

Mariângela Freitas da Silva Lavor

**CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO BÁSICA: VISÃO DOS  
ENFERMEIROS DO PROGRAMA SAÚDE DA FAMÍLIA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ana Inês Sousa

Rio de Janeiro  
Agosto, 2006

## FICHA CATALOGRÁFICA

Lavor, Mariângela Freitas da Silva.

Cuidados paliativos na Atenção Básica: visão dos enfermeiros do Programa Saúde da Família/ Mariângela Freitas da Silva Lavor. Rio de Janeiro, 2006.

xviii, 108 f.: il.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, 2006.

Orientadora: Ana Inês Sousa

1. Cuidados Paliativos. 2. Atenção Básica. 3. Enfermagem de Saúde Pública. 4. Programa Saúde da Família. 5. Saúde Pública.

I. Sousa Ana Inês (Orient.). II. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDD610.73

Mariângela Freitas da Silva Lavor

**CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO BÁSICA: VISÃO DOS ENFERMEIROS  
DO PROGRAMA SAÚDE DA FAMÍLIA**

Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Banca Examinadora:

---

Profª Drª Ana Inês Sousa – Presidente - EEAN/UFRJ

---

Profª Drª Liliana Angel Vargas - 1ª Examinadora - EEAP/UNIRIO

---

Profª Drª Elisabete Pimenta Araújo Paz - 2ª Examinadora - EEAN/UFRJ

---

Drª Teresa Caldas Camargo – Suplente - INCA/MS

---

Profª Drª Marléa Chagas Moreira – Suplente - EEAN/UFRJ

Rio de Janeiro, Agosto de 2006.

## DEDICATÓRIA

Esta pesquisa é dedicada aos enfermeiros que atuam no Programa Saúde da Família, que são os verdadeiros heróis anônimos do cotidiano, protagonizando um capítulo importante da história da construção do Sistema Único de Saúde do Brasil.

## AGRADECIMENTOS

Aos meus filhos **Felipe** e **Raphael** e meu marido **César**, que são os meus grandes incentivadores, me fortalecendo a cada dia com o seu cuidado.

Aos meus pais **Jayme** e **Enir**, pelo exemplo de amor, responsabilidade e perseverança.

À minha orientadora, que ao final do percurso permito-me tratá-la simplesmente por **Ana Inês**, que mesmo mantendo os rigores que a academia exige, mostrou em todos os momentos, mesmo aqueles mais difíceis, que além de competente, é possível ser sensível, doce e solidária.

Ao **Corpo Docente** da Escola de Enfermagem Anna Nery, e, em especial à professoras do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem e Saúde Coletiva, pelo estímulo e contribuições nas diversas fases do trabalho.

À Prof. Dr<sup>a</sup>. **Marléa Chagas Moreira**, que me encorajou a ingressar no curso de Mestrado e muito contribuiu com a sua participação nas bancas.

Às Prof. Dr<sup>as</sup>. **Rosane Harter Griep** e **Célia Pereira Caldas**, pelas valiosas contribuições (principalmente sobre os caminhos que não deviam ser seguidos) como participantes da banca da defesa do projeto.

Às Prof. Dr<sup>as</sup>. **Liliana Angel Vargas**, **Elisabete Pimenta Araújo Paz** e **Teresa Caldas Camargo** pela honra de tê-las nas bancas de qualificação e defesa da dissertação.

Às três **Márcias: Mochel, Cid e Constância**, responsáveis pela Atenção Básica e Programa Saúde da Família, da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, que generosamente compartilharam seus conhecimentos, apoiando a construção dessa pesquisa.

Aos **coordenadores das Áreas Programáticas**, **supervisores dos GAT** e **enfermeiros do PSF**, que viabilizaram e apoiaram a realização dos grupos focais.

Às secretárias **Fátima e Valéria**, da SMS, que além do carinho, muito me ajudaram na edição do material escrito.

Às minhas amigas **Cláudia, Suzane, Flávia, Carla, Mirian, Lucinha e Eliana**, pelo apoio e estímulo nos momentos mais difíceis.

Aos funcionários **Sônia Maria R. Xavier e Jorge Anselmo** pela atenção e presteza com que sempre me atenderam.

“Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”

Boff (1999, p. 33)

## RESUMO

LAVOR, Mariângela Freitas da Silva. **Cuidados paliativos na Atenção Básica: visão dos enfermeiros do Programa Saúde da Família.** Rio de Janeiro, 2006. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2006.

Na presente pesquisa discute-se, a partir da visão dos enfermeiros do Programa Saúde da Família (PSF), a possibilidade do desenvolvimento de cuidados paliativos, como uma alternativa assistencial fora do ambiente hospitalar, especialmente no nível da atenção básica, pelas equipes do PSF. No estudo, de abordagem qualitativa com aplicação da técnica de grupos focais, foram realizados quatro grupos com enfermeiros que atuam no PSF do Município do Rio de Janeiro. As temáticas que emergiram foram a capacitação da equipe e a retaguarda dos serviços de saúde, garantindo recursos e referência para os níveis de maior complexidade. A relação familiar foi identificada como um problema, por questões sócio-econômico-culturais. A questão da comunicação foi também identificada como uma dificuldade pelo fato de estar associada a situações de sofrimento e morte. A pesquisa possibilitou evidenciar a relação entre os conceitos comuns aos cuidados paliativos e ao PSF como a interdisciplinaridade, integralidade, atenção domiciliar e a família como eixo do trabalho. O conhecimento e a prática desses princípios, pelos profissionais do PSF, foram considerados fatores facilitadores para a implementação dos cuidados paliativos nesse nível de atenção.

Palavras-chave: cuidados paliativos; atenção básica; enfermagem de saúde pública; programa saúde da família; saúde pública.



## ABSTRACT

LAVOR, Mariângela Freitas da Silva. **Palliative care in the primary care level: from the Brazilian *Family Health Program (PSF)* nurses' point of view.** Rio de Janeiro, 2006. Dissertation (Master's Thesis - Nursery) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2006.

The present study discusses, from the Programa Saude Familia (PSF) – *Family Health Program* - nurses' point of view, the possibility of development of palliative care procedures as an alternative assistance outside the hospital environment, specially at the primary care level, by the PSF teams. This research has a qualitative approach using the focus groups technique. Four focus groups with PSF nurses from Rio de Janeiro were held as part of the research. The themes that brought more consensus were the team capacitation and the rear of health services, providing resources and reference for the more complex levels. The family issue was identified as a problem, for its socio-economic-cultural issues. The communication issue was also identified as a drawback, because is related to death and suffering situations. Through this research it was possible to highlight the relationship between the concepts is common in palliative care and the PSF, as interdisciplinary, completeness, home-based assistance and the family as the core area of the work. The knowledge and the practice of those principles, by the PSF team, have been considered facilitator factors for the implementation of palliative care for this level of attention.

Key words: palliative care; primary care level; public health nursery; programa saude familia - *family health program* ; public health

## RESUMEN

Lavor, Mariângela Freitas da Silva. **Cuidados Paliativos en la Atención Básica: En la óptica de los Enfermeros del Programa de Salud de la Familia. Rio de Janeiro, 2006.** Disertación (Mestrado en Enfermage) Escuela de Enfermage Anna Nery, Universidad Federal de Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2006.

El estudio es de abordaje cualitativa con aplicación de la técnica de grupos focales con enfermeros que actúan en el PSF del municipio de Rio de Janeiro. Los temas que lograron un consenso fueron la capacitación de la equipo y la retroalimentación de los Servicios de Salud con la garantía de recursos y referencia para niveles de mayor complejidad. El problema familiar fue identificado como uno de los obstáculos, por razones socio-económico-culturales. El desafío, que se refiere a la comunicación fue otra de las razones de dificultad porque viene asociada a Sufrimiento y Muerte. La investigación ha permitido evidenciar la relación entre los conceptos comunes entre los Cuidados paliativos y el PSF como la interdisciplinariedad, integralidad, atención domiciliar y la familia como eje del trabajo. El conocimiento y la práctica de estos principios por los profesionales del PSF fueron considerados como agentes facilitadores para la implementación de los cuidados paliativos a este nivel de atención.

Palabras Llave: Cuidados Paliativos. Atención Básica, Enfermage de Salud Pública, Programa de Salud de la Familia, Salud Pública.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Tabela 1	- Leitos da rede do SUS por mil habitantes – Rio de Janeiro e Brasil, 1995 – 2001	25
Quadro 1	- Principais causas de mortalidade em pessoas com 60 anos e mais no período de 1999 a 2003	26
Quadro 2	- Sinais e sintomas incidentes no doente oncológico fora de possibilidades de cura	34
Quadro 3	- Áreas de Planejamento do Município do Rio de Janeiro	56
Figura 1	- Distribuição da População do Município do Rio de Janeiro pelas Áreas de Planejamento	56
Tabela 2	- Conteúdo relativo da atenção primária e de outras formas de atenção	89

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
AIH	Autorização de Internação Hospitalar
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
AP	Área de Planejamento
CACON	Centro de Alta Complexidade em Oncologia
CAP	Coordenação de Área de Planejamento
CONASS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
CSTO	Centro de Suporte Terapêutico Oncológico
EEAN	Escola de Enfermagem Anna Nery
GAT	Grupo de Apoio Técnico
GM	Gabinete do Ministro
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica e Assistência Social
INCA	Instituto Nacional de Câncer
IPP	Instituto Pereira Passos
MRJ	Município do Rio de Janeiro
MS	Ministério da Saúde
NOAS	Norma Operacional de Assistência à Saúde
NOB	Norma Operacional Básica
NUPENSC	Núcleo de Pesquisa de Enfermagem e Saúde Coletiva
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAB	Piso de Atenção Básica
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde

PCRJ	Prefeitura da Cidade do Rio de Janeiro
PNS	Plano Nacional de Saúde
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
PRO-ONCO	Programa de Oncologia
PSF	Programa Saúde da Família
RDC	Resolução da Diretoria Colegiada
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
STO	Suporte Terapêutico Oncológico
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo
USP	Universidade de São Paulo
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
VD	Visita Domiciliar
WHO	World Health Organization

## SUMÁRIO

### Capítulo 1

<b>Introdução</b> .....	19
1.1 – A Contextualização do Problema.....	19
1.2 – Objetivos.....	22
1.3 – Justificativa.....	23
1.4 – Contribuições do Estudo.....	28

### Capítulo 2

<b>Fundamentação Teórica</b> .....	30
2.1 – Cuidados Paliativos .....	30
2.2 – Atenção Básica .....	37
2.3 – Aspectos Bioéticos .....	49
472.4 - Organização da rede de serviços no Município do Rio de Janeiro	55

### Capítulo 3

<b>Metodologia</b> .....	60
3.1 – Desenho do estudo .....	60
3.2 – Área e sujeitos do estudo .....	60
3.3 – Coleta dos dados .....	61
3.4 – Procedimentos de análise .....	62
3.5 – Aspectos éticos .....	64

<b>Capítulo 4</b>	
<b>Resultados e Análise .....</b>	<b>65</b>
<b>Considerações Finais .....</b>	<b>91</b>
<b>Referências .....</b>	<b>95</b>
<b>Anexos .....</b>	<b>10</b>
	2
Anexo 1 - Relação das Equipes de PSF	10
	2
Anexo 2 - Roteiro de Entrevistas	10
	4
Anexo 3 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	10
	5
Anexo 4 - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da SMS	10
	6

## **Capítulo 1 – INTRODUÇÃO**

### **1.1 – A Contextualização do Problema**

Este estudo está inserido no Núcleo de Pesquisa de Enfermagem e Saúde Coletiva (NUPENSC), da Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro.

