Desafios para a implementação

A Política Nacional da Atenção Básica (PNAB), (Brasil, 2017), tem a Saúde da Família

como estratégia prioritária para sua expansão e consolidação. A atenção Primária à Saúde, é o primeiro ponto de atenção e porta de entrada preferencial do sistema de saúde, devendo ordenar os fluxos e contra fluxos de pessoas, produtos e informações em todos os pontos de atenção à saúde, promovendo a atenção integral. É possível afirmar que a atenção primária tem papel importante na palição, pois suas equipes, em especial as equipes de saúde da família, podem realizar o acompanhamento dos pacientes em cuidados paliativos, nas unidades de saúde ou nos seus domicílios, realizando o manejo dos sintomas físicos, que necessitam de intervenções simples e em especial na transição de necessidades de cuidados curativos para os paliativos.

Nesse processo é muito importante a criação de um bom vínculo da equipe da atenção primária com a família, com o cuidador e o paciente, assim como com as equipes de atenção domiciliar e de serviços especializados (Floriani & Schramm, 2004).

Os membros da equipe precisam saber ouvir o paciente e seus familiares, assim como saber transmitir as notícias difíceis, numa linguagem acessível, pois nesta fase do tratamento, as ações não terão mais um caráter curativo. Além disso, não é possível desenvolver bons cuidados paliativos sem que o paciente tenha conhecimento de sua real condição de saúde, exceto quando o paciente manifestar que não tem interesse ou desejo de saber da sua condição. É igualmente importante, que o profissional mantenha a esperança dentro de metas reais, com uma postura ativa no alívio dos seus sintomas e sofrimento e não abandono, garantindo a continuidade do cuidado (Souza et al, 2015).

O desenvolvimento de programas de educação permanente é muito importante para que os cuidados paliativos sejam incorporados nos diferentes níveis de atenção, de forma que os mesmos sejam bem organizados, e ajudem na superação de deficiências relacionadas ao ensino dos cuidados paliativos na graduação e pós-graduação para os profissionais de saúde.

A atualização da equipe sobre as descobertas e conhecimentos em cuidados paliativos, juntamente com o acesso aos especialistas nessa área são prerrogativas fundamentais para quem trabalha com o tema, pois importantes atribuições e competências técnicas e humanas são exigidas de quem atua na área dos cuidados paliativos (Souza et al, 2015).

Em recente revisão integrativa realizada por Silva et al (2022), foi realizada a

caracterização dos desafios para a implementação dos cuidados paliativos na atenção primária à Saúde. As autoras destacam entre as principais barreiras, ou desafios, a necessidade de mudar a centralidade da APS no seu modo de ofertar o cuidado, ou seja não focar apenas em procedimentos e ações curativas. É necessário desenvolver fluxo de informação entre os diferentes níveis de cuidado, capacitar os profissionais para a identificação de pacientes elegíveis e para a atenção ofertada, melhorar a comunicação entre médico-paciente, garantir o acesso oportuno na comunidade, planejar a assistência de forma que responda também questões decorrentes do desconforto relacionado ao sofrimento, depressão e desesperança, ampliando a oferta de apoio psicológico, incluindo os profissionais. O escopo de oferta de cuidados paliativos deve ir para além dos casos de câncer, contemplando diferentes doenças crônicas não transmissíveis, incluindo todos os segmentos etários, das crianças às pessoas idosas, garantir a disponibilidade de insumos e material humano, em especial a constituição de equipes multiprofissionais na atenção primária.

Um fator destacado no estudo de Silva et al (2022) como um dificultador na implementação dos cuidados paliativos na atenção primária é a não promoção de uma morte digna. Falar sobre a morte e o morrer se mostrou como um grande desafio para os profissionais de saúde. Nas cidades ocidentais, a morte aparece constantemente relacionada à dor, ao sofrimento e até mesmo ao castigo divino. O desafio de se compreender a morte como uma etapa do curso da vida é identificada como necessária desde a formação dos profissionais, pois se refletirá na relação que será estabelecida entre equipe e paciente, além de influenciar diretamente na comunicação entre equipes e entre a equipe e o paciente e seus familiares (Silva et al, 2022).

Em relação à atenção primária, cenário estabelecido como objeto deste estudo, a Resolução MS - CIT nº 41/2018, citada anteriormente, reconhece a mesma como ordenadora da rede e coordenadora do cuidado, definindo que a atenção primária será responsável por acompanhar os usuários com doenças ameaçadoras de vida em seu território, prevalecendo o cuidado longitudinal, ofertado pelas equipes de atenção básica, em conjunto com o Núcleo ampliado de saúde da família e atenção básica (NASF- AB), devendo contar com a retaguarda

dos demais pontos da rede de atenção sempre que necessário (MS, 2020).

A não compreensão por parte de gestores e profissionais de saúde de que o cuidado paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida e o alívio do sofrimento causado pela dor física, psicossocial e espiritual do paciente, de seus familiares e cuidadores, que vivenciam a experiência de conviver com uma doença ameaçadora da vida, faz com que pessoas que poderiam se beneficiar precocemente dos cuidados paliativos sejam encaminhadas a esses cuidados muito tardiamente. Além disso, a compreensão equivocada de que os cuidados paliativos só podem ser ofertados no final de vida, após terem se esgotado todas as opções de tratamento curativo, não contribui para uma atenção integrada e integral (Hoffmann et al, 2023).

O número crescente de pessoas que necessitam enfrentar problemas graves e ameaçadores da vida reforça a necessidade de ampliação do acesso aos cuidados paliativos, nos diferentes pontos de atenção, em especial na atenção primária. Muitos destes problemas são decorrentes do impacto das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no perfil da morbimortalidade, e conseqüentemente na qualidade de vida dos indivíduos. A Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), de 2019 (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE], 2021), aponta que 52% das pessoas de 18 anos ou mais informaram que receberam diagnóstico de pelo menos uma das DCNT em 2019. Neste sentido identificar os fatores que podem contribuir para a ampliação do acesso aos cuidados integrais, e entre eles os cuidados paliativos, é de extrema importância para a manutenção da qualidade de vida.

3.5 - Revisão Integrativa sobre Cuidados Paliativos e Atenção Primária

Visando conhecer a produção científica sobre o tema dos cuidados paliativos e a sua implementação na atenção primária, foi realizada uma revisão integrativa de literatura, nos meses de outubro e novembro de 2022. A busca dos artigos científicos revisados por pares foi realizado nas bases de dados das plataformas Periódicos CAPES (LILACS, BVS e SciELO) e PubMed (MEDLINE). A seleção dos artigos passou pelas seis etapas previstas na revisão integrativa de literatura, e o trabalho de análise consistiu em leituras detalhadas para a identificação daqueles que respondessem a questão central de pesquisa: Quais são as evidências científicas produzidas sobre os Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde? Como

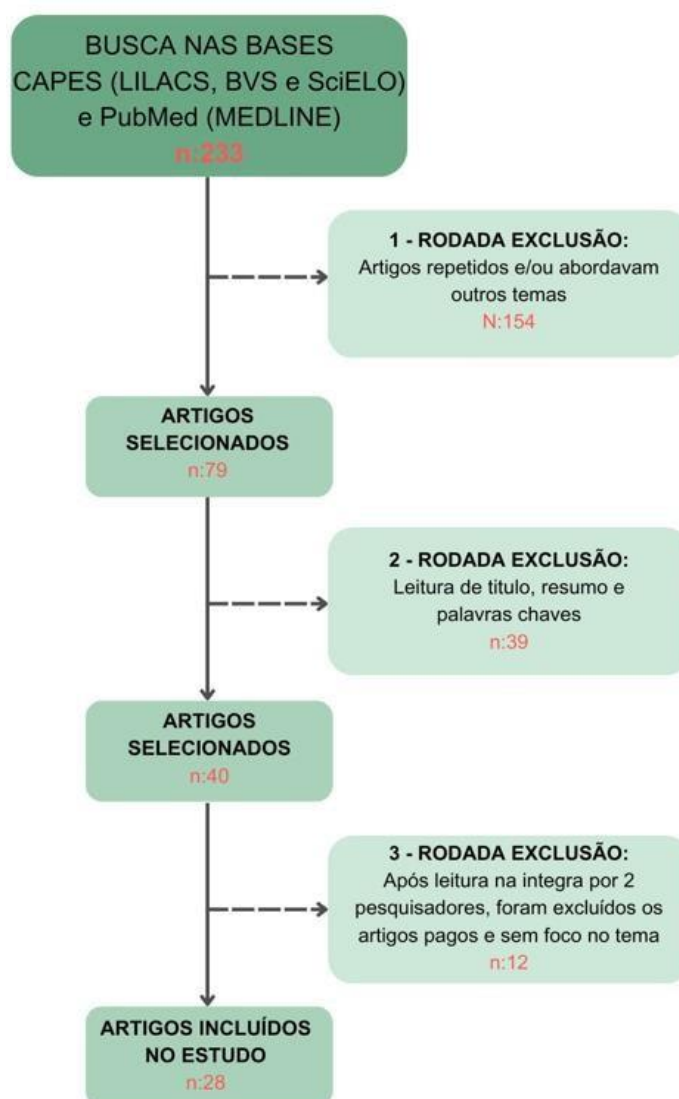
perguntas auxiliares, para refinar e categorizar os estudos selecionados, considerou-se as seguintes questões: O que, como e para quem são ofertadas as ações de Cuidados Paliativos na atenção primária à saúde? Quais as barreiras e os fatores facilitadores para a implementação dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde?

A busca seguiu alguns filtros definidos pela pesquisadora, sendo considerados publicações no formato de artigo científico, em periódicos científicos com acesso livre, no período de janeiro de 2012 à novembro de 2022, escritos em um dos três idiomas: português, inglês ou espanhol.

A seleção e categorização dos artigos foram realizadas de forma independente por dois revisores, e as divergências resolvidas por consenso. As etapas da seleção são descritas no fluxograma representativo do processo de inclusão dos artigos (Figura 4).

Figura 4

Fluxograma representativo do processo de inclusão dos artigos na revisão integrativa.



Nota. O Fluxograma da Figura 4 foi elaborada pela autora

Os 28 artigos científicos incluídos no estudo, foram publicados ao longo do período definido para a busca (2012 – 2022). Os anos que tiveram o maior número de artigos selecionados foram 2016 e 2021, com seis (21,42%) e cinco (7,85%) artigos respectivamente. Em relação às áreas dos periódicos em que os artigos selecionados foram publicados, nove (32,14%) são periódicos específicos sobre cuidados paliativos, um (3,57%) sobre cuidado do câncer, quatro (14,28%) sobre saúde coletiva e/ou políticas públicas, dois (7,14%) sobre morte e o morrer, um (3,57%) sobre práticas médicas e farmacologia, sete (25%) sobre enfermagem, três (10,7%) sobre medicina de família e comunidade e dois (7,14%), sobre educação médica. A distribuição dos artigos segundo a região geográfica de sua produção também foi variada, nove (32,14%) foram produzidos na América do Sul, desses oito no Brasil e um no Equador; cinco (17,85%) na América do Norte, sendo dois nos EUA e três no Canadá; treze (46,42%) na Europa, onde Irlanda, Holanda e Inglaterra, com dois artigos selecionados cada e Finlândia, Escócia, Bélgica, Alemanha, Espanha, Suécia e Noruega, um artigo cada e, um (3,57%) na Oceania, produzido na Austrália.

Para a sistematização dos resultados encontrados, utilizou-se um formulário específico, onde destacou-se, informações sobre fonte da base de dados, título, autores, periódico, ano de publicação e contribuições para o estudo, a sistematização foi registrada em uma tabela específica (Apêndice E).

Após a sistematização dos artigos selecionados, optou-se pela categorização dos estudos, levando em conta os conceitos e compreensão sobre os cuidados paliativos; implementação dos cuidados paliativos na atenção primária: barreiras e fatores facilitadores e, habilidades, conhecimentos e competências necessárias aos profissionais que trabalham com o tema.

Conceito e Compreensão sobre os Cuidados Paliativos

A revisão integrativa identificou vários pontos em comum, em relação à compreensão do conceito e fatores necessários para a aplicabilidade dos Cuidados Paliativos na atenção primária. Para uma abordagem mais ampla e inclusiva em relação aos cuidados paliativos e ao

tema da finitude e morte, é muito importante que os mesmos sejam inseridos no escopo das políticas públicas, e garantam, desta forma, o acesso equitativo a estes cuidados na atenção primária, a todas as pessoas que vivam com doenças ameaçadoras de suas vidas, bem como, que estas políticas promovam a integração dos cuidados paliativos em todos os níveis de atenção do sistema de saúde (Azevedo et al, 2016; Becker et al, 2014; Justino et al 2020; Marcucci et al, 2016). Esta ação se faz cada vez mais necessária, diante das mudanças que ocorrem no perfil populacional, epidemiológico e demográfico, e que se refletem no aumento da demanda por cuidados relacionados às doenças crônicas não transmissíveis. Para que a abordagem dos cuidados paliativos e os cuidados de fim de vida, sejam traduzidos em política pública, são necessárias mudanças na cultura da sociedade como um todo, trazendo o tema para a discussão pública, e promovendo a sensibilidade e o reconhecimento às diferenças culturais, sociais, ambientais, psicológicas e espirituais, nas suas mais diferentes formas e representações, identificando recursos e experiências existentes, ampliando os pontos de aproximação entre a saúde pública e os cuidados paliativos e de fim de vida. (Becker et al, 2014)

Alguns artigos selecionados (Azevedo et al, 2016; Azevedo et al, 2017; Evans et al, 2021; Ribeiro & Poles, 2019) fizeram referência ao conceito ampliado de Cuidados Paliativos, proposto pela OMS, que se aplica a indivíduos com diagnóstico de doença crônica que ameace a vida, iniciando a oferta, já no início do curso da doença, e não só para aqueles que estão em fase final de vida. O Cuidado Paliativo deve ser ofertado, de forma que abranja as dimensões biopsicossocial e espiritual, o controle e conforto do sofrimento dos pacientes e de seus familiares, devendo ser ofertados o mais precocemente possível, no tempo oportuno. É necessária a compreensão de que os cuidados paliativos têm por objetivo a promoção da qualidade de vida, a prevenção e o alívio da dor e do sofrimento do paciente nas mais diferentes dimensões de suas vidas e de seus familiares, (Azevedo, et al, 2016; Becker et al, 2014; Pérez Pérez, 2016).

Estudos sobre as demandas recebidas por cuidados paliativos na atenção primária à saúde (Marcucci et al, 2016; De Paula Paz et al, 2016; Pérez Pérez, 2016; Silva, Nietzsche &

Congo, 2022), demonstraram que a maioria dos casos elegíveis se referiam a pessoas com Doenças Crônicas Não Transmissíveis, doenças não malignas, incluindo as demências e doenças cardiovasculares, que recebem cuidados médicos, de enfermagem e tratamento farmacológico, no entanto, não recebiam tratamento multiprofissional, conforme preconizado pela OMS.

Implementação dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária: barreiras e fatores facilitadores

Identifica-se a necessidade de investimento e oferta de educação continuada, incluindo o treinamento para o desenvolvimento de práticas adequadas e de qualidade, aos profissionais de saúde, de forma que os mesmos possam desenvolver habilidades e adquirir conhecimentos relacionados aos cuidados paliativos na atenção primária. Além da educação continuada, dirigida aos profissionais, também é muito importante educar o público em geral, sobre questões relacionadas à transição dos cuidados e ao falecimento (Becker et al, 2014 ; Evans et al, 2021; Justino et al, 2020; Queiroz et al, 2013)

Para Azevedo et al (2017) a maioria das pessoas preferem morrer em casa e não em hospitais. Tal preferência, reforça a necessidade de aperfeiçoamento dos profissionais da atenção primária, para o melhor manejo dos sintomas, dos sofrimentos físicos, psicossociais e espirituais que impactam diretamente na qualidade de vida das pessoas e de seus familiares, garantindo a integralidade do cuidado ofertado na comunidade (Azevedo et al, 2016; Azevedo et al, 2017; Ewertowski et al, 2018; Pérez Pérez, 2016; Queiroz et al, 2013).

Além disso, segundo Ewertowski et al (2018), entre 10 a 15% das pessoas com doenças incuráveis, gravemente doentes ou em fase final de vida, precisarão de cuidados paliativos especializados, no entanto, a maioria da demanda pode ser tratada adequadamente com cuidados paliativos generalistas. Corroborando com esses achados, foi identificado que a formação em cuidados paliativos se aplica a toda equipe da atenção primária, no entanto aos médicos clínicos e aos enfermeiros, foi dada maior ênfase no que se refere à correta identificação das pessoas elegíveis. Quando citados, os critérios para a definição das pessoas elegíveis foram referenciados os preconizados pela OMS: apresentação de uma enfermidade

avançada e progressiva; poucas possibilidades de resposta à terapêutica curativa; evolução clínica que demande diferentes formas de cuidado; impacto emocional e social para o doente e sua família; prognóstico de vida limitado; necessidade de adequação terapêutica, associados à percepção por parte da equipe de que, além do tratamento curativo, existem sintomas e desconfortos que comprometem a qualidade de vida da pessoa, e que esses, precisam ser abordados por uma equipe interdisciplinar de forma competente, séria e que respeite a autonomia da pessoa sob cuidado (Azevedo et al, 2016; Azevedo et al, 2017; Becker et al, 2014, Ewertowsk et al 2018, Justino et al, 2020, Pérez Pérez, 2016).

O predomínio do modelo curativista, nos sistemas de saúde, impacta na não priorização dos pacientes elegíveis aos cuidados paliativos, pois a formação voltada para a cura acaba afastando os profissionais das ações voltadas para o suporte à morte e à vivência do luto. (Azevedo et al, 2016; Kelly, Garvey & Palcic, 2016; Pérez Pérez, 2016; Queiroz et al, 2013).

Outro desafio para a implementação dos cuidados paliativos na atenção primária, apontado pelos estudos, é a falta de articulação entre os diferentes níveis de assistência, questão importante ao se pensar a organização da atenção à saúde em rede. Destaca-se neste contexto a Atenção Domiciliar (AD), em especial na sua modalidade AD1, que se refere ao cuidado ofertado pelas equipes de atenção primária à saúde, às pessoas que possuam problemas de saúde controlados e ou compensados, com dificuldades de ir até as unidades básicas de saúde, e, em geral, necessitam de cuidados com menor frequência e com menor necessidade de intervenções multiprofissionais, uma vez que se pressupõe maior estabilidade no seu quadro (Brasil, 2016). A AD aparece como uma modalidade de cuidado estratégica, que permite a redução da permanência dos pacientes em internações hospitalares prolongadas, contribuindo também para a redução dos gastos públicos (Azevedo et al, 2016; Justino et al, 2020; Marcucci et al, 2016; Pérez Pérez, 2016).

A organização da RAS implica na necessidade de provimento de estrutura e recursos físicos e humanos que possibilitem a oferta de cuidados paliativos de qualidade, de forma articulada entre os diferentes níveis de atenção, ofertando retaguarda às equipes da APS, ou seja, garantindo, que quando necessário, os profissionais da atenção primária possam lançar

mão da atenção especializada, e que o fluxo do cuidado entre os diferentes serviços e níveis de atenção, ocorra de forma ágil, facilitando a discussão de casos e a disponibilização de medicamentos, em especial, os medicamentos para dor, como os opióides. A subestimação da dor dos pacientes foi considerada como uma das principais razões para o manejo inadequado da dor (Azevedo et al, 2016; Becker et al, 2014, Ewertwski et al, 2018; Justino et al, 2020; Silvoniemmi et al, 2012).

A desigualdade no acesso aos cuidados paliativos, também foi registrado nos artigos selecionados, em especial em relação às pessoas com doenças não malignas, sendo essa desigualdade influenciada por diferentes fatores como idade, sexo, etnia, localização geográfica e tipo de doença. Estudos identificaram que o acesso ao cuidado integrado ofertado na APS, possibilita a redução das desigualdades, considerando que permite a identificação e o gerenciamento da articulação necessária para ofertar as respostas às demandas, em especial das pessoas com doenças não malignas e com multimorbidades (Dalkin et al, 2016; Justino et al, 2020; Marcucci et al, 2016; Mason et al, 2015, Pérez Pérez, 2016).

Um tema pouco explorado nos artigos da revisão foi sobre os desafios para a oferta dos cuidados paliativos nas regiões distantes dos grandes centros ou zonas rurais. Estudo realizado na Noruega (Johansen & Ervik, 2022), identificou que os desafios para a oferta dos cuidados paliativos em contextos rurais referiam-se à falta de recursos humanos locais, a distância entre os profissionais e os pacientes, e a necessidade de improvisar soluções devido à falta de especialistas. Entre as soluções citadas, destaca-se a utilização de tecnologia para comunicação remota, o desenvolvimento de redes de apoio entre os profissionais locais e entre serviços de níveis de atenção distintos, em especial para o suporte às transições do cuidado, e a adaptação de práticas para atender às necessidades específicas da comunidade rural.

