

**UNIVERSIDADE REGIONAL INTEGRADA DO ALTO URUGUAI E DAS MISSÕES**  
**DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**KASSANDRA ELSA MASSARO**

**CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE: ATUAÇÃO E  
PERCEPÇÃO DOS ENFERMEIROS**

**ERECHIM-RS**

**2019**

**KASSANDRA ELSA MASSARO**

**CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE: ATUAÇÃO E  
PERCEPÇÃO DOS ENFERMEIROS**

**Trabalho de Conclusão de Curso  
apresentado como requisito parcial à  
obtenção do grau de Enfermeira,  
Departamento de Ciências da Saúde da  
Universidade Regional Integrada do Alto  
Uruguai e das Missões – Câmpus Erechim.**

**Orientadora: Profa. Ms. Eliana Buss.**

**ERECHIM - RS**

**2019**

**KASSANDRA ELSA MASSARO**

**CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE: ATUAÇÃO E  
PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS**

**Trabalho de Conclusão de Curso  
apresentado como requisito parcial à  
obtenção do grau de Enfermeira,  
Departamento de Ciências da Saúde da  
Universidade Regional Integrada do Alto  
Uruguai e das Missões – Câmpus Erechim.**

Erechim, 03 de dezembro de 2019.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profª. Ms. Eliana Buss

Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões – Câmpus Erechim.

---

Prof. Ms. Ângela Maria Brustolin

Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões – Câmpus Erechim.

---

Prof. Ms. Luana Ferrão

Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões – Câmpus Erechim.

## AGRADECIMENTOS

Sobretudo à Deus, por ter me ofertado essa oportunidade e por me acompanhar em cada momento desta trajetória.

À minha família, minha mãe, meu pai e minha irmã, que abriram mão de muitas coisas para me ofertar este sonho, além disso por estarem ao meu lado nos momentos em que mais precisei.

Ao meu namorado, por toda a compreensão nos momentos de tensão e por sempre estar me acalmando.

Aos meus cachorros, Guri e Frida, por me alegrarem em todos os momentos.

Às minhas tias, em especial Cláudia, Cleonice e Janete, por me ajudarem nos momentos mais difíceis desta trajetória.

À minha orientadora Profa Dra. Maiara Bordignon, que assumiu meu TCC no primeiro momento, me mostrando os caminhos a trilhar, gratidão por cada ensinamento e pela dedicação à minha pessoa.

À minha orientadora, Profa Ms. Eliana Buss, que assumiu no susto meu TCC, mas que demonstrou carinho e esforço em atender meus pedidos, gratidão aos momentos de ensino, de estímulo em buscar sempre mais, pela disposição e por me auxiliar nesta caminhada tão importante na minha vida acadêmica de forma serena.

Aos meus amigos, em especial Alessandra, Bruna, Eloisa, Gabriela, Isadora e Nandiala, que a todo instante me incentivaram na realização do meu sonho e sempre me motivaram a ser melhor.

Aos meus colegas por estarem ao meu lado nestes 5 anos e por formarmos uma família, com ensinamentos, alegrias, tristezas e comemorações.

À todos os professores da graduação que me fizeram crescer enquanto pessoa e muito mais como profissional.

Aos enfermeiros entrevistados, que compartilharam suas vivências e experiências cotidianas, contribuindo para a efetivação desta pesquisa.

As enfermeiras Márcia Devens e Catherine Suzan Marchetto, por abrirem espaço em seus ambientes de trabalho, me ensinando com a mais perfeita prática o que é ser enfermeiro, por cada palavra, apoio e incentivo.

*Nas grandes batalhas da vida, o primeiro passo  
para a vitória é o desejo de vencer!*

(Mahatma Gandhi)

## RESUMO

O olhar da enfermagem para o cuidado paliativo na atenção primária à saúde ganha a cada momento mais destaque, devido ao aumento das doenças crônico-degenerativas e da expectativa de vida das pessoas. Com isto, este estudo tem como objetivo geral conhecer a percepção e atuação dos enfermeiros em relação a prestação dos cuidados paliativos na atenção primária à saúde; e como objetivos específicos: (i) identificar a compreensão de enfermeiros sobre os cuidados paliativos; (ii) investigar os cuidados paliativos prestados ao usuário e família; (iii) e identificar o processo de cuidados paliativos entre atenção primária à saúde e demais serviços da rede de atenção à saúde. Este estudo é de abordagem qualitativa, tendo como referencial metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados, vertente straussiana. Participaram 12 enfermeiros atuantes nas Unidades Básicas de Saúde do município de Erechim, Rio Grande do Sul – RS, com a técnica de entrevista semiestruturada para a coleta de dados. Este estudo respeitou as resoluções 466/2012 e 510/2016, ambas do Conselho Nacional de Saúde e conduziu-se após autorização do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões, via plataforma Brasil, e da Instituição concedente. A análise dos dados obtidos com a pesquisa possibilitou desenvolver quatro categorias a partir da metodologia proposta, sendo elas: “Cuidados paliativos na atenção primária à saúde”; “Processo de trabalho implicações para os cuidados paliativos”; “Comunicação na rede de atenção à saúde para os cuidados paliativos”; e “Envolvimento familiar nos cuidados paliativos”, demonstrando a importância do fortalecimento da educação permanente; questões de gestão em saúde; falha na comunicação na rede de atenção à saúde; e intensificação da educação em saúde para o envolvimento de familiares na prestação destes cuidados no nível primário. Conclui-se que diante disso, o cenário nacional tem retrocedido tristemente, mesmo que os profissionais tenham o saber, esforcem-se para efetivar um Sistema Único de Saúde de qualidade, urge que eles, nós e a sociedade civil reconheça a necessidade emergencial de rever tais propostas governamentais efetivando a implementação de políticas de saúde que tragam a importância do cuidado paliativo ser prestado no nível primário, visto que o usuário está inserido no seu território e com seus familiares.

**Palavras-chave:** Cuidado Paliativo; Cuidados de Enfermagem; Atenção Primária à Saúde.

## ABSTRACT

The look of nursing for palliative care in primary health care is increasingly highlighted, due to increased chronic degenerative diseases, and people's life expectancy. With this, this study has as general objective know the perception and performance of nurses regarding the provision of palliative care in primary health care; and as specific objectives: (i) identify nurses' understanding of palliative care; (ii) investigate the palliative care provided to the user and family; (iii) and identify the palliative care process between primary health care and other health care network services. This study has a qualitative approach, having as methodological reference the Grounded Theory, straussian side. Participated 12 nurses working in the Basic Health Units of the municipality of Erechim, Rio Grande do Sul - RS, with the semi-structured interview technique for data collection This study complied with Resolutions 466/2012 and 510/2016, both from the National Health Council and was conducted after authorization by the Research Ethics Committee of the Regional Integrated University of Upper Uruguay and the Missions, via Brazil platform, and the granting institution. The analysis of the data obtained from the research made it possible to develop four categories from the proposed methodology, being them: "Palliative Care in Primary Health Care", "Work Process Implications for Palliative Care"; "Communication in the Health Care Network for palliative care"; and "Family involvement in palliative care", demonstrating the importance of strengthening continuing education; health management issues; failure to communicate in the health care network; and intensifying health education for family involvement in primary care provision. It can be concluded that, the national scene has sadly receded, even if the professionals have the knowledge, strive to achieve a quality Single Health System, urge them, we and civil society recognize the urgent need to review such governmental proposals by implementing health policies that bring the importance of palliative care to the primary level, since the user is inserted in their territory and with their family members.

**Keywords:** Palliative care; Nursing care; Primary Health Care.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>8</b>
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	<b>11</b>
<b>2.1 Objetivo geral</b> .....	<b>11</b>
<b>3.2 Objetivos específicos</b> .....	<b>11</b>
<b>3 REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	<b>12</b>
<b>3.1 Atenção Primária à Saúde como Cenário de Cuidado Paliativo</b> .....	<b>12</b>
<b>3.2 Enfermagem no Cuidado Paliativo na Atenção Primária à Saúde</b> .....	<b>14</b>
<b>4 METODOLOGIA</b> .....	<b>19</b>
<b>4.1 Tipo de estudo</b> .....	<b>19</b>
<b>4.2 Participantes</b> .....	<b>19</b>
<b>4.3 Procedimentos de coleta de dados</b> .....	<b>19</b>
<b>4.4 Análise dos dados</b> .....	<b>20</b>
<b>4.5 Aspectos éticos</b> .....	<b>20</b>
<b>5 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>22</b>
<b>5.1 Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde</b> .....	<b>23</b>
<b>5.2 Processo de Trabalho Implicações para os Cuidados Paliativos</b> .....	<b>27</b>
<b>5.3 Comunicação na Rede de Atenção à Saúde para os Cuidados Paliativos</b> .....	<b>31</b>
<b>5.4 Envolvimento Familiar nos Cuidados Paliativos</b> .....	<b>34</b>
<b>6 CUIDADOS PALIATIVOS: DEMANDAS NA APS DE ERECHIM/RS</b> .....	<b>37</b>
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>39</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>41</b>
<b>APÊNDICES</b> .....	<b>46</b>
<b>Apêndice A. Termo de Autorização da Instituição</b> .....	<b>47</b>
<b>Apêndice B. Termo de Autorização para Uso das Dependências</b> .....	<b>48</b>
<b>Apêndice C. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido</b> .....	<b>49</b>
<b>Apêndice D. Termo para Uso de Voz</b> .....	<b>51</b>
<b>Apêndice E. Questões da Entrevista</b> .....	<b>52</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O termo cuidados paliativos tem sua origem vinculada ao processo de morte que é visto, por muitos, como um momento distante e repleto de angústias, e com frequência as pessoas evitam ou até mesmo relutam em abordá-lo. Para tornar este processo menos doloroso e angustiante, no final dos anos 1960 iniciou-se um movimento que tinha como foco o cuidado da pessoa em processo de morte com mais compaixão, dignidade e empatia por parte dos profissionais, e com o envolvimento da família (TWYLCROSS, 1998). Com isso, o processo de morte assumiu espaço nas pesquisas da área da saúde, assim como recebeu um olhar no sentido dos cuidados que deveriam ser prestados pelos profissionais nesta fase, o que culminou na adoção do termo ‘cuidados paliativos’ pela comunidade científica (LIPMAN; RAJAGOPAL; MAZZA, 2003).

No latim a palavra ‘paliativo’ deriva de ‘*pallium*’ que significa capa ou manto e, assim, os cuidados paliativos simbolizam um manto que protege e acolhe, que deixa de lado os sintomas da doença e oferta um olhar às demandas do usuário, promovendo o acolhimento e seu bem-estar neste momento (DUNLOP, 1998). Deste modo, os cuidados paliativos buscam amenizar os sintomas estressores causados pela doença, que interferem na qualidade dos momentos (con) vividos no dia a dia, minimizando o sofrimento da pessoa e de sua família (STEINHAUSER et al., 2000).

Assim, o cuidado que é prestado as pessoas vai além da compaixão que se sente às mesmas, no cuidar identificamos princípios, valores e atitudes que demonstram as ações diante de algo que necessita de outro para se sentir bem (BOFF, 1999). Neste sentido, o cuidado paliativo segundo definições da Organização Mundial de Saúde em 2002 e reafirmada em 2017, é “uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a vida” (ANCP, 2018, p. 4).

Para tanto, utiliza-se de recursos, tais como, a escuta do profissional frente aos desejos do usuário, o diálogo de forma aberta e sem anseios, o atendimento às demandas do usuário e família, tornando este processo mais digno e com mais autonomia para o usuário (STEINHAUSER et al., 2000).

Esta abordagem que visa o melhor enfrentamento da doença e a qualidade de vida do usuário, em local e com pessoas que o mesmo queira, é incipiente na realidade brasileira. Usuários que não possuem mais a possibilidade de cura de sua condição de saúde ou agravo, com frequência permanecem em hospitais recebendo assistência que não condiz com suas necessidades para o momento, muitas vezes com predominância de tecnologias duras e atuação profissional voltada para o “salvamento de uma vida” (ANCP, 2009).

McDaniel et al. (2005) relatam que para suprir este modelo hospitalocêntrico é necessário que ocorra a educação sobre a morte e suas interfaces, visando o amparo ao usuário e sua família sobre o modo de atuar para modificar o curso da doença. Este contexto geralmente reflete a não aceitação do processo de morte e morrer, ou o temor da família em acontecer “o pior” em sua residência e estarem desamparados ou inseguros para agir no momento (ANCP, 2009).

A Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), de 2017, incluiu os cuidados paliativos entre seus pilares de atuação, considerando a Atenção Primária à Saúde (APS) com vínculo e proximidade de território, cultura e fatores emocionais, apoiando o cuidado no domicílio, humanizado, próximo aos familiares e com estímulo a autonomia do usuário (BRASIL, 2017).

Melo (2017) destaca que é válido a assistência às pessoas que necessitam de cuidados paliativos em todos os níveis, tanto na atenção primária (cuidados precoces e contínuos que promovam a saúde), quanto secundário (cuidados especializados) e terciário (cuidados de alta complexidade), contudo, o nível primário merece destaque considerando a inserção do indivíduo no seu território de origem e o tempo geralmente longo de curso das doenças crônicas, que exige cuidados de maneira longitudinal.

A APS definida por Starfield (2002), além de ser o primeiro contato na rede assistencial do sistema de saúde traz consigo outros dois atributos que vão qualificar a assistência, a longitudinalidade, pressupõem a existência de uma fonte regular de atenção e seu uso ao longo do tempo; e a integralidade, implica que as unidades de APS devem garantir que o indivíduo receba todos os tipos de serviços de atenção à saúde necessários e coordenação, trata da disponibilidade de informações a respeito de serviços prestados na APS de forma integrada e coordenada a demais níveis de atenção, bem como aqueles ofertados por diferentes membros de uma equipe de profissionais dentro da própria APS.

Os profissionais que atuam nas equipes de atenção primária são generalistas, contribuindo para a estruturação do cuidado no domicílio e a permanência do usuário com sua família (SHIPAMN et al., 2008). Porém a falta de infraestrutura, recursos humanos e materiais, juntamente com fragilidades relacionadas à educação permanente sobre este assunto, especificamente na atenção primária, torna a oferta dos cuidados paliativos um desafio (MURRAY et al., 2004).