O meu interesse pela área de cuidados paliativos<sup>1</sup> é de longa data e tem estreita relação com a minha trajetória profissional. Tendo ingressado no Instituto Nacional de Câncer em 1980, exerci minhas atividades na área assistencial, em enfermaria de cirurgia oncológica, e já naquela época tive contato com a situação dos pacientes considerados terminais.

Em 1987 fui convidada para atuar na Coordenação de Programas de Oncologia (Pro-Onco), ligada à extinta Campanha Nacional de Combate ao Câncer, criada para desenvolver projetos nas áreas de prevenção e ensino da Oncologia. O Pro-Onco, foi incorporado ao Instituto Nacional de Câncer (INCA) em 1991. Essas ações, então, passaram a caracterizar as ações nacionais do Instituto, que até a década de 80, limitava-se ao Hospital do Câncer, situado à Praça Cruz Vermelha. Hoje o INCA conta com quatro hospitais, além das coordenações de prevenção, ensino, pesquisa, entre outras.

Nessa ocasião tive oportunidade de participar de um grupo formado por profissionais de diversos hospitais do Rio de Janeiro, da área de oncologia, o qual discutia que, paralelamente às ações de prevenção e educação, que eram o foco do

---

<sup>1</sup> A Organização Mundial de Saúde (OMS) define o cuidado paliativo como sendo o cuidado global a todo e qualquer doente que não responde ao tratamento curativo, sendo soberano o controle da dor e demais sintomas, assim como o alívio dos problemas psicológicos, sociais e espirituais (OMS, 2004).



Pro-Onco, deveria também ser avaliado o sistema de atendimento aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas. Esses profissionais elaboraram um diagnóstico da situação por meio de visitas sistemáticas às instituições que recebiam esses pacientes, então chamadas “casa de apoio”, com o intuito de planejar as ações a serem desenvolvidas. Em resposta aos questionamentos resultantes das atividades, iniciou-se em 1989, no Hospital de Oncologia, à época pertencente ao Instituto Nacional de Assistência e Previdência Social (INAMPS), o primeiro Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico (STO), composto por uma equipe multiprofissional, da qual participei. O serviço oferecia como alternativas assistenciais: acompanhamento ambulatorial, visitas de supervisão às clínicas de apoio, plantão de orientações por telefone e, principalmente, atendimento domiciliar.

Em 1990 foi inaugurado oficialmente esse serviço no INCA, já que nessa época o Hospital de Oncologia passou a ser uma das Unidades Assistenciais desse Instituto. A partir daí, passei a me dedicar integralmente às atividades no STO realizando, principalmente, visitas domiciliares aos pacientes.

Em 1992, em função do projeto “Implantação do Ensino da Oncologia nos Cursos de Graduação em Enfermagem” me afastei das atividades do STO, retornando em 1998, quando fui convidada a assumir a vice-direção do recém-inaugurado Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO), hoje Hospital do Câncer IV, unidade assistencial criada exclusivamente para fornecer cuidados paliativos aos pacientes provenientes dos outros três hospitais do INCA.

Em 2001, fui nomeada diretora do CSTO. A unidade mantinha, em média, 800 pacientes: 300 em atendimento domiciliar, 60 em internação hospitalar e 400 em atendimento ambulatorial. Contava com cerca de 200 profissionais e 80 voluntários. Vários projetos foram desenvolvidos objetivando a melhoria da assistência ao

paciente, como *Humanização do Atendimento, Suporte Familiar e Qualidade de Vida*. A experiência demonstrou que é possível desospitalizar os pacientes, apesar dos problemas sociais, desde que a instituição ofereça suporte. O cuidado paliativo é voltado à preservação da qualidade de vida e tem abordagem multidisciplinar, num contexto humanizado, buscando alívio e conforto e, conseqüentemente, a redução do sofrimento do paciente.

Em 2003, com a criação da Superintendência de Controle do Câncer da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, fui convidada a participar da equipe, tendo como principal atribuição, a implantação de Unidades de Cuidados e Desospitalização de pacientes crônicos. Em 2004, por meio da Lei Municipal nº 3.896 de 12 de janeiro de 2005, foi criada a Sub-Secretaria de Ações e Serviços, na qual fiquei lotada como assessora, tendo tido a oportunidade de participar da reorganização do modelo assistencial, buscando trabalhar o conceito de integralidade, reforçando a importância da atenção básica como porta de entrada para o sistema e discutindo as possíveis portas de saída para os hospitais, com alternativas que pudessem contribuir para a desospitalização dos pacientes.

Nessa época chegou a ser criada a Unidade de Cuidados no, até então, Hospital Municipal do Andaraí<sup>2</sup>, com o objetivo de oferecer atendimento ambulatorial e domiciliar aos pacientes com câncer, fora de possibilidades terapêuticas.

O grande entusiasmo com esse trabalho, à época, me motivou a estudar o tema, tendo sido inicialmente o meu primeiro objeto de pesquisa para o Mestrado.

---

<sup>2</sup> A partir do Decreto nº 5.392, de 10 de março de 2005, publicado no Diário Oficial da União, que declara estado de calamidade pública no Sistema Único de Saúde do Município do Rio de Janeiro, o Hospital Municipal do Andaraí é um dos hospitais requisitados, ficando sob a responsabilidade do Ministério da Saúde.

No entanto, com as mudanças decorrentes da refederalização do Hospital do Andaraí, essa unidade foi extinta, inviabilizando a continuidade do projeto de pesquisa. Este projeto chegou a ser defendido na Escola de Enfermagem Anna Nery, em maio de 2005, com vistas à elaboração da dissertação. A impossibilidade de prosseguimento provocou uma grande insegurança quanto à possibilidade de levar adiante o Mestrado, já que existiam prazos estipulados pela Escola e a construção de um novo projeto demandaria um tempo que parecia não ser possível.

No entanto, essa dificuldade se reverteu numa grande oportunidade. Por estar trabalhando com o planejamento das ações de saúde da Secretaria Municipal de Saúde, tive que me aproximar dos grandes programas e, entre eles o Programa Saúde da Família (PSF). Alguns conceitos comuns, como a integralidade, a interdisciplinaridade, a abordagem assistencial envolvendo a família e a atenção domiciliar, me levaram a vislumbrar a possibilidade de estudar a aproximação entre cuidado paliativo e o PSF, que é uma das estratégias da atenção básica.

Considerando que a atenção básica compreende o conjunto de ações de caráter individual ou coletivo, situadas no primeiro nível de atenção, objetivando a qualidade de vida das pessoas e do seu meio ambiente; que os cuidados paliativos são voltados para o controle e alívio dos sintomas e passíveis de ser desenvolvidos com recursos de menor complexidade, (FIRMINO, 2004), caberia uma reflexão sobre a possibilidade de os mesmos serem desenvolvidos nesse nível de atenção.

Diante dessa nova perspectiva, o projeto foi reestruturado, tendo como objeto de estudo a visão dos enfermeiros do PSF sobre o desenvolvimento de cuidados paliativos na atenção básica. Este estudo discute as possibilidades de desenvolvimento de cuidados paliativos, na visão dos enfermeiros, como uma alternativa assistencial fora do ambiente hospitalar, aos pacientes portadores de

câncer em fase avançada. A assistência a esses pacientes ainda se faz em larga escala em ambiente hospitalar constituindo-se muitas vezes em internações de longa permanência, restringindo a oferta de leitos para tratamento eletivo, privando o paciente com doença crônica avançada ou que gere limitação de atividades, de viver fase final da sua vida com mais qualidade, fora do ambiente frio e austero do hospital.

## **1.2– Objetivos**

1. Conhecer as opiniões dos enfermeiros do PSF sobre a implementação de cuidado paliativo na atenção básica.
2. Identificar fatores facilitadores e dificultadores para o desenvolvimento de cuidado paliativo na atenção básica.
3. Discutir as possibilidades da realização de cuidados paliativos na atenção básica.

## **1.3 – Justificativa**

Por meio da revisão bibliográfica realizada constatou-se que ainda são escassos os estudos no Brasil sobre cuidados paliativos na atenção básica.

Os cuidados paliativos, como modalidade recente no Brasil, ainda são desconhecidos de muitos profissionais e não são contemplados na elaboração das políticas públicas, na maioria das vezes, revestidos de mitos, por serem destinados aos pacientes terminais. Sendo assim, esse tipo de atenção, não faz parte da organização formal do sistema, vivendo praticamente num “limbo”. No que tange ao

aspecto legal, a primeira referência aos cuidados paliativos na legislação brasileira é encontrada na Portaria do Ministério da Saúde, nº 2.413 de 23 de março de 1998 (BRASIL, 1998a) que trata de cuidados prolongados, e codifica os cuidados paliativos. No entanto, ela estabelece que os mesmos só podem ser desenvolvidos em unidades que estejam credenciadas para alta complexidade em oncologia. Com a Portaria nº 3.535 de 02 de setembro de 1998, os cuidados paliativos passam a ser considerados uma exigência para cadastramento de centro de alta complexidade em oncologia – CACON (BRASIL, 1998 b). Em 2002, O Ministério da Saúde (MS) cria o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, por meio da Portaria nº 19, de 03 de janeiro de 2002 (BRASIL, 2002a), a qual passa a dar maior visibilidade aos cuidados paliativos.

No Município do Rio de Janeiro, até 1996, não era percebida a necessidade de desenvolver alternativas assistenciais, que atendessem como porta de saída dos pacientes após a alta hospitalar, pois se contava com uma rede de casas de saúde particulares que ofereciam os chamados leitos de apoio (crônico-fora de possibilidades terapêuticas). Essas casas de saúde de apoio eram orientadas para oferecer controle sintomático de pacientes crônicos fora de possibilidades terapêuticas e terminais<sup>3</sup> de forma a atender às necessidades de manutenção do paciente internado em função da carência de outras alternativas assistenciais. No entanto, as mesmas não se mostravam habilitadas para oferecer os cuidados necessários a esses doentes, considerando suas instalações e recursos precários (TEIXEIRA et al, 1993).