Artigo de revisão de escopo, de Justino et al (2020), apontou alguns desafios para a integração dos Cuidados Paliativos na APS, destacando a necessidade de capacitação dos profissionais de saúde, a falta de recursos, problemas de comunicação entre os profissionais e os pacientes e seus familiares. A articulação entre os serviços de níveis de atenção diferentes, e a não aceitação cultural dos cuidados paliativos, são

importantes barreiras, para as quais, são sugeridas o desenvolvimento de diretrizes de práticas clínicas, estratégias de capacitação para profissionais de saúde e avaliação de modelos de cuidados inovadores. (Queiroz et al, 2013; Silva et al, 2022).

O Sistema Único de Saúde, tem um grande desafio, que é a oferta do cuidado integral, demanda que aumentou muito nos últimos anos, e, continuará aumentando nos próximos, em função do envelhecimento populacional e do aumento de doenças crônicas.

Uma das críticas apresentadas em estudo sobre o cuidado de pacientes terminais na APS, em municípios distantes dos grandes centros, se refere à defesa do direito das pessoas de viverem os últimos momentos de suas vidas em suas casas, e não terem a garantia da continuidade terapêutica e assistencial, pois muitas vezes, diante da impossibilidade de cura os doentes são encaminhados para suas casas, sem terem a definição de um serviço de referência na APS, ou mesmo quando esses existem, o acompanhamento é descontinuado pela falta de recursos humanos, materiais e insumos necessários para um cuidado qualificado (Queiroz et al, 2013).

Nesse mesmo estudo os autores concluem que foram poucos os ganhos dos pacientes na fase terminal, em função de problemas na gestão dos casos, descontinuidade no cuidado, associados à falta de profissionais médicos e de outras especialidades para o atendimento (Queiroz et al, 2013).

Um fator de grande relevância, no contexto dos Cuidados Paliativos na APS, se refere ao necessário reconhecimento do suporte ao luto como parte dos cuidados paliativos, e seu papel importante na redução do sofrimento e na promoção do bem-estar emocional dos familiares e cuidadores. No entanto, estudo sobre as práticas de atenção ao luto realizado em cinco países (Breen et al, 2014), demonstrou que há diferenças no tipo de ofertas de apoio ao luto, variando de telefonemas, elaboração de memorial, apoio psicológico individual e em grupo e presença nos funerais. Os pesquisadores não encontraram, neste estudo, evidências sobre o tempo, tipo de apoio ou complicações decorrentes do luto prolongado.

Estudo realizado no Equador (Rodríguez Quintana et al, 2021) para avaliar a implementação de um Guia de Prática Clínica sobre Cuidados Paliativos, demonstrou que a existência de planos e a determinação para a implementação de uma política para os cuidados paliativos, não garantem que as recomendações sejam colocadas em prática, no entanto, os planos, são importantes para orientar a tomada de decisão sobre quais investimentos são necessários para: formação, sensibilização e financiamento. O conhecimento, por parte dos gestores e profissionais sobre os cuidados paliativos, contribui para a implementação de documentos orientadores como o Guia, objeto do estudo citado, melhorando a qualidade de vida e o sofrimento dos pacientes .

Habilidades, conhecimentos e competências necessárias aos profissionais

Aspectos relacionados às competências, conhecimentos e habilidades, dos profissionais foram temas abordados com frequência nos artigos selecionados, especialmente sobre a necessidade de obterem informações e aprendizados técnicos, associados a habilidades para o estabelecimento de relações interpessoais caracterizadas por empatia, compaixão, respeito e comunicação eficaz.

Estudo sobre as percepções dos médicos de família quanto ao planejamento antecipado de cuidados, ou diretivas antecipadas de vontade, mostrou que, além das barreiras para a oferta dos cuidados paliativos, como a falta de tempo, treinamento insuficiente, complexidade da doença e relutância dos pacientes e familiares em discutir questões relacionadas ao fim da vida, também é necessário o início de conversas sobre cuidados paliativos em estágios iniciais da doença, de forma sensível e compassiva, contribuindo para a tomada de decisão compartilhada, que leve em conta as necessidades da pessoa, seu contexto pessoal e familiar. Além disso, as diretivas antecipadas, podem orientar a ação das equipes que não acompanham o caso, como por exemplo, nos plantões e nas transferências para o domicílio, (Brazil et al, 2015; Hafid et al, 2021; Johansen &Ervik, 2022; Warner et al, 2021, Pérez Pérez, 2016; Queiroz et al, 2013).

Estudo de revisão, realizado no Brasil, por Ribeiro e Poles (2019), acrescentou como ponto importante relacionado ao luto, a dificuldade de profissionais e familiares para falarem sobre o tema. Os autores acreditam que essa dificuldade aconteça em decorrência de danos

inclusão desse tema nos currículos formativos, e a consequente falta de preparo dos profissionais para a comunicação de notícias difíceis, incluindo a abordagem de temas considerados de maior densidade, como a morte e o morrer. Essa dificuldade foi apontada como um desafio para a inclusão dos Cuidados Paliativos na APS (Justino et al, 2020; Ribeiro & Poles, 2019, Queiroz et al, 2013; Silva et. al, 2022). Nesta mesma perspectiva, é registrada a importância da abordagem holística, de forma que sejam reconhecidas as necessidades físicas, psicossociais, espirituais e emocionais, a partir de uma abordagem interdisciplinar, realizada por equipes compostas por profissionais de diferentes formações, como médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e capelães, possibilitando assim, a oferta de um cuidado abrangente, coordenado pela atenção primária (Dalkin et al, 2016; Justino et al, 2020; De Paula Paz, et al, 2016).

Quanto às práticas, consideradas essenciais aos profissionais que trabalham com Cuidados Paliativos, diferentes estudos apontaram: a identificação, o diagnóstico, a avaliação e o tratamento da dor, da dispneia e do sofrimento psíquico, assim como lidar com questões de fim de vida; abordar a angústia e o sofrimento dos cuidadores; essenciais para o desenvolvimento de um plano de cuidados com base nos recursos disponíveis, além de estabelecer uma comunicação clara, franca, direta e colaborativa com pacientes, familiares e outros profissionais, inclusive por meio de recursos da tecnologia da informação (De Lima et al, 2012; Koper et al, 2019; Warner et al, 2021; Mason et al, 2015).

A constituição de equipes multidisciplinares contribui para que as práticas dos profissionais incluam a conversa necessária entre os profissionais sobre o gerenciamento dos casos. Esse compartilhamento de saberes possibilita identificar as necessidades individuais, e a construção de planos de cuidado que respondam às demandas das pessoas sob seus cuidados, especialmente quando essa construção envolve os pacientes e seus familiares, clareando, inclusive, a definição dos objetivos do cuidado. Para tanto, é necessário o desenvolvimento de habilidades e conhecimentos sobre diferentes metodologias e instrumentos para a identificação e registro dos casos, de forma compartilhada pela equipe (Warner et al, 2021).

Estudo sobre as práticas dos médicos da estratégia de saúde da família (Ribeiro & Poles, 2019), apontou que a formação acadêmica não preparou os profissionais, que participaram do estudo, para lidar com o sofrimento pessoal que sentiam quando algum paciente morria, registrando, ainda, que a dificuldade de lidar com a perda de pacientes pode levar a problemas emocionais, impactando fortemente nas suas vidas profissional e pessoal.

Os conceitos orientadores da atenção primária à saúde, longitudinalidade, integralidade, humanização, coordenação articulada do cuidado e o estabelecimento de vínculo, são fundamentais para a prática dos cuidados paliativos, tanto para os pacientes, quanto para seus familiares, pois contribuem para diminuir o sofrimento, em todas as etapas de cuidado, incluindo na fase do luto, contribuindo, também, para o acompanhamento longitudinal e para o fortalecimento dos vínculos (Warner et al, 2021).

Estudo sobre segurança do paciente em cuidados paliativos na atenção primária, (Williams et al, 2019), realizado a partir do levantamento de notificações de incidentes, forado horário de expediente, identificou que as áreas de menor segurança foram as relacionadas aos erros na provisão de medicamentos; garantia do acesso a cuidados oportunos e processos de informação ineficientes, em função de problemas de comunicação.

Artigo sobre a avaliação de um programa de treinamento em cuidados paliativos, considerou a orientação recorrente sobre a necessidade de se investir na formação e capacitação dos profissionais, e, apontou os enfermeiros paliativistas, como os profissionais que poderiam ser os facilitadores do aprendizado dos médicos generalistas, nos ambientes de trabalho, reforçando, ainda, ser uma proposta viável, mas complexa, que dependeria da relação entre os profissionais e entre equipes (Pype et al, 2015).

A existência de equipes multiprofissionais, nos serviços que ofertam cuidados paliativos, é muito importante pois possibilita a integralidade do cuidado e aponta para a necessidade de conhecimentos teóricos, científicos e técnicos e de habilidades clínicas, específicas das diferentes profissões, para que respondam às necessidades do diagnóstico, adoecimento, finitude e luto, de forma integral (Silva et al, 2022). O apoio psicológico aos profissionais da

APS foi apontado como de grande importância, no entanto as ofertas são quase inexistentes, e, diante da complexidade de emoções vivenciadas nas suas práticas, do estresse vivido pelos profissionais nas relações interpessoais, no ambiente de trabalho, o conflito de papéis e as barreiras para uma comunicação adequada com pacientes e suas famílias, se faz necessário a garantia do apoio emocional às equipes (Silva et al, 2022). Além desses aspectos, estudo realizado na Finlândia (Silmoniemi et al, 2012) sobre a percepção dos médicos, incluindo oncologistas, geriatras, de medicina interna e médicos da atenção primária, sobre suas competências e necessidades de formação para o tratamento paliativo da dor, identificou que os princípios da OMS para o cuidado da dor eram conhecidos por 46% dos oncologistas e 32% dos demais médicos. Esses dados reforçam a necessidade de investimento no treinamento e na educação em cuidados paliativos, gerenciamento da dor e na melhoria da comunicação. Esses temas foram identificados como devendo fazer parte na formação geral e especializada dos médicos. (Silmoniemi et al, 2012). Outro estudo realizado a partir de Intervenção Sueca de Dignidade, reforça aspectos discutidos anteriormente, pois traz para a pauta a importância do reconhecimento da fala e das necessidades trazidas pelos pacientes. A escuta atenta e acolhedora, por parte dos profissionais, impacta diretamente na dignidade das pessoas em cuidados paliativos (Söderman, et al, 2021). As necessidades educacionais de enfermeiros que atuam na atenção primária também foram objeto de artigo específico que apontou entre seus resultados, lacunas na formação desses profissionais (Spineli et al, 2022), especialmente em relação à necessidade de educação permanente relativa à definição e filosofia dos cuidados paliativos, elegibilidade dos pacientes, cuidado integral ao paciente e à família, comunicação interpessoal e de notícias difíceis, atuação em equipe multiprofissional e cuidados no final de vida.

É possível identificar que, juntamente com terapias modificadoras do curso das doenças, os Cuidados Paliativos contribuem para prevenir e para o alívio do sofrimento de pacientes e familiares. Sua abordagem interdisciplinar, com profissionais de saúde capacitados, providos no contexto da APS, podem colaborar para a redução das hospitalizações e beneficiar tanto os pacientes e suas famílias quanto o próprio sistema de saúde (Spineli et al, 2022)

Capítulo 4 - Objetivos

4.1 Objetivo Geral

Considerando o cenário apresentado e a importância de ampliação do acesso aos cuidados paliativos, definiu-se como objetivo geral desta tese, identificar os desafios para implementação dos cuidados paliativos na atenção primária à saúde.

4.2 Objetivos específicos:

- Identificar os conhecimentos, habilidades e práticas necessárias aos profissionais da atenção primária à saúde, para ofertarem cuidados paliativos de qualidade, segundo a perspectiva de profissionais que atuam no campo dos cuidados paliativos.

- Oferecer subsídios aos gestores para a implementação dos cuidados paliativos na atenção primária à saúde

Capítulo 5 - Método

5.1 Delineamento da pesquisa e suas etapas

O estudo adota abordagem qualitativa, do tipo transversal e de natureza exploratória-descritiva. Além da revisão integrativa, serão realizadas entrevistas semi-estruturadas, a fim de registrar narrativas de profissionais, que atuam junto a movimentos sociais, na assistência ou gestão de sistemas e serviços de saúde e ou, no campo de investigação dos cuidados paliativos.

5.1.1 Revisão Integrativa

Na revisão integrativa, buscou-se conhecer as pesquisas publicadas em artigos científicos no período de 2012 à 2022, sobre os cuidados paliativos na atenção primária.

A escolha pela revisão integrativa de literatura, uma das modalidades da revisão bibliográfica sistemática, se justifica pois ela responde a uma pergunta específica e utiliza a busca planejada que permite, identificar, selecionar e avaliar criticamente os estudos relacionados ao tema escolhido.

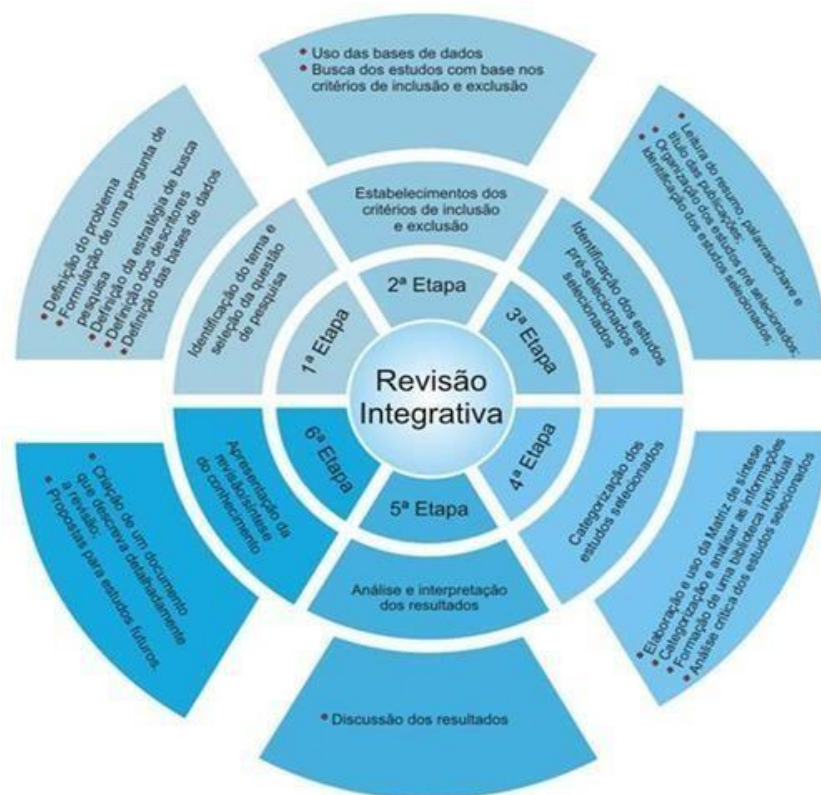
A revisão integrativa de literatura é um método objetivo que traz informações conhecidas por outros estudos, já realizados, sobre determinado tema. O termo integrativo, segundo Botelho et al (2011), tem sua origem na intenção de exprimir o seu objetivo de integrar conceitos, opiniões e ideias, utilizadas nas diferentes pesquisas selecionadas. Além disso, esse método permite integrar pesquisas de diferentes metodologias.

Essa modalidade de pesquisa permite identificar os estudos feitos e publicados sobre o tema pesquisado, conhecer a evolução das discussões sobre determinado tema ao longo do tempo e responder à pergunta norteadora da pesquisa.

A revisão integrativa de literatura possui seis etapas distintas que devem acontecer em uma ordem, de forma sistemática, sendo elas: 1ª etapa: identificação do tema e seleção da questão de pesquisa; 2ª etapa: definição dos descritores e dos bancos de dados a serem pesquisados; 3ª etapa: identificação dos estudos pré-selecionados e selecionados; 4ª etapa: categorização dos estudos selecionados; 5ª etapa: análise e interpretação dos resultados e a 6ª etapa: apresentação da revisão ou síntese do conhecimento (Botelho et al, 2011).

Mendes, Silveira, e Galvão (2008) também destacam a relevância da revisão integrativa de

literatura, pois afirmam que tal modalidade apresenta aos profissionais de diferentes áreas e também aos profissionais da saúde, um acesso rápido aos diferentes dados coletados, a partir da sistematização e análise integrada dos seus achados, colaborando para que as condutas e a tomada de decisão, se dêem de forma crítica. As etapas da revisão integrativa apresentadas por



Nota: A figura 3 com a representação das fases da revisão integrativa tem como fonte Botelho et al, (2011)

Neste estudo, a revisão de literatura, foi realizada seguindo as etapas da revisão integrativa, sendo estruturada de forma que respondesse à seguinte questão: Quais as evidências científicas produzidas sobre os cuidados paliativos na atenção primária à saúde? Como questões complementares, para orientar as buscas e a categorização dos estudos selecionados, considerou-se os seguintes questionamentos: O que, como e para quem são ofertadas as ações de cuidados paliativos na atenção primária à saúde? Quais as barreiras e os fatores facilitadores para a implementação dos cuidados paliativos na atenção primária à saúde?

As bases de dados escolhidas para a realização da busca foram as seguintes: Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal do Nível Superior (CAPES), que inclui a base Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) Saúde e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO); e a ferramenta

Public/Publisher (PubMed), que permite o acesso a *United States National Library of Medicine* (MEDLINE).

As buscas foram feitas a partir das seguintes combinações de descritores de saúde e operadores booleanos: *“Palliative Care” AND “Primary Health Care” AND Implementation AND Politics*; *“Palliative Care” AND “Primary Health Care” AND Implementation*; *“Palliative Care” AND “Primary Health Care” AND Politics AND Implementation NOT Hospital*; *“Palliative Care” AND “Primary Health Care” AND Skills e "palliative care" AND "primary health care" AND Brazil*.

A consulta utilizou como filtro os seguintes critérios: publicações de artigos revisados por pares, publicados no período entre 2012 e 2022, no idioma inglês, espanhol e em português, cujos termos poderiam aparecer em qualquer campo.

Critérios de inclusão dos artigos: (1) artigos que referiam sobre a oferta de cuidados paliativos na atenção primária à saúde; (2) a implementação dos cuidados paliativos na APS, barreiras e facilidades; (3) cuidados paliativos enquanto política pública, (4) conhecimentos e habilidades necessárias aos profissionais que atuam com cuidados paliativos e, (5) compreensão dos profissionais e gestores de saúde sobre o que são os cuidados paliativos.

5.1.2 Entrevistas Semi-estruturadas

Foram realizadas entrevistas com profissionais , que atuam no campo dos cuidados paliativos. Os entrevistados poderiam atuar como: profissionais ligados a movimentos sociais, ligados à assistência e ou à gestão de sistemas e serviços de saúde e ou serem pesquisadores no tema. O convite aos participantes da pesquisa foi acompanhado de termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), (Apendice A), e do termo de autorização para a gravação de voz e imagem, para uso exclusivo no estudo, (Apendice B). O roteiro de entrevista elaborado foi composto por perguntas norteadoras abertas (Apendice C).

As práticas profissionais podem contribuir ou não para o alcance da efetividade dos serviços de saúde, neste sentido buscou-se conhecer como acontecem as práticas de cuidado ofertadas, as demandas decorrentes do adoecimento, as redes de apoio que podem ser lançadas mão, a adesão, e informações consideradas importantes no processo de cuidado (Gerhardt, 2006; Gerhardt & Ruiz, 2014).

A partir das entrevistas com os profissionais foi possível conhecer, por meio das suas narrativas, suas experiências, percepções e conhecimentos, apontando os fatores facilitadores e as barreiras para a implementação dos cuidados paliativos na atenção primária, bem como, sobre os conhecimentos e habilidades necessárias aos profissionais que atuam com cuidados paliativos, para responderem as necessidades de cuidados das pessoas que vivem situação ameaçadora da continuidade da vida, com qualidade.

Os profissionais entrevistados, foram previamente identificados pela pesquisadora, por meio de amostra não probabilística, a partir de uma escolha intencional, utilizando cadeias de referência, com indicações sucessivas. O início dessa cadeia se deu a partir, do conhecimento anterior da pesquisadora do universo a ser pesquisado, identificando informantes-chaves, a fim de localizar profissionais que atuam no campo dos cuidados paliativos. Além da identificação dos participantes por meio de informantes chaves, foi feito o levantamento junto a publicações científicas, publicações cinzentas, registro de apresentações em seminários e eventos técnicos, assim como consulta realizada no site da Academia Nacional de Cuidados Paliativos.

Após o aceite e o consentimento dos participantes da pesquisa, as entrevistas foram agendadas e as mesmas foram gravadas e posteriormente transcritas para a análise.

5.2 Identificação dos Participantes

Os participantes da pesquisa eram profissionais de diferentes formações, e de diferentes regiões do Brasil, que tinham experiência de atuação no campo dos cuidados paliativos em movimentos sociais; na assistência ou gestão de sistemas e serviços de saúde, ou em pesquisa. Todos foram contatadas previamente por e-mail e por telefone, e, após o aceite, foi enviado link com um formulário eletrônico, para que estes indicassem melhores datas e horários para a realização das entrevistas.