A literatura descreve que para efetivação deste tipo de cuidado é necessário que todos os profissionais desempenhem seu trabalho de forma multidisciplinar, com o objetivo comum de tornar o processo de morte menos doloroso, tanto para o usuário como para a família (BARRIOSO, 2017). Neste contexto, o enfermeiro integra a maioria das ações desenvolvidas

pela equipe, tais como apoio e supervisão dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS), realização de visitas domiciliares aos impossibilitados de chegar até a Unidade Básica de Saúde (UBS) e promoção da relação entre equipe/comunidade/família (SILVA et al., 2015).

Por esta razão, o enfermeiro deve permanentemente ampliar e aprimorar seus conhecimentos a partir do estudo de novas teorias e práticas, a fim de desenvolver competências para atuar nas diferentes demandas de cuidado, enfrentar novas experiências, e identificar problemas e modos de resolução dos mesmos (SOUSA, 2000).

Com a necessidade cada vez maior de focar os cuidados paliativos no domicílio, o *problema de pesquisa* deste estudo é: qual a percepção e atuação dos enfermeiros em relação a prestação dos cuidados paliativos na APS?

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral**

Conhecer a percepção e atuação dos enfermeiros em relação a prestação dos cuidados paliativos na APS.

### **2.2 Objetivos específicos**

- Identificar a compreensão de enfermeiros sobre os cuidados paliativos;
- Investigar os cuidados paliativos prestados ao usuário e família;
- Identificar o processo de cuidados paliativos entre APS e demais serviços da rede de atenção à saúde.

### **3 REVISÃO DE LITERATURA**

#### **3.1 Atenção Primária à Saúde como Cenário de Cuidado Paliativo**

A APS é responsável pelo acompanhamento dos usuários, desde sua concepção até a finitude, sendo um serviço que prima pela continuidade e coordenação do cuidado (BRASIL, 2017). Este nível corresponde a porta de entrada do usuário nos serviços de saúde, sendo representado por atendimentos à população direcionados as demandas mais comumente apresentadas (STARFIELD, 2002).

A assistência por meio dos cuidados paliativos tem sido defendida como um direito humano (BARRIOSO, 2017) e, que emerge, dentre muitas causas, em virtude do envelhecimento populacional no Brasil e no mundo, fato que traz como consequência o aumento das doenças crônico-degenerativas não transmissíveis (PESSALACIA; ZOBOLI; RIBEIRO, 2016). Para atender tais demandas, é cada vez mais necessário planejar o provimento da assistência que será prestada a essa população, inclusive para as pessoas sem possibilidades terapêuticas de cura (SILVA, 2014).

Neste contexto é relevante que se tenha um olhar para além da doença das pessoas (ANCP, 2009). Esta compreensão também é importante para que se possa entender o processo e prestar cuidados paliativos que, como direito humano, deve ser cumprido pelos órgãos governamentais (BARRIOSO, 2017).

Desta forma, torna-se necessário repensar concepções acerca da terminalidade e impossibilidade de cura e refletir sobre alternativas de tratamento e cuidado à doença (ANCP, 2009). Uma das alternativas está em prestar o cuidado paliativo a partir do diagnóstico da doença, iniciando antecipadamente as orientações ao usuário e sua família e adaptando a abordagem conforme a progressão da doença (BRASIL, 2013).

Nestas circunstâncias, considera-se como urgente a necessidade da APS prestar cuidados paliativos no domicílio para tornar a finitude humana menos dolorosa e solitária, próxima ao ambiente e com pessoas que o usuário gostaria de ter ao seu lado neste momento (ANCP, 2009).

Em diversos países, a exemplo da Austrália, Canadá, Itália, Reino Unido e Polônia, a APS é considerada o nível de saúde mais apto a prestar e coordenar a assistência de cuidados paliativos (ANCP, 2018). Além disso, a APS pode proporcionar ao usuário a permanência no seu domicílio e evitar que familiares fiquem afastados do mesmo (FLORIANI; SCHRAMM, 2008).

No Brasil, com a Portaria nº 19, de janeiro de 2002, ampliou-se a inserção dos cuidados paliativos nas áreas da saúde e instituiu-se o Programa Nacional de Assistência à Dor e aos Cuidados Paliativos, com o objetivo de, principalmente:

Estimular a organização de serviços de saúde e de equipes multidisciplinares para a assistência aos usuários com dor e que necessitem de cuidados paliativos, de maneira a constituir redes assistenciais que ordenem esta assistência de forma descentralizada, hierarquizada e regionalizada (BRASIL, 2002, p. 2).

Com a premência de ampliar o olhar ao atendimento às pessoas que não possuem condições de sair de seus domicílios, diante da necessidade de maior envolvimento da APS para diminuir a procura por níveis secundários e terciários de saúde, e para ofertar qualidade no cuidado ao usuário e seus familiares, em 2013, o Ministério da Saúde (MS) criou o Programa Melhor em Casa, que defende a garantia dos cuidados hospitalares no domicílio do usuário e propõe ações para efetivar o cuidado paliativo, como, por exemplo, a oferta de medicação, nutrição e fisioterapia no domicílio (BRASIL, 2013).

Frente a estes programas e considerando a importância de implementar os cuidados paliativos no cotidiano dos profissionais de saúde que atuam na APS, é necessário que todos os envolvidos neste cuidado busquem ferramentas e conhecimentos para que seja possível prestar assistência integral ao usuário e à família (CREMESP, 2008).

Têm-se como aliada na APS, a Estratégia Saúde da Família (ESF), que possui a perspectiva de atuação em determinado território, abrangendo seus usuários nos domicílios, o que oportuniza observar condicionantes e determinantes de saúde, a estrutura e dinâmica familiar que influenciam no cuidado paliativo (PESSALACIA; ZOBOLI; RIBEIRO, 2016).

Por este serviço estar inserido no território e, assim, facilitar o vínculo, possibilita estabelecer o compromisso e corresponsabilização do usuário e da família na autonomia para que a realização das orientações referente ao cuidado se efetivem (MAZZI; MARQUES, 2018). Por isso, tem-se cada vez mais destacado que a proximidade territorial entre usuário e profissionais da APS favorece a valorização deste cuidado (ANCP, 2012).

Entretanto, mesmo com a crescente necessidade por estes cuidados e com os programas instituídos, o sistema de saúde brasileiro precisa evoluir na prestação de cuidados paliativos, isto pode ser explicado pelo modelo curativista e hospitalocêntrico, que, muitas vezes, ainda prevalece, contribuindo para a superlotação dos serviços em nível secundário e terciário, aumento dos custos relacionados às internações, de recursos materiais e humanos, além de leitos indisponíveis em casos de urgência e emergência (PESSALACIA; ZOBOLI; RIBEIRO, 2016).

Deste modo, transpor o modelo hospitalocêntrico de atenção, configura-se como essencial. Qualificar todos os profissionais que atuam na APS – considerada a porta de entrada preferencial no sistema de saúde – possibilitará ofertar assistência de cuidados paliativos, no intuito de evitar o deslocamento aos níveis secundários e terciários, nos casos em que a APS pode ser resolutiva, minimizando a longa permanência hospitalar e os inúmeros procedimentos com baixa eficácia para “estabilizar a doença” (BARRIOSO, 2017)

Assim, um dos focos da atuação dos profissionais de saúde no atendimento às necessidades de usuários em cuidados paliativos deveria ser o reconhecimento da família e do ambiente e a manutenção do usuário no lar, de forma a deixá-lo confortável e com o mínimo de fatores estressores, o que tende a melhorar a qualidade de vida, prevenir agravos, promover a comunicação entre usuário/família/profissional e entre os diversos pontos de atenção da rede de saúde (PAWLOW; DOHERTY, 2016).

### **3.2 Enfermagem no Cuidado Paliativo na Atenção Primária à Saúde**

Na equipe de saúde, o enfermeiro assume a linha de frente em relação aos cuidados paliativos, provendo o cuidado, conforto e aconselhamento, tanto ao usuário como para a família (SOUSA; ALVES, 2015). Para que se obtenha a qualidade da assistência a esta demanda é essencial a compreensão e aceitação do processo de morte e morrer pelos profissionais, dado que o foco dos cuidados paliativos é atentar e orientar os indivíduos sobre este ciclo de vida (POWAZKI et al., 2013).

Sem dúvida, a busca por conhecimentos e a construção de competências para a assistência a estas pessoas por parte dos profissionais e a disponibilidade de recursos, é fundamental para a mobilização de técnicas e formas de abordar certos assuntos, pois sem conhecimento e habilidades o profissional poderá causar fatores de estresse ao usuário e família (SOUSA; ALVES, 2015). O contato com esta assistência sem qualificação específica e suporte emocional adequado pode fragilizar o cuidado a ser prestados e, com isso, prejudicar sua qualidade (POWAZKI et al., 2013).

A literatura destaca que os cuidados paliativos devem acolher todas as queixas do usuário e da família, prestar o devido conforto a ambos, realizar procedimentos que visem a diminuição dos sintomas, respeitar a cultura, valores e crenças de cada um, atentar para a saúde emocional, orientar desde efeitos colaterais dos medicamentos até como realizar a troca de algum curativo, saber identificar fatores estressantes que afetam o usuário e encorajá-los (indivíduo e família) para a busca de apoio religioso (BARRIOSO, 2017). Todavia, para que esse processo ocorra com eficiência, é necessário que se tenha consolidada uma relação positiva

entre usuário e profissional, tendo em vista que a prestação de cuidados paliativos também envolve o diálogo sobre questões do processo de morte (SOUSA; ALVES, 2015).

O olhar do enfermeiro também deve reconhecer até onde sua oferta de cuidados está apta a amenizar os sintomas da doença, estresse e angústia, para determinar a necessidade de referência ou não aos cuidados especializados (VISSERS et al., 2012). Deste modo, a avaliação individual das necessidades apresentadas pelo usuário e o relato do mesmo ao enfermeiro orientam os planos de cuidado ao longo do percurso da doença, e assim, caso sejam necessários procedimentos de maior complexidade ou o uso de tecnologias duras, é importante que haja fluxos definidos que auxiliem na referência aos níveis secundários e terciários de saúde, e a contra-referência ao serviço de origem (ETKIND et al., 2017).

As demandas de cada usuário devem ser dimensionadas com integralidade em todos os níveis que compõem a rede de atenção em saúde, para que o cuidado esteja pautado nos princípios de qualidade de vida, dignidade humana e abordagem integral do usuário e família (GIOVANELLA et al., 2002; RABELLO; RODRIGUES, 2010).

Por se tratar de doenças em processo evolutivo, o cuidar em cuidados paliativos pode ser um desafio, na medida que usuário e família geralmente rompem o vínculo com os profissionais de saúde por não haver mais opções para modificar o curso da doença em direção a cura (FLORIANI; SCHRAMM, 2008). Assim, o profissional deve estar habilitado para analisar todas as dimensões que permeiam o cotidiano do usuário e família, em busca de compreender e responder adequadamente as suas queixas (ANCP, 2012).

Com isso, o enfermeiro precisa incorporar e articular ações compartilhadas com sua equipe, no intuito de coordenar o cuidado e assegurar sua continuidade, com integralidade e humanização (FLORIANI; SCHRAMM, 2008).

Um dos principais cuidados é a avaliação diária dos sintomas apresentados pelo usuário, desde sua admissão a esse cuidado, por meio das evoluções, consultas e visitas domiciliares (ANCP, 2012). As ações de enfermagem devem considerar os valores, competências e habilidades para a efetivação do cuidado, pode-se citar algumas ações como as orientações sobre o autocuidado do usuário; realização de sondagens vesicais de demora no domicílio; realizar encaminhamentos necessários; administração de medicamentos por via subcutânea; avaliar lesões por pressão; e respeitar decisões e crenças do usuário (BARRIOSO, 2017). Com isso, espera-se promover o alívio da dor e de outros sintomas que causam desconforto, e avaliar os fatores que desencadeiam tais sintomas, sejam emocionais, psicológicos, espirituais e culturais (ANCP, 2012).

Ofertar os cuidados paliativos na APS requer adquirir, desenvolver e aprimorar habilidades, dentre as quais o alívio do sofrimento, tanto físico e emocional, como o espiritual, a partir da realização de uma avaliação completa e focada nos sintomas e em estratégias de promoção do conforto (WHEELER, 2016). Os sintomas dependem de qual doença está em progressão, mas de modo geral incluem dor, dispneia, fadiga, anorexia, náuseas, vômitos, constipação, depressão, xerostomia e distúrbio do sono, que podem ser amenizados com ações da APS, desde que a mesma disponha de recursos humanos e materiais (BARRIOSO, 2017).

Com base nestes fatores, estrutura-se planos de cuidado, que poderão ser modificados conforme a evolução da doença, com a mudança ou acréscimo de cuidados da equipe multidisciplinar, a fim de reunir meios de modificar os sintomas do usuário (WHEELER, 2016).

Além disso, é importante compreender que os sintomas ultrapassam questões biológicas e abrangem o emocional e o espiritual (BARRIOSO, 2017). Assim, é essencial que se ofereça a assistência com equipe multidisciplinar, com o objetivo de ofertar cuidados holístico e humanizado, atendendo a todas as necessidades, tanto do usuário como da família (MAZZI; MARQUES, 2018). Este cuidado ampliado propicia o relato dos indivíduos sobre suas experiências diante da doença, tendo em vista que usuários com a mesma doença podem ter sintomas e necessidades diferentes; e, ainda valores, culturas e crenças diversificadas (BARRIOSO, 2017; ANCP, 2012).

No momento de dialogar sobre a assistência ao usuário em cuidados paliativos, é necessário abordar a clínica ampliada que a APS favorece, conforme descreve Zoboli (2009, p. 195):

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

Assim, no contexto da APS, a clínica ampliada utiliza-se de tecnologias leves, que visa tornar o usuário co-responsável pelo seu cuidado, com o propósito de ampliar sua autonomia no manejo de problemas diários e aliviar o sofrimento (BARRIOSO, 2017). Merhy; Cecílio (2003) destacam que o cuidado paliativo deve ser prestado pela equipe de saúde, com encontro de variadas práticas e saberes, com o uso de mecanismos de tecnologias leves em saúde, ofertando um cuidar integral e humanizado, escutando e atendendo da melhor forma as necessidades de saúde da população.