---

<sup>3</sup> A expressão “paciente fora de possibilidades terapêuticas”, de acordo com Figueiredo (2001), designa uma situação em que a ciência não proporciona mais condições de tratamento curativo e cujo prognóstico é a morte. O paciente é considerado terminal quando apresenta os sinais e sintomas que indicam morte inevitável (PIVA e CARVALHO, 1993).

Enquanto nas demais cidades o peso deste tipo de atendimento não alcançava 3% dos recursos do Sistema Único de Saúde (SUS), no Rio de Janeiro o mesmo era responsável por mais de 20% dos recursos (BRASIL, 2005a).

Teixeira et al (1993), demonstram em seu estudo, a insuficiência de informações sobre os pacientes encaminhados a essas instituições, como registro de diagnóstico, extensão da doença e tratamentos efetuados que impediam a avaliação de elegibilidade para novos tratamentos disponíveis. As Autorizações de Internação Hospitalar (AIH), sumariamente preenchidas limitavam-se a informar a localização primária do tumor e a condição “fora de possibilidades terapêuticas”, justificando a transferência do hospital de tratamento.

A deficiência de serviços domiciliares e/ou ambulatoriais como modalidades assistenciais substitutivas às internações e a redução dos leitos hospitalares, ocorrida na última década (tabela 1), parecem ser importantes fatores da ampliação da inflação da saúde e um dos maiores problemas no que diz respeito ao acesso dos pacientes aos cuidados hospitalares.

**Tabela 1: Leitos da rede do SUS por mil habitantes  
Rio de Janeiro e Brasil 1995 – 2001**

Local	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	variação entre 1995 e 2001
Rio de Janeiro	4,39	4,3	4,44	4,07	4,06	3,74	3,42	-22,20%
Brasil	3,21	3,18	3,11	3,03	2,99	2,87	2,8	-12,68%

Fonte: Brasil, Ministério da Saúde, 2003.

Os serviços de saúde devem ter duas metas principais: otimizar a saúde da população e minimizar as disparidades entre os grupos populacionais. Essa última implica em promover condições de acesso aos serviços de saúde (STARFIELD, 2002).

Rouquayrol e Almeida Filho (2003), demonstram que a transição demográfica e epidemiológica que vem ocorrendo nos países em desenvolvimento já transformou o perfil de distribuição das doenças. Modificações importantes ocorreram na estrutura de mortalidade da população do Brasil, em decorrência, especialmente, da redução de óbitos por doenças infecciosas. Assim, progressivamente, aumenta o número de pessoas que passam a compor as faixas etárias que apresentam maior risco de desenvolver e morrer por doenças crônicas que incluem as doenças cardíocirculatórias, neurológicas, respiratórias e câncer (Quadro 1).

Atualmente as doenças crônicas são responsáveis por 60% de todo o ônus decorrente de doenças no mundo. Isso implica num grave problema de saúde pública a ser enfrentado pelos sistemas de saúde e pela sociedade. As ações de controle não têm se mostrado suficientes para restringir o aparecimento de novos casos, reduzindo o impacto negativo dessas doenças na população, sendo, portanto necessária a adoção de novos modelos de assistência (FERNANDES e SECLEN-PALACIN, 2004).

**Quadro 1: Principais causas de mortalidade em pessoas com 60 anos e mais no período de 1999 a 2003**

10 principais causas de mortalidade em pessoas com 60 anos e mais no período de 1999 a 2003										
Causa - CID B10	1999		2000		2001		2002		2003	
	óbitos	%	óbitos	%	óbitos	%	óbitos	%	óbitos	%
Doenças cerebrovasculares	61.658	12,0	63.179	12,1	64.961	12,1	66.590	11,9	67.650	11,7
Doenças isquêmicas do coração	55.320	10,8	56.918	10,9	57.859	10,7	59.572	10,7	61.157	10,6
Doenças crônicas das vias aéreas inferiores	28.611	5,6	28.947	5,5	29.035	5,4	30.030	5,4	31.643	5,5
Diabetes mellitus	23.259	4,5	26.430	5,1	26.411	4,9	27.959	5,0	28.759	5,0
Pneumonia	23.259	3,5	18.047	3,5	19.365	3,6	21.966	3,9	23.557	4,1
Doenças hipertensivas	23.259	3,2	17.788	3,4	18.417	3,4	19.370	3,5	21.522	3,7
Neopl. malign. da traquéia, brônquios e pulmões	23.259	1,9	10.525	2,0	10.828	2,0	11.173	2,0	11.633	2,0
Neoplasia maligna do estômago	23.259	1,4	7.652	1,5	7.752	1,4	7.980	1,4	8.301	1,4
Neoplasia maligna da próstata	23.259	1,3	7.053	1,4	7.573	1,4	7.894	1,4	8.483	1,5
Doenças do fígado	23.259	1,3	6.552	1,3	6.862	1,3	7.114	1,3	7.511	1,3
Insuficiência renal	23.259	1,0	5.406	1,0	5.728	1,1	6.086	1,1	6.315	1,1

Fonte: Sistema de Informações de Mortalidade / MS (BRASIL, 2005b)

No Brasil, o principal impacto social, na segunda metade do século XX, foi proporcionado pelo aumento da população adulta e idosa. Sendo um País em que a população de idosos cresce vertiginosamente, “isso pode se tornar um problema sério nas próximas décadas, pois o país não superou outros problemas como a fome, o desemprego, o controle de doenças transmissíveis, entre outros. A sociedade precisa se organizar para se adequar às mudanças que vêm ocorrendo no perfil populacional, porque tais alterações trazem reflexos sobre demandas específicas para esse grupo” (SOUSA, 2001 p. 2).

As doenças crônicas, na maioria das vezes, apresentam evolução lenta, gradativa e irreversível, conseqüentemente provocando uma dependência física e social. As necessidades do doente se modificam à medida que a doença avança, afetando sua vida pessoal, familiar e social. Sendo assim, as doenças crônicas permitem visualizar como os pacientes utilizam os diversos níveis de atenção dos serviços de saúde, de acordo com as suas necessidades. O diagnóstico dessas necessidades deve ser considerado para a tomada de decisão em relação ao



cuidado, sobre o que fazer, quando, como, onde e por quem. O cuidado a esses pacientes deve estar presente desde o início do que pode ser definido como “trajetória do padecimento e o caminho do enfermo” (ROBLES SILVA, 2004).

No caso do câncer, o seu controle demanda uma série de ações, tanto no que diz respeito à prevenção primária; ao diagnóstico, quando existem sintomas da doença ou quando buscado precocemente antes de sua manifestação; ao tratamento; à reabilitação e aos cuidados paliativos.

Para o ano de 2006, o Ministério da Saúde estimou 472.050 casos novos de câncer em todo o Brasil (BRASIL, 2005c). Estima-se que cerca de 70% dos casos de câncer são diagnosticados já na fase avançada da doença, muitas das vezes não tendo acesso aos cuidados para a redução do seu sofrimento (BRASIL, 2001a). Nos Estados Unidos, estima-se que 50% dos pacientes com câncer terminal tiveram sofrimento físico durante os últimos dias de sua vida (PESSINI, 2001).

A evolução da doença, chegando à sua fase terminal, representa um grande desafio, em especial no que tange à implantação de novos modelos e métodos de atendimento para o enfrentamento do problema. Mesmo na fase terminal de uma doença a qualidade de vida pode ser mantida em níveis satisfatórios, utilizando-se adequadamente as técnicas terapêuticas da palição. Esses cuidados são de baixa complexidade, que não exigem tecnologia avançada, sugerindo, portanto, serem passíveis de se oferecer no nível primário de saúde, especialmente por equipes do Programa Saúde da Família.

Os cuidados que o paciente com câncer terminal exige são predominantemente cuidados peculiares da Enfermagem, como por exemplo, os de higiene, alimentação, curativos e atenção sobre a efetividade da analgesia, entre

outros, que basicamente se voltam para as necessidades de diminuição do sofrimento (FIRMINO, 2004).

Henriques e Acioli (2004), ao discutir o cuidado como elemento estruturante do processo de Enfermagem, demonstram a relação dos significados e símbolos como garantia da identidade da profissão. A apropriação do cuidado pelo enfermeiro e a sua prática na área de Cuidados Paliativos, materializa o rompimento do modelo biomédico, quando muda o foco do tratamento da doença da pessoa para o cuidado da pessoa doente.

A atual crise de financiamento do sistema público de saúde, o aumento da demanda e a falta de acesso aos serviços, geram gargalos nos serviços, que se encontram sem alternativas para garantir a utilização mais adequada dos leitos hospitalares disponíveis. Isto gera uma superlotação nos hospitais, especialmente nos de emergência, que não estão estruturados para organizar a saída dos pacientes para fazer a contra-referência destes para os outros níveis de atenção como hospital-dia, ambulatório, atendimento domiciliar, Programa de Saúde da Família, entre outros, o que poderia contribuir, significativamente, para a melhoria da qualidade de atendimento aos cidadãos.

## **Capítulo 2 - FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

### **2.1– Cuidados Paliativos**

A origem do termo “Cuidado Paliativo” advém de uma discussão sobre o modo de lidar com os pacientes ditos fora de possibilidades terapêuticas ou terminais.

A concepção de cuidados paliativos data da época das Cruzadas Religiosas, quando monges ocupavam as hospedarias à beira das estradas, conhecidas como *hospices*, que eram áreas destinadas à assistência a moribundos, geralmente soldados feridos nas batalhas. Nessa época, havia o predomínio de práticas de saúde de caráter mágico-religioso e a preocupação sanitária do Estado era voltada para os pobres. O primeiro *hospice* que se tem notícia data de 1842, fundado em Lyon, para os moribundos (PESSINI, 2001).

A partir do século XVIII, inicia-se um processo de construção de um saber técnico, e desenvolve-se um mercado médico, que oferece intervenções medicamentosas qualificadas, fortemente centradas no diagnóstico e terapêutica individuais (FOUCAULT, 1982).

Em 1905 foi criado na Inglaterra o *St Joseph Hospice*. Sua fundadora, a Madre Mary Aikenhead, era contemporânea de Florence Nightingale, que em 1846 havia fundado em Dublin o *Our Lady's Hospice*, destinado a abrigar os pacientes em fase terminal da doença. A partir da Revolução Industrial, os avanços tecnológicos produziram na população uma idéia de possibilidade da cura de todos os males, afastando assim, a idéia da morte. A euforia de tantas descobertas fez com que a morte se afastasse cada vez mais dos interesses médicos (PESSINI, 2001).