5.3 Critérios de inclusão dos participantes

Participaram da pesquisa os profissionais que aceitaram o convite para participar da entrevista e assinaram o TCLE (Apendice A) e o termo de autorização para a gravação de voz e imagem, (Apendice B).

O convite foi individual, realizado pela pesquisadora, diretamente aos participantes identificados previamente.

As pessoas que aceitarem participar, receberam em e-mail com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido –TCLE (Apendice A) e o termo de autorização de gravação de imagem e som da voz (Apendice B), para assinatura. O TCLE continha informações sobre a pesquisa, e contatos do pesquisador e de sua orientadora para eventuais esclarecimentos. As entrevistas foram realizadas *on line*, e gravadas pela pesquisadora, após autorização dos participantes. O agendamento foi realizado após o preenchimento de um formulário eletrônico disponibilizado previamente aos que aceitaram o convite para participar da pesquisa.

5.4 Análise das informações

As informações obtidas por meio das entrevistas foram transcritas e salvas pela pesquisadora. Após a transcrição e consolidação das respostas foi aplicada o método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Todas os registros das informações dos respondentes foram preservadas com o anonimato dos mesmos.

O Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) é uma metodologia de análise qualitativa que

busca identificar as representações sociais sobre um determinado tema. Essa técnica contribui para compreender as crenças e os valores compartilhados por um grupo de pessoas sobre determinado assunto, como a doença, o tratamento e o cuidado. O DSC é construído a partir de entrevistas individuais ou em grupo, em que os participantes são convidados a responder a perguntas abertas (Lefèvre & Lefèvre, 2005).

Essa abordagem contribui para a compreensão da perspectiva dos entrevistados, em relação à saúde, à doença e ao cuidado, e pode fornecer informações importantes para a elaboração de políticas e práticas de saúde mais adequadas às necessidades dos pacientes. O DSC tem a narrativa como matéria prima, sob a forma de um ou vários discursos-síntese escritos na primeira pessoa do singular, possibilitando o registro do pensamento de uma coletividade, e que essa coletividade seja considerada como emissora de um único discurso (Lefèvre & Lefèvre, 2005). Para uma melhor compreensão da metodologia do DSC, são definidos por Lefèvre e Lefèvre (2005) algumas figuras metodológicas estruturantes, sendo elas: Expressões-chave (ECH): pedaços, trechos e transcrições literais do discurso, que devem ser destacadas pelo pesquisador pois revelarão a literalidade do depoimento. As Expressões-chave fornecem a matéria prima do DSC propriamente dito.

Ideias centrais (IC): é um nome, que revela de forma sintética e mais fidedigna possível, cada conjunto de Expressões-Chaves. As IC não se caracterizam por interpretar, mas sim por descrever o sentido dos depoimentos, revelando o tema do depoimento, ou seja, as IC revelam sobre o que o sujeito está falando. Cada tema pode ter uma ou mais ideias centrais ;

Ancoragem (AC): a ancoragem expressa uma teoria, crença ou ideologia que a pessoa que discursa acredita ou professa. A ancoragem está implícita em seu discurso tipificando uma situação qualquer ou específica, onde a partir de uma afirmação genérica, ajusta uma situação específica à sua crença ou ideologia.

Discurso do Sujeito Coletivo (DSC): é o discurso síntese redigido em primeira pessoa do singular das ECH e que apresenta IC ou AC complementares e correlatas.

O DSC é compreendido como uma estratégia metodológica, conforme descrito por Brambatti (2007), que possibilita a articulação de um diálogo com o social a partir da

perspectiva individual, ou seja do olhar do sujeito. A autora destaca também que a aplicabilidade do DSC na Psicologia apresenta grande importância pois a fala do outro se constitui em importante material de trabalho, possibilitando o acesso e o compartilhamento das crenças e experiências de mundo da pessoa que está falando.

Lefèvre e Lefèvre (2005) destacam que a formulação do roteiro tem grande importância ao se utilizar o DSC, devendo definir o objetivo que se quer atingir, preparar o entrevistador, o ambiente, os equipamentos e observar o clima da entrevista, de forma que aconteça de forma informal, mas sem interferências por parte do pesquisador.

Para a tabulação dos dados, após as entrevistas serem coletadas, gravadas e transcritas foram realizados os seguintes passos:

Primeiro passo : análise das questões separadamente, ou seja foram analisadas todas as respostas referentes à primeira questão para só então analisar todas as respostas da segunda questão e assim por diante. Nessa etapa foi preenchida uma tabela denominada Instrumento de Análise do Discurso (IAD 1), (Apêndice D), com três colunas. A primeira incluiu as expressões- Chaves, a segunda as ideias centrais e a terceira as ancoragens, quando presentes.

Segundo passo: foram identificados e destacados (sublinhado ou negrito) em cada uma das respostas, as Expressões-Chave das Ideias Centrais e as Expressões-Chave das Ancoragens.

Terceiro passo: após a identificação das ideias centrais e das ancoragens, no texto das Expressões-Chave foram colocadas as Ideias Centrais e Ancoragens nas respectivas colunas. Observou-se que quando existisse mais de uma Ideia Central por Expressões- Chave, fosse preenchida a coluna correspondente às Ideias -Centrais, identificando se era a primeira ideia central, ou segunda ideia, ou outra, na sequência.

Quarto passo: neste passo se identificou e agrupou as Ideias Centrais e as Ancoragens de mesmo sentido, de sentido equivalente ou complementar, etiquetando os agrupamentos com as letras A, B, C, sucessivamente.

Quinto passo: neste passo cada agrupamento recebeu uma denominação que identificou as Ideias Chave ou Ancoragens síntese daquele agrupamento.

Sexto passo: este passo é composto por duas etapas. Na primeira foi realizada a

construção do DSC propriamente dita. Foi utilizado o Instrumento de Análise 2 (IAD 2), onde para cada grupamento identificado no passo anterior foi construído um DSC síntese. Definiu-se o nome do Grupamento A, com duas colunas, a primeira com as Expressões – Chaves A e a segunda coluna com o DSC correspondente (DSC A). Após foi feito esse mesmo procedimento para todos os outros grupamentos.

Na segunda etapa do sexto passo, o DSC foi organizado de forma que as Expressões-Chave foram sendo interligadas por conectivos que proporcionavam a coesão do texto. É proposto que o discurso siga um esquema com início, meio e fim e que sejam eliminadas as particularidades, ou seja, informações que possibilitariam a identificação, como sexo, idade, e eventos particulares. Nessa etapa também é necessário eliminar a repetição das ideias, exceto quando as ideias foram expressas de forma distinta. Todo o material das Expressões-Chave deve ser utilizado.

Como última etapa foi realizada a apresentação dos resultados, com o DSC no formato de relatório síntese. A apresentação do DSC foi realizada por cada questão, com suas respectivas Ideias Centrais e seus DSC correspondentes. Ao final pode-se, ainda, complementar com comentários descritivos.

5.5 Período de coleta dos dados (entrevistas)

As entrevistas foram realizadas nos meses de outubro e novembro de 2023, após a aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais (CEP/CHS), por ocasião da submissão do projeto na Plataforma Brasil, sob o Parecer CAEE 70440523.0.0000.5540 (Anexo I).

5.6 Local da realização do estudo

Todas as entrevistas foram realizadas na modalidade *on line*, pela plataforma TEAMS possibilitando a participação de pessoas de diferentes municípios e estados brasileiros.

5.7 Cuidados éticos

Todos os participantes foram informados previamente sobre o objetivo da pesquisa, suas etapas, relevância e resultados esperados. As informações foram registradas no TCLE, sendo preservado o anonimato dos participantes e o direito de se retirarem do estudo a qualquer

tempo. Para garantir o sigilo das informações, os formulários foram identificados por códigos e ficaram sob a guarda da pesquisadora. Os dados coletados foram arquivados em local seguro, de acesso restrito à pesquisadora, tendo acesso às informações, de forma codificada, apenas os integrantes do grupo de pesquisa, ao qual a pesquisadora faz parte.

5.8 Riscos do estudo

A pesquisa apresentou risco mínimo aos participantes. No entanto considerou-se a possibilidade dos participantes apresentarem algum desconforto emocional ao falarem de suas experiências. A pesquisadora, psicóloga de formação, se responsabilizou pelo acolhimento e orientação, caso fosse necessário, bem como para possíveis encaminhamentos, no entanto, não foram necessários encaminhamentos ou acolhimentos.

5.9 Benefícios

Acredita-se que os resultados obtidos a partir da tese contribuirão para subsidiar as discussões sobre a implementação dos cuidados paliativos na APS, bem como para a tomada de decisão de gestores e profissionais que visem a ampliação do acesso e a qualificação do cuidado paliativo ofertado no SUS.

Entende-se também, como um benefício a contribuição ao campo dos cuidados paliativos, uma vez que todas as informações geradas pelo estudo poderão divulgadas em diferentes mídias e meios de comunicação, além de artigo científico produzido.

6 Resultado e Discussão

6.1 Entrevistas semi-estruturadas

As entrevistas, foram realizadas com 18 profissionais, que atuam no campo dos cuidados paliativos, no ensino, pesquisa, assistência, movimentos sociais e ou defesa dos direitos das pessoas que vivem situações ameaçadoras de suas vidas. Foram convidados profissionais de diferentes regiões do Brasil, visando contemplar a diversidade cultural. As regiões de moradia dos entrevistados variou entre a Região Nordeste (1), Centro-oeste (5), Sul (3) e Sudeste (9), no entanto, muitos deles atuam ou tem vinculação com grupos ou instituições de representação nacional. Na Região Norte não houve entrevistado, pela falta de resposta e aceite em tempo hábil para a realização da entrevista.

Participaram da entrevista todos que responderam positivamente ao convite e assinaram o TCLE. As entrevistas, foram feitas, pela pesquisadora, no modo virtual, pela plataforma TEAMS e tiveram por base cinco perguntas abertas, elaboradas a partir das questões norteadoras do estudo: 1) A partir de sua experiência como descreveria o que é Cuidado Paliativo? 2) Quem pode se beneficiar dos Cuidados Paliativos? 3) O que é necessário para que os Cuidados Paliativos sejam implementados como uma Política Pública Atenção Primária? 4) Quais são as habilidades, conhecimentos e competências que os profissionais de Cuidados Paliativos devem ter? 5) Quais os Impactos dos Cuidados Paliativos na vida das pessoas?

Os entrevistados tinham formação e atuação variada, como medicina de família e comunidade, clínica geral, geriatria, psicologia, enfermagem, direito, capelania, doula da morte. (profissional que visa melhorar a qualidade de morte no processo de terminalidade de pacientes). Todos com vivência em cuidados paliativos, e experiências em diferentes campos, como a gestão de políticas públicas, docência, pesquisa, assistência ou defesa dos direitos humanos. Entre os 18 dezoito entrevistados, 12 doze (67%) são mulheres e seis (33%) homens.

Registro das Ideias Centrais (IC), Ancoragens (AC) e dos Discursos do Sujeito Coletivo (DSC)

Questão 1 - A partir de sua experiência como descreveria o que é o Cuidado Paliativo?

Ideias Centrais

<p>IC1- O Cuidado paliativo é aquele, que propicia conforto, e a qualidade de vida para pessoas com doenças que não têm expectativa de cura</p>	<p>IC2- Uma abordagem inovadora na prestação de assistência à saúde</p>	<p>IC3 - Um conjunto de ofertas de muitos profissionais de saúde</p>	<p>IC4- É o cuidado no seu estado mais puro</p>	<p>IC-5 - É um cuidado que dever ser treinado</p>	<p>AC 1 - Os cuidados paliativos são comumente associados ao fim de vida e a ideia de quando não há mais nada a fazer.</p>
--	--	---	--	--	---

IC1 - O Cuidado paliativo é aquele que propicia conforto e qualidade de vida para pessoas com doenças que não têm expectativa de cura.

DSC1 – O Cuidado paliativo é aquele que propicia conforto e qualidade de vida para pessoas com doenças que não têm expectativa de cura. Fornece uma camada extra de proteção, complementando o tratamento modificador da doença, buscando não ofertar tratamentos fúteis. Tem como objetivos prevenir e controlar a dor e demais sintomas físicos, emocionais, espirituais e sociais. A relação entre a pessoa que presta o cuidado e aquela que recebe é muito peculiar, onde um ser humano vai ofertar a outro ser humano alguma coisa que dê a ele um conforto, que dê a ele um alívio, que dê a ele uma condição de bem-estar possível naquela situação em que ele se encontra, seja a situação que for. A abordagem proposta pelos cuidados paliativos é voltada para o bem-estar e a qualidade de vida, não só nas situações em que não se vislumbra uma cura iminente, mas também em situações de doenças graves, sendo aplicável desde o diagnóstico da doença ou da condição ameaçadora da vida até o processo de luto com as famílias e os cuidadores. Há uma diferença muito grande quando a gente fala em cuidados paliativos, ou pelo menos deveria ter, de quando a gente fala em outras abordagens médicas, porque, pela própria tradição médica, o foco é o tratamento e a cura da doença. O acolhimento, a escuta e a observação, proposta pelo cuidado paliativo, é que promove o cuidado de uma pessoa, um cuidado humanizado. A função protetora da abordagem paliativista se refere à proteção do indivíduo, aos sintomas e aos sofrimentos que advém desse tratamento modificador da doença, se refere a uma camada extra de cuidado e conforto, que precisa ser ofertado desde o momento do diagnóstico até após a morte, envolvendo o luto dos familiares e cuidadores, ou seja, prevenir e aliviar o sofrimento evitável.

IC2 – Uma abordagem inovadora na prestação de assistência à saúde

DSC2 – Os cuidados paliativos representam uma abordagem inovadora na prestação de assistência à saúde pois envolve uma nova perspectiva ao olhar para o paciente e a lidar com a doença, incorporando uma visão diferenciada que vai além dos aspectos físicos da

enfermidade. Essa abordagem reconhece as diversas dimensões do ser humano, incluindo aspectos espirituais, emocionais e físicos e tem como cuidar de pessoas que sofrem e que recebem do sistema de saúde apenas um olhar curativo. A necessidade de incorporar esse novo olhar não se limita apenas a um tipo de serviço, abrange ambulatorios, hospitais, centros de atenção intensiva, visitas domiciliares, especialidades, serviços de emergência e urgência, como o SAMU. Além disso, destaca-se a importância de se estender essa perspectiva à atenção primária.

IC3 – É um conjunto de ofertas de muitos profissionais de saúde

DSC 3- É um conjunto de ofertas de muitos profissionais de saúde, de categorias diferentes, como medicina, enfermagem, psicologia, serviço social, menos do que isso dificilmente é um cuidado paliativo de verdade, essa diversidade é fundamental para caracterizar o cuidado paliativo. Quando dizemos que é uma abordagem interdisciplinar, falamos que não é só da área da saúde, pois além dos sintomas físicos e psíquicos, também se trabalha bastante com a parte social e a espiritual. Essa interdisciplinaridade permite uma visão global da pessoa. O Cuidado Paliativo não pode ser do oncologista, nem do geriatra, não pode ser de um único profissional, pois o médico que acha que vai dar conta sozinho das questões de uma pessoa mais velha, por exemplo, morre na praia, a prescrição pode estar perfeita e o resultado ser terrível.

IC4 - É o cuidado no seu estado mais puro

DSC 4 - Independente de uma definição conceitual de cuidados paliativos, o cuidado paliativo é o cuidado no seu estado mais puro, no seu estado mais original, ou seja, é cuidar de alguém atendendo as necessidades dessa pessoa, independentemente da condição de saúde em que essa pessoa esteja. A pessoa que presta o cuidado entra numa relação, com aquele que está recebendo o cuidado, numa relação muito peculiar, ou seja, é aquele em que um ser humano vai ofertar a outro ser humano alguma coisa que dê a ele um conforto, que dê a ele um alívio, que dê a ele uma condição de bem-estar possível naquela situação em que ele se encontra, seja a situação que for, não necessariamente uma situação de saúde, nem de final de vida. Se a pessoa estiver em casa, é preciso orientar essa família sobre o cuidado necessário, sobre o

querer dela, e, lembrar essa família do que aquele paciente gosta, quais são as vontades dele, os desejos dele. A autonomia do paciente, é fundamental para que ele atue de forma ativa no seu tratamento, para que o paciente e a sua família tenham voz, uma voz diferenciada nessa mais humanizada, diferente dos protocolos e processos americanos, essa é a verdade.

Então, essa discussão sobre protocolo e repertório me parece que é absolutamente essencial, porque seguir uma receita de bolo nem sempre fica igual ao da pessoa que te deu a receita, porque talvez o pulo do gato, do repertório dela, ela não tenha dado. O planejamento de cuidado da pessoa é individualizado, humanizado, particularizado, dentro da realidade daquele indivíduo, não é abordagem de cuidado, coisas que são básicas na atenção humanizada.

IC-5 - É um cuidado que deve ser treinado

DSC 5 - É um cuidado que deve ser treinado, ensinado a todos os profissionais de saúde, porque é a possibilidade de que realmente esses profissionais farão um atendimento humanizado e o mais pleno possível. Na América Latina, a Argentina, o Chile, têm um viés muito mais europeu, uma abordagem um protocolo a ser aplicado para todos da mesma forma.

AC 1 - Os cuidados paliativos são comumente associados ao fim de vida e a ideia de que não há mais nada a fazer.

DSC AC1 – Os cuidados paliativos são comumente associados ao cuidado no final de vida e a finitude ainda é muito associada a não ter mais nada a se fazer, e à ideia de passividade.

DSC – Questão 1

Os DSC gerados pelas respostas à primeira questão “A partir de sua experiência como descreveria o que é Cuidado Paliativo?” “demonstraram que a compreensão e o entendimento do que são os cuidados paliativos está em concordância, com o conceito preconizado pela OMS (WHO, 2002; MS, 2020). Essa compreensão dos entrevistados de que os cuidados paliativos são entendidos como um cuidado que tem por objetivo propiciar a qualidade de vida, e se refere ao conforto e a uma camada extra de proteção para as pessoas que estejam vivendo situações ameaçadoras de suas vidas, incluindo as doenças malignas e não malignas, dialoga com diversos autores (Marcucciet al, 2016; De Paula Paz et al, 2016; Pérez Pérez, 2016; Silva, et al, 2022), e, pode ser explicado pelo perfil dos entrevistados, ou seja, profissionais que atuam no campo dos

cuidados paliativos e que na sua maioria ocupam posição de destaque no cenário nacional sobre o tema e que seguem as orientações atualizadas pela OMS. Registram ainda, que os casos elegíveis aos cuidados paliativos, se referem às pessoas com Doenças Crônicas Não Transmissíveis, doenças não malignas, incluindo as demências e doenças cardiovasculares, entre outras, para além do câncer, e que esses cuidados. podem e devem ocorrer desde o diagnóstico, complementando o tratamento modificador da doença (modelo curativo), até a fase do luto, apoiando familiares e cuidadores. Os Cuidados Paliativos devem ser ofertados de forma articulada, por uma equipe interdisciplinar, conforme, afirmado no DSC 3, buscando não ofertar tratamentos fúteis, mas sim prevenir e controlar a dor e todos os outros sintomas e dores que possam surgir, sejam elas físicas, emocionais, espirituais e sociais. Essa compreensão reflete o que traduz o conceito cunhado por Cicely Sanders, de Dor Total, citado por Silva (2015) e Arruda (2016), que apontam os impactos das dores, seja física ou não, nas diferentes dimensões da vida. Considera o registro sobre a importância do cuidado ser ofertado por uma equipe interdisciplinar fundamental, pois reforça a compreensão de que as ações precisam estar articuladas, integrando diferentes saberes, olhares e perspectivas, para que o cuidado ofertado seja de fato integral e possa responder as necessidades das pessoas que necessitam por cuidados Paliativos, nas diferentes dimensões de suas vidas.

Como ancoragem, foi possível registrar que os Cuidados Paliativos comumente são associados ao cuidado no final de vida e a finitude, e que ainda é muito associado a não ter mais nada a se fazer, ficou claro no DSC AC 1 a não concordância dos entrevistados com essa compreensão, sendo essa questão apontada como um dos grandes desafios, ou seja, mudar a compreensão dos profissionais e da sociedade como um todo, por meio da formação e da divulgação de informações e orientações sobre o correto significado dos Cuidados Paliativos e da compreensão de que sempre há o que fazer, e que os Cuidados Paliativos devem ser ofertados o mais precocemente possível, conforme também registra Matsumoto (2012) .