O diálogo é o principal recurso nesta clínica, pois auxilia na construção de planos de cuidado e promove a confiança do usuário e família, que são ouvidos neste momento tão delicado (BARRIOSO, 2017).

É essencial reconhecer que a enfermagem desenvolve ações para a saúde da população, através de saberes científicos e específicos desta área, buscando o trabalho em equipe para que se produza ações efetivas, assim, este profissional é importante na atuação na APS, pois busca mudanças no cotidiano das práticas em saúde, através de um modelo assistencial que oferta o cuidado ao ser humano de forma integral, com intervenções na prevenção de doenças, promoção de saúde e qualidade de vida (FERREIRA; PÉRICO; DIAS, 2018).

Neste sentido, o enfermeiro que presta cuidado paliativo na APS deve interagir, respeitar, encorajar, saber, reconhecer e adaptar a assistência a este usuário e sua família, sendo primordial a relação pessoa e pessoa, com negociações entre profissional e usuário sobre alternativas de cuidado, e com respeito a autonomia do indivíduo enquanto pessoa ativa nos processos decisórios do cuidado (BARRIOSO, 2017).

Por se tratar de um profissional que está sempre em busca de inovações, é importante citar a Enfermagem de Práticas Avançadas (EPA), onde o profissional deve possuir alto grau de autonomia profissional e competência para tomar decisões clínicas, responsabilizando-se pela gestão de casos; avaliações; implementações de programas; e planos de cuidado aos usuários (NETO, 2017).

Pelo amplo campo de atuação, a APS oferta diversas atividades ao enfermeiro, necessitando que o mesmo domine e tenha habilidades diante delas, tais como: gerenciamento dos processos de trabalho; raciocínio clínico; planejamento; atendimento direto ao usuário; e comunicação com a equipe, por esta amplitude de atuação o enfermeiro possui autonomia para que a EPA seja sustentada para que a integralidade do cuidado se efetive neste nível de saúde, contribuindo para as mudanças nos modelos de assistência (FERREIRA; PÉRICO; DIAS, 2018).

Em cuidados paliativos, é indispensável que o enfermeiro tenha esta autonomia, visto que por muitas vezes é o mesmo que assiste o usuário em seu processo de doença, e acaba por deixar de prestar um cuidado contínuo pela necessidade de intervenção de outros profissionais da saúde, por exemplo, na prescrição de uma droga para dor (NETO, 2017).

Com a importância do olhar a integralidade, é necessário abordar sobre a espiritualidade, também como um cuidado paliativos que por vezes, torna-se um mecanismo de defesa e enfrentamento do transcurso da doença (SOUZA et al., 2019). Assim, a espiritualidade influencia no processo de cuidados paliativos, tanto ao usuário como a família, tornando-se

cada vez mais necessário que se conheça as crenças de cada usuário, ofertando momentos religiosos que serão importantes para o indivíduo, proporcionando bem-estar, conforto e qualidade de vida, e, ao enfermeiro, proporciona o fortalecimento como pessoa, refletindo em seu cotidiano enquanto profissional e, por vezes, leva a repensar em suas práticas diárias (ARRIEIRA et al., 2018).

A condição crônica do usuário requer da enfermagem, da equipe, da rede e sistema de saúde uma atenção mais cuidadosa e constante, pois a instabilidade da condição pode ser gerada por agravos temporários ou prolongados, e até permanentes, o que demanda cuidado contínuo, organização das ações e integração entre os níveis de atenção em saúde, para garantir assistência de qualidade e resolutiva às necessidades do usuário e da família (SOUZA et al., 2009).

## 4 MÉTODO

### 4.1 Tipo de estudo

Estudo qualitativo, com *referencial metodológico* na Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), vertente straussiana (SANTOS et al., 2018). A TFD foi desenvolvida em 1960, por Barney Glaser e Anselm Strauss, e auxilia na compreensão da vida das pessoas em seus mundos, o que possibilita comparar a teoria com a observação, explicar fenômenos e relacionar conceitos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

### 4.2 Participantes

Participaram do estudo 12 enfermeiros que atuam nas 12 Unidades Básicas de Saúde (UBS) do município de Erechim, Rio Grande do Sul–RS, sendo 10 UBS Urbanas (UBS Centro; UBS Progresso; UBS São Vicente de Paulo; UBS Paiol Grande; UBS Presidente Vargas; UBS Aldo Arioli; UBS São Cristóvão; UBS Estevam Carraro; UBS Atlântico; e UBS Bela Vista), e 2 UBS Rurais (UBS Jaguaretê e Capoeerê) que possui uma enfermeira atuante nas duas UBS, com isso, a pesquisadora somente compareceu na UBS Capoeerê.

Previam-se realizar sorteio em caso de mais de um enfermeiro na unidade, que iria gerar uma lista de enfermeiros conforme a ordem do sorteio, contudo, pela falta de disponibilidade dos enfermeiros, não houve necessidade do sorteio, visto que somente um enfermeiro de cada unidade se disponibilizou a participar.

Como critérios de inclusão elegeu-se ser enfermeiro que presta assistência direta aos usuários e suas famílias na APS e que esteja trabalhando (como enfermeiro) neste nível de atenção do município por tempo igual ou superior a três meses. E como critérios de exclusão os enfermeiros que estivessem afastados do trabalho no período de coleta de dados e que não aceitassem participar da pesquisa.

### 4.3 Procedimentos de coleta de dados

Os dados foram coletados no próprio ambiente de trabalho dos enfermeiros, mediante contato prévio e disponibilidade de horário dos profissionais. A pesquisadora se deslocou até cada uma das 11 UBS (sendo estas 10 UBS Urbanas e 1 UBS Rural), momento que apresentou a proposta de pesquisa em detalhes e convidou os enfermeiros para integrarem o estudo voluntariamente. Com a anuência em participar, a pesquisadora e enfermeiros assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e de autorização para uso de voz, em duas vias.

Em ambiente calmo e privado, na própria dependência da UBS, e com a disponibilidade de horário do profissional, a pesquisadora realizou a entrevista com o enfermeiro, seguindo as questões semiestruturadas.

As entrevistas demandaram cerca de 10 minutos e foram registradas em aparelho de gravação de áudio, no intuito de apreender a percepção dos profissionais em maior profundidade durante a análise dos dados.

#### **4.4 Análise dos dados**

As entrevistas gravadas foram transcritas integralmente a medida que a coleta de dados foi sendo realizada. Os relatos foram submetidos à análise de acordo com o sistema de análise dos dados da perspectiva straussiana da TFD (SANTOS et al., 2018). Esta proposta considera três fases de análise: codificação aberta, axial e seletiva (STRAUSS; CORBIN, 2008; CORBIN; STRAUSS, 2015 *apud* SANTOS et al., 2018).

Por fim, no texto, incluindo na apresentação dos relatos, o anonimato dos participantes foi garantido, conforme descrito no item de aspectos éticos.

#### **4.5 Aspectos éticos**

O presente estudo conduziu-se após autorização do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões (URI), Campus de Erechim-RS sob o número 3.488.454, via plataforma Brasil, e da Instituição concedente. Posterior a aprovação do projeto de pesquisa pelo CEP, foi solicitada autorização para a Secretaria Municipal de Saúde de Erechim-RS para realização do estudo.

A pesquisa respeitou as Resoluções 466/2012 e 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2012; BRASIL, 2016). Efetuou-se o convite aos profissionais para participarem de maneira voluntária do estudo, após serem informados sobre a proposta do mesmo. Os que aceitaram participar registraram a concordância no TCLE e no termo de autorização para uso de voz, em duas vias: uma via sendo entregue ao participante e a outra ficou com a pesquisadora responsável. Os registros da pesquisa serão arquivados pela pesquisadora responsável por cinco anos e após receberão destino ecologicamente correto (BRASIL, 2012).

Assegurou-se o anonimato aos participantes a partir do uso da sigla E, de enfermeiro, na citação dos relatos em produções científicas decorrentes deste estudo, conforme a ordem que as entrevistas foram transcritas (E1, E2 etc).

Quanto aos riscos estimados para o estudo, identificou-se a possibilidade do participante sentir desconforto durante a entrevista que foi gravada, e o prolongamento do tempo da entrevista. Como medida adotada nestes casos destaca-se que o participante poderia optar por não responder a entrevista ou encerrá-la a qualquer tempo, caso já iniciada.

Estimou-se como benefícios do estudo o fato de que permitiu identificar a maneira como os cuidados paliativos têm sido abordados na APS e os fatores que contribuem ou limitam este cuidado, o que contribuiu para revelar potencialidades ou necessidades a serem analisadas para qualificação da assistência aos usuários e famílias, em conjunto com a instituição concedente. Como benefícios para a comunidade geral, está a possibilidade deste estudo e seus resultados contribuírem para reflexões quanto à prestação de cuidados paliativos à população na APS, podendo conduzir a melhorias assistenciais e de gestão. Bem como, para a comunidade acadêmica, identifica-se a colaboração do estudo no sentido de contribuição com o conhecimento científico acerca da prestação de cuidados paliativos, especialmente com relação à atuação do enfermeiro, dado que estes cuidados têm sido cada vez mais reconhecidos como campo de atuação da APS.

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este estudo envolveu a participação de 12 enfermeiras das UBS do município de Erechim-RS, destas 11 atuam em ESF urbanas, a saber UBS Centro; UBS Progresso; UBS São Vicente de Paulo; UBS Paiol Grande; UBS Presidente Vargas; UBS Aldo Arioli; UBS São Cristóvão; UBS Estevam Carraro; UBS Atlântico; e UBS Bela Vista, e 1 atuando em ESF rural em duas localidades UBS Capoerê e UBS Jaguaretê.

A análise deste estudo fundamentou-se na perspectiva straussiana, essa perspectiva destaca a posição ativa do pesquisador diante dos dados e na elaboração da teoria, o qual pode buscar apoio teórico antes e durante a coleta e análise de dados (STRAUSS, 2008).

Nessa vertente, conforme Strauss (2008), o sistema de análise de dados é dividido em três etapas: codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva. A codificação aberta é o primeiro passo analítico, em que o pesquisador deve se fixar nos dados coletados, examinando-os, comparando-os e conceitualizando-os com palavras que transmitam ação.

Essa etapa aconteceu sempre após realizar uma entrevista, sendo esta transcrita na íntegra e após todas as transcrições as entrevistas foram retomadas, analisando cada palavra, linha por linha, realizando frente as entrevistas questionamentos como “O que é isso? O que representa? O que está acontecendo aqui? ” (STRAUSS, 2008).

A codificação axial, segundo passo da análise, é marcada pela busca por respostas para questões como: Por quê? De que forma? Onde? Quando? e Como? Nesse momento, os dados que foram separados na codificação aberta são reagrupados a fim de formar categorias (STRAUSS, 2008). Assim a pesquisadora realizou novamente a leitura das entrevistas e separou por cores as falas que possuíam respostas semelhantes a partir dos questionamentos realizados e ou que se aproximavam nas ideias.

E, a última etapa de análise, a codificação seletiva, ocorre o refinamento das categorias e subcategorias encontradas anteriormente, sendo comparadas e analisadas continuamente, integrando-se os dados e possibilitando ao pesquisador a identificação de categorias que remetem a semelhança nas informações (STRAUSS, 2008).

Desta forma, a análise dos dados possibilitou desenvolver quatro categorias, sendo elas: “Cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde”; “Processo de trabalho implicações para os cuidados paliativos”; “Comunicação na Rede de Atenção à Saúde para os cuidados paliativos”; e “Envolvimento familiar nos cuidados paliativos”.

## 5.1 Cuidados Paliativos na Atenção Primária À Saúde

As participantes do estudo trazem distintas contribuições a pesquisa e nesta categoria apresenta-se as concepções do que são os cuidados paliativos e quais cuidados são prestados pela equipe.

As primeiras falas trazem o entendimento sobre o que são os cuidados paliativos:

É seriam cuidados que a gente pode prestar a uma pessoa que talvez não vá gerar a cura da doença, mas que vá amenizar a dor, que vai trazer conforto né aquela coisa assim que nem todas as doenças são curáveis né mas todas elas são tratáveis então pra toda dor existe o alívio, pra todo sofrimento né existe um conforto nesse sentido. E paliativo me vem na cabeça câncer né, claro que tem outras doenças né, mas aquela que mais têm cuidados paliativos mesmo que a gente atende aqui no dia a dia é câncer né [...] (E1).

Cuidados paliativos seriam, na minha visão né, um seguimento pra manter a qualidade de vida do paciente né, um seguimento ou ajuda que tu dá pra até pro autocuidado e tal né, o seguimento do pós diagnóstico, e que depende também né o tipo de doença que o paciente tem né, mas é pra ti visando o bem-estar, o conforto né (E3).

Acho que é os cuidados que a gente dá pra dar conforto ao paciente né, quando tá numa fase mais terminal que não tem mais cuidado curativo onde se procura a cura, mas sim o paliativo pra amenizar a dor do paciente, dar mais conforto [...] (E4).

Cuidado paliativo é quando tu não consegue, não tem mais uma previsão de cura, tu não tem mais como trabalha com cura (E9).

Eu compreendo na verdade como aqueles cuidados que digamos pro paciente que a gente não tem um prognóstico muito favorável né [...] (E10).

Cuidados paliativos seria toda a assistência há... que o profissional de saúde em relação ao paciente que tá numa fase final né, então é o que a gente vai presta aquele cuidado no domicílio né, o cuidado que é pra deixa mais próximo da família né (E12).

Os cuidados paliativos representam uma assistência que busca focar no cuidar integral, através da oferta do controle dos sintomas e de meios para a prevenção do surgimento deste, em especial aos usuários que enfrentam doenças que ameacem suas vidas, e no olhar ampliado para com a família e o entorno do usuário, visto que ambos adoecem e sofrem junto (GOMES; OTHERO, 2016).