Após vários séculos, essa cultura passa a ser discutida, e essa mudança teve como grande responsável a enfermeira inglesa, Cicely Saunders<sup>4</sup>, que, angustiada ao ver o sofrimento dos seus pacientes, resolveu intervir, no sentido de melhorar a qualidade de vida, independentemente do tempo de vida dos pacientes que lutavam com doenças terminais. Esse movimento de humanização mudou o conceito de *hospices*, que passaram a ser unidades de cuidados paliativos, ligadas ao hospital ou ao atendimento domiciliar, associando aos cuidados modernas técnicas de controle de dor e outros sintomas (DRUMOND, 2004).

É atribuído a Saunders, o conceito de cuidado paliativo, adotado pela Organização Mundial de Saúde, como sendo:

[...] cuidado holístico, desenvolvido por equipe interdisciplinar, dirigida ao registro e pesquisa para o efetivo controle de sintomas e controle da dor total, realizado em hospital ou sob assistência domiciliar, com suporte familiar para os cuidados e após o óbito (OMS,1999, p 3).

Durante sete anos, Saunders analisou o aspecto da dor em mais de mil pacientes e introduziu no tratamento, além de medicamentos, o apoio sócio-psicológico e espiritual. Essa iniciativa foi considerada tão importante que em 1985 foi fundada a Associação de Medicina Paliativa da Grã-Bretanha e Irlanda. Em 1987, o Reino Unido foi o primeiro país a reconhecer a Medicina Paliativa como especialidade. A partir de então, os cuidados paliativos passaram a fazer parte dos currículos de Enfermagem e Medicina (PESSINI, 2001).

Em 2002 a OMS redefiniu o conceito de Cuidados Paliativos como uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação

---

<sup>4</sup> Cecily Saunders- enfermeira, assistente social e médica inglesa, fundadora do *St. Christopher's Hospice*, em 1967.

correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (WHO, 2002).

Os cuidados paliativos têm como filosofia não apressar nem retardar a morte, considerando-a como um evento natural; aliviar a dor e outros sintomas que provocam sofrimento; integrar os aspectos psicológicos e espirituais nos cuidados aos pacientes e oferecer suporte para ajudar os pacientes a viverem ativamente tanto quanto possível, ajudando a família a lidar com a doença do paciente e com o seu próprio luto (PESSINI, 2001).

Nos dias atuais, o poder das incorporações tecnológicas acríticas cresceu enormemente, sem, no entanto, ter sido considerado o impacto dessa nova realidade na qualidade de vida dos doentes. Pode-se citar o exemplo das unidades de terapia intensiva, que passaram a receber também pacientes de doenças crônicas com intercorrências, que são contemplados com os mesmos cuidados que os pacientes com quadros agudos, passíveis de recuperação, enquanto aos outros, com freqüência, é imposta uma longa e sofrida agonia.

Nesse contexto, a morte passa a ser vigiada e impõe-se ao paciente o isolamento e a distância dos familiares e amigos, bem como do cotidiano com o qual conviveram durante toda a vida. É necessário o respeito à dignidade do morrer, levando-se em consideração, não onde, mas como e de que modo se morre (FLORIANI e SCHRAMM, 2004).

Na Inglaterra, berço dos cuidados paliativos, o *St. Christopher's Hospice* e a *Ellenor Foundation* são instituições de referência internacional nas áreas de assistência, ensino e pesquisa em Cuidados Paliativos e recebem profissionais de diversos países para treinamento.

Tendo tido a oportunidade de visitar essas instituições no ano de 2002, pude observar que, ambas possuem atendimento domiciliar, porém diferem nas outras modalidades assistenciais, a primeira com unidade de internação hospitalar e a segunda com centro-dia. Nessas duas instituições as equipes que atendem em domicílio são compostas exclusivamente por enfermeiras, que atuam desde o planejamento à execução do cuidado.

O cuidar é uma atividade que vai além do atendimento às necessidades básicas do ser humano no momento em que ele está fragilizado. É o compromisso de cuidar do outro que envolve também o autocuidado, a autoestima, a autovalorização do que cuida. Nesse sentido quem cuida tem a possibilidade de um crescimento pessoal através dessa prática. Quando uma pessoa se ocupa do cuidado com outro atingido por uma doença crônica, os sentimentos podem oscilar entre a esperança de melhora e a angústia quando a situação é irreversível. O cuidado deve ser guiado pela consideração e pela tolerância (SALDANHA e CALDAS, 2004).

Os cuidados paliativos têm como finalidade proporcionar um final de vida digno, sem dor e com o sofrimento minimizado, por meio de uma abordagem humanística, por meio de um controle adequado dos sintomas, com vistas à preservação da qualidade de vida. (BRASIL, 2001b), e sendo assim, a participação do enfermeiro na construção da atenção em cuidados paliativos, numa experiência brasileira, pode ser exemplificada pela criação desse serviço no INCA, que Firmino (2004) demonstra em seu estudo.

Com base em outros estudos, Firmino (2004) ainda, relacionou os sinais e sintomas mais freqüentes da fase final de vida do paciente com câncer, ressaltando que o conhecimento dos mesmos tem implicações diretas na assistência de

enfermagem (Quadro 2). A assistência em cuidados paliativos está intimamente ligada à atuação do enfermeiro, pois abrange os aspectos de conforto físico e qualidade da relação interpessoal. A autora ressalta ainda que no planejamento assistencial traçado pelo enfermeiro incluem-se as decisões tomadas entre os profissionais e a família, respeito aos princípios éticos e legais e estratégias que promovam uma comunicação efetiva entre todos os envolvidos (paciente-família-equipe de saúde).

<b>Quadro 2: Sinais e sintomas incidentes no doente oncológico fora de recursos de cura</b>	
Dor	Diarréia
Dispnéia	Distúrbios urinários
Anorexia	Ascite
Perda de peso	Prurido
Desidratação	Úlcera de decúbito
Edema	Hemorragias
Problemas bucais	Fraqueza
Disfagia	Fadiga
Náusea	Ansiedade
Vômito	Depressão
Constipação intestinal	Medo
Obstrução intestinal	Estado confusional

Fonte: Firmino (2004).

Com base nesses sinais e sintomas, Firmino (2004), ressalta que o paciente com câncer avançado exige atenção constante e cuidados predominantemente peculiares da enfermagem. Essas medidas terapêuticas, na maioria das vezes não são medicamentosas e, na prática assistencial do enfermeiro, a prestação de cuidados no fim da vida se constitui na necessidade de uma assistência humanizada, observando, no entanto, os critérios técnico-científicos.

Para isso, Rodrigues (2004), considera que, esta nova visão, na qual os profissionais de saúde sejam sensíveis e estejam aptos a atender às necessidades

da população e do indivíduo, visando a pessoa doente e não a doença, inicia-se na academia, onde o ensino deve ser centrado no aluno como sujeito da aprendizagem e o curar/cuidar seja centrado na pessoa do paciente e familiar, desenvolvendo atitudes de respeito e acolhimento, além de adquirir valores que, agregados ao conhecimento científico, irão subsidiar a prática humanizada. A autora ressalta a importância de o currículo acadêmico, além das competências técnicas inerentes a cada disciplina, contemplar também a abordagem interdisciplinar, a comunicação e a bioética, que são conteúdos imprescindíveis, devendo permear todo o curso, visando todas as etapas do ciclo vital, inclusive a terminalidade e a morte.

Nesse sentido Rodrigues (2004 p 36-39) destaca algumas iniciativas importantes desenvolvidas no Brasil. A primeira diz respeito à Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), onde é ministrada, desde 1998 a disciplina de cuidados paliativos nos cursos de Enfermagem e Medicina. A Universidade de São Paulo (USP) também contempla conteúdos de cuidados paliativos nos cursos de Enfermagem, Medicina, Fisioterapia, Odontologia, Psicologia e Serviço Social. Em nível de pós-graduação *lato sensu*, é oferecido pelo Instituto Nacional de Câncer, no Rio de Janeiro o curso de Residência de Enfermagem em Cuidados Paliativos, desde 2000.

A Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2000), destaca a necessidade de incorporar progressivamente a formação em cuidados paliativos nos currículos de graduação. O documento “Recomendações básicas sobre formação em cuidados paliativos para os cursos da área de saúde”, aborda os conteúdos sobre princípios e organização dos cuidados paliativos; o tratamento da dor e controle de outros sintomas; os aspectos psicológicos e a comunicação e a bioética do fim da vida.



Ao enfermeiro que atua em cuidados paliativos cabe, também, a responsabilidade de treinar o cuidador, quando da manutenção do paciente em residência.

Pelas limitações impostas pela doença, pessoas que adoecem por câncer, sem possibilidades de cura, progressivamente se tornam dependentes de cuidado integral até a morte.

Para Py (2004), a relação de cuidado é marcada por perplexidades e dúvidas, e nesse percurso, os familiares que cuidam confrontam vários sentimentos, entre eles o amor e o ódio.

O trabalho profissional com os familiares cuidadores deve contemplar a informação e a reflexão, sendo necessário instruir os familiares na prática dos cuidados, bem como observar os sentimentos que surgem na relação com o doente. Essa situação é uma oportunidade na qual os familiares também reflitam sobre suas possibilidades pessoais de adoecimento e na sua finitude. A autora considera que as experiências positivas na relação do cuidado podem favorecer o crescimento pessoal de quem cuida.

Sousa (2001) refere duas modalidades de apoio: o apoio formal, fornecido/provido pelo Estado e/ou instituições e o apoio informal, fornecido/provido pela família, amigos ou vizinhos, motivados por sentimentos afetivos e de obrigação. No entanto, esses últimos devem sempre contar com a estrutura de apoio institucional, material e emocional, para que possam permanecer inseridos socialmente, sem imobilizar-se pela sobrecarga decorrente da prestação de cuidados ao doente dependente (CALDAS, 2000).

Nos países em desenvolvimento observa-se, que, no caso das doenças incapacitantes, que provocam alto grau de dependência, o cuidado tem sido

prestado por um sistema de suporte informal, incluindo os cuidadores familiares, amigos, vizinhos ou membros da comunidade, cujas atividades, são em geral, prestadas voluntariamente, sem remuneração. A família e os amigos são a primeira fonte de cuidados. Mendes (1995) aponta que a decisão de um dos membros da família assumir o papel de cuidador, na maioria das vezes, está associada à seguinte lógica: parentesco (maior frequência para os cônjuges, antecedendo sempre a presença de algum filho); gênero (com predominância para a mulher); proximidade física e proximidade afetiva (com destaque para a relação conjugal e entre pais e filhos).

Caldas (2003) ressalta que a sobrecarga física, emocional e sócio-econômica do cuidado de um familiar é imensa. A família deve ser preparada para lidar com os sentimentos de culpa, raiva, frustração e depressão e outros sentimentos que costumam acompanhar essa situação.