A abordagem das diversas dimensões de vida das pessoas (espiritual, emocional, física e social), que vivem uma situação ameaçadora da continuidade de suas vidas, foi percebida como uma abordagem inovadora, que tem por base um modelo de atenção biopsicossocial e holístico em contraposição ao modelo biomédico, de cura de doenças. Essa compreensão reflete

os mesmos princípios da Clínica Ampliada, citados por Polejack et al (2015a), de que a Clínica Ampliada permite a identificação dos diferentes fatores que impactam no processo saúde-doença e que ela se aplica a todos os profissionais de saúde, ou seja, implica num trabalho conjunto, compartilhado, envolvendo os diferentes olhares e conhecimentos, para além das especialidades. Sem dúvida, o olhar ampliado aplicado na Clínica Ampliada, conversa diretamente com a proposta do cuidado integral e humanizado dos Cuidados Paliativos, pois é na compreensão desta interlação entre as diferentes dimensões dadas das pessoas, que permite a oferta do conforto e da melhora na qualidade de vida, do paciente e também de sua família. Ainda relacionando o cuidado humanizado proposto pelos Cuidados Paliativos, um aspecto de destaque é a compreensão de que a atenção ofertada pelos Cuidados Paliativos, se refere a uma atenção humanizada, e individualizada, única para cada pessoa, que tenha por base o respeito, a dignidade e a participação de todos os envolvidos neste cuidado.

Questão 2 - Quem pode se beneficiar dos Cuidados Paliativos?

Ideias Centrais

IC1- Todas as pessoas se beneficiariam do cuidado paliativo	IC2 – A própria equipe, se tiver maturidade	IC3 - O Sistema de saúde e até os planos de saúde
--	--	--

IC1- Todas as pessoas se beneficiariam do cuidado paliativo

DSC1- Em princípio, todas as pessoas se beneficiariam do cuidado paliativo. Não só as pessoas com doenças que não têm possibilidade de cura, mas as suas famílias e seus cuidadores. Os recém natos e crianças com síndromes complexas, idosos, pessoas de todas as faixas etárias e especialmente aquelas com doenças crônicas que causam muito sofrimento, que vão se agravando com o tempo, e ameacem a continuidade da vida. Em geral, se pensa em cuidados paliativos mais para os pacientes oncológicos, mas um grupo se esquece, e que é muito mais prevalente, e que se beneficiaria, são os pacientes cardiológicos, com insuficiência cardíaca, paciente com problemas pneumológicos, sem falar nos neurológicos, com doença neurodegenerativa progressiva, síndromes neuromusculares, com progressiva perda de sua funcionalidade. Além dessas, as pessoas com doenças agudas, que ameacem a vida e geram

sofrimento humano, também podem se beneficiar, como aquelas com COVID. Não é uma questão de ter cuidado paliativo ou não, mas sim, do quanto oferecer de cuidado paliativo ou não, em cada fase do desenvolvimento da doença ou do tratamento.

IC2 – A própria equipe, se tiver maturidade

DSC 2 -A própria equipe, vai depender, se é uma equipe madura, que saiba compartilhar, discutir junto o caso, ou uma equipe que está começando, sem alinhamento, porque, dependendo da preparação, a própria equipe pode estragar todo um combinado. Várias vezes, encontramos resistência dos próprios colegas, não só médicos, mas colegas da equipe de saúde, por desconhecerem o que sejam os cuidados paliativos.

IC3- O Sistema de saúde e até os planos de saúde

DSC 3 – De certa forma o sistema de saúde e até os planos de saúde, porque podem trabalhar estes pacientes dentro do seu domicílio, ou seja, isso reduz o custo para o sistema e para as operadoras de saúde.

DSC- Questão 2

Os DSC gerados pelas respostas à segunda questão, “Quem pode se beneficiar dos Cuidados Paliativos?” registraram que todas as pessoas podem se beneficiar, incluindo os familiares e os profissionais, independentemente de faixa etária ou problema de saúde apresentado, podendo esses serem decorrentes de doenças agudas ou crônicas, ou seja não apenas as pessoas com câncer, e em fase final de vida. Tal compreensão está em concordância com os achados de diferentes estudos (Marcucci et al, 2016; De Paula Paz et al, 2016; Pérez Pérez, 2016; Silva et al 2022), que apontaram que a maioria dos casos elegíveis para os cuidados paliativos, se referiam a pessoas com Doenças Crônicas Não Transmissíveis, doenças não malignas, incluindo aquelas que apresentem declínio funcional e maior vulnerabilidade em função do processo de envelhecimento, ou em decorrência das demências e doenças cardiovasculares. Nos artigos da revisão não foram observados destaques para o benefício aos profissionais, como apontado nas narrativas que geraram o DSC 2. Acredito que esse pouco destaque no registro nos artigos selecionados, em relação ao benefício que os cuidados

paliativos podem oferecer aos profissionais que trabalham com essa abordagem, pode estar relacionado à não compreensão ou não identificação de que os cuidados paliativos implicam num trabalho em equipe, onde o compartilhamento de conhecimentos, experiências e de sentimentos, pode fortalecer a equipe e contribuir para a qualificação e a integralidade do cuidado ofertado. Em muitos casos reforça para os profissionais, a importância do autocuidado. Os estudos da revisão integrativa registraram mais as ações relacionadas a prestação de cuidados aos pacientes e seus familiares. Além disso, o baixo registro nos artigos sobre os benefícios que os cuidados paliativos podem trazer também para os profissionais, pode refletir o fato de que em muitos contextos de saúde há uma cultura de trabalho intensa, associada a uma expectativa de que os profissionais de saúde sejam resilientes e capazes de lidar com o estresse e as demandas do trabalho sem precisar de cuidados adicionais. Essa perspectiva reflete a ideia de que ainda se faz necessária a compreensão, por parte dos profissionais, sobre a diversidade de contribuições que os cuidados humanizados, permeados por afetos, que valorizem a dignidade, a ética e a qualidade de vida dirigida aos pacientes e seus familiares, também podem impactar na qualidade de suas próprias vidas, pessoal e profissional. No DSC 2, é apontado que o benefício dos cuidados paliativos às equipes também está relacionado ao grau de maturidade dessas equipes.

No DSC 1, DSC 2 e DSC3, além das pessoas que vivem situações ameaçadoras da continuidade de suas vidas, foi destacado o benefício aos familiares, às equipes e ao sistema de saúde, respectivamente, também apontado por Spinesi et al (2022), ao afirmar que os cuidados paliativos colaboram para a redução das hospitalizações, beneficiando os próprios pacientes, suas famílias e o sistema de saúde, considerando que o cuidado paliativo não busca a utilização de tratamentos fúteis.

O alinhamento e o compartilhamento de informações e conhecimento entre os profissionais da própria equipe e dos profissionais com outras equipes, inclusive de outros níveis de atenção, possibilita a troca de opinião, a construção de projetos de cuidado integrados e integrais, que poderão responder as necessidades das pessoas sob os seus cuidados. Silva et al (2022) apontaram em seu estudo que os serviços que ofertam cuidados paliativos, com equipes

multiprofissionais, possibilitam a oferta de um cuidado integral e o compartilhamento de conhecimentos teóricos, técnicos e de habilidades clínicas, específicas das suas profissões.

Questão 3 – O que é necessário para que os Cuidados Paliativos sejam implementados como uma Política Pública na APS?

Ideias Centrais

<p>IC1- A primeira coisa é publicar uma lei para a implementação do cuidado paliativo como uma política pública transversal a todos os pontos de atenção</p>	<p>IC2 - É preciso formação para os profissionais e para a sociedade</p>	<p>IC3- A atenção primária tem que garantir insumos técnicos e humanos.</p>	<p>IC4- Tem divergência em relação à necessidade ou não de se seguir protocolos</p>
---	---	--	--

IC1- A primeira coisa é publicar uma lei para a implementação do cuidado paliativo como uma política pública transversal a todos os pontos de atenção

DSC 1 – A primeira coisa é publicar uma lei para a implementação do cuidado paliativo como uma política pública transversal a todos os pontos de atenção. Não é fácil criar uma política pública, é preciso que haja atores comprometidos que realmente acreditem naquilo que estão propondo, ter leitos de retaguarda nos hospitais e *hospices*, locais destinados a acolher e que forneçam cuidado integral e seguro. A política pública não pode ficar só no nível da saúde, tem que envolver outros setores como Ministério da Educação, e outros. O reconhecimento e a divulgação de experiências exitosas, que embora ainda sejam poucas no Brasil, existem em maior quantidade no setor privado, são muito importantes, assim como identificar as particularidades de cada região, considerando que vivemos num país de dimensões continentais e com grande diversidade. E, desta forma, identificar a melhor forma de ofertar o cuidado paliativo, para distintos grupos como, crianças, mulheres, pessoas idosas, população negra, LGBTQIA+, pessoas com necessidades especiais. Para todas estas ações é necessário a garantia de financiamento, destacando-se que o cuidado paliativo não é uma estratégia que necessita de grandes investimentos de equipamentos. Também existe a necessidade de falarmos sobre os cuidados paliativos de forma mais clara com a população, ela tem que

participar desse processo de construção, não adianta ser uma política de cima para baixo, essa política precisa da participação do movimento social.

IC2- É preciso formação para os profissionais e para a sociedade.

DSC 2- É preciso formação para os profissionais e para a sociedade. Os cuidados paliativos devem ser estudados, não só na medicina, mas também, em outras áreas como na Psicologia, no ensino da psicologia da saúde, na nutrição, fisioterapia, serviço social e em muitos outros. A formação dos profissionais médicos deve focar para que entendam o que é o cuidado paliativo e saibam efetivamente tratar a dor, náusea, como agir em casos de emergências.

Esses temas devem ser introduzidos como disciplina dentro da formação de todos os profissionais da saúde. Da mesma forma, a conscientização das famílias também é muito importante, muitas vezes os familiares não aceitam e recusam veementemente quando a proposta de cuidados paliativos é apresentada, por entenderem que nada mais será feito. Juntamente com essas ações é necessária a divulgação de informações para a população, que embora já seja feito muito hoje em dia, por iniciativa de alguns movimentos sociais, não é feita pelos próprios serviços de saúde. Nesses casos, a mídia, nas suas mais diferentes formas, tem um papel importante para desmistificar a finitude e a morte.

IC3-A atenção primária tem que garantir insumos técnicos e humanos

DSC3- A atenção primária tem que garantir insumos técnicos e humanos. Os insumos técnicos referem-se à equipe estar completa, definir o que é uma equipe básica, ter médico, enfermeiro, trabalhar com os agentes de saúde. A atenção primária precisa garantir os medicamentos potentes para dor, principalmente opioides, e também outros insumos como a questão ventilatória, a oxigenoterapia instantânea, pois, muitas vezes, para a pessoa poder ficar em casa tem que ter ventilação invasiva e não invasiva, então é preciso garantir os insumos e profissionais capacitados, que saibam trabalhar com cuidados paliativos. Um outro aspecto que facilita bastante a inserção na atenção primária é que o programa de saúde da família já tem a compreensão de que vai acompanhar o indivíduo desde a hora que ele nasce até a hora que ele morre. Esse processo de acompanhamento longitudinal, que também faz parte do cuidado

paliativo, já é enraizado na atenção primária. Ao se pensar na composição das equipes é importante que essas sejam fortalecidas, assim como a importância do trabalho em equipe multiprofissional, de forma a não reforçar a cultura médico centrada. Além das equipes na atenção primária é importante que as pessoas tenham acesso a equipes especializadas de qualidade.

IC4 - Tem divergência em relação à necessidade ou não de se seguir protocolos

DSC 4 – Alguns profissionais entendem que o primeiro passo é estabelecer protocolos de atuação, que apontem o que fazer e quando fazer, e que definam e especifiquem quais são os pacientes que vão ser atendidos e como deve ser feito o cuidado. No entanto, outros consideram que o uso de protocolos para a oferta de cuidados paliativos fica parecendo que os profissionais não vão saber fazer o cuidado. Tem divergência em relação à necessidade ou não de se seguir protocolos, evidenciando a necessidade de um alinhamento sobre a forma de realizar o cuidado paliativo, e em que momento haverá necessidade dos protocolos.

DSC – Questão 3

Os DSC gerados pelas respostas à terceira questão, “ O que é necessário para que os cuidados paliativos sejam implementados como uma Política Pública na APS?” indicou como uma das principais ações necessárias a publicação de uma Política de Cuidados Paliativos, que oriente quanto a organização dos serviços nos diferentes níveis de atenção, no âmbito da Rede de Atenção à Saúde, com financiamento próprio e diretrizes claras, incluindo a educação permanente dos profissionais e a oferta de cuidados em todos os níveis de atenção. No Brasil tivemos recentemente dois importantes avanços nesta direção. O primeiro com a publicação da Resolução MS - CIT nº 41/2018, que define a Atenção Primária, como responsável por acompanhar as questões agudas e também as condições crônicas, ofertando o cuidado longitudinal e sempre que necessário contar com a retaguarda de diferentes pontos da rede, incluindo os da atenção especializada (MS, 2020), e a segunda, com a publicação da Política Nacional de Cuidados Paliativos, em maio de 2024. A formação necessária aos profissionais e também à sociedade se faz presente, conforme citado em estudo de Becker et al (2014), entendendo que são necessárias mudanças na compreensão sobre os cuidados paliativos e na

representação social, de que não existe mais nada a ser feito diante de um paciente com doença ameaçadora da vida, em fase avançada, por exemplo. Tal conteúdo registrado no DSC 2 exemplifica a teoria da representação social, ou seja, a construção de formas de conhecimento socialmente elaboradas e compartilhadas, de Moscovici (2009). A narrativa do DSC 3 aponta como uma das ações necessárias para que os Cuidados Paliativos sejam incorporados, enquanto uma política pública na atenção primária, a necessidade de provimento de recursos humanos qualificados e de insumos, como a disponibilização de medicamentos para a dor, em especial os opióides, o suporte às equipes remotas, ou em municípios distantes dos grandes centros que não possuem uma rede de retaguarda, nem apoio às equipes não especializadas, ventilação mecânica e não mecânica, entre outras, também discutido no estudo de Queiroz et al (2013).

No DSC2, que fala sobre a necessidade de formação e divulgação de informações em cuidados paliativos tanto para a população, quanto para a sociedade em geral, o tema do preparo para a morte e o luto não apareceu com destaque, enquanto um fator importante para a implementação dos Cuidados Paliativos na atenção primária. Esse tema aparece apenas ao final do referido discurso, quando é feita uma consideração sobre o papel que a mídia tem para desmistificar o tema da finitude e da morte. Já no estudo de Silva et al (2022), esse tema foi amplamente discutido, aparecendo com um dos dificultadores para a implementação dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária, assim como a promoção de uma morte digna, tema que também precisa ser objeto das formações dos profissionais.

Um tema que apareceu de forma divergente tanto nas entrevistas quanto em alguns estudos foi sobre a necessidade ou não de se ter protocolos para a oferta dos cuidados paliativos. No início do DSC 4 foi falado sobre a importância de protocolos, para a definição das pessoas elegíveis aos cuidados paliativos, ou mesmo para a identificação da intensidade da dor física, no entanto, no decorrer da narrativa também foi possível verificar que o uso de protocolos, poderia dar a entender que os profissionais não saberiam o que fazer no processo de cuidado. Essa é uma questão muito importante de se aprofundar o debate, pois, embora considere importante que os profissionais compreendam que os cuidados paliativos são cuidados

individuais, únicos, ou seja, que deve ser construído a partir das necessidades das pessoas, no caso dos profissionais não especializados, ter um protocolo onde os procedimentos clínicos sejam esclarecidos e apresentados de forma detalhada, pode contribuir para que estes profissionais generalistas, tenham mais segurança quanto a melhor indicação de determinada medicação ou em relação a outros procedimentos relacionados ao manejo clínico.

Considerando a revisão de literatura, para Matsumoto (2012) os Cuidados Paliativos não envolvem ações pautadas em protocolos, e sim em princípios, pois dessa forma as equipes estruturam o cuidado a partir das necessidades das pessoas, de forma humanizada e individualizada. No entanto a própria Organização Mundial da Saúde destaca a importância da identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual, e para tanto, os profissionais precisam ter conhecimento e habilidades para a identificação e a correta indicação medicamentosa, por exemplo (WHO, 2002; MS, 2020). Nesse sentido, parece ser importante a inclusão desses temas na formação dos profissionais e nos espaços de discussão entre a equipe, de forma que possam avaliar os momentos em que determinado protocolo contribuiria, ou daria a segurança aos profissionais que não possuem a experiência necessária para a identificação dos casos elegíveis, ou das medicações que melhor contribuiriam para a eliminação das dores das pessoas sob cuidados paliativos, assim como para a melhor identificação da dosagem e manejo de determinados medicamentos e técnicas de cuidado, sem excluir a elaboração de um plano de cuidados que considere as necessidades e a realidade individual.

Questão 4 - Quais são as habilidades, conhecimentos e competências que os profissionais de Cuidados Paliativos devem ter?

Ideias Centrais

IC 1- Tem que saber se comunicar de forma efetiva e afetiva	IC 2– O Autocuidado é fundamental	IC3 – Precisam saber trabalhar bem em equipe	IC4 – Os profissionais da saúde precisam conhecer sobre bioética	IC5- Os médicos precisam ter uma matriz de competências
--	--	---	---	--

<p>IC 6 – Conhecer sobre o conceito de dor total</p>	<p>IC 7- Ter humildade para buscar formação permanente</p>	<p>IC 8- Requer necessariamente algo mais do que o conhecimento teórico, conceitual e prático</p>
---	---	--

IC 1- Tem que saber se comunicar de forma efetiva e afetiva

DSC 1- Os profissionais têm que saber se comunicar de forma efetiva e afetiva, envolve escutar e falar o que quer ser ouvido, perceber o que quer ser ouvido, com o paciente e a sua família. Para uma boa comunicação é necessário desenvolver habilidades sociais e existenciais, que tem relação com empatia, ter uma escuta compassiva, em que as pessoas precisam entender, sobre empatia e compaixão. A comunicação está no campo técnico, mas também no campo social, existencial. Envolve também entender do silêncio e das pausas. A escuta é uma proposta de cuidado, de acordo com a necessidade desse paciente e da família, porque é uma escuta diferenciada, uma escuta acolhedora. A comunicação envolve a observação, a vinculação com esse paciente, para que possa fazer o acolhimento da dor, da queixa da condição vulnerável. Essa habilidade de comunicação é o que permite esse espaço da autonomia do paciente. Os profissionais precisam estabelecer pontes de comunicação com a equipe, com os serviços, considerando a interdisciplinaridade e a intersetorialidade, porque será necessário conversar com outros serviços de saúde para oferecer a integralidade da assistência. A qualidade da comunicação é necessária, tanto na relação médico-paciente, quanto médico-equipe, e médico-família. Essas habilidades podem ser desenvolvidas e treinadas. Em geral o médico não conversa, o médico só conversa no corredor. A equipe precisa se preparar, tem que ser assertiva, porque senão fica dando voltas, por exemplo, em uma conferência familiar, tem o começo, o meio e o fim, tem objetivos, precisa dominar a comunicação de notícias difíceis, precisa aprender a mediar para aplicar.

IC 2 – O autocuidado é fundamental

DSC 2- O autocuidado é fundamental, os profissionais vão vivenciar diferentes experiências que podem afetar questões existenciais. Vão precisar lidar com questões da finitude humana, da transitoriedade, das transformações, da vida, da incúria, do fracasso, da frustração, ou seja, um conjunto de sentimentos onde o autocuidado é fundamental. Para prescrever morfina, por

exemplo, o profissional precisa ser uma pessoa compassiva, mas se ele não se cuida, física e mentalmente, pode apresentar dificuldades nas suas decisões. É preciso elaborar os sentimentos, porque vai lidar com a frustração, com fracasso, com perdas e com raiva.

IC 3 – Precisam saber trabalhar bem em equipe

DSC 3 – Os profissionais que trabalham com cuidados paliativos ou que queiram trabalhar precisam saber trabalhar bem em equipe, saber que não vão fazer tudo sozinhos. É necessário ter a habilidade para fazer o engajamento junto com familiares e cuidadores e, principalmente, para articular o cuidado em equipe, pois é na atuação em equipe multiprofissional que se aprende a conversar com os outros colegas de outras profissões para que todos falem a mesma língua e todos tenham um objetivo focado naquele plano terapêutico que é definido em conjunto. A reunião do conhecimento de cada área, como conhecimento sobre os cuidados paliativos é a base para o cuidado integral de qualidade. Cada profissional vai ter que ver como fazer sua atuação dentro da sua área, conhecer sobre plano terapêutico singular e criar a competência de fazê-lo.

IC4 – Os profissionais de saúde precisam conhecer sobre bioética

DSC4- Os profissionais de saúde precisam conhecer sobre bioética, conhecem muito pouco, usam muito pouco as estratégias da bioética para tomada de decisão e para o gerenciamento dos conflitos. Esse conhecimento ajudará a manejar algumas situações mais complexas de reuniões e conferências de família. O conhecimento sobre lei e ordenamento jurídico é importante para que o profissional não fique com aquele medo de ser processado a todo momento.