Ao prestar os cuidados paliativos, os profissionais ofertam dignidade à pessoa, através do tratamento dos sintomas com abordagem a sua totalidade, ou seja, em seus aspectos físicos, psíquicos, emocionais e espirituais (MANCHOLA et al., 2016). Assim, a abordagem ao usuário deve ser em sua integralidade, ampliando as ações de cuidado conforme as realidades locais em que indivíduo e família se inserem, assim como recursos materiais e humanos disponíveis, e, ainda, conforme perfil epidemiológico das populações atendidas pela UBS (GOMES; OTHERO, 2016).

Este cuidado no território oferta autonomia por parte do usuário e família, melhora a autoestima, reconhece a dignidade do usuário, reduz complicações decorrentes de internações hospitalares prolongadas e promove a saúde no ambiente que seja mais agradável ao mesmo, visando a humanização e envolvimento familiar nestes cuidados (MAZZI; MARQUES, 2018).

Em relação a realização de cuidados paliativos pelas enfermeiras e a equipe de saúde as falas abaixo explicitam que:

Sim, a gente tem a nossa equipe de saúde da família tem um território aí de mais ou menos umas cinco mil pessoas (E1).

Eu acho que a enfermagem sempre presta um cuidado paliativo, quer dizer, muitas vezes a gente presta um cuidado paliativo *né* [...] a estratégia rural faz bastante cuidados paliativos (E2).

Entretanto em algumas falas fica claro a existência de dificuldades na prestação de cuidados paliativos:

[...]não posso dizer que é feito 100% assim, a gente deixa a desejar um pouquinho, porque até porque assim quando é paciente longe a gente não consegue ir sempre que o paciente precisa *né* [...] a gente responsabiliza algum familiar quando tem, quando a gente vê que não tem a gente aciona o CRAS [...], então a gente tenta fazer o que *dá né*, mas assim não digo *pra* ti é 100% (E3).

Eu acho que sim [...]nós como UBS não temos muito, dependendo da condição do paciente, de técnicas mais avançadas (E4).

[...]na parte da atenção básica pelo menos assim eu não, a gente quase não faz esse muito esses cuidados paliativos seriam aqueles das doenças crônicas *né*, tipo de câncer alguma coisa, a gente faz aqueles cuidados básicos *né*, mas aqui a gente até não tem muito esse atendimento, a gente faz através de visita [...] (E7).

Muito pouco, muito pouco porque na verdade a gente faz mais em relação ao paciente AVC, paciente acamado *né*, mas em relação aos pacientes de oncologia que faz bastante parte de cuidados paliativos a gente acaba ficando um pouco por fora mesmo *né*, porque a oncologia ela tem um serviço também *hã*... de orientação *tipo* à domicílio, então eles acabam não necessitando da nossa ajuda então as vezes por mais que a gente se disponibilize eles parece que eles tem aquela confiança da equipe da oncologia *né*, as vezes a gente até visita esses pacientes e eles nos relatam 'ah não mas eles disseram que é mim *pra* fazer assim' *né* então a gente vê que tem uma resistência em relação a orientação até do médico do ESF *né* em relação a essas orientações, a gente vai geralmente quando eles nós perguntam *né*, quando eles pedem a visita, caso contrário a gente não tem um trabalho assim tão intenso mas em relação aos outros agravos sim, que não são de acompanhamento que é AVC e outros casos daí esses sim (E10).

Os cuidados paliativos devem ser planejados e executados por todos os profissionais que atuam nas UBS, visto que todos devem ser capazes de reconhecer técnicas, manejos e encaminhamentos desta demanda populacional (GOMES; OTHERO, 2016).

Ainda, citam alguns cuidados paliativos prestados nas UBS do município:

[...] tem paciente que a gente vai *pra* fazer visita domiciliar e que muitas vezes a intervenção é uma conversa, é uma verificação de pressão, é um soro com algumas

vitaminas *pra né* dar uma estabelecida no equilíbrio hidroeletrolítico paliativo mesmo *né* [...] (E1).

[...] a gente tem alguns pacientes que tinham câncer também que a gente conseguiu *dá* um pouco mais de conforto, através de orientações, medicações e algum manejo assim [...] (E4).

Tem, tem em todos os sentidos, não só *hã...* paliativos, as vezes a pessoa precisa só ser ouvida, não é questão da gente fala, e eu entendo que isso também é um cuidado paliativo [...] (E8).

[...] eu analiso se ela *tá* com muita dor já agendo com a médica, aviso que pode *entra* com uma medicação nova, medicação mais forte (E9).

[...] a gente faz cuidados de higiene, conforto, tudo *pra* melhorar a qualidade de vida mas dentro daquela condição que ele se encontra que as vezes nem sempre vai muda *né*, mas que tem como a gente diminui *hã...* os agravos *né* ou preveni *né* que a situação digamos piore dentro do que já *tá né*, mas a gente sabe que de certa forma o paciente não tem o prognóstico favorável *né*, então é *pra* diminuir mesmo os agravos *né* e tudo que é em benefício *pra* diminuir os agravos que o paciente tem *né*. [...]A gente faz orientação, prescrição de enfermagem *tipo* do que o paciente necessita, quais os cuidados no domicílio, por exemplo higiene, conforto *hã...* questão de curativos, administração da dieta *hã...* tudo que pode *tá* melhorando o ambiente do paciente, a gente orienta *tipo* adapta algumas coisas na casa as vezes *pra* melhora aquela condição que o paciente se encontra, então isso a gente faz bastante (E10).

Observa-se, ainda, que os enfermeiros prestam cuidados paliativos na APS, visando amenizar a dor, buscar o conforto e trazer qualidade de vida aos usuários.

Segundo Gomes e Othero (2016) os principais cuidados da assistência paliativista na APS, são a prevenção e controle dos sinais e sintomas; intervenções psicossociais e espirituais ao usuário e família; comunicação; e trabalho em equipe. Barrioso (2017) elenca um rol de ações de enfermagem que podem ser aplicadas na APS, divididas em 4 categorias, sendo elas: “controle de sintomas: prática fundamental em cuidados paliativos”; “olhar ampliado em cuidados paliativos: cultura, dimensão espiritual e valores”; “continuidade de assistência e cuidado integral”; e “o local de realização dos cuidados”, assim, a autora oferta diversas ações que os profissionais podem prestar ao usuário, com apoio da equipe multidisciplinar, ofertando o cuidado integral e envolvendo seus familiares neste processo.

Nas falas dos participantes, pode-se observar que o trabalho da equipe multidisciplinar no atendimento a estes usuários é citado como fundamental para a efetivação dos cuidados paliativos:

Bom, eu entendo que são cuidados *né* prestado por, pode ser uma equipe multidisciplinar, interdisciplinar *hã...* para melhorar a qualidade de vida de pessoas que estão acometidas por alguma doença [...] tem aquele usuário que por algum motivo não pode ir na unidade de saúde a equipe, a enfermagem vai até ele, e muitas vezes nesse cuidado *hã...* pode ser um cuidado de pouco tempo, uma informação, uma orientação *né*[...] (E2).

[...]a equipe principalmente o técnico de enfermagem e a questão dos agentes comunitários eles fazem as visitas *hã...* semanal ou diariamente devido a questão da

gravidade e vem e me passam o caso, hoje no momento eu tenho um caso de cuidados paliativos que a gente tem acompanhado [...] (E12).

Com a Resolução nº 41 da Comissão Intergestores Tripartite (CIT), que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, estabelece em seu art. 2º que:

Cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (BRASIL, 2018, p. 2).

O cuidado paliativo quando prestado de forma efetiva pela equipe multidisciplinar na APS, é capaz de melhorar a qualidade de vida dos usuários, controlar os sintomas presentes referente a doença em curso e reduzir custos com internações hospitalares que não visem a humanização na assistência prestada (ANCP, 2018).

A criação de vínculo também foi citada como fator que contribui na APS para a prestação dos cuidados paliativos:

[...] É o vínculo, o vínculo *né*, eu acho que o vínculo que os pacientes eles estabelecem com a equipe ajuda muito no tratamento *né*, porque *daí* quando chega um paciente ali o *fulano de tal* que é um paciente que tem tumor cerebral e *daí* assim, meu *né* não falo o nome mas, ele chega aí o pessoal já fala *oh* enfermeira paciente da tua área, *daí* eu já sei *né* eu já sei que ele usa *Tylex*, eu já sei que ele usa *Lisador né*, eu já sei que ele precisa de material *pra* fazer curativo e se tem mobilidade intensa da equipe *né*, um dia eu *tô* no Atlântico, um dia eu *tô* no Paiol, um dia eu *tô* no Estevam Carraro, perde esse vínculo *né*, então *pra* efetividade do cuidado paliativo eu acho que mesmo o vínculo *né* (E1).

Nesta percepção sobre os cuidados paliativos na APS, ressalta-se a importância da criação de vínculo entre usuários e famílias que estão inseridos neste cuidado, no reconhecimento do território possibilitando identificar as potencialidades de cuidado, estabelecer compromisso e, fortalecendo o acesso e a integralidade da assistência prestada pelos profissionais (MAZZI; MARQUES, 2018).

Finalizando esta categoria, observou-se que três enfermeiras E5, E6 e E11, ao definirem cuidado paliativo e ao explicitarem que tipos de cuidados paliativos prestam aos usuários e família, equivocam-se no significado deste cuidado conforme as falas abaixo:

Assim, *é...* mais movido a prevenção *né*, então o que a gente consegue resolver na unidade a gente faz e o que a gente não consegue a gente encaminha pra serviços especializados, hospital, coisa assim. *Hã...* assim, por exemplo *num* preventivo, na hora da coleta do preventivo a gente faz toda uma orientação *hã...* vê na hora o que *tá* acontecendo com a paciente, já faz algum *hã...* cuidado na unidade no momento ou também encaminha, faz encaminhamentos (E5).

*Hã...* cuidado paliativo acho que é ao todo que você faz com o paciente *né* dando continuidade *pra* aquele problema que ele tenha de saúde *né* no dia a dia, enfim. Nós temos e muito, é o que mais a gente faz *né*, se o paciente pode vir até a unidade de

saúde ele vem até aqui a gente presta os cuidados aqui, a equipe toda *né*, tanto técnico ou enfermeiro ou médico e se o paciente não tem condições de vir até a UBS a gente vai até o domicílio, a equipe *né* ou técnico ou enfermeiro ou médico, levando o médico também *né* o agente de saúde também vai pra levantar o problema o que o paciente *tá* precisando, ele traz *pra* equipe *né*, isso a gente faz, tem os dias de visita mas a gente faz quase que diariamente, dependendo da necessidade do paciente *né* (E6).

Cuidados paliativos antes de que aconteça uma sequela maior. Nós prestamos sim *né*, por exemplo agora eu tenho pacientes com sequela de um AVC ou demências e que já estão acamados e que então a gente presta os cuidados para que não evoluam *né* (E11).

É essencial que se realize a educação dos enfermeiros diante dos cuidados paliativos, visto ser uma demanda que a cada momento exige assistência destes profissionais. A proposta metodológica de educação permanente visa valorizar o saber dos profissionais e complementar com evidências científicas temas que são propostos pela própria equipe de saúde ou que são relevantes para o contexto de atuação, buscando assim a reflexão da prática diária e a transformação de desafios para a qualidade na assistência prestada (LAVICH et al., 2017).

A oferta de educação permanente aos profissionais de saúde referente aos cuidados paliativos é essencial para que a assistência seja prestada de forma multidisciplinar, buscando a melhoria da qualidade de vida dos usuários, integrando os diversos profissionais na elaboração de planos de cuidado que condizem com a realidade em que estão inseridos, e disseminando informações a população sobre este cuidado, estes pontos objetivam que se tenha uma atenção humanizada, com acesso equitativo e baseado em evidências (ANCP, 2018).

## **5.2 Processo de Trabalho: Implicações para os Cuidados Paliativos**

O processo de trabalho nos serviços de saúde se desenvolve a partir de diversas atividades normatizadas institucionalmente, que se realizam diante de um cenário instável e dinâmico, visto que a atuação dos profissionais é frente as distintas populações (LUNARDI et al., 2010). Qualquer que seja a abordagem no processo de trabalho em enfermagem, deverá existir 5 dimensões para efetivar o trabalho: assistir, gerenciar, pesquisar, participar politicamente e ensinar, assim é essencial que o enfermeiro aplique ferramentas para a qualidade na assistência e no serviço, onde se possa alcançar objetivos e metas propostas nas instituições (SANTOS; ANDRADE; SPIRI, 2019).

A atenção primária também compartilha características com outros níveis dos sistemas de saúde: responsabilidade pelo acesso, qualidade e custos; atenção à prevenção, bem como ao tratamento e à reabilitação e; trabalho em equipe. A atenção primária não é um conjunto de tarefas ou atividades clínicas exclusivas; virtualmente, todos os tipos de atividades clínicas (como diagnóstico, prevenção, exames e várias estratégias para o monitoramento clínico) são

características de todos os níveis de atenção. Em vez disso, a atenção primária é uma abordagem que forma a base e determina o trabalho de todos os outros níveis dos sistemas de saúde (STARFIELD, 2002).

Considerando a APS nos processos de trabalho, é essencial que ocorra a prática e a gestão de forma participativa, buscando o trabalho em equipe e adequando a assistência conforme as demandas populacionais mais frequentes na UBS, atendendo aos princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS) e avaliando como os profissionais sentem a importância de realizar processos de trabalho em equipe, pois isto agrega conhecimento e estimula a participação multiprofissional (GALAVOTE et al., 2016).

O processo de trabalho acaba por dificultar a efetivação dos cuidados paliativos, conforme as falas dos participantes ao serem questionados sobre quais os fatores que limitam ou fragilizam que este cuidado seja ofertado na APS.

Percebe-se nas falas que muitas vezes o cuidado paliativo é privado devido ao perfil profissional dos membros da equipe:

Eu acho que é o perfil profissional *né*, e as mudanças de profissionais que tem nos locais[...] *Daí* eu acho que falta, talvez por causa do perfil profissional mesmo *né* [...]Eu acho que isso parte muito da gestão *né*, porque quando tem problema na gestão acabando *tendo* problema no operacional, então se a gente criasse, se a gestão da saúde *né* a gestão da saúde no município eu fala *né*, não só de atenção básica ou atenção secundária ou terciária, criasse protocolos, fluxogramas que fossem seguidos assim, eu acho que o operacional ia trabalhar melhor *né* [...] (E1).