As exigências psicológicas do paciente e família vão além do simples cuidado físico e aplicações de terapêuticas. Além do conhecimento técnico, exige-se disposição e atenção. A relação de generosidade dos que cuidam e dos que são cuidados se constitui numa troca simbólica (POPIM, 2001).

De acordo com Floriani e Schramm (2004), o cuidador enfrenta rupturas de vínculos, tem sua saúde deteriorada, não tem férias e tem baixa participação social. A atividade do cuidador é quase sempre uma atividade solitária e sem descanso, desgastante, numa repetitividade diária incessante e muitas vezes invisível. No entanto, o autor aponta que, apesar dos aspectos negativos, transformações positivas são relatadas por cuidadores que passaram a ter suas vidas modificadas, dando a elas um sentido até então inexistente, com experiência interior de crescimento e transformação.

## 2.2- A Atenção Básica

Ao longo da década de 90 a atenção à saúde no Brasil adquiriu uma nova configuração como resultado de tendências originadas em décadas anteriores. O Sistema Único de Saúde resultou do movimento pela Reforma Sanitária que ampliou a influência de suas proposições com a VIII Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986. (BRASIL, 2002 b)

Conforme o estabelecido na Constituição Federal de 1988 e na Lei 8.080 (BRASIL, 1990), que instituiu o Sistema Único de Saúde (SUS), as ações e os serviços públicos de saúde devem ser norteadas pelos princípios de integralidade, que garantam o atendimento articulado da população, na dimensão da promoção e proteção da saúde; equidade, que garante o direito de atendimento segundo as necessidades e vulnerabilidades de cada grupo ou pessoa; e universalidade da assistência, que preconiza a oferta de serviços de saúde em todo o País para todos os cidadãos.

Os maiores desafios atuais estão ligados ao novo modelo de saúde, que subordina os programas de assistência médica individual aos preceitos e programas de interesse coletivo e direitos de cidadania, observando os princípios do SUS. Esses desafios referem-se à melhoria da qualidade da atenção, à elevação da resolubilidade da rede de unidades básicas de saúde (UBS) e à garantia de acesso aos serviços, buscando superar as desigualdades de acesso existentes (BRASIL, 2002 b).

O estabelecimento de bases para que o SUS fosse um modelo de atenção centrado na qualidade de vida das pessoas e do seu meio ambiente, bem como na relação da equipe de saúde com a comunidade, especialmente as famílias, está contemplado na Norma Operacional Básica de 1996 (NOB-96). Em 1997, por meio

da referida norma, foi implantado o Piso de Atenção Básica (PAB), que é um valor *per capita*, destinado a financiar a atenção básica da saúde, com recursos transferidos do Ministério da Saúde aos Estados e Municípios (BRASIL, 1997).

A adoção do Piso de Atenção Básica e de sua estrutura de incentivos a programas prioritários de fortalecimento das ações básicas representa a principal inovação da NOB-96 e foi consolidada pela Norma Operacional de Assistência à Saúde de 2001 (NOAS/2001) (BRASIL, 2001c).

O PAB é voltado diretamente aos municípios e representa uma transferência de recursos da União, por base populacional e não por produção de serviços. Como se dá por meio de repasse fundo a fundo, essa transferência permite maior agilidade e autonomia orçamentária dos municípios, além de reduzir a desigualdade na distribuição desses recursos. Além da parcela fixa (por base populacional), o PAB possui uma parte variável destinada a incentivar ações voltadas à mudança do modelo de atenção, como, por exemplo, o Programa de Saúde da Família e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Esta mudança no modelo de atenção é vista primordialmente como ênfase em políticas focalizadas a clientela sob risco social e epidemiológico, que corresponde aos programas de saúde coletiva, considerados estratégicos para aumentar a eficiência das ações de saúde. Desta forma, os programas financiados com a parcela variável do PAB, dependem da adesão explícita do Município e do cumprimento das regras de aplicação dos recursos financeiros.

De acordo com a NOAS 01/2001 (BRASIL, 2001c), o Pacto dos Indicadores de Atenção Básica, tem o objetivo de acompanhar a evolução do desempenho dos serviços de atenção básica e da situação de saúde da população das cidades. A obtenção dos dados para avaliação desses indicadores depende do funcionamento

adequado dos sistemas de informação do SUS e do compromisso dos gestores locais com a qualidade dessa informação.

A atenção básica compartilha características com outros níveis do sistema: responsabilidade pelo acesso, qualidade e custos; atenção à prevenção, bem como tratamento e reabilitação e trabalho em equipe. Ela integra a atenção quando há mais de um problema de saúde e lida com o contexto no qual a doença existe e influencia a resposta das pessoas e seus problemas de saúde (STARFIELD, 2002).

No Brasil o Ministério da Saúde utiliza o termo Atenção Básica para designar Atenção Primária. O uso dessa terminologia é atribuído à necessidade de diferenciação entre a proposta do PSF e a dos cuidados primários de saúde, interpretados como política de focalização e como atenção primitiva à saúde (BRASIL, 2004a). O anexo 1 da Portaria 3.925/GM, de 13/11/98, define a atenção básica como “um conjunto de ações, de caráter individual ou coletivo, situadas no primeiro nível de atenção dos sistemas de saúde, voltadas para a promoção da saúde, prevenção de agravos, tratamento e reabilitação.” (BRASIL,1998c).

O Conselho Nacional de Secretários de Saúde (BRASIL, 2004a), adota o termo “Atenção Primária”, e a define como um conjunto de intervenções de saúde no âmbito individual e coletivo que envolve promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação com redução de danos ou de sofrimentos que possam comprometer as possibilidades do indivíduo viver de modo saudável, sendo desenvolvida por meios do exercícios de práticas gerenciais e sanitárias democráticas e participativas, sob forma de trabalho em equipe, dirigidas a populações de territórios bem delimitados, pelos quais essas equipes assumem responsabilidade, devendo resolver os problemas de saúde mais freqüentes e relevantes. Deve ser orientada pelos princípios da universalidade, acessibilidade,

continuidade, integralidade, responsabilização, humanização, vínculo, equidade e participação social.

Considera-se que a atenção primária seja um componente fundamental para um bom desempenho dos sistemas de saúde, existindo várias evidências de que nos países cujos sistemas de saúde são orientados pela Atenção Primária são alcançados melhores indicadores de saúde (mesmo em situações de grande iniquidade social), além de maior satisfação dos clientes, com custos menores (BRASIL, 2004a).

A atenção Primária à Saúde recebeu a seguinte definição pela Organização Mundial de Saúde:

Atenção especial à saúde baseada em tecnologia e métodos práticos, cientificamente comprovados e socialmente aceitáveis, tornados universalmente acessíveis a indivíduos e famílias na comunidade por meios aceitáveis para eles a um custo que tanto a comunidade como o país possa arcar em cada estágio de seu desenvolvimento, um espírito de autoconfiança e autodeterminação. É parte integral do sistema de saúde do país, do qual é função central, sendo o enfoque principal do desenvolvimento social e econômico global da comunidade. É o primeiro nível de contato dos indivíduos, da família e da comunidade com o sistema nacional de saúde, levando a atenção à saúde o mais próximo possível do local onde as pessoas vivem e trabalham, constituindo o primeiro elemento de um processo de atenção continuada à saúde (WHO, 1978, p 3).

Contudo, a atenção básica, com exceção de um número reduzido de situações, ainda não avançou suficientemente na ampliação, qualidade e continuidade das ações ofertadas à população (BRASIL, 2002b). A variedade de tipos de problemas de saúde na atenção primária é muito maior do que em qualquer outro nível de atenção, portanto, tendo uma variedade maior de todos os tipos de intervenção.

A estruturação da atenção básica deve contemplar uma rede de unidades básicas de saúde com suas equipes atuando nas próprias unidades e nas comunidades abrangidas com a adscrição da clientela. Dentre as ações previstas a

serem planejadas e executadas de forma articulada entre os diversos níveis, estão os cuidados básicos a doentes crônicos egressos de internações.

No Brasil, as unidades de atenção primária à saúde são responsáveis por um grande número de consultas e procedimentos assistenciais. Além do papel assistencial, neste nível também são desenvolvidas as ações de vigilância e educação em saúde, envolvendo vários saberes e uma complexa integração de ações individuais e coletivas, preventivas e curativas, assistenciais e educativas (SALA et al, 1998).

Starfield (2002 p 46-49), cita o trabalho do *Institute of Medicine*, em Washington, que criou um comitê que instituiu os parâmetros de acessibilidade, integralidade, coordenação, continuidade e responsabilidade para avaliar a atenção primária. Esse Instituto define a Atenção Primária como:

[...] a oferta de serviços de atenção à saúde, integrados e acessíveis por meio de clínicos que sejam responsáveis por atender a uma grande maioria das necessidades pessoais de atenção à saúde desenvolvendo uma parceria constante com os pacientes, trabalhando no contexto da família e da comunidade.

Os termos dessa definição foram estudados posteriormente por Donaldson (1996) e dentre alguns deles, destacamos:

- Integrado: integral (tratando qualquer problema de saúde em qualquer estágio do ciclo de vida), coordenada (garantindo os serviços e informações em saúde, fazendo a ligação entre os diversos níveis de atendimento), continuada (acompanhamento ao longo do tempo, por um profissional ou equipe garantindo comunicação adequada).
- Acessível: de fácil abordagem, eliminando barreiras administrativas, financeiras, geográficas e culturais.
- Necessidades pessoais de atenção à saúde: questões físicas, mentais e sociais que interferem no bem-estar do paciente.

- Parceria constante: continuidade da relação estabelecida entre o profissional e o usuário.
- Contexto do paciente, família e comunidade: compreensão das condições de vida, da dinâmica familiar , aspectos sociais e culturais relativos ao ambiente do paciente.

Um aspecto decisivo para o melhor desempenho da atenção básica está na remoção de barreiras de acesso aos serviços e sua provisão por equipes cada vez mais próximas dos usuários, o que pode ser obtido por meio do PSF. Segundo Silva Júnior e Mascarenhas (2004), a acessibilidade é o conjunto de circunstâncias, de natureza diversa, que viabiliza a entrada do usuário ou paciente na rede de serviços, em seus diferentes níveis de complexidade e modalidades do atendimento.

Nos últimos anos, houve uma expressiva ampliação de serviços básicos em todo o País, através da extensão da rede municipal de unidades básicas de saúde e da implementação do PACS e do PSF. Dos estabelecimentos de saúde cadastrados como prestadores de serviços ao SUS, 67,5% foram classificados como serviços de atenção básica, apresentando uma razão de uma unidade básica para cerca de 3.600 pessoas. No entanto a Região Sudeste apresenta uma razão menor em relação à média nacional, ou seja, uma unidade básica para cerca de 4.500 pessoas (BRASIL, 2003).