IC5- Os médicos precisam ter uma matriz de competências

DSC 5- Os médicos precisam ter uma matriz de competências, tem que saber a fisiopatologia das doenças que ameaçam a vida,. Essa é uma competência que é fundamental para a prática. Saber manejar e aliviar os sintomas, para dar conta do desconforto que possa acontecer ao longo da progressão da doença, conhecer a farmacologia das medicações, para dosar correto, e fazer um diagnóstico preciso. Um especialista em saúde da família e comunidade tem que ser protagonista na educação da própria equipe, pois provavelmente, vai ser mais comum que uma disciplina eventual de cuidado paliativo chegue para um médico ou para o enfermeiro, e não

para o agente de saúde, não para o técnico em enfermagem. Esse profissional também tem que ter essa função de liderança e de coordenador da equipe médica.

IC 6 – Conhecer sobre o conceito de dor total

DSC 6 – Para lidar com a dor precisa conhecer o conceito de dor total da Cecily Saunders. Para suportar a dor do paciente é preciso conhecer todas as dores, para além da dor física.

Na hora de tratar a dor ainda existe uma tendência muito grande de medicar a dor, é importante que a gente conheça quais são os recursos de tratamento não farmacológico da dor, que são possíveis oferecer a esse paciente. Tem muitas habilidades necessárias, sociais, espirituais e existenciais, que a priori caem no campo intuitivo, só que não podem estar nesse campo. A gente precisa conhecer, aprender, por exemplo, o pessoal do luto, precisa trabalhar teoria do apego, da compaixão, do sentido, da dignidade. Isso não está no campo só da psicologia. A gente precisa ser organizado, organizar um cluster de sintomas, de sofrimentos, entender o que é dor emocional, o que é dor física, dor social.

IC 7 – Ter humildade para buscar formação permanente

DSC 7- Ter humildade para buscar a formação permanente, estar sempre fazendo discussões, tendo grupos de estudo, discussão de caso, estudar continuamente. Conhecer sobre esse enfoque da finitude e morte é fundamental, é um conhecimento que tem que ser trabalhado, tem que ser discutido, refletido, e não tem espaço para isso na graduação, não dão espaço para isso, geralmente, as pessoas não estão preparadas para trabalhar com esses temas.

IC - 8 Requer necessariamente algo mais do que o conhecimento teórico, conceitual e prático

DSC 8 - Os profissionais precisam ter empatia, para poder entender e estar junto com o outro. A educação técnica é importante, mas a técnica não é só saber dosar o sódio e o potássio, a técnica envolve habilidades, que podemos chamar de psicossociais e existenciais. O cuidado paliativo vai além disso, requer necessariamente algo mais do que o conhecimento teórico, conceitual e prático, é preciso pensar nele como uma filosofia de trabalho, precisa de algo que fomenta nos profissionais, uma vivência das questões ligadas à transitoriedade da vida, ao sofrimento, às mudanças que ocorrem. Será necessário contar com outros profissionais, como

os do teatro para promover vivências, ajudar os profissionais a lidar com sentimentos que forem mobilizados. Profissionais da psicologia, do psicodrama, podem ajudar a lidar com esses sentimentos, melhorando os relacionamentos interpessoais.

DSC – Questão 4

Os DSC gerados pelas respostas à quarta questão, “Quais são as habilidades, conhecimentos e competências que os profissionais de Cuidados Paliativos devem ter?” trazem destaque para o tema da comunicação, sendo um dos mais referenciados, inclusive na revisão de literatura. Para uma boa comunicação entre os profissionais e desses com as pessoas sob os seus cuidados e com os seus familiares, é importante o desenvolvimento de habilidades sociais e existenciais, que envolvem a empatia e a escuta compassiva. O DSC 1 demonstra que a comunicação se encontra no campo técnico, mas também no campo das relações sociais. Essa compreensão se reflete em diferentes estudos (Justino et al, 2020; Ribeiro & Poles, 2019 25, Queiroz et al, 2013; Silva et al, 2022), que apontam que a falta de preparo dos profissionais para a comunicação de notícias difíceis, ou temas considerados de maior complexidade como a morte e o morrer, é uma das dificuldades que impactam na inclusão dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária. A comunicação com o paciente e seus familiares precisa se dar de forma clara, franca, direta e colaborativa, corroborando com os achados de diferentes estudos (De Lima et al, 2012; Koper et al, 2019; Warner et al, 2021; Mason et al, 2015).

A comunicação é um dos fatores fundamentais, conforme dito anteriormente, no entanto no DSC 1, que teve como foco esse tema, não houve registro sobre a importância da comunicação entre os profissionais de zonas rurais ou remotas e os profissionais dos serviços dos centros urbanos e ou serviços especializados. Tal comunicação é muito importante em especial para o desenvolvimento de redes de apoio, no estabelecimento de matriciamentos e supervisões visando acompanhamento, especialmente na transição de cuidados, de serviços hospitalares para o cuidado na comunidade, realizada nos domicílios, que se localizam em locais distantes dos grandes centros, como apontado no estudo de Johansen e Ervik (2022).

O autocuidado também foi um ponto de relevância no DSC 2, sendo apontado como um importante fator no fortalecimento de mecanismos que contribuam para um melhor enfrentamento às situações difíceis, como perdas e frustrações diante de um prognóstico negativo, da morte e ou do processo de luto. Embora o tema não tenha sido destaque na revisão, cabe ressaltar artigo de Silva et al (2022), que aponta o apoio psicológico aos profissionais da APS, como de grande importância, no entanto, o estudo registrou que as ofertas são quase inexistentes.

O trabalho em equipe também foi destaque no DSC 3, sendo registrado que o conjunto do conhecimento de cada uma das áreas, das especialidades que compõem a equipe, é o que permite a oferta de um cuidado integral, ou seja, cada profissional, a partir da discussão e construção conjunta com os colegas, contribuirá para identificar a melhor forma de construção de um projeto terapêutico singular, que atenda as necessidades das pessoas sob os seus cuidados e de seus familiares. Estudo de Silva et al (2022) reforça essa concepção pois afirma que equipes multiprofissionais, em serviços que ofertem cuidados paliativos, possibilitam a integralidade do cuidado.

Outro tema identificado no DSC 4 se refere ao necessário conhecimento sobre bioética. A bioética subsidia a tomada de decisão e o gerenciamento de conflitos. No entanto, a importância do conhecimento e aplicação da bioética na prática profissional e a humildade, necessária aos profissionais, para que reconheçam a necessidade de buscar por formação de forma continuada descrita no DSC 7, não tiveram destaque nos artigos selecionados. Foi identificado no DSC 5, a necessidade de uma matriz de competência, dirigida aos profissionais médicos de forma que saibam sobre farmacologia das medicações, para dosar corretamente os medicamentos, realizem um diagnóstico preciso e em tempo oportuno e dominem o controle da dor e outros sintomas. O DSC 5 apontou também o médico de família e comunidade como sendo o protagonista da formação da própria equipe. Sobre essa questão, houve uma discordância em relação ao estudo de Pype et al (2015) que aponta os enfermeiros paliativistas como os possíveis facilitadores do aprendizado dos médicos generalistas, nos ambientes de

trabalho, dependendo da relação estabelecida entre esses profissionais. O DSC 6, ressalta a necessidade de que os profissionais conheçam o conceito de Dor Total, para que possam identificar as dores para além da dor física, e também as possibilidades de tratamento não farmacológico à dor. Esse registro do DSC 6 está em consonância com estudos de Silva (2015) e Arruda (2016), que registram que conhecer a Dor Total permite que os profissionais ofereçam um cuidado integral. A necessidade dos profissionais terem empatia, além do conhecimento teórico, conceitual e prático, se relaciona ao desenvolvimento de técnicas, descritas no DSC 8, como psicossociais e existenciais. Nesse aspecto, se destacam as contribuições dos profissionais de psicologia, em distintos papéis e com diferentes responsabilidades. Os psicólogos podem atuar na assistência, compondo as equipes de cuidados paliativos, ou no apoio e acompanhamento aos profissionais. Além destes papéis, os profissionais da psicologia podem atuar no acompanhamento e preparação da comunicação de notícias difíceis. Estes são temas importantes que devem compor os currículos formativos.

Questão 5 – Quais os Impactos dos Cuidados Paliativos na vida das pessoas?

Ideias Centrais

IC1- Melhora a qualidade de vida, o processo de morte e luto	IC2 - Conforta e fortalece a autonomia do paciente e da família	IC3- Pode prevenir e impedir a distanásia
---	--	--

IC 1 - Melhora a qualidade de vida, o processo de morte e luto

DSC 1 – Eu acho que o maior impacto é a melhora da qualidade de vida, do processo de morte e luto, pois diminui o sofrimento. Um impacto que não é muito falado é o de ajudar as pessoas a lidarem melhor com a finitude, com essa inexorabilidade de todos nós, permitindo às famílias terem a sua dor aliviada, de maneira que consigam depois da perda, também terem um processo de luto mais saudável. Eu vejo que para as famílias e os pacientes, aumenta o conforto, a dignidade, a privacidade e o alívio imediato. Os pacientes percebem ter dignidade, ser uma pessoa, não uma doença, alguém que é digno de ser tratado, resgata não só a dignidade do paciente, mas da família também, pois a pessoa tem o sentimento de que vai morrer, mas

vai morrer sendo tratado, sem dor, sem vomitar, sem a barriga estufada, não vai estar desamparado.

A abordagem paliativa é justamente uma abordagem de apoio a esse momento tão difícil que esse paciente atravessa, assim como seu familiar. Permite fazer o controle de sinais e sintomas e para além disso, permite uma trajetória mais tranquila, impactando na segurança, na proteção da qualidade de vida desse paciente, assim como na sua dignidade, trazendo o sentimento de humanidade para os pacientes, que se sentem amparados e bem cuidados.

IC2 - Conforta e fortalece a autonomia do paciente e da família

DSC2- O cuidado paliativo conforta e fortalece a autonomia do paciente e da família, pois dão apoio para o paciente entender o processo e tomar as medidas que ele deseja na vida dele, com exercícios de autonomia, também para a família. Nesse sentido, contribui para que aproveitem o convívio familiar o máximo possível e tenham a dor aliviada, em momentos decisivos, entre vida e morte, sendo possível ressignificar toda sua vida.

IC3- Pode prevenir e impedir a distanásia

DSC3- O Cuidado paliativo pode prevenir e impedir a distanásia, que tanto acontece no nosso país, trazendo benefícios também para o sistema de saúde, pois permite a otimização dos recursos, alocando-os onde e com o que é necessário.

DSC -Questão 5

Os DSC gerados pelas respostas à quinta questão, “Quais os Impactos dos Cuidados Paliativos na vida das pessoas?” registraram como principal impacto a qualidade de vida das pessoas que vivem a situação ameaçadora de continuidade de suas vidas e de seus familiares, e a qualidade do processo de morte e luto, aumentando o conforto e ofertando dignidade aos pacientes, além do alívio das dores física, emocional, espiritual e social. Tal posição fica registrada no DSC1, sendo incluído na narrativa como um importante impacto também no período pós morte, possibilitando o apoio às famílias para vivenciarem um luto mais saudável. Um ponto de extrema importância e que aparece ao longo do discurso é a dignidade das pessoas que vivem sob cuidados paliativos e de suas famílias, relatado na percepção de que as pessoas envolvidas

se sentem cuidadas e amparadas. Tal afirmativa relaciona-se diretamente com as orientações previstas na Resolução 41 da CIT, que prevê que as relações interpessoais estabelecidas entre os profissionais que trabalham com cuidados paliativos e as pessoas sob seus cuidados e seus familiares, devem ser caracterizadas por empatia, compaixão e o respeito à dignidade e autonomia, assim como registrado por Söderman et al (2021) sobre a importância da escuta atenta e acolhedora por parte dos profissionais paliativistas e o impacto direto na dignidade das pessoas em cuidados paliativos.

Além disso, foi registrado, no DSC 2, que os cuidados paliativos orientam e apoiam o paciente para que ele compreenda o seu processo de adoecimento, as possibilidades de ações e desta forma possa tomar decisão sobre sua vida, exercitando sua autonomia, assim como sua família, sendo possível a resignificação de suas vidas. Acredito que uma ação que contribui muito para o fortalecimento da autonomia dos pacientes e de seus familiares seja o estabelecimento de uma comunicação franca e direta, possibilitada pela construção conjunta das Diretivas Antecipadas de Vontade, inclusive orientando as equipes e profissionais que por ventura acompanhem os pacientes em distintos momentos, como por exemplo, no processo de transferência de um serviço hospitalar para o cuidado no domicílio (Brazil et al, 2015; Hafid et al, 2021; Johansen & Ervik, 2022; Warner et al, 2021, Pérez Pérez, 2016; Queiroz et al, 2013). Outro impacto de extrema importância, identificado no DSC3 se refere à prevenção da distanásia. Os cuidados paliativos têm por base a orientação de que a vida não seja abreviada, mas também não seja prolongada a qualquer custo, que a qualidade de vida, da morte e a proteção à efeitos da obstinação terapêutica sejam resguardados e priorizados. Em relação a esse ponto, Ribeiro e Poles (2019) destacam que a prevenção da distanásia contribui para o maior conforto, qualidade de vida e processo de morte, e que os Cuidados Paliativos, ao serem ofertados, têm por base promover a qualidade de vida, o conforto e a dignidade das pessoas, aliviando as suas dores e sofrimentos, em suas mais diversas formas e dimensões.

Capítulo 7 - Considerações Finais

Os objetivos estabelecidos nesta tese foram alcançados, ao revelar uma visão abrangente sobre a implementação e oferta de cuidados paliativos na atenção primária. A revisão integrativa da produção científica selecionada identificou uma variedade de iniciativas e

estudos relevantes nesse campo. Assim como, as narrativas dos profissionais que atuam diretamente com cuidados paliativos, geraram um Discurso do Sujeito Coletivo, que permitiu uma compreensão mais profunda dos consensos e dissensos presentes em seus saberes e práticas. A abordagem metodológica utilizada permitiu identificar fatores que influenciam a implementação dos cuidados paliativos como política pública na atenção primária, destacando fatores que atuam como obstáculos e como facilitadores nesse processo. Tais conhecimentos contribuem para o avanço na melhoria do cuidado ofertado nesse campo da saúde.

A inserção dos cuidados paliativos no escopo das políticas públicas contribui para que o acesso a esses cuidados seja acessível de forma equitativa, a todas as pessoas que vivem com doenças ameaçadoras da continuidade de suas vidas, sejam elas doenças malignas ou não (pacientes com insuficiência cardíaca, problemas pneumológicos, neurológicos, doença neurodegenerativa progressiva, síndromes neuromusculares, entre outros), essas últimas, em geral não visibilizados como potenciais beneficiárias destes cuidados.

As mudanças demográficas e epidemiológicas, decorrentes do crescente processo de envelhecimento populacional, com alta prevalência das doenças crônicas não transmissíveis, que impactam na qualidade de vida das pessoas, em especial das pessoas idosas, reforçam a importância de se orientar os profissionais de saúde e a sociedade em geral sobre a proposta dos cuidados paliativos, enquanto uma oferta de cuidados humanizados, centrados nas necessidades das pessoas e que buscam aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares, o mais precocemente possível. Desconstruindo, assim, a ideia de que não há nada a ser feito quando as pessoas vivem situações ameaçadoras da continuidade de suas vidas, especialmente na fase final de vida.

Ainda hoje, no nosso país, os cuidados paliativos são predominantemente ofertados na atenção especializada, no entanto, existe no Brasil importantes iniciativas coordenadas por diferentes grupos da sociedade civil, como a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) e a “Frente PaliATIVISTAS”, que trouxeram grande visibilidade por ocasião da 17^a Conferência Nacional de Saúde, ocorrida em 2023. Tais grupos contribuíram para avanços na discussão sobre a implementação de uma Política Nacional de Cuidados

Paliativos,. Esses movimentos, articulados com o poder público, contribuem para a discussão de temas ainda considerados tabu em nossa sociedade, como a morte e o morrer. A não compreensão e a dificuldade de comunicação dos profissionais com os pacientes e seus familiares sobre esses temas, foram apontados na narrativa do Discurso do Sujeito Coletivo, como fatores que dificultam a implementação dos Cuidados Paliativos na APS.

A dificuldade e o despreparo dos profissionais de saúde para comunicar notícias difíceis, entre os próprios colegas de equipe e aos pacientes e seus familiares, de forma clara e direta, reforça a necessidade de que sejam incluídos nos currículos de graduação e cursos técnicos, da saúde, conteúdos relacionados às habilidades necessárias para uma comunicação efetiva e acolhedora. A pouca oferta de estratégias para a formação e capacitação continuada aos profissionais de saúde, em cuidados paliativos, foi apontada como um dos principais fatores que impactam na qualidade dos cuidados ofertados na atenção primária à saúde. No entanto, para que a oferta desses cuidados se dê de forma qualificada, se faz necessária a organização de equipes multidisciplinares que atuem de forma interdisciplinar. A compreensão da saúde de forma ampliada, ou seja, a partir da compreensão de que a saúde não se relaciona somente à ausência de doença, mas ao conjunto de fatores determinantes do bem-estar físico, mental, social e espiritual, como: gênero, raça, idade, alimentação, moradia, saneamento, meio ambiente, trabalho, renda, educação, cultura, transporte, lazer, entre outros, possibilita o cuidado integrado e integral. Nesse sentido, podemos afirmar que as formações de diferentes cursos, em especial, a psicologia, enfermagem, medicina, terapia ocupacional, fisioterapia, serviço social e direito, precisam compreender o processo de adoecimento, do envelhecimento, da morte e do luto, numa perspectiva de cuidado ao longo do curso de vida. A Psicologia da Saúde, como área dedicada a compreensão do processo-saúde doença em seus mais variados aspectos, traz um arcabouço prático-teórico que pode contribuir muito para o ensino na saúde, para o fortalecimento da intrerprofissionalidade e para o desenvolvimento de pesquisas na área.

Igualmente importante é a articulação dos serviços de saúde em rede, de forma que favoreça a integração entre os diferentes níveis de atenção à saúde, da atenção primária à atenção especializada, seja ela ambulatorial ou hospitalar, estabelecendo, dessa forma, os

fluxos necessários para a oferta de um cuidado integral, em tempo oportuno. Outro ponto que os cuidados paliativos nos impõem, se refere à necessária mudança do modelo biomédico de atenção, focado na cura de doenças, ainda predominante no Brasil, para um modelo pautado no cuidado, no acompanhamento longitudinal e centrado nas necessidades das pessoas.

Os profissionais da psicologia têm um lugar central na proposta dos cuidados paliativos, em especial no que se refere a oferta de cuidados em saúde mental e bem-estar aos pacientes, suas famílias, cuidadores, assim como podem também atuar junto aos profissionais paliativistas, no apoio e suporte aos problemas emocionais que podem afetar a saúde mental dos mesmos, bem como apoiá-los nas ações de autocuidado. Podem contribuir, também, no processo de integração e na melhoria da comunicação, entre os membros de sua equipe e entre essa e os pacientes e seus familiares, assim como, no suporte e gerenciamento das diferentes crises, aqui entendidas como diferentes situações que podem ocorrer no processo de adoecimento, seja no momento de um diagnóstico, no agravamento de uma doença, na proximidade da morte ou no processo de luto.

Os profissionais de cuidados paliativos também necessitam conhecer sobre acolhimento e escuta qualificada, realizados com empatia e sensibilidade para captar não apenas o que é expresso pelas palavras, mas também pela linguagem corporal, as nuances emocionais e os subtextos da comunicação. Para tanto, é necessário que o profissional esteja com sua atenção presente no momento, demonstre interesse genuíno pelo que está sendo compartilhado e responda de forma empática e compassiva.

A oferta de cuidados paliativos requer investimento em recursos físicos e humanos, bem como uma abordagem holística e interdisciplinar, considerando as necessidades físicas, psicossociais, espirituais e emocionais dos pacientes e de seus familiares.

O desenvolvimento de habilidades e competências pelos profissionais de saúde, incluem a capacidade de lidar com questões relacionadas ao fim da vida e ao luto, em especial por uma comunicação clara, direta e eficaz, de forma que sejam estabelecidos vínculos positivos com os pacientes e suas famílias. O estabelecimento desses vínculos contribuem para a maior autonomia das pessoas sob os cuidados e de seus familiares, na tomada de decisão e na

participação das escolhas relacionadas aos seus cuidados, sejam eles curativos e/ou paliativos, que podem ser descritas nas Diretivas Antecipadas de Vontade. As Diretivas Antecipadas de Vontade, registram os desejos previamente manifestados pelo paciente sobre os cuidados e tratamentos que quer ou não receber, no momento ou em situações em que não estiver condições de expressar de forma autônoma sua vontade.