[...]eu acho que falta realmente [...] a gestão pensar nisso e colocar realmente em prática isso, eu acredito que é possível, é só uma questão de mudar um pouco o conceito e um olhar como *tu* pretende fazer a atenção, eu acho que isso é um grande ganho (E2).

Eu acho que teria que ter uma política pública voltada, melhor voltada *pro* paciente assim sabe, às vezes eles *tão* visando outra coisa, eles visam verba, eles visam isso, eles visam por questão política, tem muito disso e esquecem de quem *tá* lá na ponta, que *tá* sofrendo sabe, então falta um pouco de comprometimento com o paciente *né*, eu acho que isso em todos os seguimentos, assim, na minha visão (E3).

[...]nada assim *tipo há*... planejado, não tem projeto não tem nada assim tipo a gente vai fazer quando tiver tais e tais pacientes que devem ser cuidados, não tem que eu saiba pelo menos (E7).

[...]acho que é um dado que ainda tem que estabelece questão assim como rotina *né*, então não tem como *dize* assim que é pessoal tem que *existi* um protocolo (E12).

Os protocolos assistenciais são ferramentas para que se organize e se efetive o trabalho da enfermagem, tornando-se essencial para o gerenciamento em saúde, buscando garantir a segurança dos profissionais através do respaldo, e ao usuário, por estar utilizando métodos baseados em evidências científicas (KRAUZER et al., 2018).

É necessário que se desenvolva e se valide protocolos que visem as definições e princípios dos cuidados paliativos; meios de avaliação de usuários; atribuições de cada profissional; e modos de construção de planos de cuidados na APS. Para isto, pode-se utilizar referências da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) e o *Palliative Performance Scale* (PPS), sendo este um instrumento para avaliar e analisar o desempenho do usuário e da doença, otimizando a tomada de decisões sobre as formas mais adequadas de cuidados, onde esta ferramenta mensura o declínio da funcionalidade através do grau de deambulação; capacidade de fazer atividades/extensão da doença; capacidade de realizar o autocuidado; ingestão de alimentos/ingestão de líquidos e nível de consciência, seu escore total varia de 0 a 100%, em que 100 significa máxima atividade funcional e 0 indicativo de morte (WILLE; DUVAL; BORGES, 2017). Assim, o protocolo irá criar rotinas e até melhorar os encaminhamentos na rede em relação ao cuidado a ser prestado ao usuário e família (KRAUZER et al., 2018).

Outras implicações para efetivação dos cuidados paliativos são a questão do número reduzido de profissionais atuantes nas equipes, observando a mudança da Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) como um retrocesso no processo de universalização da assistência e os insumos existentes para efetivação do trabalho:

[...] atender paciente de demanda espontânea *né*, invés de fazer busca ativa de um paciente que talvez não tenha acesso até na UBS, não veio porque não que *incomoda* ou porque não sabe como é o processo *né*, então essa é uma fragilidade *tá*, a nossa falta de motivação, não digo dos profissionais, eu digo do sistema como um todo *né* e outro fator que dificulta bastante a nossa intervenção junto aos pacientes paliativos no domicílio e a falta de agente comunitário de saúde *tá*, a nova política nacional de atenção básica ela diz que *que* não precisa ter agente comunitário na equipe e que tenha um *tá* bom *né*, então o que tem acontecido na minha área é que eu tenho uma microárea que *tá* descoberta que a agente comunitária se *afasto*, não foi reposta então esse território embora eu enfermeira tenha responsabilidade sanitária sobre ela, eu não conheço muito *né*, eu conheço de que de vez enquanto o paciente veio aqui, a agente ficou sabendo mas eu não consigo acompanhar ele de fato *né*, isso prejudica o vínculo *né* (E1).

Acho que o que limita mesmo é a falta de profissional assim *né*, e as vezes se nós tivesse uma equipe maior [...] porque a gente tem muita demanda a gente poderia fazer um cuidado melhor, [...] internação domiciliar[...]então se nós tivesse uma equipe maior ou uma equipe só de internação hospitalar que fizesse todo o município [...] daí seria melhor o cuidado [...]algun material, algum insumo que a gente poderia ter a mais na questão do conforto do paciente mesmo, mas mais é isso assim, o que *tá* alcance a gente faz *né*, mais é material mesmo, insumo e profissional (E4).

[...] é só você ter os profissionais e pode presta o atendimento *né* (E6).

Talvez a quantidade de profissionais, se nós tivéssemos mais profissionais digamos eu tenho um técnico de enfermagem na equipe de estratégia e eu tenho disponível o carro da estratégia apenas uma vez, um turno digamos da semana *né*, um turno, como é que a gente vai *mante* um cuidado *né* adequado, como deveria de ser, então se nós

tivéssemos mais profissionais quem sabe a gente conseguisse *né presta* o melhor serviço (E11).

Assim é essencial a implementação do Núcleo de Apoio à Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB) que visa contribuir na manutenção dos usuários em cuidados paliativos na APS, tendo em vista o suporte de profissionais e a maior resolubilidade de questões sobre a assistência prestada aos usuários, com maiores intervenções e orientações com o apoio deste núcleo (SILVA, 2014).

Além disso, é essencial a realização do dimensionamento de pessoal, contudo na APS este cálculo irá depender das características de cada unidade, das necessidades de saúde e de quais usuários são assistidos, entretanto, com a nova PNAB (2017) é essencial realizar o dimensionamento para que se tenha equilíbrio entre os serviços disponíveis; as necessidades populacionais; as metas; as políticas; e os programas de saúde, visto que o quantitativo de profissionais torna-se indefinido e o planejamento da equipe deve considerar fatores econômicos e sociais, além dos fatores éticos e políticos (SANTOS; ANDRADE; SPIRI, 2019).

Em outra fala, observa-se uma dificuldade em se comprometer com a demanda existente de usuários em cuidados paliativos, demonstrando que no processo de trabalho há que se esclarecer as atribuições dos profissionais.

Poderia ser melhor, *poderia ser melhor*, é aquela coisa assim eu só faço a minha parte sabe, e isso falta um pouquinho, e assim esse não é o meu serviço, a gente escuta bastante *né*, então isso entristece um pouco, porque além da demanda *tá* aumentando *né*, que a gente vê que o pessoal perdeu bastante plano de saúde, *tão* vindo mais *pro* SUS, a população *tá* envelhecendo bastante *né*, a gente vê que poderia ter uma empatia melhor do serviço[...] falta de comprometimento dos próprios colegas, assim eu sei que faço a minha parte, mas tem gente aqui dentro que não faz *né* ou fala que foi e não foi *né*, *hã...* eu acho que falta comprometimento das pessoas mesmo assim de se pôr no lugar do outro, é questão de dinheiro também tudo custa caro *né*, sempre tem essa queixa *né*, *ah* não tem dinheiro, *ah* não tem isso, *ah* não tem aquilo, e a gente vai fazendo como *dá* (E3).

Com a fala, é necessário elencar algumas atribuições do enfermeiro com relação aos cuidados paliativos, conforme a PNAB (2017), entre elas:

- Realizar atenção à saúde aos indivíduos e famílias vinculadas às equipes e, quando indicado ou necessário, no domicílio e/ou nos demais espaços comunitários, esta atribuição é essencial para a efetivação dos cuidados paliativos, considerando que o usuário deve estar inserido no seu território e com sua família;

- Realizar consulta de enfermagem, procedimentos, solicitar exames complementares, prescrever medicações conforme protocolos, diretrizes clínicas e terapêuticas, item importante para que o plano de cuidados do usuário seja de forma integral e efetiva;

- Realizar estratificação de risco e elaborar plano de cuidados para as pessoas que possuem condições crônicas no território, junto aos demais membros da equipe, para que o trabalho se efetive é necessário o trabalho de forma multidisciplinar, onde os profissionais trabalhem com mesmos objetivos nos cuidados paliativos, visando o conforto, bem-estar e qualidade de vida.

Com as atribuições do enfermeiro, se percebe que o mesmo tem a necessidade de estar no território para concretizar os cuidados, assim como a necessidade de estabelecer rotinas de encaminhamentos, visando a qualidade da assistência.

Muitas questões envolvem o perfil profissional diante da atuação em cuidados paliativos, por vezes a falta de informação; alguma vivência profissional ou pessoal; ou até mesmo a insegurança em falar sobre assuntos de morrer e morte torna-se um impasse na prestação efetiva deste cuidado. Reconhecer os limites de cada profissional da equipe e buscar verbalizar sobre, faz com que se evite sobrecarga emocional e se ofereça espaços para fala diante das necessidades de cada um (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

### **5.3 Comunicação na Rede de Atenção à Saúde para os Cuidados Paliativos**

A referência e a contra-referência são os instrumentos que devem ser utilizados pelos profissionais dos três níveis de saúde, onde proporcionam a continuidade do cuidado e a comunicação entre os níveis enquanto o usuário caminha entre os pontos de atenção, realizando encaminhamentos e repasse de informações na rede (UTZUMI, 2017).

Assim como os demais serviços, a APS necessita de apoio da rede na prestação dos cuidados longitudinais aos usuários, pois muitos necessitam de assistências complexas e distintas, demandando integração entre os níveis de atenção à saúde, por conta disto é essencial a criação de mecanismos de referência e contra-referência dentro da rede (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

Nas falas se percebe a existência da referência do nível primário para os níveis secundários e terciários, contudo após o usuário ser acolhido na rede, receber a assistência necessária e a alta destes níveis, a contra-referência não acontece ao nível primário, ocorrendo que a APS não saiba o que acontece com este usuário enquanto o mesmo caminha pela rede:

[...] *tipo* assim eu sou enfermeira da atenção básica, quando eu tenho um paciente que precisa de uma avaliação da oncologia, por exemplo *né*, como que é o fluxo até lá? Quando esse paciente foi absorvido pela rede terciária, secundária da oncologia qual é o procedimento *pra* ele *retorna pra* mim *né*, deveria ter assim que eu digo, formulários *né*, documentos, existe até, mas talvez não muito exigido *né* (E1).

[...] tem que ser uma rede bem integrada entre o hospital, entre a saúde *né* a assistência social, todos os outros meios *né* que formam essa rede e eu acho que ela não está muito integrada, na minha opinião não, tem o cuidado do hospital e o cuidado da atenção básica, *tá* faltando assim um vínculo, sabe, um elo que possa ligar os dois [...] porque tem pessoas que eu vejo assim [...] que precisam de cuidado, [...] enquanto está no hospital é um tipo de cuidado, sai do hospital sem nenhuma *hã...* contra-referência *pra* que possa a gente interagir e ter uma referência no hospital também em caso de necessidade ter um referência para você encaminhar essa pessoa [...] *tu* teria condições de saber assim, o que foi feito com essa pessoa e o que realmente ela *tá* precisando, sabe, claro a gente vai trabalhar com aquilo que a gente vê, aquilo que a gente percebe, mas se *tu* puder aprofundar um pouco mais ou ter uma noção do que já foi feito *né* e o que a gente pode melhorar, aprimorar isso é um ganho (E2).

Eu acho que poderia ter mais contra-referência, às vezes *tu* referência, [...], por exemplo, eu tenho um *pacientinho* que nós encaminhamos ele foi *pro* hospital e até agora eu não sei onde que *tá*, porque ele é da área branca, então a gente não consegue, não tem agente de saúde que vai ali, então falta essa contra-referência de repente do hospital *né*, de alguns outros serviços, que não te dão aquela coisa de trabalhar junto sabe, cada uma faz a sua parte e pronto (E3).

Mais ou menos, eu acho que poderia ter mais *né*, às vezes a gente recebe alguma ligação da assistente social do hospital no momento que tão enviando algum paciente *pro* nosso cuidado, mas assim mais da parte mesmo social, mas da parte médica e da enfermagem a gente não tem muito comunicação não acho que podia ser usado mais a referência e a contra-referência *né*, as vezes a gente até pede *pro* paciente *ah*, um oncológico por exemplo, *ah* pede *pro* teu médico prescrever dizer o que tu pode usar e o que tu não pode, porque as vezes tem medicação que oncológico não pode *usa* e o clínico quer prescrever *ma* não sabe se pode prescrever ou não, acho que *né* se tivesse uma referência e uma contra-referência seria mais fácil assim (E4).

[...] às vezes é essa comunicação mesmo que falta, até com a própria secretaria as vezes a gente não consegue (E5).

Referência tem contra-referência não existe [...] A referência é por encaminhamento, geralmente atenção primária sempre quando encaminha *pro* CRAS, *pro* hospital, *pro* saúde mental, *pra* secretária *pra* qualquer setor do município nunca vai sem encaminhamento da atenção primária, mas os pacientes retornam *pra* nós sempre sem essa contra-referência por mais que a gente mande, porque até nenhum setor aceita nem o CRAS aceita paciente nosso se nós não *fize* a referência, então nós realizamos, mas a gente não recebe, as vezes a gente até liga solicitando alguns casos, mas tem casos que a gente consegue abertura de contra-referência, tem casos tipo que a nível hospitalar a gente nem sabe quem atendeu, paciente não sabe nem *fala*, então não tem nada *né*, a gente tenta adivinha e vai *pro* paciente, sabe que as vezes ele não entende nada, não sabe nem porque ficou internado, o que *que* ele tem que *faze* na casa, as vezes vem alguma orientação na receita da medicação, *tipo realiza* curativo ou algum outro cuidado, mas muito pouco[...] (E10).

[...] eu acho que assim das chefias, principalmente da liderança da chefia *tipo* do hospital assim *faze* essa ponte com as unidades *né*, [...] em prol do próprio paciente, do próprio município se *te* esse diálogo, se não tem *né* (E12).

Em contrapartida, duas entrevistadas relatam em suas falas que a rede de atenção à saúde funciona, ainda que parcialmente. Porém E12 deixa claro em sua fala anterior que não há comunicação com o hospital, e na fala abaixo o excluí da rede de atenção à saúde, assumindo-a somente como a APS.

Sim, existe sim, existe a referência e a contra-referência [...] então existe sim, não existe uma referência e uma contra-referência *tipo* talvez como deveria ser, como mas existe (E9).

[...]nós da rede nós temos mais a questão assim da contra-referência é a própria rede mesmo *né* [...] a rede com o paciente tem (E12).