O PSF foi criado pelo Ministério da Saúde em 1994 e é definido como um modelo de assistência que vai desenvolver ações de promoção e proteção à saúde do indivíduo, da família e da comunidade, através de equipes, que farão o atendimento na unidade local de saúde da comunidade, no nível de atenção primária. Além do atendimento, suas atividades devem incluir programação, grupos terapêuticos e visitas domiciliares, entre outras (BRASIL, 2004 b).



O PSF é considerado uma estratégia substitutiva de reestruturação do modelo, possibilitando a reorganização da prática assistencial em novas bases e novos critérios. Tem como princípios-chave a definição de território, adscrição das famílias, cadastro, prontuário familiar e agenda. A equipe mínima é formada por médico, enfermeiro, auxiliar ou técnico de Enfermagem e agente comunitário de saúde. As equipes têm como atribuição a identificação de problemas de sua área de abrangência e a elaboração de planejamento local (BRASIL, 2000).

A ênfase na implementação do PSF é justificada pela necessidade de substituição do modelo assistencial, historicamente centrado na doença e no cuidado individualizado por um novo modelo sintonizado com os princípios da universalidade, equidade e integralidade da atenção. Atualmente a estratégia da Saúde da Família vem sendo implantada em substituição ao modelo tradicional para a Atenção Básica. A sua organização favorece o estabelecimento de vínculos de responsabilidade e confiança entre profissionais e famílias e permite uma compreensão ampliada do processo saúde-doença e da necessidade de intervenções a partir dos problemas e demandas identificadas (BRASIL, 2005d).

No caso do PSF constituir-se, na atenção básica, o primeiro contato para a comunidade adscrita, essa porta de entrada não deve significar apenas uma passagem, um meio de encaminhamento para os demais níveis de complexidade. Ao contrário, deve configurar uma permanente atenção da equipe de saúde aquele cidadão e àquela família. O que se espera da atenção básica organizada pela Estratégia da Saúde da família, quando bem capacitada e integrada à comunidade, é que seja capaz de resolver 80% das demandas dos serviços de saúde de uma população, já que a maior parte dessa demanda concentra-se em poucos problemas. Isso demonstra a importância e a necessidade de se investir nos

serviços de atenção primária a fim de torna-los mais resolutivos. As ações devem ser orientadas para o cuidado integral dos indivíduos inseridos em suas respectivas famílias. Esse é um dos sentidos atribuídos ao princípio constitucional de integralidade do SUS (BRASIL, 2005e).

Segundo Schraiber (1998), uma abordagem “totalizante” do indivíduo implica na necessidade de formar um novo tipo de profissional, capacitado tecnicamente e não mais com uma qualificação fragmentada, centrada apenas no conhecimento biológico, inadequado às necessidades sociais e afastado das condições de vida do paciente.

Pelo fato do PSF emergir em um contexto de restrição e racionalização dos gastos em saúde, priorizando áreas de risco, com foco nas ações de prevenção e promoção baseadas em baixa incorporação tecnológica, algumas análises tendem a identificá-lo como uma simplificação da atenção básica, num sistema de saúde “pobre para os pobres” (SENNA, 2002). No entanto, para os formuladores e gestores de políticas públicas o PSF apresenta características estratégicas para o SUS e aponta possibilidades de mobilização e adesão das forças sociais e políticas em torno de suas diretrizes, possibilitando a integração e organização das ações de saúde (PEDROSA e TELLES, 2001).

Este autor aponta ainda, que a implantação do SUS tem apresentado problemas na estruturação de serviços de saúde, com mudanças pouco significativas no modelo assistencial, sendo uma grande dificuldade, ainda, o acesso aos serviços, sobretudo dos mais pobres. Dessa forma, o PSF poderia atender às necessidades desses segmentos excluídos, voltando-se, prioritariamente, para os grupos sociais mais vulneráveis. Sendo assim, a focalização das políticas é defendida como forma de acesso desses setores aos programas e políticas sociais.

O Plano Nacional de Saúde (PNS), aprovado pelo Conselho Nacional de Saúde em 04 de agosto de 2004 e regulamentado pela Portaria nº 2.607 de 10 de dezembro de 2004, define como um dos objetivos em relação às linhas de atenção à saúde,

[...] efetivar a atenção básica como espaço prioritário de organização do SUS, usando estratégias de atendimento integral – a exemplo da Saúde da Família – e promovendo a articulação intersetorial com os demais níveis de complexidade de atenção à saúde (BRASIL, 2005 f, p.9)

O mesmo prevê a expansão da atenção básica baseada nas estratégias que privilegiam o atendimento integral das necessidades de saúde. Uma das prioridades será a ampliação das equipes de saúde da família, às quais deverão ser asseguradas as condições de resolubilidade com qualidade Pinheiro e Mattos (2004) considera como atributos para a qualidade da atenção, o acesso, a continuidade, a coordenação e a satisfação do paciente.

Segundo Gomes e Pinheiro (2005, p, 293), “as diretrizes operacionais do PSF orientam para um novo tipo de cuidado e direcionam para que haja responsabilização e compromisso no ato do vínculo, e que esse desejo é compartilhado pela sociedade civil”.

Outro aspecto do PSF refere-se à abordagem profissional na assistência aos problemas de saúde do indivíduo, reforçando a necessidade de profissionais generalistas que atendam a todas as necessidades de saúde, faixas etárias e fases do desenvolvimento humano. (BRASIL, 2005e) O trabalho em equipe no PSF é um dos pressupostos mais importantes para a reorganização do processo de trabalho com possibilidade de uma abordagem mais integral e resolutiva. Lopes e Silva (2004), demonstram em seu estudo sobre ferramentas metodológicas assistenciais utilizadas na atenção básica, a necessidade de investimentos em novos referenciais

para o embasamento de práticas que privilegiem a noção de saúde e a qualidade de vida, com uma visão integral dos sujeitos assistidos. Sendo assim, torna-se necessário o aprimoramento e prática das ações que implementem novos protocolos de atenção à saúde, adaptadas às novas realidades e ao perfil epidemiológico da população. Os protocolos baseados na atualização teórica e nos avanços do conhecimento proporcionam subsídios necessários à adequação científica e tecnológica dos processos terapêuticos, conferindo homogeneidade às condutas técnicas, tornando o atendimento resolutivo e competente (LOPES e SILVA, 2004).

A interdisciplinaridade contribui para a construção de novos saberes, com a criação de novas práticas de forma não fragmentada, evitando que cada profissional execute o seu processo de trabalho de forma autônoma e independente (PINHEIRO e MATTOS, 2004).

O enfermeiro desempenha um papel fundamental no PSF, pois além de atuar na promoção e assistência à saúde, também cabe a ele o acompanhamento e supervisão do trabalho, bem como a capacitação e educação continuada dos auxiliares de enfermagem e agentes comunitários de saúde (ACS). O MS define como atribuições específicas do enfermeiro do PSF (BRASIL, 2001d, p 76 ):

- Planejar, gerenciar, coordenar, executar e avaliar a unidade de saúde da família;
- realizar consultas de enfermagem;
- solicitar exames complementares, prescrever/transcrever medicações, de acordo com protocolos estabelecidos pelo MS, obedecendo as disposições legais da profissão;
- executar as ações de assistência integral em todas as fases do ciclo de vida;
- aliar a atuação clínica à prática da saúde coletiva; e
- organizar e coordenar a criação de grupos de patologias específicas.

No seu cotidiano o enfermeiro pode operar através dos seguintes instrumentos: consulta de enfermagem, acolhimento e visita domiciliar.

No âmbito do atendimento individual, a consulta de enfermagem é um momento de encontro, no qual o indivíduo que comparece ao atendimento o faz porque, de certa forma, está vivenciando um processo de sofrimento que se expressa naquele momento através de um sinal ou um sintoma. Esse atendimento, além da anamnese e avaliação física, deve contemplar também uma abordagem das questões biopsíquicas, observando valores, condição social e formas de enfrentamento dos problemas, aumentando o espaço de compreensão, responsabilização e vínculo com o sujeito, traduzindo, assim, a integralidade da atenção. Um espaço dessa visão é o acolhimento, que pode ser considerada uma modalidade de atendimento a ser incorporado por todos os profissionais de saúde, em todos os setores de atendimento. O “acolher” não significa a resolução completa dos problemas referidos pelo usuário, mas a atenção dispensada na relação, com a identificação das necessidades, baseada na escuta e valorização de suas queixas, mudando, assim, o foco que ainda é comum nos serviços de saúde, onde o profissional é o sujeito do processo e o usuário, o objeto sobre o qual são feitas as intervenções para melhora da sua saúde.

De acordo com Pinheiro e Mattos (2004), o acolhimento pressupõe a atitude por parte dos profissionais de receber, escutar e tratar de forma humanizada os usuários, com uma postura receptiva, solidária com o sofrimento ou problema trazido por ele. A idéia de vínculo é considerada pela autora em três dimensões: como afetividade, como relação terapêutica e como continuidade. Pela escuta atenta e empatia (capacidade de se colocar no lugar do outro), o profissional de saúde preenche grande parte das expectativas do paciente. A continuidade implica na responsabilização, que é uma forma de vínculo em que o profissional assume a responsabilidade pela vida e morte do paciente dentro de uma determinada possibilidade de intervenção.

Geralmente a continuidade é oferecida na forma de profissionais ou equipes que atuam no primeiro contato, mas às vezes o único mecanismo de continuidade é o prontuário médico (STARFIELD, 2002). Ela pressupõe a existência de uma fonte regular de atenção e seu uso ao longo do tempo.

A visita domiciliar (VD), propicia uma aproximação dos serviços no âmbito familiar. A VD é um instrumento que possibilita o enfermeiro identificar como se expressam na família, os fatores que podem contribuir no processo de cuidado, cura ou recuperação de um de seus membros. Ela permite identificar as famílias com maiores riscos sociais de adoecer e morrer e menores potencialidades para o seu enfrentamento, além de organizar o acesso aos serviços de saúde, priorizando o atendimento a essas famílias. Assim, a enfermeira que atua no PSF estará atuando também na construção do princípio de equidade proposto pelo SUS. A relação profissional de saúde-família deve ser pautada no princípio de participação da família na definição de processos terapêuticos, do cuidado e na responsabilidade compartilhada (BRASIL, 2001e).

Senna (2002) destaca que a estratégia de VD, aliada ao acompanhamento das famílias das áreas de abrangência vêm atender à necessidade de apoio intensivo às famílias, que, muitas vezes, vivem situações de crise (pais doentes, desempregados, atividades ilícitas, dependência química e outras). Esses fatores podem tornar as famílias incapazes de organizar e prestar minimamente os cuidados a seus membros, reforçando a necessidade de atenção por parte do Estado, para garantir seus direitos de cidadania.