Os achados também apontaram que a garantia da segurança do paciente em cuidados paliativos, na atenção primária, apresenta forte ligação com a garantia de provimento adequado de medicamentos analgésicos, acesso oportuno a outros insumos como a oxigenoterapia instantânea, pois muitas vezes, para a pessoa receber cuidados no seu domicílio, pode ser necessário lançar mão de insumos e equipamentos, como a ventilação invasiva ou não invasiva, alimentação parenteral, nutrição intravenosa ou alimentação enteral, além de uma comunicação clara entre os profissionais de uma mesma equipe e serviço ou entre equipes distintas, e entre os profissionais e a pessoa sob seus cuidados, seus familiares e cuidadores

As equipes da Atenção Domiciliar, em especial as equipes AD1, cujo trabalho é desenvolvido pelas equipes da atenção primária, foram citadas como sendo equipes que apresentam maior preparo para acompanhar pessoas que necessitem de cuidados paliativos, fora do ambiente médico hospitalar, onde se concentram as equipes especializadas em cuidados paliativos. As regiões mais distantes dos grandes centros, incluindo as regiões rurais, apresentam dificuldades para ofertarem os cuidados paliativos na atenção primária, em função da falta de profissionais capacitados, da falta de acompanhamento, matriciamento, e retaguarda de equipes e serviços especializados, próximo aos locais de residência das pessoas em cuidados paliativos. Estas dificuldades se ampliam quando associadas a indisponibilidade de insumos, equipamentos e medicamentos, por ocasião do processo de transição do cuidado hospitalar para o cuidado realizado no domicílio.

Os Discursos dos Sujeitos Coletivos, elaborados a partir das narrativas dos profissionais entrevistados, trouxeram aspectos muito alinhados com as questões destacadas pela revisão integrativa, indicando uma percepção e conhecimento atualizado, por parte deles, sobre as barreiras e necessidades para a implementação dos cuidados paliativos na APS.

A necessidade de implementação de uma Política Nacional de Cuidados Paliativos foi uma das ideias centrais que tiveram destaque no discurso. Foi possível identificar que a implementação dos cuidados paliativos, na APS, a partir de uma política instituída, dará maior sustentabilidade para o desenvolvimento de ações que permitam a ampliação de acesso aos cuidados paliativos, no Sistema Único de Saúde. No entanto, foi registrado no discurso coletivo, que os desafios que se apresentam para essa implementação, são de diferentes ordens, ou dimensões, como os relacionados à gestão do cuidado, que passa principalmente pela preparação e capacitação técnica até o apoio e suporte às equipes, visando o desenvolvimento de habilidades relacionadas às questões interpessoais, de comunicação e escuta qualificada. Aspectos voltados à necessidade de qualificação da assistência ofertada aos usuários e seus familiares, incluindo o matriciamento e a retaguarda às equipes e serviços, em especial aqueles em regiões rurais ou regiões urbanas distantes dos grandes centros, foram apontados como uma das principais barreiras a serem superadas. A dimensão cultural e social, especialmente no que se refere à construção necessária de uma cultura favorável aos cuidados paliativos, que possibilite a correta compreensão de que os mesmos podem e devem ser ofertados desde o início, ao ser identificada uma situação ou doença que ameace a continuidade da vida, também é um desafio a ser superado. Outro ponto importante é a necessária compreensão de que os cuidados paliativos não se limitam apenas às doenças malignas como o câncer. A compreensão de que os cuidados paliativos se aplicam às doenças malignas e não malignas, amplia a perspectiva de cuidado humanizado, longitudinal e integral a um considerável número de pessoas que não são visibilizadas como elegíveis para o acompanhamento e a prevenção de complicações evitáveis.

A necessidade de organização dos cuidados paliativos na atenção primária, articulada aos serviços da atenção especializada possibilita a oferta de um cuidado integral, no entanto, essa organização só é possível mediante a pactuação entre as diferentes instâncias de gestão, federal, estadual e municipal, para que seja garantido o financiamento de insumos, materiais, espaços físicos adequados e recursos humanos devidamente capacitados para ofertarem os cuidados paliativos. Outro aspecto importante na articulação em rede se refere à comunicação entre os profissionais, e entre serviços. Fluxos e canais de comunicação são muito importantes, pois,

enquanto os profissionais especializados, em cuidados paliativos, podem ter maior propriedade técnica sobre os cuidados paliativos, as equipes da APS têm por atribuição um maior e mais profundo conhecimento das pessoas e dos territórios onde essas pessoas residem.

A educação permanente de equipes básicas para os cuidados paliativos foi fortemente indicada no discurso coletivo, assim como a necessidade de orientação e educação dirigida à sociedade civil em geral, sobre o que são os cuidados paliativos. As condições ameaçadoras da vida, o processo de morte, finitude e luto são temas que precisam ser entendidos como fazendo parte da nossa trajetória de vida, assim como a conversa antecipada, ou as diretivas antecipadas de vontade, que permite o registro de questões importantes relacionadas às preferências de quem vive situações que ameacem a continuidade de suas vidas. Conversar de forma franca e direta sobre o processo de adoecimento, de morte e do morrer, facilita o planejamento e a prevenção de ações iatrogênicas decorrentes da distanásia, além de favorecer a autonomia das pessoas que vivem em tais condições, com doenças que não apresentam perspectiva de cura. A divulgação das Diretivas Antecipadas de Vontade, é compreendida como uma importante estratégia para que se possa avançar nessas discussões, diminuindo o estigma e o preconceito com o tema.

Conforme dito anteriormente, o modelo de atenção ainda vigente, focado na cura de doenças, contribui para que os problemas não médicos, e a própria morte sejam percebidas como um fracasso, em vez de reconhecê-la e aceitá-la como uma etapa do curso de vida.

O discurso coletivo apresentou consonância com a Política Nacional de Cuidados Paliativos, aprovada em maio de 2024, que apresenta entre suas diretrizes, uma atenção pautada nos cuidados continuados e integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS), reforçando que a APS deve ser a ordenadora do cuidado e da ação territorial.

As relações interpessoais entre os profissionais e as pessoas sob seus cuidados, devem ser caracterizadas por empatia, compaixão, respeito e comunicação eficaz. Os profissionais devem ser capazes de compreenderem emoções, preocupações e necessidades, respeitar a dignidade e a autonomia, ou seja, respeitar as escolhas, crenças e valores, mesmo que sejam diferentes das suas, e ter, assim, uma comunicação aberta, honesta e clara com pacientes e

familiares em relação ao prognóstico, opções de tratamento e possíveis desfechos, buscando uma linguagem compreensível e sensível. Os cuidados paliativos envolvem necessariamente uma equipe que possua uma colaboração eficaz entre seus integrantes, incluindo médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, capelães e outros profissionais que respondam as necessidades das pessoas que buscam pelo cuidado. O suporte ou apoio emocional aos profissionais, que trabalham com cuidados paliativos, contribuem para a autoconsciência e autocuidado, para evitar a exaustão emocional. O reconhecimento por parte dos profissionais de seus limites e competências é muito importante, e reforça a necessidade de incluir nos processos de trabalho a supervisão clínica e institucional, em especial nas questões complexas e que envolvem decisões éticas.

O conceito de dor total, cunhado por Cicely Sanders, chama a atenção para a importância de entendermos no olhar, no pedido de ajuda expresso ou mesmo no silêncio daquele que busca pelo cuidado, de que o sofrimento não se resume à dor física, inclui as dores emocionais, existenciais, sociais e espirituais. Compreendermos a dor total, envolve compreender que essa é uma dor subjetiva, difícil de ser medida apenas por instrumentos ou protocolos, e que precisamos entender e nos aproximarmos da experiência vivida pela pessoa a ser cuidada, construindo uma relação de confiança mútua.

A dignidade, o conforto e a qualidade de vida são bases importantes dos cuidados paliativos, que nos mostram que “sempre há o que ser feito” por alguém que vive uma situação que ameace a continuidade de sua existência. Além das reflexões desenvolvidas ao longo da tese, foram selecionados alguns pontos dirigidos aos gestores de saúde, no intuito de subsidiar suas decisões.

Contribuições aos gestores de saúde: subsídios para discussões e definição de ações.

Entre os pontos e questões discutidas ao longo da construção deste estudo, alguns em especial nos chamam a atenção, pois apontam necessidades, caminhos e práticas para uma efetiva implementação dos cuidados paliativos na atenção primária, tais como:

- Implementar a Política Nacional de Cuidados Paliativos, aprovada em maio de 2024, com financiamento garantido, partilhado entre as diferentes instâncias de gestão do SUS

- Garantir que a oferta dos cuidados paliativos, no SUS, se dê de forma universal, ofertada em diferentes pontos de atenção da RAS, incluindo a Atenção Primária à Saúde e que seja dirigida às pessoas com doenças e ou situações que ameacem a continuidade de suas vidas, sejam essas doenças malignas ou não.

- Definir diretrizes e orientações sobre a oferta de cuidados paliativos que destaquema necessária articulação em rede, a partir do estabelecimento de regulação assistencial que considere diretrizes clínicas claras, entendendo o sofrimento nas diferentes dimensões de vida das pessoas, buscando construir fluxos e articulações com os demais pontos de atenção da RAS e outras redes intersetoriais, quando necessário.

- Propiciar a sensibilização e o correto uso de medicamentos analgésicos, incluindo os opioides, garantindo o alívio dos sintomas e dor física.

- Propiciar o desenvolvimento de espaços de educação permanente, presencial e remota, lançando mão de diferentes tecnologias da informação como a telessaúde e a teleconsultoria, também para o matriciamento, em especial de equipes em áreas remotas e equipes generalistas, garantindo a continuidade do cuidado.

- Estimular o desenvolvimento de ações e programas voltados ao autocuidado e o suporte emocional de pacientes, familiares, cuidadores e profissionais

-Desenvolver incentivos e programas para composição e expansão de equipes multidisciplinares que atuem de forma interdisciplinar

- Ofertar orientações dirigidas à população em geral, promovendo ações que propiciem a desconstrução do estigma e do preconceito, que promovam a autonomia e a dignidade das pessoas sob os cuidados paliativos e de seus familiares.

-Incentivar o fortalecimento e o desenvolvimento de iniciativas da sociedade civil, que possam atuar como mobilizadoras de recursos de cuidado existentes nos territórios, em parceria com o governo.

- Garantir em todas as ações e serviços o respeito à diversidade social, cultural, religiosa, racial, de gênero e etária.

-Estimular o desenvolvimento de habilidades de comunicação e de assistência que

possibilitem a atuação dos profissionais pautada na promoção da qualidade de vida, na proteção dos direitos e na vontade das pessoas, garantindo os cuidados terapêuticos sem interrupção, intercalando os cuidados modificadores da doença com os cuidados paliativos, conforme a necessidade e desejo das pessoas. Nas questões relacionadas a formação, a Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde, SGTES, tem um papel muito importante na capacitação por meio da educação continuada da força de trabalho do SUS, desde as formações técnicas, à graduação, até as ofertas de pós graduação, nos seus mais diferentes formatos, incluindo a formação em serviço.

Ao final desse processo, esperamos ter contribuído para a ampliação e qualificação do acesso da população aos cuidados paliativos. De forma que os achados nesta pesquisa possam ser divulgados amplamente, bem como, que o material possa ser utilizado como consulta, de forma a ser incorporado nas agendas e planos de trabalho das equipes.

O estudo apresentou como limitações o fato de não contemplar entre os entrevistados, pacientes e familiares, e uma variação limitada de formação dos profissionais entrevistados, fato esse que dependeu do aceite e da disponibilidade dos profissionais convidados. Cabe destacar ainda a dificuldade em ter o aceite de instituições que ofertam cuidados paliativos, em função da morosidade dos processos burocráticos institucionais.

Sugere-se também, que seja feito um mapeamento de boas práticas em cuidados paliativos no SUS, em especial, na atenção primária à saúde.

São muitas as lacunas e barreiras a serem superadas para que tenhamos os cuidados paliativos ofertados com qualidade, de forma universal na atenção primária. Estudos futuros sobre organização das redes de atenção, avaliação de práticas, validação, sistematização, uso de protocolos clínicos e guias de orientações, avaliações de custo efetividade, e especialmente estudos que incluam as percepções e vivências das pessoas em situações ameaçadoras de suas vidas, e de seus familiares, contribuirão para o avanço do conhecimento neste campo.

Os cuidados paliativos são cuidados fundamentais para que todos e todas que vivenciem situações ameaçadoras da vida possam, não só morrer com dignidade, mas também viver com dignidade até o último dia de suas vidas.

Referências

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). (s.d.). ANCP e Cuidados Paliativos no Brasil. Recuperado de [<https://paliativo.org.br/onde-encontrar-cuidados-paliativos-no-brasil/>] (site acessado em 14 de abril de 2022).
- Almeida, R. A, & Malagris, L. E. N. (2011). A prática da psicologia da saúde. *Revista da SBPH, 14*(2), 183-202. Recuperado em 27 de abril de 2022, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582011000200012&lng=pt&tlng=pt.
- Alves, R.F.; Ernesto, M. V.; Silva, R. P.; Souza, F. M.; Lima, A. G. B. & Eulálio, M. C. (2011). Psicologia da saúde: abrangência e diversidade teórica. *Mudanças – Psicologia da Saúde, 19* (1-2)
- Arruda, L. (2016). Dame Cicely Saunders: dedicou-se aos cuidados paliativos. Disponível em: <http://hospitaldocoracao.com.br/wp-content/uploads/2016/01/DAME-CICELY-SAUNDERS-1.pdf>.
- Azevedo, C., Rates, C. M. P., Pessalacia, J. D. R., & Mata, L. R. F. D. (2016). Perspectivas para os cuidados paliativos na atenção primária à saúde: estudo descritivo. *Online Brazilian Journal of Nursing, 15*(4), 683-693.
- Azevedo, C., Pessalacia, J. D. R., da Mata, L. R. F., Zoboli, E. L. C. P., & Pereira, M. da G. (2017). Interface between social support, quality of life and depression in users eligible for palliative care. *Revista Da Escola de Enfermagem, 51*. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2016038003245>
- Bakitas, M., Lyons, K. D., Hegel, M. T., et al. (2009). Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: The Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA, 302*(7), 741-749.
- Becker, C., Clark, E., Despelder, L. A., Dawes, J., Ellershaw, J., Howarth, G., ... & Wilkie, D. J. (2014). Um apelo à ação: uma carta do IWG para uma abordagem de saúde pública para morrer, morrer e perder. *OMEGA-Journal of Death and Dying, 69*(4), 401-420.
- Brambatti, L. P. (2007). Compartilhado olhares, diálogos e caminhos: adesão ao tratamento

antirretroviral e qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/AIDS em Maputo, Moçambique (tese de doutorado). Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.

Brasil, Ministério da Saúde. (2016). 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. Brasília, DF.

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html#:~:text=PORTARIA%20N%C2%BA%20825%2C%20DE%2025,e%20atualiza%20as%20equipes%20habilitadas.&text=DISPOSI%C3%87%C3%95ES%20GERAIS-.Art.,e%20atualiza%20as%20equipes%20habilitadas.

Brasil, Ministério da Saúde. (2017). Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Política Nacional de Atenção Básica - revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Recuperado de

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html

Brasil. (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Recuperado de

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm

Brazil, K., Carter, G., Galway, K., Watson, M., & Van Der Steen, J. T. (2015). General practitioners' perceptions on advance care planning for patients living with dementia Palliative care in other conditions. *BMC Palliative Care*, 14(1), 1–6.

<https://doi.org/10.1186/s12904-015-0019-x>

Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., & Rumbold, B. (2014, janeiro). Bridging the Gaps in Palliative Care Bereavement Support: An International Perspective. *Death Studies*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.725451>

Botelho, L. L. R., Cunha, C. C. A., & Macedo, M. (2011). O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. *Gestão e Sociedade*, 5(11), 121-136. ISSN 1980-5756

Burla, C., Py, L., & Scharsfstein, E. A. (2010). Como estão sendo cuidados os idosos ao fim da vida? In A. A. Camarano (Org.), *Cuidados de longa duração para a população idosa: Um novo risco social a ser assumido?* (pp. 279-302). IPEA.

Câmara, A. M. C. S., Melo, V. L. C., Gomes, M. G. P., Pena, B. C., Silva, A. P. S., Oliveira, K.

M., Moraes, A. P. S., Coelho, G. R., & Victorino, L. R. (2012). Percepção do Processo Saúde-doença: Significados e Valores da Educação em Saúde. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 36(1, Supl. 1), 40-50. <https://doi.org/10.1590/S0100-55022012000500005>

Campos, G. W. S. & Domitti, A. C. (2007). Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. *Cadernos de Saúde Pública* [online], v. 23, n. 2 [Acessado 27 Abril 2022] , pp. 399-407. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0102-311X2007000200016>>. Epub 09 Jan. ISSN 1678-4464. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2007000200016>

Conceição, M. I. G. (2021). Análise Temática: como fazer análise qualitativa de dados qualitativos. In E. M. F. Seidl, E. Queiroz, F. Iglesias, & M. Neubern (Eds.), *Estratégias Metodológicas de Pesquisa em Psicologia Clínica: Possibilidades e Avanço* (pp. 326). CRV. (Coleção Psicologia Clínica e Cultura – UnB, volume 6).

Conselho Nacional de Saúde [CNS]. (2023, 7 de dezembro). Resolução nº 729, de 7 de dezembro de 2023. Recuperado de <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes-cns/resolucoes-2023/3265-resolucao-n-729-de-07-de-dezembro-de-2023>

Dalacorte, R. R., Rigo, J. C., Schneider, R. H., & Schwanke, C. H. A. (2012). *Cuidados Paliativos em Geriatria e Gerontologia*. Atheneu. pp. 3-7.

Dalkin, S. M., Lhussier, M., Philipson, P., Jones, D., & Cunningham, W. (2016). Reducing inequalities in care for patients with non-malignant diseases: Insights from a realist evaluation of an integrated palliative care pathway. *Palliative Medicine*, 30(7), 690–697. <https://doi.org/10.1177/0269216315626352>

De Paula Paz, C. R., Pessalacia, J. D. R., Zoboli, E. L. C. P., de Souza, H. L., Granja, G. F., & Schweitzer, M. C. (2016). New demands for primary health care in Brazil: Palliative care. *Investigacion y Educacion En Enfermeria*, 34(1), 46–57. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v34n1a06>

De Lima, L., Bennett, M. I., Murray, S. A., Hudson, P., Doyle, D., Bruera, E., ... Wenk, R. (2012, junho). International association for hospice and palliative care (IAHPC) list of

essential practices in palliative care. *Journal of Pain and Palliative Care*

Pharmacotherapy. Advance online publication.

<https://doi.org/10.3109/15360288.2012.680010>

Evans, JM, Mackinnon, M., Pereira, J., Earle, CC, Gagnon, B., Arthurs, E., ... & Buchman, S.

(2021). Capacitação para prestação de cuidados paliativos em ambientes de atenção primária: avaliação de métodos mistos do projeto INTEGRATE. *Canadian Family Physician*, 67 (4), 270-278.

Ewertowski, H., Tetzlaff, F., Stiel, S., Schneider, N., & Jünger, S. (2018). Primary palliative care in General Practice—study protocol of a three-stage mixed-methods organizational health services research study. *BMC Palliative Care*, 17(1), 1-12.

Floriani, C.A. & Schramm, F.R. (2004). Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? *Cad. Saúde Pública*. 20:986-94.

Fortes, D. (2017). Cuidados Paliativos: um desafio para a Saude – In: *Revista Consensus* – ano VII, número 25 (outubro, novembro, dezembro).

Frutuoso, J. T.; Saur, B. (2011). O Sistema Único de Saúde brasileiro e a Clínica Ampliada. In M. Canto Zurba (organizadora). *Psicologia e saúde coletiva*. Tribo da Ilha.

Garcia, L. M. T.; Maio, I. G.; Santos, T.I.; Folha, C. B. J. C. & Watanabe, A. W. W. (2014). Intersetorialidade na saúde no Brasil no início do século XXI: um retrato das experiências. *Saúde em Debate [online]*. v. 38, n. 103 [Acessado 10 Abril 2022], pp. 966-980. Disponível em: <<https://doi.org/10.5935/0103-1104.20140083>>. ISSN 0103-1104. <https://doi.org/10.5935/0103-1104.20140083>.

Gerhardt, T. E. (2006). Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cadernos de Saúde Pública*, 11(22), 2449–2463

Gerhardt, T. E., & Ruiz, E. N. F. (2014). Itinerários terapêuticos: dispositivo revelador da cultura do cuidado e do cuidado na e da cultura. In R. Pinheiro, T. E. Gerhardt, A. G. da Silva Junior, P. F. Di Leo, M. Ponce, & M. P. Venturiello (Eds.), *A Cultura do Cuidado e o Cuidado na cultura: dilemas, desafios e avanços para efetivação da integralidade saúde no MERCOSUL* Rio de Janeiro: UERJ/IMS/CEPESC/LAPPIS/ABRASCO.