Para que o cuidado aconteça de forma integral é necessário que todos os profissionais dos três níveis saibam a importância desta comunicação interdisciplinar para que a assistência se efetive de forma resolutiva ao usuário e família, a equipe e o serviço de saúde devem desenvolver articulações que visem a comunicação da assistência que foi prestada ao usuário, para que os demais serviços possam ofertar atendimento de forma a atender as necessidades e demandas, visando a continuidade do cuidado (MERHY; CECÍLIO, 2003 *apud* MAZZI; MARQUES, 2018).

A fragmentação da rede faz com que os serviços e os planos terapêuticos que foram prestados e elaborados não sejam compartilhados entre a rede, assim se faz necessário que a comunicação dos cuidados aconteça a partir da educação permanente para todos os profissionais dos três níveis de saúde, para que os mesmos se conscientizem da importância de transferir o que foi realizado ao usuário para a qualidade da assistência a ser continuada, utilizando-se para isto, modelos de contra-referência (PILATTI et al., 2017). Nota-se como esta falta de comunicação interfere diretamente na assistência prestada ao usuário:

Eu acho muito pouca comunicação, *hã...* na unidade nós até como unidade e as demais unidades se tiver algum problema a gente costuma passar *pra* outra unidade, mas se tratando de outras redes a gente não tem praticamente nada de comunicação [...]Eu acho que interfere bastante na saúde do paciente, no bem-estar dele ao todo *né*, porque se tivesse mais comunicação você teria mais informações também que poderia te ajudar, e aí você tem que, você mesmo *tenta entende, sabe* através dele, muitas vezes ele não tem toda essa informação *pra* te *passa né*, nem a família *pra* repassar *pra* nós e então acho que se tivesse uma melhor comunicação no todo *né*, no geral, a gente poderia desenvolver um cuidado melhor ao paciente [...] *Hã...* eu acho que um dos que assim poderia ajudar mais nós seria *te* uma contra-referência *né* principalmente quando o paciente vai *pra* área hospitalar *né*, até mesmo *pra* oncologia, qualquer que ele vai mais, *hã...* até *pra* você *sabe* o que *que* o paciente fez lá, o que *que* aconteceu com ele nesse período, muitos pacientes eles vão lá no hospital protocolar *pra* pedir os exames todos que ficaram lá internação dele *pra pode ajuda* nós no cuidado com ele *pra sabe* que exames ele fez, o que *que* esses exames deram alterados o que *que pode ajuda né*, no melhor cuidado com esse paciente (E6).

Esta necessidade de relação fortalecida entre as redes se torna primordial na oferta dos cuidados, visando concretizar os objetivos dos níveis de saúde em prol do usuário e sua família (PILATTI et al., 2017). Além disto, o cuidado compartilhado oferta à APS a possibilidade de criar mapas dos casos de usuários em cuidados paliativos, ofertando acesso e assistência (MENEQUIN; RIBEIRO, 2016).

Assim, torna-se essencial que os profissionais da APS tenham acesso as informações sobre os tratamentos realizados com os usuários nas redes especializadas, efetivando a contra-referência e fortalecendo a referência da APS aos demais níveis, objetivando a diminuição dos custos com exames já solicitados na rede e que por muitas vezes não foram repassados para o nível primário; melhorando o manejo com o usuário e, assim, ofertando melhor qualidade na assistência (SILVA, 2014).

Uma das falas reflete possibilidades de colaboração na rede de serviços para qualificar o cuidado paliativo:

A respeito dos oncológicos a rede terciária *né*, poderia quem sabe nos apoiar, em alguns momentos já teve mas eu acho que isso não tem que ter uma vez e acabou tem que ter de forma permanente *né*, capacitações, rodas de conversa, porque a gente tem muito receio, o que *que* eu uso *pra* dor *num* oncológico, o que que eu uso de antibiótico *né*, eles tem muitos efeitos colaterais então que medicação a gente possa usar paliativa que não interfira na quimioterapia, na radioterapia *né*, na imunidade, vezes a gente não sabe se esse tumor *tá* no pulmão ou se já *tá* no sistema esquelético *né*, então talvez mesmo encontros assim, rodas de conversas *né* eu acho que seria importante (E1).

A comunicação é fundamental na garantia da continuidade do cuidado, onde os dados dos demais níveis irão contribuir nas orientações aos profissionais para ofertar um seguimento adequado e que não interfira nos procedimentos que o usuário realizou nos demais níveis, assim desenvolver a comunicação interprofissional é necessário para atender as demandas dos usuários e famílias no cuidado paliativo, buscando efetividade e direcionamento no planejamento do cuidado (ASSIS, 2018).

#### **5.4 Envolvimento Familiar nos Cuidados Paliativos**

Esta categoria contempla as falas das participantes E8, E10 e E11 que abordaram essa temática na entrevista, as demais não abordaram sobre este assunto.

Destaca-se que a família vem sendo reconhecida pela equipe como membro do processo de cuidado recentemente, com isso, cabe ao enfermeiro preparar e apoiar esta família, tanto no processo de reorganizar o ambiente como no ensino e orientação aos mesmos (OLIVEIRA et al., 2016).

Nos cuidados paliativos a família deve ser entendida pela equipe como parte do cuidado a ser ofertado, buscando o conforto, assistência e transmissão das informações sobre seus familiares, desde exames, orientações e cuidados que o próprio familiar pode auxiliar na assistência e na amenização do sofrimento de seu ente (ANCP, 2018).

Percebe-se na fala das enfermeiras, que por vezes os familiares acabam não colaborando com as orientações prestadas pelas mesmas, por focar somente na assistência hospitalar:

[...] eu acredito que o conforto mais adequado *pro* paciente terminal talvez seja na própria casa *né*, que *tu tá* pelo menos familiarizado (E9).

[...]as vezes a resistência de algumas famílias, ou nem é resistência ou é a própria *hã...* eles não compreendem as vezes que aquele paciente está necessitando de tudo aquilo que a gente orienta, então as vezes não há estrutura familiar então acaba tendo resistência grande em relação a digamos, nós não temos uma pessoa de referência pra conseguir seguir com os cuidados paliativos quando a equipe não está as vezes a gente acaba deixando prescrição *né* lá e orientação, mas a gente retorna *num* próximo momento a gente vê que já não *tá* lá na parede, que eles não seguiram a gente vê que a realidade não mostra o que está sendo realizada *né* então, a gente acaba fazendo mas esporadicamente, porque a nossa visita por equipe é uma vez na semana, então a gente não consegue *presta* um cuidado digamos com aquela longitudinalidade que precisaria *né*, a gente faz conforme consegue *né*, então as vezes não consegue fazer tão efetivamente assim *né*, eu acho que isso acaba dificultando bastante *né* (E10).

A importância dos profissionais identificarem os familiares que possam auxiliar na prestação dos cuidados paliativos diariamente em suas residências é essencial para que a família se sinta empoderada ao prestar o carinho, cuidado e conforto ao seu familiar, contudo para que isto seja efetivo, é essencial que ocorra educação em saúde para esta população, buscando educar para prestar os cuidados no domicílio e que os mesmos expressem seus sentimentos, angústia e medos com a equipe de saúde (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

Faber et al. (2012), destacam a família como uma fonte de cuidado, que auxilia na estabilidade física e emocional, tornando-se apoio em momentos de adoecimento, principalmente em doenças que possuem prolongado curso. A família neste processo de cuidado paliativo deve ser inserida como meio de efetivar as orientações, para isto, é necessário que se tenha um preparo físico, emocional e psicológico, pois ao prestar os cuidados no domicílio, muitos podem apresentar sensações de desespero, angústia, falta de preparo e medo em relação a evolução da doença (ASSIS, 2018).

Essa escassez de informação aos familiares sobre a importância dos cuidados que são orientados pelas enfermeiras serem efetivados na residência é evidente na fala:

Eu acho que acaba *hã...* mais digamos, *digamos* através do CRAS se for eles trabalham família quem sabe eles poderiam nos auxiliar *hã...* orientando as famílias o que a gente orienta assim *né hã...* como que eu *vô dize*, reforçando porque nós orientamos a família, mas daí é uma fala, então essa família quando chega lá e precisa dos serviços dele *hã...* houver também essa fala quem sabe a família viesse aderir mais, porque tem os cuidados que a gente orienta e que a família tem que *faze* diariamente em casa *né, pra* que não haja uma piora do quadro do paciente (E11).

A atuação da equipe na orientação destes familiares é necessária para que se fortaleça a descentralização do cuidado em ambientes de saúde e seja prestado no ambiente domiciliar, fortalecendo o vínculo entre familiares e profissionais e trazendo informações não somente do processo evolutivo da doença, mas também envolvendo questões sociais, psíquicas e até financeiras (SILVA, 2014).

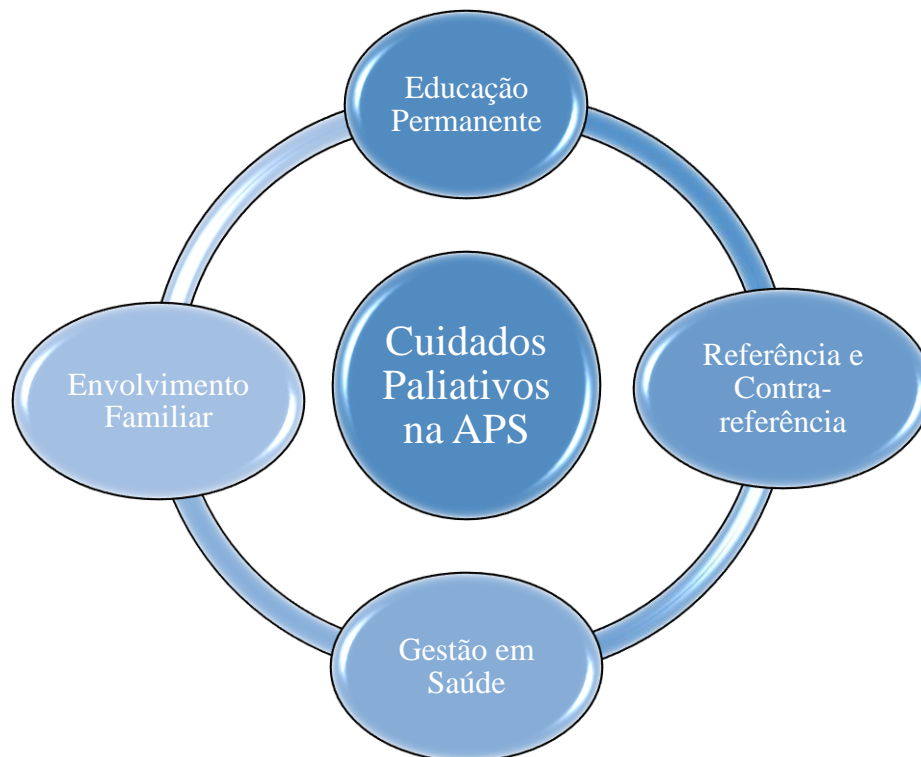
Conforme Neves (2017); Fringer; Hechinger; Schnepf (2018), os enfermeiros podem auxiliar os familiares a traçar estratégias e adaptações diante do usuário em cuidados paliativos, além de ofertar apoio, buscar soluções conjuntas, meios de lidar com mudanças de saúde e estar sempre disponível para as necessidades.

O apoio da equipe deve buscar desenvolver a escuta diante destes cuidadores e incentivar que os cuidados sejam prestados por familiares, contribuindo ainda mais para o vínculo entre familiar e usuário, contudo, não se deve deixar de prestar orientações; acolhimento aos sentimentos destes familiares; e avaliações de como os mesmos se sentem diante da autonomia, buscando fortalecer e incentivar este cuidado (OLIVEIRA et al., 2016).

O envolvimento familiar possibilita que se ofereça humanização e amparo nos cuidados prestados no domicílio, visto que se têm maior autonomia, melhora a autoestima tanto do familiar como do usuário, por estarem inseridos no seu cotidiano, e reduz as complicações referentes as internações e procedimentos realizados no ambiente hospitalar (MAZZI; MARQUES, 2018).

## 6 CUIDADOS PALIATIVOS: DEMANDAS NA APS DE ERECHIM/RS

Abaixo apresenta-se um compilado das principais demandas observadas nesta pesquisa para que se aprimore o cuidado paliativo no município de Erechim/RS.



Estas demandas se assemelham as apresentadas em um estudo, também realizado com enfermeiros, porém em um Hospital Universitário do Sul do Brasil. No estudo, destaca-se a escassez de educação permanente em cuidados paliativos, sendo vista como urgente e imprescindível para a melhoria na qualidade da assistência prestada (MATOS, 2015).

Assim como neste trabalho de conclusão de curso, Assis (2018) traz em seu estudo realizado em um Distrito Sanitário no município de Curitiba/PR, a ausência da comunicação da contra-referência, sendo este um instrumento que deve ser superado para a organização da continuidade do cuidado, tanto na referência da APS para os demais níveis, quanto para a contra-referência dos níveis secundário e terciário para com o nível primário.

Situação semelhante entre este trabalho de conclusão de curso e os estudos supracitados, evidencia-se em uma pesquisa realizada por Aires et al. (2017) em UBS do município de Joinville/SC, onde o instrumento de referência e contra-referência é discreto ou quase nulo, dificultando a continuidade e integralidade do cuidado, e a fragilidade na transferência dos procedimentos e responsabilidades para se efetivar nos demais níveis.

Ainda em comparação aos estudos com este trabalho de conclusão de curso, evidencia-se que a família, no estudo de Matos (2015), foi citada como parte fundamental para a efetivação

deste cuidado. Já no estudo de Assis (2018), cita-se que é essencial que ocorra o preparo da família para receber o usuário em cuidados paliativos, com educações sobre o processo de morrer, morte e luto, ofertando o apoio psicológico, para que o processo de cuidado no domicílio se torne algo menos desesperador.

Mesmo se tratando de níveis de saúde distintos, nota-se uma aproximação entre os resultados dos quatro estudos, demonstrando que essas demandas são pontos a serem trabalhos para que o cuidado paliativo se efetive e se ofereça qualidade da assistência ao usuário e família.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a proposta desta pesquisa sobre “Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: Atuação e Percepção dos Enfermeiros” nota-se que este assunto está presente no cotidiano das enfermeiras, contudo nem sempre o trabalho realizado neste nível é satisfatório, conforme as falas das mesmas.