A relação profissional-paciente se define como um conjunto completo de atitudes e comportamentos estabelecidos que se dão por ocasião dos encontros, seja consulta ambulatorial ou visita domiciliar. Ela pode constituir-se num processo de

terapêutica e, por si só, ser considerado elemento da terapia. A relação profissional-paciente é fundamental para maior efetividade das intervenções propostas, proporcionando maior adesão à terapêutica e às práticas de promoção e prevenção (BRASIL, 2001e).

No caso de pacientes idosos<sup>5</sup> com problemas crônicos, a atitude dos mesmos pode ser de resignação e aceitação, como uma consequência do declínio fisiológico do organismo. Sua maior preocupação se refere ao acesso, especialmente em momentos de dificuldade, de forma que tenham garantidos os cuidados cotidianos de seus problemas (MANUEL GIRÓN, 2002).

No PSF deve-se compreender o problema da doença numa abordagem que contemple o seu contexto, observando algumas questões, como por exemplo, de que forma a família está vivendo a chegada da doença, quais as mudanças provocadas desde que o indivíduo ficou doente e quem está sofrendo mais com a doença.

O processo de cuidar da e com a família deve ser entendido como uma metodologia de ação baseada em um referencial teórico e o enfermeiro deve ter competência e habilidade para intervir com a família em um processo cooperativo. Para tanto os conhecimentos científico e tecnológico devem estar associados às habilidades de observação e comunicação.

O Manual de Enfermagem, como material instrucional para educação à distância, do PSF, desenvolvido em parceria entre o Ministério da Saúde o Instituto para o Desenvolvimento da Saúde e a Universidade de São Paulo (BRASIL, 2001e), aborda a assistência de Enfermagem no câncer como uma das situações a serem contempladas pelo PSF. Cabe observar que além dos aspectos relacionados às ações de prevenção, também inclui conteúdos referentes à assistência ao paciente em

---

<sup>5</sup> Considera-se idoso como sendo toda pessoa de 60 anos ou mais de idade, categoria definida, desde 1982, pela Organização das Nações Unidas e adotada pelo Brasil, na Lei 8.842/94 (Art. 2º do Cap. I).

tratamento ou em cuidados paliativos. Essa iniciativa merece destaque especial, pois trata-se da única publicação oficial identificada, que aborda essa situação como uma das possibilidades na atenção básica, mais especificamente no PSF. Ela enfoca que a intervenção de enfermagem, além dos conhecimentos técnico-científicos, deve basear-se também na identificação dos sentimentos do doente e da família, frente a essa situação. A família deverá estar instrumentalizada para a prestação de cuidados básicos, não profissionais. Deve ser observada também, a garantia de fornecimento de insumos necessários ao cuidado, como materiais e medicamentos, principalmente os opiáceos utilizados para o controle da dor.

### **2.3 – Aspectos bioéticos**

Apesar da discussão sobre cuidados paliativos ter tomado vulto em vários países, nas últimas três décadas, ainda hoje se vive o conflito provocado pelas condutas, que prolongam indefinidamente a vida. Essas ações intervencionistas, o poder das incorporações tecnológicas acríticas, se constituem em grandes barreiras para o desenvolvimento dos cuidados paliativos (PESSINI, 2001).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, os cuidados paliativos são a opção recomendada quando a doença do paciente é incurável e os tratamentos agressivos para prolongar a vida podem produzir morbidade exagerada e alto custo pessoal com escasso benefício. Esta recomendação se baseia não só em elementos científicos e morais, mas também nos princípios éticos (WHO, 1997).

A medicina paliativa está ligada à bioética do fim da vida, considerando o direito da dignidade ao morrer.



A bioética vem se consolidando como um campo de pesquisa, ensino e intervenção da ética social especializada em temas de grandes conflitos morais (COSTA e DINIZ, 2004).

Muitas vezes torna-se difícil estabelecer com nitidez, durante o tratamento, a linha entre o útil e o fútil. Os valores e interesses que envolvem a relação entre os profissionais de saúde, o paciente, a família, a sociedade e o Estado favorecem esse tipo de conflito. Essa indefinição de limites leva muitas vezes a que sejam submetidos a tratamentos que apesar de introduzidos com a finalidade de fazer o bem, apenas acrescentam sofrimento a esses doentes (SILVA, 2004). Diferentemente do passado em que as decisões sobre o tratamento eram exclusivas da equipe de saúde, hoje estimula-se que outros atores, principalmente as famílias, participem da tomada de decisão.

O autor considera que a provisão de cuidados paliativos é a resposta apropriada da sociedade às preocupações sobre o cuidado e conforto no final da vida, fortalecendo a autonomia dos doentes.

A ética dos cuidados paliativos busca identificar quais são as necessidades específicas que surgem no contexto do final de vida. A ação médica sempre produz um efeito no paciente, devendo ser avaliado se terá resultado benéfico ou maléfico.

O cenário da morte e a situação de paciente terminal são as situações que ensejam maiores conflitos, levando em conta os princípios, às vezes antagônicos, da preservação da vida e do alívio do sofrimento (PIVA e CARVALHO, 1993). Segundo Schramm (2002), a repulsa ao tema, que envolve a morte, parece ter origem no sentimento de angústia e desamparo diante da idéia da finitude.

Existem grandes dificuldades por parte dos profissionais de saúde ao lidar com esse tema, tornando o enfrentamento da situação, fonte de grandes conflitos. A

formação profissional é voltada para salvar vidas, portanto o debate sobre eutanásia, distanásia ou mesmo o direito de morrer ainda provoca grandes resistências. Na visão de Boff (1999, p. 144) ser saudável significa realizar um sentido de vida que englobe a saúde, a doença e a morte, e reforça que mesmo a pessoa estando mortalmente doente pode ser saudável, crescendo, se humanizando e sabendo dar sentido aquilo que padece.

No caso do paciente terminal, o planejamento terapêutico deve ter em vista alguns aspectos, tais como: o tratamento proposto poderá melhorar, manter ou restaurar a qualidade de vida, beneficiar o paciente nos aspectos do conforto, bem-estar ou estado geral, aliviar os sintomas e sofrimento? Caso não atenda a essas premissas o mesmo pode ser considerado fútil, e se provoca o prolongamento da agonia e sofrimento, esta ação é considerada “obstinação terapêutica” (PESSINI, 2001).

Franciscone et al (1995), em seu estudo sobre Problemas de Fim de Vida, indaga: Devemos utilizar medidas ordinárias ou extraordinárias para manter o paciente terminal vivo? O que são medidas fúteis nessas circunstâncias?

As medidas ordinárias são geralmente, aquelas de baixo custo, pouco invasivas, convencionais e tecnologicamente simples. As extraordinárias costumam ser caras, invasivas, heróicas e de tecnologia complexa.

A obstinação terapêutica é também denominada “distanásia”, e tem sido objeto de várias discussões no campo da bioética. Pode ser empregada como sinônimo de tratamento fútil. Ela surge num contexto em que a medicina e a tecnociência se aliam e o enfrentamento da doença considerada incurável, transforma-se numa obsessão pela cura e na rejeição da morte como parte da vida. A busca da cura transforma-se na caça da cura da morte, negando-se assim a

dimensão da finitude e da mortalidade humanas (PESSINI, 2001). As unidades de terapia intensiva (UTI) retratam essa situação, que gera vários dilemas nos profissionais. Segundo Colluci e Leite (2005), do jornal “Folha de São Paulo”, há pelo menos um paciente terminal em cada uma das 1440 UTI do Brasil. A distanásia é um fenômeno recente e que representa a crescente medicalização da saúde, especialmente pelo exagero no uso de tecnologias médicas.

A mensagem simbólica desses tratamentos, muitas vezes defendidos pelos pacientes e seus familiares, interfere na decisão da equipe. Em relação aos profissionais, os seus valores também interferem, pois, na maioria das vezes suas decisões são mais influenciadas pelo diagnóstico do que pelo prognóstico do paciente. Pessini (2001) ressalta que essas “escolhas” são impostas principalmente aqueles profissionais envolvidos com o tratamento de doenças crônicas e degenerativas e, em especial, aqueles que trabalham em UTI. Frente a uma situação clínica que requer procedimentos agressivos, os profissionais de saúde, freqüentemente têm que tomar decisões rápidas, sem a clareza de estarem ultrapassando o ponto em que essas medidas poderiam ainda ser benéficas ao paciente.

No campo da ética, Piva e Carvalho (1993) analisam os princípios de beneficência, não maleficência, autonomia e justiça, sob a ótica dos cuidados paliativos. Na fase salvável de uma doença deve prevalecer a beneficência sobre a não maleficência. O principal objetivo nessa fase é a preservação da vida, justificando-se a introdução de medidas extraordinárias. Já na fase da morte inevitável onde a cura não é mais possível, os esforços devem concentrar-se na não-maleficência (não instituição de medidas consideradas fúteis). Quanto ao princípio da autonomia, muitos pacientes nesta fase podem não apresentar

condições de decidir sobre sua situação. Neste caso o princípio da autonomia deve ser exercido pela família ou responsável legal. O princípio da justiça deve ser observado se os recursos utilizados para aquele paciente, considerando-se os princípios anteriores, poderiam ser aplicados a outros pacientes.

A introdução de cuidados paliativos é considerada por Pessini (2001 p 211-214), como uma resposta diante da obstinação terapêutica. Ele considera cinco princípios éticos relevantes na atenção ao paciente terminal:

a) Princípio da veracidade

É o fundamento da confiança nas relações interpessoais. Consiste em comunicar a verdade ao paciente e seus familiares, constituindo um benefício para ambos (beneficência), possibilitando a participação ativa no processo de tomada de decisão (autonomia). Deve-se observar na comunicação das más notícias o cuidado com *o que, como, quanto, quando, quem e a quem* se deve informar. A “conspiração do silêncio”, muitas vezes presente nessa situação, pode ser responsável por novas formas de sofrimento ao paciente. Já existem vários protocolos que podem servir de base para o treinamento sobre como informar aos pacientes sobre a doença e a morte. *Breaking bad news*<sup>6</sup> é considerada uma metodologia com o objetivo de instrumentalizar os profissionais criando habilidades para uma comunicação adequada.

b) Princípio da Proporcionalidade

Este critério consiste na obrigação moral de se implementar todas as medidas terapêuticas que tenham uma relação de proporção entre os meios empregados e o resultado previsível, no qual devem ser julgados a utilidade e a inutilidade da ação, outras alternativas considerando os riscos e benefícios,

---

<sup>6</sup> Sobre *Breaking bad news* consultar [www.skillscascade.com](http://www.skillscascade.com).

prognóstico com e sem utilização da medida e custos (de ordem física, psicológica, moral ou econômica, impostos ao paciente, família e equipe).

c) Princípio do duplo efeito

Ele assinala as condições que devem ser observadas para que a realização de um ato que tem dois efeitos – um bom e outro mau – seja lícito. Esse princípio deve ser observado, por exemplo, para a indicação de sedação completa e profunda.

d) Princípio da Prevenção

Na evolução da doença, os sintomas mais freqüentes e as possíveis complicações devem ser previstos e implementadas as medidas necessárias para sua prevenção, evitando-se assim, sofrimentos desnecessários e a adoção de medidas que conduziriam a intervenções desproporcionadas.

e) Princípio do não-abandono e tratamento da dor

O cuidado ao moribundo gera no profissional uma grande sensação de impotência. Essa impressão de “derrota” pode tornar o profissional reticente em lidar com aqueles doentes que estão em processo de morte. Os cuidados ao paciente terminal, nos lembra o desafio de aceitar nossa própria finitude humana. No caso do câncer, ainda existe o significado de ser uma doença progressivamente dolorosa, que resultará numa morte agônica. Cicely Saunders criou o conceito de “dor total”, considerando as dimensões física, psíquica, social e espiritual da pessoa humana (PESSINI, 2005). Deve-se garantir que o doente seja mantido livre de dor tanto quanto possível, recebendo os cuidados continuados, não sendo abandonado, para que o mesmo possa ter sua morte com dignidade.