- Hafid, A., Howard, M., Guenter, D., et al. (2021). Advance care planning conversations in primary care: a quality improvement project using the Serious Illness Care Program. *Palliat Care*, 20(1), 122. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00817-z>
- Hoffmann, M. C., Vidotti, J., Oliveira, J., & Polejack, L. (2023). CUIDADOS PALIATIVOS E POLÍTICAS PÚBLICAS NO BRASIL: aspectos conceituais e históricos. *Psicologia e Saúde Em Debate*, 9(2), 473–489. <https://doi.org/10.22289/2446-922X.V9N2A27>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), (2021). Pesquisa nacional de saúde : 2019 : ciclos de vida: Brasil , *Coordenação de Trabalho e Rendimento*. IBGE, 2021.139p.
- Jodelet D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: Jodelet D, organizadora. As representações sociais. Rio de Janeiro: EdUERJ; 2001.
- Johansen, M. L., & Ervik, B. (2022). Talking together in rural palliative care: A qualitative study of interprofessional collaboration in Norway, *BMC Health Services Research*, 22(1), 314. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-0771>
- Justino, E. T., Kasper, M., Santos, K. da S., Quaglio, R. de C., & Fortuna, C. M. (2020). Palliative care in primary health care: Scoping review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 28, 1–11. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3858.3324>
- Kelly, N., Garvey, J., & Palcic, D. (2016). Health policy and the policymaking system: A case study of primary care in Ireland. *Health Policy*, 120(8), 913–919. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2016.06.006>
- Koerich, M. S.; Machado, R. R. & Costa, E. (2005). Ética e Bioética: Para dar início à reflexão. *Texto Contexto Enferm*. Jan-Mar; 14(1):106-10.
- Koper, I., Pasman, H. R. W., Van der Plas, A. G., Schweitzer, B. P., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2019). The association between PaTz and improved palliative care in the primary care setting: a cross-sectional survey. *BMC Family Practice*, 20(1), 1-9.
- Lefèvre, F., & Lefèvre, A. M. C. (2005). O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos) (2ª ed.). Caxias do Sul: EDUCS.

Lorenço, L. F. L.; Danczuk, R. F. T.; Painazzer, D.; Paula, N. F. ; Maia, A. R. C. R. &

Santos, E. K. A. (2012) - A Historicidade filosófica do Conceito Saúde. *Hist. Enferm., Rev. Eletrônica*.

Maciél, S. C., & Alves, R. S. F. (2017). A arte decuidar: contribuições do psicólogo na equipe multiprofissional de cuidados paliativos. In: V. A. Angerami (Orgs.). *E a psicologia entrou no hospital*. Ed. Artesã. p. 207- 233.

Mason, B., Buckingham, S., Finucane, A., et al. (2015). Improving primary palliative care in Scotland: lessons from a mixed methods study. *BMC Family Practice*, 16(1), 176.

<https://doi.org/10.1186/s12875-015-0391-x>

Marcucci, F. C. I., Cabrera, M. A. S., Perilla, A. B., Brun, M. M., De Barros, E. M. L.,

Martins, V. M., ... Yates, P. (2016). Identification and characteristics of patients with palliative care needs in Brazilian primary care. *BMC Palliative Care*, 15(1).

<https://doi.org/10.1186/s12904-016-0125-4>

Matsumoto, Dy. (2012). Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: *Manual de Cuidados Paliativos Ampliado e Revisado*. (2ª ed., pp. 23-30). Agosto 2012.

Mendes, K. D. S.; Silveira, R. C. C. P. & Galvão, C. M. (2008). Revisão Integrativa: Método de esquisa para a ncorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*, Out-Dez; 17(4): 758-64.

Ministério da Saúde (MS). (2020). Manual de Cuidados Paliativos; *Hospital Sírio-Libanês & Ministério da Saúde*. (Coord. M. P. S. D'Alessandro, C. T. Pires, D. N. Forte, et al.). 175p.

Motta, A. C.; Carvalho, W. M. E. S. (2015). Psicologia e Políticas Públicas em Saúde: A psicologia no SUS – Reconhecer Potencialidades e Aprimorar Copetências. In Larissa

Polejack ... [et al.] organizadores. *Psicologia e políticas públicas na Saúde: experiências, reflexões, interfaces e desafios*. Rede Unida.

Moscovici, S. (2009). *Representações Sociais: Investigações em Psicologia Social*. (Guareschi, Trad.). (6a ed.). Petrópolis: Vozes.

National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2018). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care* (4th ed.). Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care. Recuperado de <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>.

Organização Mundial da Saúde. Definição da OMS de cuidados paliativos. (2014), Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> . Acesso em: 11 mar.2022

PAHO, Organização Panamericana de Saúde. (2013). Carta de Otawa para a promoção da saúde, 1986. Acesso em 15.04.2022- [Carta-de-ottawa-para-la-apromocion-de-la-salud-1986-SP.pdf \(paho.org\)](https://www.paho.org/salud-1986-SP.pdf)

Passos, E. (2015) O Plano Público das Práticas Psi. In Larissa Polejack ... [et al.] organizadores. *Psicologia e políticas públicas na Saúde: experiências, reflexões, interfaces e desafios*. Rede Unida.

Pérez Pérez, F. M. (2016). Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la . *EMERGEN - Medicina de Familia*, 42(8), 566-574.
<https://doi.org/10.1016/j.semerng.2015.11.006>

Polejack, L.; Totugui, M. L. ; Gomes, P. M. G. & Conceição, M. I. G (2015a). Atuação do Psicólogo nas Políticas Públicas de Saúde: Caminhos, Desafios e Possibilidades. In Larissa Polejack ... [et al.] organizadores. *Psicologia e políticas públicas na Saúde: experiências, reflexões, interfaces e desafios*. Rede Unida.

Polejack, L.; Gomes, P. M.G.; Miranda, M. R. N. & Machado, M. P. M. (2015b). A Psicologia na Atenção Básica: Descobertas, Conquistas, Considerações e Desafios noNASF. In Larissa Polejack ... [et al.] organizadores. *Psicologia e políticas públicas na Saúde: experiências, reflexões, interfaces e desafios*. Rede Unida.

Pype, P., Mertens, F., Wens, J., Stes, A., Van den Eynden, B., & Deveugele, M. (2015). Preparing palliative home care nurses to act as facilitators for physicians' learning:

evaluation of a training programme. *Palliative Medicine*, 29(5), 458-463.

Queiroz, A. H. A. B., Pontes, R. J. S., Souza, Â. M. A., & Rodrigues, T. B. (2013). Perception of family members and health professionals on end of life care within the scope of primary health care. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2615-2623.

Reis, R. S. (2020). Estrutura e Configuração do SUS. In: *Programa Gestão em Saúde. Organização do SUS*. Universidade Federal do Maranhão, Universidade Aberta do SUS.

Resolução CNE/CES nº 3, de 20 de junho de 2014. Recuperado de <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-cne/ces-3-de-3-de-novembro-de-2022-441681885>

Ribeiro, J. L. P. (2005). Introdução à psicologia da Saúde. In José Luís Pais Ribeiro e Isabel Leal (Orgs.) Coleção Psicologias, *Série Psicologia e Saúde*. 1ª edição, março. ISBN989-558-045-2

Ribeiro, J. L. P. (2011). A Psicologia da Saúde. In Railda Fernandes Alves (Organizadora)...[et al.]. *Psicologia da Saúde: teoria, intervenção e pesquisa*. EDUEPB.

Ribeiro, J. R., & Poles, K. (2019). Cuidados paliativos: prática dos médicos da estratégia saúde da família. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 43, 62-72.

Rodríguez Quintana, T., Dávalos-Batallas, V., Vargas-Martínez, A. M., López, L., Bonilla-Sierra, P., Lomas-Campos, M. D. L. M., & Leon-Larios, F. (2021). Implementation and knowledg of the clinical practice guide for palliative care in the Ecuadorian primary care level. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(21), 11573. <https://doi.org/10.3390/ijerph182111573>

Sangoi, K. C. M & Sangoi, L. A. M. (2021). Até o fim: como os cuidados paliativos ressignificam a transição entre a vida e a morte. In: Charlise Paula Colet Gimenez, Kelly Cristina Meller Sangoi (Orgs.). *Olhares interprofissionais sobre vida e morte: mediação entre a vida e a terminalidade pelo Direito, Saúde e Bioética [recurso eletrônico]*. Editora Fi, 2021. 283p

Santos, A. F. J., Ferreira, E. A. L., Guirro, Ú. B. P., Messa, L., & Piovezan, S. (Eds.). (2023). Atlas dos Cuidados paliativos no Brasil (1ª ed.). São Paulo: ANCP. Recuperado de

[<https://cuidadospaliativos.org/uploads/2024/1/Atlas-ANCP.pdf>]

- Santos, A.F.J.S. (2017). Cuidados Paliativos e Dignidade no fim de vida. In: Mais 60: estudos sobre o envelhecimento. *Edição do Serviço Social do Comércio*. SESC-SP, v.28, n.68.
- Santos, C. E.; Campos, L.S.; Barros, N. Serafim, J. A.; Klug & Cruz, R. P. (2019). Palliative care in Brasil: present and future. *REV ASSOC MED BRAS*; 65(6):796-800.
- Scliar, M. (2007). História do Conceito de Saúde. *Rev. Saúde Coletiva*, PHYSIS:, 17(1):29-41
- Silva, G. F. (2015). Cuidados Paliativos, Psicologia e Políticas Públicas: Diálogos e Interfaces. In *Psicologia e políticas públicas na Saúde: experiências, reflexões, interfaces e desafios*. Larissa Polejack ... [et al.] organizadores. Rede Unida, 440 p.
- Silva, J. V. S.; Andrade, F. N. A. & Nascimento, R. M. N. (2013). Cuidados Paliativos - Fundamentos e Abrangência: Revisão de Literatura. *Revista Ciências em Saúde* v3, n 3, jul-set.
- Silva, T. C. da, Nietzsche, E. A., & Cogo, S. B. (2022). Palliative care in Primary Health Care: an integrative literature review. *Revista Brasileira de Enfermagem*. NLM (Medline). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1335>
- Silvoniemi, M., Vasankari, T., Vahlberg, T., et al. (2012). Physicians' self-assessment of cancer pain treatment skills—more training required. *Supportive Care in Cancer*, 20(11), 2747–2753. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1396-9>
- Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) & Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). (2014). Vamos Falar dos Cuidados Paliativos, *SBGG*. <https://sbgg.org.br/vamos-falar-de-cuidados-paliativos/>. (acessado em 14.04.2022)
- Söderman, A., Werkander Harstäde, C., Östlund, U., & Blomberg, K. (2021). Community nurses experiences of the Swedish Dignity Care Intervention for older persons with palliative care needs – A qualitative feasibility study in municipal home health care. *International Journal of Older Nursing*. 16 (4) , <https://doi.org/10.1111/opn.12372>
- Souza, L. H.; Pavonezobo, E. L. C.; Paz, C.R.P.; Schweitze, M.C.; Hohl, K.G. & Pessalacia, J. D. R. (2015). Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas. *Revista Bioética*, 23, 2, , p. 349-359. Conselho Federal de Medicina.

Spineli, V. M. C. D., Costa, G. D. da, Minosso, J. S. M., & Oliveira, M. A. de C. (2022).

Educational needs in palliative care of Primary Health Care nurses. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 75 (3), e 20210391.

<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0391>

Warner G., Baird, L. G., McCormack, B., Urquhart, R., Lawson, B., Tschupruk, C., ... &

Sampalli, T. (2021). Engaging family caregivers and health system partners in exploring how multi-level contexts in primary care practices affect case management functions and outcomes of patients and family caregivers at end of life: a realist synthesis. *BMC*

Palliative Care, 20(1), 1-30.

Williams, H., Donaldson, S. L., Noble, S., et al. (2019). Quality improvement priorities for safer out-of-hours palliative care: Lessons from a mixed-methods analysis of a national incident-reporting database. *Palliative Medicine*, 33(3), 346-356.

<https://doi.org/10.1177/0269216318817692>

World Health Organization (WHO), (2002). Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines. – 2nd ed. <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>

Worldwide Palliative Care Alliance (WHPCA) (2020). Global Atlas of Palliative Care. 2nd Edition. ISBN: 978-0-9928277-2-4, [WHPCA Global Atlas DIGITAL Compress.pdf](#),

(busca realizada em 06.03.2022)

Apendice A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “Cuidados Paliativos: um desafio para a atenção primária”, de responsabilidade de Maria Cristina Correa Lopes Hoffmann, psicóloga, estudante de doutorado, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura da Universidade de Brasília. O objetivo desta pesquisa é identificar fatores que contribuam para a ampliação e qualificação da oferta de Cuidados Paliativos, na Atenção Primária, no âmbito do Sistema Único de Saúde. Assim, gostaria de consultá-lo/a sobre seu interesse e disponibilidade de cooperar com a pesquisa.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes, durante e após a finalizaçãoda pesquisa, e lhe asseguro que o seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo mediante a omissão total de informações que permitam identificá-lo/a. Os dados provenientes de sua participação na pesquisa, tais como questionários, entrevistas, gravação via plataforma para reunião virtual ou filmagem, ficarão sob a guarda do/da pesquisador/a responsável pela pesquisa.

A coleta de dados será realizada por meio de entrevista virtual. É para este procedimento que você está sendo convidado/a a participar. Sua participação na pesquisa pode implicar em um risco mínimo, tal como: a possibilidade de provocar algum desconfortoemocional ao falar sobre temas que podem ser sensíveis. Este risco será minimizado com as seguintes estratégias: ao sentir algum desconforto relacionado a sua participação na pesquisa,comunique imediatamente à pesquisadora que é graduada em psicologia e possui experiênciaprofissional, estando capacitada para realizar seu acolhimento inicial, e orientar na busca por acompanhamento, caso seja necessário.

Espera-se com esta pesquisa contribuir para que sejam identificados tópicos importantes que poderão subsidiar decisões para a implementação dos Cuidados Paliativos naAtenção Primária à Saúde, no Sistema Único de Saúde (SUS), ampliando desta forma o acesso aos cuidados Paliativos.

Sua participação é voluntária e livre de qualquer remuneração ou benefício. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper sua participação a qualquermomento. A recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, você pode me contatar através do

telefone (61) 984841451 ou pelo e-mail: cristinaclhoffmann@gmail.com .

Os resultados da pesquisa serão divulgados pela Universidade de Brasília (UnB), e apresentados na banca de defesa de tese da pesquisadora, podendo ser publicados posteriormente em revista científica.

Este projeto foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais (CEP/CHS) da Universidade de Brasília. As informações com relação à assinatura do TCLE ou aos direitos do participante da pesquisa podem ser obtidas por meio de e-mail do CEP/CHS: cep_chs@unb.br ou pelo telefone: (61) 3107 1592.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com a pesquisadora responsável pela pesquisa e a outra com você.

Agradeço antecipadamente pela sua participação.

Maria Cristina C.L. Hoffmann

CPF: 484940030-20

Pesquisadora Responsável

Declaro que entendi os objetivos, e que fui informado sobre os riscos, os benefícios, os propósitos, procedimentos e garantias de confidencialidade e que estou de acordo em participar da pesquisa, assim como estou de acordo com a gravação da entrevista virtual, que participarei, no âmbito da pesquisa intitulada “**Cuidados Paliativos: um desafio para a atenção primária**”, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura da UnB. Nome: __

Tel:(_) _____ CPF: _____

Assinatura: _____ DATA: __/__/__

Apêndice B

Termo de autorização para utilização de imagem e som de voz para fins de pesquisa

Eu, [nome do participante da pesquisa], autorizo a utilização da minha imagem e som de voz, na qualidade de participante/entrevistado/a no projeto de pesquisa intitulado “**Cuidados Paliativos: um desafio para a atenção primária**”, sob responsabilidade de Maria Cristina Correa Lopes Hoffmann, aluna de Doutorado, vinculada ao Programa de Pós- Graduação em Psicologia Clínica e Cultura da Universidade de Brasília

Minha imagem e som de voz podem ser utilizadas apenas para *complementar os registros realizados pela entrevistadora e para contribuir na análise do conteúdo, por parteda equipe de pesquisa.*

Tenho ciência de que não haverá divulgação da minha imagem nem som de voz por qualquer meio de comunicação, sejam eles televisão, rádio ou internet, exceto nas atividades vinculadas ao ensino e à pesquisa explicitadas acima. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação às imagens e som de voz são de responsabilidade do/da pesquisador/a responsável.

Deste modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, da minha imagem e som de voz.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o/a pesquisador/a responsável pela pesquisa e a outra com o participante.

Assinatura do participante

Maria Cristina C.L. Hoffmann
Pesquisadora

Brasília, _____ de _____ de 2024.

Apêndice C

Roteiro de entrevista Semi-estruturada

Momento inicial:

1. Agradecimento pela disponibilidade em participar da entrevista.
2. Explicação do objetivo da pesquisa e a importância da participação do entrevistado.
3. Garantia de anonimato e confidencialidade das informações fornecidas.
4. Leitura dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e do Termo de Autorização para gravação de imagem e som de voz.
5. Questões Orientadoras:

Questão 1 - A partir de sua experiência como descreveria o que é Cuidado Paliativo?

Questão 2 - Quem pode se beneficiar dos Cuidados Paliativos?

Questão 3 – O que é necessário para que os Cuidados Paliativos sejam implementados como uma Política Pública?

Questão 4 - Quais são as habilidades, conhecimentos e competências que os profissionais de Cuidados Paliativos devem ter?

Questão 5 – Quais os Impactos dos Cuidados Paliativos na vida das pessoas?

Apêndice D

Instrumentos de Análise do Discurso - 1

IAD - 1

Expressões -Chaves	Ideias Centrais	Ancoragem
Questão 1		
Questão 2		
Questão n		

Instrumento de Análise do Discurso – 2

Grupamento A – Nome dado ao grupamento	
Expressões -Chaves A	DSC A
Aqui foram copiadas as expressões-chave do grupamento A	
Grupamento X – Nome dado ao grupamento (e assim sucessivamente)	
Expressões- ChavesX	DSC X
Aqui foram copiadas as expressões-chave do grupamento X	

Apêndice E

Caracterização dos artigos científicos da revisão integrativa, n=28

Número Artigo	Base de Dados	Titulo do Artigo	Autores	Periódico	Ano Publicação	Contribuições
1	CAPES	International association for hospice and palliative care (IAHPC) list of essential practices in palliative care.	De Lima, L., Bennett, M. I., Murray, S. A., Hudson, P., Doyle, D., Bruera, E., ... Wenk, R.	Journal of Pain and Palliative Care Pharmacotherapy	2012 EUA	Destaca práticas consideradas essenciais na prestação de cuidados paliativos. Abrangendo diferentes áreas, incluindo avaliação e manejo de sintomas, comunicação eficaz, apoio psicossocial, cuidados de fim de vida e trabalho em equipe interdisciplinar
2	PUBMED	Physicians' self-assessment of cancer pain treatment skills—more training required	Silvoniem, M., Vasankari, T., Vahlberg, T. et al. .	Support Care Cancer 20, 2747–2753	2012 Finlândia	Revela que muitos médicos finlandeses percebem lacunas em suas habilidades para o tratamento paliativo da dor do câncer, indicando uma necessidade de mais treinamento e capacitação em especial nas habilidades de interação e comunicação, questões éticas e cuidados paliativos domiciliares. Utilizaram os princípios das diretrizes da OMS para o manejo da dor oncológica. O estudo aponta necessidade de programas de educação médica continuada para responder as lacunas de competências, incluindo desenvolvimento de diretrizes clínicas e promoção de práticas baseadas em evidências no manejo da dor do câncer, diminuindo a subestimação da dor amplamente relatada.
3	CAPES	Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde	Queiroz, A. H. A. B., Pontes, R. J. S., Souza, Â. M. A., & Rodrigues, T. B.	Ciência & Saúde Coletiva, 18(9), 2615-2623.	2013 Brasil	Identifica as percepções de cuidado e as principais dificuldades enfrentadas pelos profissionais de saúde e familiares no acompanhamento de pessoas com doença em quadro terminal no domicílio. Registra o potencial da atenção primária na garantia de uma morte digna, em especial nas localidades distantes dos grandes centros urbanos, onde há descontinuidade no processo de cuidado após a alta hospitalar, destacando a importante contribuição da atenção primária e da ESF nos cuidados ao final da vida
4	PUBMED	A Call to Action: An IWG Charter for a Public Health Approach to Dying, Death, and Loss	Becker, C., Clark, E., Despelder, LA, Dawes, J., Eilershaw, J., Howarth, G., ... & Wilkie, DJ	OMEGA-Journal of Death and Dying, 69 (4), 401-420.	2014 EUA	Destaca a importância de uma abordagem de saúde pública para lidar com questões relacionadas à morte e aos cuidados paliativos, a necessidade de políticas públicas, educação e treinamento, e desenvolvimento de recursos para apoiar essa abordagem na atenção primária à saúde.
5	CAPES	Bridging the Gaps in Palliative Care Bereavement Support: An International Perspective.	Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., & Rumbold, B.	Death Studies, 38:1, 54-61,	2014 Austrália	Apresenta revisão de estudos, com destaque para a necessidade em se desenvolver políticas e diretrizes específicas, alocar recursos adequados, fornecer treinamento apropriado para profissionais de saúde e integrar o suporte ao luto como parte integral dos serviços de cuidados paliativos.
6	CAPES	General practitioners perceptions on advance care planning for patients living with dementia Palliative care in other conditions	Brazil, K., Carter, G., Galway, K., Watson, M., & Van Der Steen, J. T.	BMC Palliative Care, 14(1), 1-6.	2015 Irlanda	Aponta a necessidade de melhorar o conhecimento, habilidades e suporte dos médicos de família no que diz respeito ao planejamento antecipado de cuidados paliativos para pacientes com demência, visando aprimorar os cuidados paliativos na atenção primária à saúde, destaque para a importância de desenvolver comunicação .
7	PUBMED	Improving primary palliative care in Scotland: lessons from a mixed methods study.	Mason, B., Buckingham, S., Finucane, A. et al.	BMC Fam Pract 16, 176	2015 Escócia	Destaca questões-chaves para melhorar o cuidado aos pacientes elegíveis aos cuidados paliativos na comunidade. O artigo destaca os desafios e barreiras enfrentados pelos profissionais de saúde na prestação de cuidados paliativos na atenção primária, como falta de treinamento, recursos limitados e complexidade dos casos. Discute sobre como direcionar esforços para superar essas barreiras e melhorar a qualidade dos cuidados.
8	PUBMED	Preparing palliative home care nurses to act as facilitators for physicians' learning: evaluation of a training programme	Pype, P., Mertens, F., Wens, J., Stes, A., Van den Eynden, B., & Deveugele, M. (2015). .	Palliative medicine, 29(5), 458-463.	2015 Bélgica	Avalia um programa de treinamento de enfermeiras da APS, destaca a importância de um facilitador de aprendizagem e identifica o profissional enfermeiro especializado como facilitador, na formação de médicos clínicos, e também outros profissionais
9	CAPS	Perspectivas para os cuidados paliativos na atenção primária à saúde: estudo descritivo	Azevedo, C., Rates, C. M. P., Pessalacia, J. D. R., & Mata, L. R. F. D.	Online Braz J Nurs. [Internet], 15(4), 683-93.	2016 Brasil	Destaca a relevância da atenção primária como um cenário ideal para a implementação de cuidados paliativos, destaca os benefícios da abordagem, identifica desafios e propõe diretrizes para uma implementação eficaz e abrangente.
10	PUBMED	Reducing inequalities in care for patients with non-malignant diseases: Insights from a realist evaluation of an integrated palliative care pathway.	Dalkin, S. M., Lhussier, M., Philipson, P., Jones, D., & Cunningham, W. (Palliative Medicine, 30(7), 690-697	Palliative Medicine, 30(7), 690-697.	2016 Inglaterra	Aponta desigualdades nos cuidados paliativos para pacientes com doenças não malignas. Essas desigualdades podem ser influenciadas por fatores como idade, sexo, etnia, localização geográfica e tipo de doença, e é essencial abordá-las para garantir a equidade no acesso e na qualidade dos cuidados paliativos