Com os resultados e discussões pode-se concluir que na categoria “Cuidados paliativos na atenção primária à saúde” prevaleceu a importância da educação permanente aos profissionais diante dos cuidados paliativos, visto que a demanda desta população está aumentando neste nível de saúde.

Em relação a categoria “Processo de trabalho implicações para os cuidados paliativos” é necessário destacar sobre questões de gestão em saúde, onde prevalece a sobrecarga de tarefas e o número reduzido de profissionais, realidade está que pode se relacionar com a nova PNAB.

Já a categoria “Comunicação na rede de atenção à saúde para os cuidados paliativos” evidenciou-se a falta de comunicação na rede, com a realização da referência por parte dos profissionais da APS, contudo, não se tem a contra-referência dos demais níveis quando o usuário retorna para o nível primário.

E, por fim, a categoria “Envolvimento familiar nos cuidados paliativos”, nota-se que a visão hospitalocêntrica da população ainda é evidente, visto que não consideram as orientações prestadas pelos profissionais da APS, assim é essencial educar e envolver os familiares neste processo de cuidado, ofertando autonomia, vínculo e segurança.

Todos os levantamentos da pesquisa levam-nos a pensar sobre a atual conjuntura político governamental, que tem trazido uma avalanche de retrocessos no sistema de saúde pública no nosso país.

Em 2016, a Emenda Constitucional 95, definiu um teto de investimentos em saúde e educação para os próximos 20 anos, em 2017 com a promulgação da PNAB que traz um aumento de funções na APS, dentre elas a realização de cuidados paliativos, entretanto, na contramão, flexibiliza carga horária e número de profissionais – até três por equipe e no que diz respeito aos ACS, que são o elo entre a UBS e a comunidade, preconiza um número a ser definido pelo gestor, este que em muitas unidades ainda não possui competências e habilidades para tomar decisões nem compreende os dados epidemiológicos, preocupando-se única e exclusivamente em economizar recursos financeiros para a gestão municipal.

Ainda cito aqui a atual portaria 2.979 de 2019 que promulgou o programa “Previne Brasil” um completo desmonte no princípio da universalidade, uma vez que tem o intuito de

fomentar as ações e serviços de saúde não mais pelo número de habitantes de um município e sim pelo número de pessoas cadastradas.

Diante disso, o cenário nacional tem retrocedido tristemente, mesmo que os profissionais tenham o saber, esforcem-se para efetivar um SUS de qualidade, urge que eles, nós e a sociedade civil reconheça a necessidade emergencial de rever tais propostas governamentais efetivando a implementação de políticas de saúde que tragam a importância do cuidado paliativo ser prestado no nível primário, visto que o usuário está inserido no seu território e com seus familiares.

Além disso, é essencial que ocorra educação permanente envolvendo os distintos profissionais dos três níveis de saúde, para que se elenque a importância da referência e contra-referência, não se tratando somente da temática desta pesquisa, mas visando todos os processos de saúde e doença, buscando a longitudinalidade do cuidado e a qualidade na assistência a ser prestada.

Por fim, é imprescindível que a educação em saúde para com a população se intensifique, em especial aos familiares de usuários que já estão em cuidados paliativos, pois ainda vivemos diante de populações com conceitos hospitalocêntricos, sendo somente valorizado o que é dito e realizado no ambiente hospitalar. Assim, o primeiro passo para que se mude conceitos e paradigmas é a informação através da educação e a demonstração que a APS tem grandes potencialidades diante da população que a mesma assiste.

Como limitação do estudo, aponta-se a necessidade de aprofundar os questionamentos, realizados as participantes, validando a informação e assim qualificando os dados obtidos.

Além disto, se atingiu todos os objetivos propostos e se evidenciou que os cuidados paliativos são realidades nas UBS do município em que se realizou a pesquisa, contudo é necessário que se consiga realizar mais estudos para elencar meios de otimizar a referência e contra-referência, buscar a efetivação do dimensionamento de pessoal nas UBS ofertando a qualidade da assistência e a realização de educações em saúde, visto que os dados epidemiológicos mostram a inversão da pirâmide etária, e, conseqüentemente, o aumento das doenças crônico degenerativas não transmissíveis que demandam o cuidado paliativo.

## REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Análise Situacional e Recomendações para Estruturação de Programas de Cuidados Paliativos no Brasil**. São Paulo: Solo Editoriação e Design Gráfico, 2018.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de cuidados paliativos**. São Paulo: Solo Editoriação e Design Gráfico, 2012.

AIRES, L. C. dos P. et. al. Referência e contra-referência do bebê egresso da unidade neonatal no sistema de saúde: percepção de profissionais de saúde da Atenção Primária. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 1-7, 2017.

ARRIEIRA, I. C. de O.; et. al. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. **Rev da Escola de Enfermagem da USP**, v. 52, p.1-8, 2018.

ASSIS, F. de. **Comunicação da contra-referência de usuários com câncer em cuidados paliativos para a Atenção Primária à Saúde** [dissertação]. Curitiba: Universidade Federal do Paraná, 2018.

BARRIOSO, P. D. C. **Cuidados Paliativos e Atenção Primária à Saúde: Proposição de um Rol de Ações de Enfermagem** [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, 2017.

BOFF, L. Saber Cuidar Ética do Humano – Compaixão pela Terra. **Editora Vozes**. Petrópolis – RJ, p. 199, 1999.

BRASIL, Diário Oficial da União. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Comissão Intergestores Tripartite, 2018. Disponível em: <[http://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset\\_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710](http://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710)>. Acesso em: 25/11/2019.

BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Municipal de Saúde. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)>. Acesso em: 04 abr. 2019.

BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Municipal de Saúde. **Resolução nº 510**, de 07 de abril de 2016. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em: 06 maio 2019.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria nº.19, Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos**, Brasília, 2002. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019\\_03\\_01\\_2002.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html)>. Acesso em 26 mar. 2019.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Saúde da Família: Uma estratégia para a Reorientação do Modelo Assistencial**. Brasília – DF, 1997. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd09\\_16.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd09_16.pdf)>. Acesso em: 24 mar. 2019.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretária de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Melhor em Casa** – Caderno de Atenção Domiciliar, Brasília: v. 2, 2013.

BRASIL, Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 2.436**, de 21 de setembro de 2017: Aprova a Política Nacional de Atenção Básica. Brasília – DF, 2017. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436\\_22\\_09\\_2017.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html)>. Acesso em: 06 maio 2019.

CORBIN, J.; STRAUSS, A. **Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing Grounded Theory**. California: SAGE, 2015.

CREMESP. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: CREMESP; 2008.

DUNLOP, R. **Cancer: palliative care**. London: Springer-Verlag, 1998.

ETKIND, S. N. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. **BMC Medicine**, 2017. Disponível em: <<https://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-017-0860-2>>. Acesso em: 27 mar. 2019.

FABER, V. et al. Percepção de doentes crônicos acerca do cuidado prestado por familiares. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 11, n. 3, 2012.

FERREIRA, S. R. S.; PÉRICO, L. A. D.; DIAS, V. R. F. G. A complexidade do trabalho do enfermeiro na Atenção Primária à Saúde. **Rev Bras de Enferm**, v. 71, n. 1, p.704-709, 2018.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidado Paliativos: Interfaces, Conflitos e Necessidades. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 2.123-2.132, 2008.

GALAVOTE, H. S.; et. al. O trabalho do enfermeiro na atenção primária à saúde. **Esc Anna Nery**, v. 20, n. 1, p. 90-98, 2016.

FRINGER, A.; HECHINGER, M; SCHNEPP, W. Transitions as experienced by persons in palliative care circumstances and their families—a qualitative meta synthesis. **BMC Palliative Care**, London, v. 17, n. 1, p. 22, 2018.

GIOVANELLA, L.; et. al. Saúde da Família: Limites e Possibilidades para uma Abordagem Integral de Atenção Primária à Saúde no Brasil. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v.14, n.3, 2009.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, p.155-166, dez. 2016.

KRAUZER, I. M.; et. al. A Construção de Protocolos Assistenciais no Trabalho em Enfermagem. **REME – Rev Min Enferm**, 2018

LAVICH, C. R. P.; et. al. Ações de educação permanente dos enfermeiros facilitadores de um núcleo de educação em enfermagem. *Rev Gaúcha Enferm.*, v. 38, n. 1, p. 1-6, mar., 2017.

LIPMAN, A. G., RAJAGOPAL, M. R., MAZZA, D. (Editors) **Hospice and palliative care: a universal human imperative – lessons for the world from the innovators**. Pain and palliative care in the developing world and marginalized populations: a global challenge. Binghamton: The Haworth Press, p. 17-19, 2003.

LUNARDI; et. al. Processo de trabalho em enfermagem/saúde no Sistema Único de Saúde. **Enfermagem em Foco**, v. 1, n.2, p.73-76, 2010.

MANCHOLA, C. et al. Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada. **Revista Bioética**, Brasília, v. 24, n. 1, p. 165- 175, abr. 2016.

MATOS, T. A. **Cuidados Paliativos: a Realidade de uma Unidade de Emergência Hospitalar e os Caminhos na Construção de Diretrizes para o Cuidado sob a Ótica da Enfermagem** [dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2015.

MAZZI, R. A. P.; MARQUES, H. R. Cuidados paliativos oncológicos domiciliares como uma nova prática em saúde influenciando no desenvolvimento local. **Interações**, Campo Grande, MS, v. 19, n. 4, p. 727-738, out./dez. 2018.

MCDANIEL, S. H., et al. **Family-Oriented Primary Care**. New York: Springer, 2005.

MELO, M. de O. Equipe **Multiprofissional e Cuidados Paliativos: Interfaces para Promoção da Saúde na Atenção Básica**. Universidade Estadual da Paraíba, Pró-reitoria de Pós-graduação e Pesquisa, 2017.

MENEGUIN, S.; RIBEIRO, R. Dificuldades de Cuidadores de Pacientes em Cuidados Paliativos na Estratégia da Saúde da Família. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 25, n. 1, p.1-7, 2016.

MERHY, E. E.; CECÍLIO, L. C. O. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. **Unicamp**, Campinas-SP, 2003.

MURRAY, A. S., et al. Exploring the spiritual needs of people dying of lung câncer of heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. **Palliative medicine**, v. 18, n. 1, p. 39-45, 2004.

NETO, M. V. de M.; et. al. Prática avançada em enfermagem: uma possibilidade para a Atenção Primária em Saúde? **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 1, p.716-721, 2018.

NEVES, M. M. A. M. das. **Perspectivas e expectativas sobre a enfermagem nas equipas de saúde num centro de saúde**. Tese [Doutorado] - Universidade de Lisboa, 2017.

OLIVEIRA, S. G.; et. al. Representações sociais do cuidado de doentes terminais no domicílio: o olhar do cuidador familiar. **Aquichan**, v. 16, n. 3, p.359-369, set. 2016.

PAWLOW, P. DOHERTY, C. L. **Should Palliative Care Nurse Practitioners be Required to Have Acute Care Training?** The Journal for Nurse Practitioners – JNP. Disponível em: <[https://www.npjjournal.org/article/S1555-4155\(16\)30298-7/pdf](https://www.npjjournal.org/article/S1555-4155(16)30298-7/pdf)>. Acesso em: 27 mar. 2019.

PESSALACIA, J. D. R.; ZOBOLI, E. L. C. P.; RIBEIRO, I. K. Equidade no Acesso aos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: uma Reflexão Teórica. **Rev. Enferm. Cent. O. Min**, Mato Grosso do Sul, n.1, v. 6, p. 2.119-2.139, 2016.

PILATTI, P.; et. al. Cuidados paliativos oncológicos em um serviço público de atenção domiciliar. **Rev Bras Med Fam Comunidade**, v. 12, n. 39, p. 1-10, 2017.

POWAZKI, R. et al. The Care of the Actively Dying in an Academic Medical Center: A Survey of Registered Nurses Professional Capability and Comfort. **Am J Hosp Palliat Care**, v. 31, n. 6, p. 619-627, 2013.

RABELLO, C. A. F. G.; RODRIGUES, P. H. A. Saúde da Família e Cuidados Paliativos infantis: Ouvindo Familiares de Crianças dependes de Tecnologia. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 15, n. 2, p. 379-388, 2010.

SANTOS, J. L. G. et al. Data analysis: comparison between the different methodological perspectives of the Grounded Theory. **Rev Esc Enferm. USP**, São Paulo, v. 52, 2018.

SANTOS, L. C. dos; ANDRADE, J.; SPIRI, W. C. Dimensionamento de profissionais de enfermagem: implicações para o processo de trabalho na estratégia saúde da família. **Esc Anna Nery**, v. 23, n. 3, p.1-6, 2019.

SHIPAMM, C., et al. Improving generalist at end of life care: national consultation with practioners, comissioners, academics, and services and groups. **The BMJ**, 2008. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2659492/>>. Acesso em: 23 mar. 2019.

SILVA, J. M., et al. Integralidade: Fortalecendo o sentido da vida através de processos educativos em saúde. **Disciplinarum Scientia. Série: Ciências da Saúde**, v.16, n. 2, p. 311-321, 2015.

SILVA, M. L. S. R. O papel do profissional da Atenção Primária à Saúde em cuidados paliativos. **Rev. Bras. Med. Fam. Comunidade**. Rio de Janeiro, v. 9, n. 30, p.45-53, 2014.

SOUSA, J. M.; ALVES, E. D. Competências do Enfermeiro para o Cuidado Paliativo na Atenção Domiciliar. Escola Paulista de Enfermagem. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 264-269, 2015.

SOUSA, M. F. A. Enfermagem reconstruindo sua prática: mais que uma conquista no PSF. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 53, n. spe, p. 25-30, 2000.

SOUZA, I. A.; et. al. Espiritualidade e bioética nas questões sociais envolvendo a enfermagem. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 11, n. 4, p.1-6, jan. 2019.

SOUZA, T. G. H. L.; et al. A Busca por Cuidado Empreendida por Usuário com Diabetes Mellitus: um Convite à Reflexão sobre a Integralidade em Saúde. **Texto Contexto – Enferm**. Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 57-66, 2009.

STARFIELD, B. Atenção Primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: Unesco Brasil/Ministério da Saúde, 2002.

STRAUSS, A., CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

STEINHAUSER, K. E., et al. Factors considered importante at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. **JAMA**, v. 284, n. 19, 2476-82, 2000.

TWYXCROSS, R. Palliative care. In: CALLAHAN, D., SINGER, P., CHADWICK, R., editors. Encyclopedia of applied ethics. **Academic Press**, San Diego, v.3, p. 419-433, 1998.

UTZUMI, F. C. Vivência do cuidado pelos usuários e profissionais na Rede de Atenção à Saúde na perspectiva da continuidade. Tese [Doutorado em Enfermagem] - Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2017.

VASCONCELOS, G. B.; PEREIRA, P. M. Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. **Rev Adm Saúde**, v. 18, n. 70, jan./mar. 2018.

VISSERS, K. C. P.; et. al. Palliative Medicine Update: A Multidisciplinary Approach. **Pain Practice**, v. 13, n. 7, p.576-588, dez. 2012.

WHEELER, M. S. Primary Palliative Care for Every Nurse Practitioner. **The Journal for Nurse Practitioner**, v. 12, n. 10, p. 647-653, 2016.

WILLE, F. H.; DUVAL, P. A.; BORGES, L. R. **O Uso da Palliative Performance Scale para a Avaliação Funcional de Pacientes em Cuidados Paliativos**. III Congresso de Cuidados Paliativos do Mercosul, Pelotas/RS, jun., 2017.

ZOBOLI, E. L. C. P. Bioética e Atenção Básica: para uma Clínica Ampliada, uma Bioética Clínica Ampliada. **O mundo da Saúde**, São Paulo, v. 33, n. 2, p.195-204, 2009.

**APÊNDICES**

## Apêndice A. Termo de Autorização da Instituição

[Inserir a identificação da Instituição]

### Termo de Autorização da Instituição

Eu \_\_\_\_\_, abaixo assinado, responsável pela Secretaria Municipal de Saúde de Erechim – RS, autorizo a realização do estudo “Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: atuação e percepção dos enfermeiros”, a ser conduzido pelos pesquisadores abaixo relacionados. Fui informado pelo responsável do estudo sobre as características e objetivos da pesquisa, bem como das atividades que serão realizadas na instituição a qual represento. Serão as seguintes atividades: realização de um estudo com enfermeiros das Unidades Básicas de Saúde (UBS) com o objetivo geral de conhecer a percepção e atuação dos enfermeiros em relação a prestação dos cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde. Serão realizadas entrevistas no próprio ambiente de trabalho dos enfermeiros, em cada uma das 12 UBS, após apresentação da proposta de pesquisa e convite para integrarem o estudo voluntariamente. O número de enfermeiros que participará do estudo será definido ao longo da coleta de dados, e espera-se incluir pelo menos um enfermeiro de cada uma das 12 unidades: UBS Centro; UBS Progresso; UBS São Vicente de Paulo; UBS Paiol Grande; UBS Presidente Vargas; UBS Aldo Arioli; UBS São Cristóvão; UBS Estevam Carraro; UBS Atlântico; UBS Bela Vista; UBS Capoeirê e UBS Jaguaretê. Em ambiente calmo e privado da unidade, a pesquisadora realizará a entrevista com o enfermeiro, seguindo questões semiestruturadas. As entrevistas serão gravadas em aparelho de gravação da voz e após analisadas seguindo etapas indicadas pela literatura para este tipo de estudo. O anonimato dos participantes será assegurado nas produções científicas decorrentes desta pesquisa.

Declaro ainda ter lido e concordado com o parecer ético emitido pelo CEP da instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12 e a CNS 510/16. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos participantes de pesquisa nela recrutados, possibilitando condições mínimas necessárias para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Erechim, ..... de .....de 2019.

\_\_\_\_\_  
Assinatura e carimbo do responsável institucional

#### Lista Nominal de Pesquisadores:

- Acadêmica Kassandra Elsa Massaro. Endereço Rua Wilson Muller, 237, Bairro Vila Verde, Gaurama-RS. Telefone: (54) 9 9969-9276.

- Profa. Ms. Eliana Buss. Endereço: Av. Sete de Setembro, 1621 - Fátima, Erechim - RS, Prédio 12. Telefone: (54) 98126-2194.

## **Apêndice B. Termo de Autorização para Uso das Dependências**

[Inserir a identificação da Instituição]

### **Termo de Autorização da Secretaria Municipal de Saúde de Erechim-RS para uso de materiais/equipamentos/dependências**

Eu \_\_\_\_\_, abaixo assinado, responsável pela Secretaria Municipal de Saúde de Erechim-RS, autorizo a realização do estudo “Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: atuação e percepção dos enfermeiros”, a ser conduzido pelos pesquisadores abaixo relacionados. Fui informado pelo responsável do estudo sobre as características e objetivos da pesquisa, bem como das atividades que serão realizadas na instituição a qual represento. Autorizo a utilização dos seguintes materiais, equipamentos e dependência (s) nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) em que se realizará esta pesquisa: sala com ambiente calmo e privativo, com duas cadeiras e uma mesa.

Declaro ainda ter lido e concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12 e CNS 510/16. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição proponente no fornecimento de condições técnicas necessárias para a realização da pesquisa proposta.

Erechim, ..... de .....de 2019.

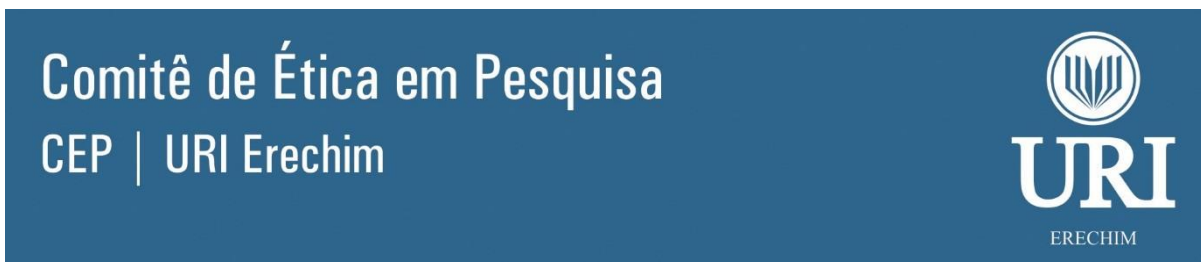
\_\_\_\_\_  
Assinatura e carimbo do responsável institucional

#### **Lista Nominal de Pesquisadores:**

- Acadêmica Kassandra Elsa Massaro. Endereço Rua Wilson Muller, 237, Bairro Vila Verde, Gaurama-RS. Telefone: (54) 9 9969-9276.

- Profa. Ms. Eliana Buss. Endereço: Av. Sete de Setembro, 1621 - Fátima, Erechim - RS, Prédio 12. Telefone: (54) 98126-2194.

## Apêndice C. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa “Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: atuação e percepção dos enfermeiros” e que tem como objetivo geral conhecer a percepção e atuação dos enfermeiros em relação a prestação dos cuidados paliativos na APS. Como objetivos específicos: identificar a compreensão de enfermeiros sobre os cuidados paliativos; investigar os cuidados paliativos prestados ao usuário e família; identificar o processo de cuidados paliativos entre APS e demais serviços da rede de atenção à saúde.

O projeto consiste nos seguintes procedimentos: os dados serão coletados no próprio ambiente de trabalho dos enfermeiros mediante contato prévio e disponibilidade de horário dos profissionais (a ser combinado). A (s) pesquisadora (s) se deslocará (ão) até cada uma das 12 UBS, momento que apresentará (ão) a proposta de pesquisa em detalhes e convidará (ão) os enfermeiros para integrarem o estudo voluntariamente. Com a anuência em participar, as pesquisadoras e enfermeiros assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias. Em ambiente calmo e privado, a pesquisadora realizará a entrevista com o enfermeiro, seguindo questões semiestruturadas, onde as mesmas serão registradas em aparelho de gravação de áudio, no intuito de apreender a percepção dos profissionais em profundidade durante a análise dos dados. Desta forma, os diálogos serão gravados, por meio de gravador de voz. A voz somente será utilizada pela equipe da pesquisa para transcrição literal das entrevistas. As entrevistas serão analisadas posteriormente de acordo com as recomendações para este tipo de estudo e relatos da entrevista poderão ser descritos nas produções científicas decorrentes deste estudo (trabalho de conclusão de curso, artigos, resumos para eventos, etc), mas em nenhum momento seu nome será citado. Os pesquisadores utilizarão siglas nos relatos (E1, E2, E3 etc, E de enfermeiro) para assegurar o anonimato.

Durante a execução do projeto estima-se como benefícios do estudo o fato de que permitirá identificar a maneira como os cuidados paliativos têm sido abordados na APS e os fatores que contribuem ou limitam este cuidado, o que contribuirá para revelar potencialidades ou necessidades a serem analisadas para qualificação da assistência aos usuários e famílias, em conjunto com a instituição concedente. Como benefícios para a comunidade geral está a possibilidade deste estudo e seus resultados contribuir para reflexões quanto à prestação de cuidados paliativos à população na Atenção Primária à Saúde, podendo conduzir a melhorias assistenciais e de gestão. Bem como, para a comunidade acadêmica, identifica-se a colaboração do estudo no sentido de contribuir com o conhecimento científico acerca da prestação de cuidados paliativos, especialmente com relação à atuação do enfermeiro, dado que estes cuidados têm sido cada vez mais reconhecidos como campo de atuação da Atenção Primária. É possível que aconteçam os seguintes desconfortos, como a possibilidade do participante sentir desconforto durante a entrevista, que será gravada, e o prolongamento do tempo da entrevista. Como medida a ser adotada nestes casos destaca-se que o participante poderá optar por não responder a entrevista ou encerrá-la a qualquer tempo, caso já iniciada.

Após ler e receber explicações sobre a pesquisa, você tem direito de:

1. Não ser identificado e ser mantido o caráter confidencial das informações relacionadas à privacidade (todos os documentos e dados físicos oriundos da pesquisa ficarão guardados em segurança por cinco anos e em seguida descartados de forma ecologicamente correta).
2. Assistência durante toda pesquisa, bem como o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que quiser saber antes, durante e depois da sua participação.
3. Recusar a participar do estudo, ou retirar o consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar.
4. Ser ressarcido por qualquer custo originado pela pesquisa (tais como transporte, alimentação, entre outros, bem como ao acompanhante, se for o caso, conforme acerto preliminar com os pesquisadores). Não haverá compensação financeira pela participação.
5. Ser indenizado, conforme determina a lei, caso ocorra algum dano decorrente da participação no estudo.
6. Procurar esclarecimentos com a Sra. Kassandra Elsa Massaro, por meio do número de telefone: (54) 99969-9276 ou no endereço Av. Sete de Setembro, 1621 - Fátima, Erechim - RS, Prédio 12; ou com a Profa. Ms. Eliana Buss, por meio do número de telefone (53) 98126-2194, ou no endereço Av. Sete de Setembro, 1621 - Fátima, Erechim - RS, Prédio 12; em caso de dúvidas / notificação de acontecimentos não previstos.
7. Entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da URI Erechim pelo telefone (54)3520- 9000, ramal 9191, entre segunda e sexta-feira das 13h30min às 17h30min ou no endereço Avenida Sete de Setembro, 1621, Sala 1.37 na URI Erechim ou pelo e-mail [eticacomite@uricer.edu.br](mailto:eticacomite@uricer.edu.br), se achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como foi proposta ou que se sinta prejudicado (a) de alguma forma, ou se desejar maiores informações sobre a pesquisa.

Eu, \_\_\_\_\_, declaro estar ciente do anteriormente exposto e concordo voluntariamente em participar desta pesquisa, assinando este consentimento em duas vias, ficando com a posse de uma delas.

Erechim, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2019.

Assinatura do Participante da Pesquisa: \_\_\_\_\_

Eu, Eliana Buss, declaro que forneci, de forma apropriada, todas as informações referentes à pesquisa ao participante.

Erechim, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2019.

Assinatura do Professor pesquisador: \_\_\_\_\_

Eu, Kassandra Elsa Massaro, declaro que forneci, de forma apropriada, todas as informações referentes à pesquisa ao participante.

Erechim, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2019.

Assinatura do aluno-pesquisador: \_\_\_\_\_

**Apêndice D. Termo para Uso de Voz**

**Comitê de Ética em Pesquisa**  
**CEP | URI Erechim**

**AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGEM E VOZ**

Autorizo o uso de minha voz (gravação de voz; áudio) para fins da pesquisa intitulada “Cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde: atuação e percepção dos enfermeiros”, sendo seu uso restrito a transcrição das entrevistas por parte da equipe de pesquisa, para posterior análise dos dados.

---

Assinatura do Participante da Pesquisa

---

Assinatura do Pesquisador responsável

Profa Ms. Eliana Buss. Endereço: Av. Sete de Setembro, 1621 - Fátima,  
Erechim - RS, Prédio 12. Telefone: (53) 98126-2194

---

Assinatura do Aluno Pesquisador

Acadêmica Kassandra Elsa Massaro. Endereço Rua Wilson Muller, 237, Bairro  
Vila Verde, Gaurama-RS. Telefone: (54) 9 9969-9276

### Apêndice E. Questões da Entrevista

1. O que você compreende por cuidados paliativos?

2. Você e sua equipe de saúde têm prestado cuidados paliativos?

*Se sim*, de que forma?

3. Existe comunicação e articulação entre a Atenção Básica e os demais serviços da Rede de Atenção à Saúde com relação ao usuário e família em cuidados paliativos?

*Se não*, quais fatores você considera que interferem para que isso não ocorra? O que poderia ser feito na sua opinião?

*Se sim*, como esta comunicação e articulação ocorrem? Como os demais serviços da rede de atenção à saúde colaboram com a Atenção Básica para a prestação de cuidados paliativos?

4. Na sua opinião, como os demais serviços da rede de atenção à saúde poderiam colaborar com a Atenção Básica para a prestação de cuidados paliativos?

5. Quais fatores você considera que contribuem ou contribuiriam para a prestação de cuidados paliativos na Atenção Básica?

6. Quais fatores você considera que limitam ou fragilizam a prestação de cuidados paliativos na Atenção Básica?