11	CAPEB	Health policy and the policymaking system: A case study of primary care in Ireland.	Kelly, N., Garvey, J., & Palcic, D.	Health Policy, 120(8), 913-919.	2016 Irlanda	Apresenta estudo de caso- sobre formulação de políticas para cuidados primários na Irlanda. Recomendações para melhorar o sistema de cuidados primários, fortalecer a provisão de cuidados paliativos na atenção primária, envolve mudanças nas políticas de financiamento, formação de profissionais de saúde, e coordenação entre os serviços de saúde.
12	PUBMED	Identification and characteristics of patients with palliative care needs in Brazilian primary care	Marcucci, F. C. I., Cabrera, M. A. S., Perilla, A. B., Brun, M. M., De Barros, E. M. L., Martins, V. M., ... Yates, P.	BMC Palliative Care, 15(1).	2016 Brasil	Identifica características dos pacientes que necessitam de cuidados paliativos na atenção primária no Brasil, apresenta instrumento que podem ser utilizados na identificação de pacientes elegíveis e aponta subsídios importantes para formulação de políticas, ampliar acesso aos que precisam, destaque para doenças não malignas
13	PUBMED	New demands for primary health care in Brazil: Palliative care.	de Paula Paz, C. R., Pessalacia, J. D. R., Zoboli, E. L. C. P., de Souza, H. L., Granja, G. F., & Schweitzer, M. C.	Investigacion y Educacion En Enfermeria, 34(1), 46-57.	2016 Brasil	Destaca a crescente importância dos cuidados paliativos como parte integrante da atenção primária à saúde. Reflexo da mudança de paradigma na abordagem à saúde, reconhecendo a necessidade de uma atenção mais abrangente e centrada no paciente, especialmente em casos de doenças crônicas e terminalidade, e nas necessidades como insumos, preparo dos profissionais e articulação em rede para atenção integral, compartilhada e humanizada
14	PUBMED	Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida,	F.M. Pérez Pérez,	SEMERGEN - Medicina de Familia, Volume 42, Issue 8, Pages 566-574,	2016 Espanha	Destaca que o tratamento em CP é frequentemente fragmentado entre diferentes especialistas, e não há homogeneidade no esforço terapêutico (ajuste dos tratamentos à situação clínica), sendo necessário treinamento. Aponta diferentes problemas, como a comunicação. Há variação sobre decisões no fim de vida de acordo com a especialidade, experiências e crenças.
15	PUB MED	Interface entre apoio social, qualidade de vida e depressão em usuários elegíveis para cuidados paliativos	Azevedo, C., Pessalacia, J. D. R., da Mata, L. R. F., Zoboli, E. L. C. P., & Pereira, M. da G.	Revista Da Escola de Enfermagem, 51	2017 Brasil	Enfatiza a interconexão entre apoio social, qualidade de vida e saúde mental em pacientes elegíveis para cuidados paliativos
16	PUBMED	Primary palliative Care in General Practice—study protocol of a three-stage mixed-methods organizational health services research study.	Ewertowski, H., Tetzlaff, F., Stiel, S., Schneider, N., & Jünger, S.	BMC palliative care, 17(1), 1-12.	2018 Alemanha	Identifica lacunas na prestação de cuidados paliativos na atenção primária, em relação à prática geral, e a importância dos médicos de família e dos clínicos gerais no fornecimento de cuidados paliativos, dada a proximidade aos pacientes e suas famílias ao longo do curso da doença. Como barreiras: falta de treinamento adequado dos profissionais de saúde, falta de recursos financeiros, tempo disponível para oferecer cuidados paliativos de qualidade, resistência à mudança por parte dos profissionais de saúde. Facilitadores: apoio institucional, treinamento em cuidados paliativos, desenvolvimento de protocolos claros para cuidados paliativos na atenção primária, recursos e equipes multidisciplinares para prestação de cuidados paliativos.
17	PUBMED	The association between PaTz and improved palliative care in the primary care setting: a cross-sectional survey.	Koper, I., Pasman, H. R. W., Van der Plas, A. G., Schweitzer, B. P., & Onwuteaka-Philipsen, B. D.	BMC family practice, 20(1), 1-9.	2019 Holanda	Examina se a implementação do programa PaTz (cuidados paliativos em casa), está relacionada a melhorias nos cuidados paliativos, como uma comunicação mais aberta sobre a morte e os cuidados no final da vida, uma melhor gestão dos sintomas dos pacientes e uma maior coordenação entre os diferentes prestadores de cuidados.
18	CAPEB	Cuidados paliativos: prática dos médicos da estratégia saúde da família.	Ribeiro, J. R., & Poles, K.	Revista Brasileira de Educação Médica, 43, 62-72.	2019 Brasil	Aponta que é imprescindível abordar o tema dos Cuidados paliativos na formação médica, assim como discutir sobre CP entre os profissionais já atuantes nos serviços de saúde para que seja possível proporcionar melhor qualidade de vida e de morte. Há falta de um olhar holístico, em função da formação acadêmica, que privilegia o conhecimento biomédico e a cura das doenças em detrimento do alívio do sofrimento humano, e outras dificuldades (Comunicação, identificação dos pacientes elegíveis, tempo para acompanhamento)
19	PUBMED	Quality improvement priorities for safer out-of-hours palliative care: Lessons from a mixed-methods analysis of a national incident-reporting database.	Williams H, Donaldson SL, Noble S, et al.	Palliative Medicine;33(3):346-356.	2019 Inglaterra e País de Gales	Identifica diferentes áreas (fatores) de risco na oferta de cuidados paliativos fora do horário de expediente, apontando necessidade de melhoria para aumentar a segurança e a qualidade desses cuidados, em relação a comunicação entre equipes, medicamentos, alívio de sintomas e dores.

20	PUBMED	Palliative care in primary health care: Scoping review.	Justino, E. T., Kasper, M., Santos, K. da S., Quaglio, R. de C., & Fortuna, C. M.	Revista Latino-Americana de Enfermagem, 28, 1-11.	2020 Holanda	Apresenta revisão de escopo -identifica abordagens em diferentes países, inclui modelos de cuidados colaborativos, intervenções educacionais para profissionais de saúde e iniciativas para promover conversas avançadas de planejamento de cuidados, comunicação interprofissional e aceitação cultural
21	CAPEs	Building capacity for palliative care delivery in primary care settings: Mixed-methods evaluation of the INTEGRATE Project	Evans, JM, Mackinnon, M., Pereira, J., Earle, CC, Gagnon, B., Arthurs, E., ... & Buchman, S.	Canadian Family Physician, 67 (4), 270-278.	2021 Canadá	Avalia implementação do projeto INTEGRATE, apontando contribuições para intervenções e políticas destinadas a melhorar os cuidados paliativos na atenção primária, inclui, treinamento interprofissional, integração de cuidados paliativos na prática clínica cotidiana e o desenvolvimento de comunicação e colaboração interprofissional
22	PUB MED	Advance care planning conversations in primary care: a quality improvement project using the Serious Illness Care Program.	Hafid, A., Howard, M., Guenter, D. et al.	BMC Palliat Care 20, 122 (2021).	2021 Canadá	Destaca a importância de promover conversas de planejamento antecipado (Similar Diretivas Antecipadas de Vontade).Melhora a qualidade dos cuidados prestados aos pacientes, garantindo que seus valores e preferências sejam considerados ao tomar decisões sobre cuidados futuros, incluindo cuidados paliativos.
23	PUBMED	Engaging family caregivers and health system partners in exploring how multi-level contexts in primary care practices affect case management functions and outcomes of patients and family caregivers at end of life: a realist synthesis.	Warner, G., Baird, L. G., McCormack, B., Urquhart, R., Lawson, B., Tschupruk, C., ... & Sampalli, T.	BMC palliative care, 20(1), 1-30.	2021 Canadá	Apresenta revisão realista, focada na implementação da gestão de caso. A revisão permitiu uma síntese de evidências sobre fatores que afetam o início de conversas sobre o fim da vida, a avaliação das necessidades do paciente e do cuidador familiar, e do planejamento de fim de vida centrado no paciente e na família . A abordagem envolveu parceiros do sistema de saúde e conselheiros familiares. Identificou resultados relevantes para os pacientes e cuidadores familiares , em relação a atenção aos valores e necessidades dos mesmos, para cuidados no final da vida.
24	PUBMED	Implementation and Knowledge of the Clinical Practice Guide for Palliative Care in the Ecuadorian Primary Care Level.	Rodríguez Quintana, T., Dávalos-Batallas, V., Vargas-Martínez, A. M., López, L., Bonilla-Sierra, P., Lomas-Campos, M. D. L. M., & Leon-Larios, F.	International Journal of Environmental Research and Public Health, 18(21), 11573.	2021 Equador	Avalia a implementação da Guia de Prática Clínica para Cuidados Paliativos no contexto da atenção primária, no Equador, identifica lacunas de conhecimento em uma abordagem mais holística e centrada no paciente, dos profissionais, que podem impactar a qualidade da assistência prestada aos pacientes
25	PUB MED	Cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde: revisão integrativa de literatura	Silva, T. C. da, Nietsche, E. A., & Cogo, S. B.	Revista Brasileira de Enfermagem.	2022 Brasil	Apresenta resultados de revisão integrativa sobre a implementação dos CP na APS. Destacando que a maior proximidade das equipes da APS da família e seu domicílio, com possibilidade de maior vínculo e resolutividade, necessidade de inclusão dos temas nos projetos pedagógicos dos cursos de saúde , além de destacar outras habilidades e conhecimentos necessários
26	CAPEs	Community nurses' experiences of the Swedish Dignity Care Intervention for older persons with palliative care needs – A qualitative feasibility study in municipal home health care.	Söderman, A., Werkander Harståde, C., Östlund, U., & Blomberg, K. .	International Journal of Older People Nursing, 16(4)	2021 Suécia	Apresenta Intervenção Sueca sobre Cuidados com Dignidade (DCI-SWE), aplicada a um grupo de idosos, por enfermeiras comunitárias. Visa aumentar a dignidade de pessoas com necessidades de cuidados paliativos . A DCI, que foi desenvolvido na Escócia, tem por base teórica para ambas as versões o modelo de dignidade de Chochinov
27	PUBMED	Talking together in rural palliative care: a qualitative study of interprofessional collaboration in Norway.	Johansen, ML., Ervik, B.	BMC Health Serv Res 22, 314	2022 Noruega	Identifica os desafios enfrentados na colaboração interprofissional em contextos rurais, como a falta de recursos, a distância entre os profissionais e os pacientes, e a necessidade de improvisar soluções devido à falta de especialistas em cuidados paliativos
28	PUBMED	Necessidades educacionais em cuidados paliativos de enfermeiros da Atenção Primária à Saúde	Spineli, V. M. C. D., Costa, G. D. da, Minosso, J. S. M., & Oliveira, M. A. de C.	Revista Brasileira de Enfermagem, 75(3), e20210391	2022 Brasil	Investiga as necessidades educacionais dos enfermeiros que atuam na Atenção Primária à Saúde (APS) em relação aos cuidados paliativos. Ressalta a importância de programas de capacitação e educação continuada em cuidados paliativos, em avaliação e manejo da dor, comunicação com pacientes e familiares em situações de terminalidade e suporte emocional.

Anexo I

Parecer de Aprovação do Comitê de Ética

INSTITUTO DE CIÊNCIAS
HUMANAS E SOCIAIS DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA -
UNB



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidados Paliativos: Saberes e práticas na atenção primária.

Pesquisador: Maria Cristina Correa Lopes Hoffmann

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 70440523.0.0000.5540

Instituição Proponente: Instituto de Psicologia - UNB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.251.007

Apresentação do Projeto:

O projeto "Cuidados Paliativos: Saberes e práticas na atenção primária" foi analisado seletivamente em relação à pendência registrada no parecer consubstanciado de 28 de julho de 2023 e abaixo reproduzida.

Objetivo da Pesquisa:

Nada a acrescentar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Nada a acrescentar.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Nada a acrescentar.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O parecer consubstanciado de 28 de julho de 2023 registra como pendência que há necessidade de esclarecimento com relação a eventual gravação de imagem, caso em que será necessária a inserção do termo de autorização para tal.

Análise: A documentação complementar inserida no processo deixa claro que haverá gravação de imagem e som e o termo de autorização apropriado foi incluído.

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO - FACULDADE DE DIREITO - SALA BT-01/2 - Horário de
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1592 **E-mail:** cep_chs@unb.br

**INSTITUTO DE CIÊNCIAS
HUMANAS E SOCIAIS DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA -
UNB**



Continuação do Parecer: 6.251.007

Recomendações:

Aprovar o projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pendência está resolvida.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1975082.pdf	30/07/2023 21:42:25		Aceito
Outros	CEP_CHS_PROJETO_Resum_AutorizImagemSom.pdf	30/07/2023 21:40:20	Maria Cristina Correa Lopes Hoffmann	Aceito
Brochura Pesquisa	Brochura_comdetalheAutoriz_SomImagem.pdf	30/07/2023 21:26:06	Maria Cristina Correa Lopes Hoffmann	Aceito
Outros	TermoAutoriz_somvozeimagem.pdf	30/07/2023 21:17:22	Maria Cristina Correa Lopes Hoffmann	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_revisado.pdf	06/06/2023 16:34:20	Maria Cristina Correa Lopes Hoffmann	Aceito
Outros	Curriculo_pesquisadora.pdf	31/05/2023 19:01:34	Maria Cristina Correa Lopes Hoffmann	Aceito
Outros	Curriculo_Larissa_PolejackBrambatti.pdf	31/05/2023 18:59:45	Maria Cristina Correa Lopes Hoffmann	Aceito
Outros	Justificativa.pdf	31/05/2023 18:36:45	Maria Cristina Correa Lopes Hoffmann	Aceito
Outros	Instrumento_Coleta_de_Dados.pdf	31/05/2023 18:20:55	Maria Cristina Correa Lopes Hoffmann	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Brochura_investigador.pdf	31/05/2023 18:04:18	Maria Cristina Correa Lopes Hoffmann	Aceito
Outros	Revisao_etica.pdf	31/05/2023 17:52:12	Maria Cristina Correa Lopes Hoffmann	Aceito

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO - FACULDADE DE DIREITO - SALA BT-01/2 - Horário de
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1592 **E-mail:** cep_chs@unb.br

INSTITUTO DE CIÊNCIAS
HUMANAS E SOCIAIS DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA -
UNB



Continuação do Parecer: 6.251.007

Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	cartadeencaminhamento.pdf	31/05/2023 17:32:59	Maria Cristina Correa Lopes Hoffmann	Aceito
Outros	CEP_CHS_PROJETO_DE_PESQUISA Resumido.pdf	31/05/2023 17:32:08	Maria Cristina Correa Lopes Hoffmann	Aceito
Cronograma	CEP_CHS_CRONOGRAMA.pdf	31/05/2023 17:28:07	Maria Cristina Correa Lopes Hoffmann	Aceito
Brochura Pesquisa	3005_Projeto_revisado.pdf	31/05/2023 17:27:41	Maria Cristina Correa Lopes Hoffmann	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto_3105_assinado.pdf	31/05/2023 16:40:13	Maria Cristina Correa Lopes Hoffmann	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 21 de Agosto de 2023

Assinado por:
ANDRE VON BORRIES LOPES
(Coordenador(a))


Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO - FACULDADE DE DIREITO - SALA BT-01/2 - Horário de
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1592 **E-mail:** cep_chs@unb.br

ANEXO II


Resumo Artigo Publicado e Link de acesso

(<https://psicodebate.dpgpsifpm.com.br/index.php/periodico/article/view/998>)

ESTUDO TEÓRICO



PSICOLOGIA E SAÚDE EM DEBATE
ISSN (eletrônico) 2446-922X



CUIDADOS PALIATIVOS E POLÍTICAS PÚBLICAS NO BRASIL: aspectos conceituais e históricos

DOI: 10.22289/2446-922X.V9N2A27

Maria Cristina C. L. Hoffmann¹
Janaína de Fátima Vidotti
Júlia de Paula Oliveira
Larissa Polejack

RESUMO

Os Cuidados Paliativos objetivam a promoção de qualidade de vida a pacientes com doenças ameaçadoras à continuidade da vida, buscando alívio e prevenção de sofrimento físico, social, psíquico e espiritual. Este estudo trata-se de uma revisão narrativa da literatura, que objetiva apresentar um panorama conceitual e histórico dos Cuidados Paliativos, com foco na realidade brasileira e no cenário referente às políticas públicas existentes. Os resultados apontam que, apesar de importante prática em saúde e do crescente interesse pelo tema, apenas em 2018 a Comissão Intergestores Tripartite (CIT), publicou resolução que normatiza sua oferta pelo SUS como parte dos cuidados continuados integrados. Entretanto, ainda faltam bases legais para sua plena execução e alguns desafios persistem, como a concentração dos serviços em algumas regiões do país, dificuldade de acesso a opióides, falta de equipes especializadas, distanciamento entre a demanda e a formação profissional, e o desafio da diversificação nos diferentes níveis de atenção.

473

Palavras-chave: Cuidados Paliativos integrativos; Política de Saúde; Cuidado.

PALLIATIVE CARE AND PUBLIC POLICIES IN BRAZIL: conceptual and historical aspects

ABSTRACT

Palliative Care aims to promote quality of life for patients with life-threatening diseases, seeking relief and prevention of physical, social, psychological and spiritual suffering. This study is a narrative review of the literature, which aims to present a conceptual and historical overview of Palliative Care, focusing on the Brazilian reality and the scenario regarding existing public policies. The results indicate that, despite an important health practice and the growing interest in the subject, it was only in 2018 that the Tripartite Inter-Agency Commission published a resolution that regulates its offer by the SUS as part of integrated continuing care. However, legal bases for its full implementation are still lacking and some challenges persist, such as the concentration of services in some regions of the country, difficulty in accessing opioids, lack of specialized teams, distance between demand and professional training, and the challenge of diversification at different levels of care.

Keywords: Integrative Palliative Care; Health Policy; Care.

¹ Endereço eletrônico de contato: cristinahoffmann@gmail.com
Recebido em 17/07/2023. Aprovado pelo conselho editorial para publicação em 09/10/2023.
Rev. Psicol Saúde e Debate. Out., 2023:9(2): 473-489.