Na área da atenção básica, algumas questões de ordem ética também têm sido discutidas. Zoboli e Fortes (2004) apontam alguns fatores indicativos de que os

problemas éticos enfrentados na atenção básica diferem dos identificados em outros níveis do sistema, principalmente nos hospitais e serviços especializados. Como no nível primário os encontros são mais freqüentes, com objetivos de longo prazo, os problemas éticos podem apresentar-se de forma sutil, podendo passar, muitas vezes despercebidos. Em seu estudo, com enfermeiros e médicos, o autor identificou que os principais problemas éticos identificados foram nas relações com usuários e famílias; nas relações nas próprias equipes e nas relações com a organização e sistema de saúde, representando, portanto, preocupações com o cotidiano da assistência e não situações dramáticas próprias do hospital. Ele reforça, no entanto, que isso não significa que tenham menor importância, pois os problemas são amplos e complexos, ainda que de menor dramaticidade.

Assim, a construção do SUS implica também numa discussão ética, pois a reorganização da atenção básica pela estratégia do PSF não se resume a uma nova configuração da equipe técnico-assistencial, mas também a um novo processo de trabalho marcado por uma prática ética.

#### **2.4 - Organização da rede de serviços no Município do Rio de Janeiro**

Para o desenvolvimento de modelos de atenção à saúde é necessário o conhecimento das características demográficas, epidemiológicas e institucionais.

O Município do Rio de Janeiro compreende uma área de 1.182,296 Km<sup>2</sup>, com uma população residente de 6.094.182 habitantes e uma densidade demográfica de 5.155 habitantes por Km<sup>2</sup> (BRASIL, 2005g).

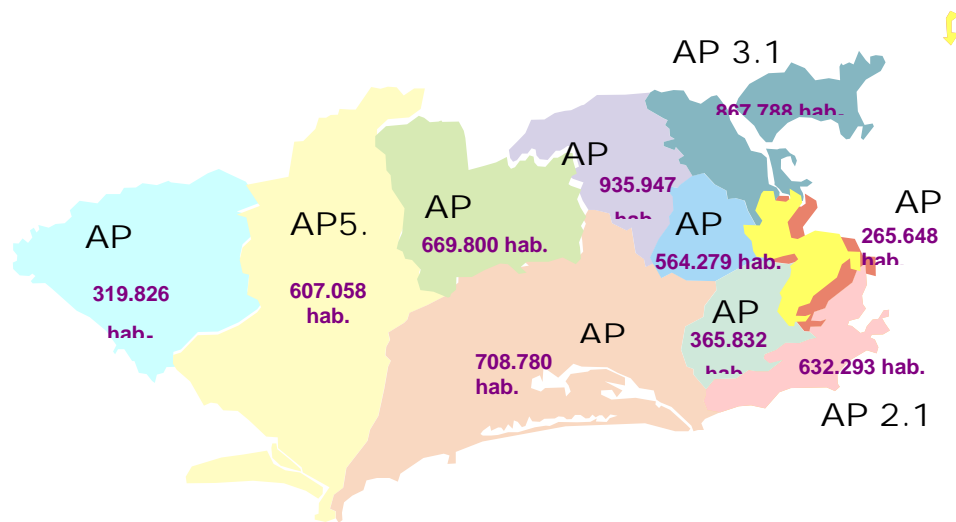
Trata-se de população predominantemente urbana, formada principalmente por adultos e com importante crescimento do número de idosos nos últimos anos (RIO DE JANEIRO, 2002).

Na tentativa de viabilizar a regionalização das ações e serviços de saúde no município, foram criadas as Áreas de Planejamento (AP), pela Resolução nº 431 de 14 de abril de 1993, da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. Foram criadas 10 áreas de planejamento, que agregam 157 bairros, considerando a extensão territorial e concentração populacional (Quadro 3).

<b>Quadro 3: Áreas de Planejamento (AP) do Município do Rio de Janeiro</b>	
AP	Bairros
1.0	Gamboa, Santo Cristo, Centro, Rio Comprido, Cidade Nova, Catumbi, São Cristóvão, Ilha de Paquetá, Santa Teresa
2.1	Botafogo, Humaitá, Flamengo, Urca, Copacabana, Ipanema, Leblon, Gávea, Lagoa, Rocinha, Vidigal
2.2	Tijuca, Praça da Bandeira, Alto da Boa Vista, Vila Isabel, Grajaú
3.1	Ramos, Bonsucesso, Penha, Ilha do Governador, Fundão, Maré
3.2	Inhaúma, Méier, Engenho Novo, Engenho de Dentro
3.3	Irajá, Madureira, Anchieta, Pavuna
4.0	Jacarepauá, Barra da Tijuca, Vargem Grande
5.1	Bangu
5.2	Campo Grande, Guaratiba
5.3	Paciência, Santa Cruz
Fonte: Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (RIO DE JANEIRO, 1999).	

A figura 1 apresenta a distribuição da população do município pelas APs. As regiões mais populosas são as AP 3.3 e AP 3.1.

**Figura 1: Distribuição da população do município do Rio de Janeiro pelas Áreas de Planejamento**



Fonte: Censo Demográfico 2000 (IBGE, 2005) e estimativas do IPP, 2002.

A Zona Sul (AP 2.1) concentra bairros com populações de alta renda em relação aos demais bairros da cidade do Rio de Janeiro. A renda *per capita* é pelo menos duas vezes maior do que a das outras áreas. No outro extremo fica a Zona Oeste (AP 5.1, 5.2 e 5.3) com renda *per capita* cinco vezes menor do que a da Zona Sul (RIO DE JANEIRO, 2004).

Apesar dessa situação não ter se modificado entre os anos de 1991 e 2000, o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), vem melhorando progressivamente na cidade (PNUD, 2000 e RIO DE JANEIRO, 2004). O IDH é um indicador utilizado para medir e comparar padrões de vida de diferentes populações. É composto por três dimensões: longevidade (esperança de vida ao nascer), educação (taxa de analfabetismo e número de anos de estudo) e renda (renda familiar *per capita*). Varia de 0 a 1. Quanto mais próximo de 1, melhor é considerado o desenvolvimento humano. De acordo com o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), o IDH tem a seguinte classificação: entre 0 e 0,5 (baixo IDH), de 0,5 a 0,8 (médio IDH) e entre 0,8 e 1 (alto IDH).



No município do Rio de Janeiro (MRJ), todos os bairros têm IDH superior a 0,7. No entanto, na cidade existem grupos populacionais extremamente desiguais, convivendo, não raramente, no mesmo bairro, com condições de vida bastante diferentes. A Zona Sul se caracteriza pelo fato de haver poucos pobres vivendo perto de alto contingente de ricos e famílias com renda média relativamente alta. As regiões do Centro e Zona Norte têm menos desigualdades porque contam com renda média relativamente baixa e muitos pobres. Já a Zona Oeste é a que apresenta menos desigualdade porque tem renda *per capita* baixa e conta com muitos pobres (RIO DE JANEIRO, 2004).

O censo demográfico de 2000 (IBGE, 2005) demonstrou que no MRJ, quase um terço dos idosos com renda mensal é responsável por mais de 90% dos rendimentos médios familiares e metade dos idosos com rendimentos contribui com mais de 50% da renda familiar. As pirâmides etárias por AP demonstram que as AP 2.1 e 2.2 apresentam uma significativa desproporção de idosos, principalmente do sexo feminino, característica dos países desenvolvidos. Este indicador reforça a idéia de que a transição demográfica nessas áreas se encontra em estágio avançado, o que indica um aumento da esperança de vida ao nascer, fator determinante de maior prevalência de doenças crônico-degenerativas. Em contraposição a AP 5, que compreende as áreas mais pobres e distantes da cidade apresenta uma pirâmide de forma triangular, com a base larga e o ápice estreito, comumente encontrada em populações de regiões subdesenvolvidas. As AP 1, 3 e 4, apresentam suas pirâmides de configuração intermediária (BRASIL, 2005g).

O Município do Rio de Janeiro é detentor da maior rede de atendimento público estatal do Brasil, decorrente de sua condição histórica da antiga Capital Federal (BRASIL, 2005g). Nos dias atuais a Secretaria Municipal de Saúde do

município possui 176 unidades próprias, contando com 47 equipes de PACS e 121 de PSF . No Anexo 1 encontra-se o número de equipes do PSF por Área de Planejamento, distribuídas por localidade.

Ele concentra em torno de si uma série de municípios que cresceram, formando uma região metropolitana que depende de sua dinâmica como metrópole. Sendo a principal referência estadual para diversos procedimentos de alta complexidade e vivendo no cotidiano de seus serviços ambulatoriais e hospitalares o permanente e crescente afluxo de usuários do sistema de saúde advindos de outros municípios tem agudizadas as suas dificuldades para manter um atendimento adequado à população, como é descrito em documento da Prefeitura do Rio de Janeiro (RIO DE JANEIRO, 2005).

Esse documento ressalta ainda a grave crise política instalada entre os Governos Municipal e Federal, que desabilita o Município da condição de Gestor Pleno do Sistema Municipal de Saúde, condição que conquistara desde 1995 (BRASIL, 2005h).

Observa-se que, no momento, apesar de outras iniciativas ainda incipientes para assistência extra-hospitalar, a estratégia mais utilizada para desospitalização nos hospitais gerais, no Município, ainda é a transferência de pacientes para estabelecimentos de saúde que oferecem leitos de cuidados prolongados. Hoje o Município compra cerca de 900 leitos dessa categoria dos prestadores privados, que são utilizados por pacientes portadores de doenças crônicas ou devido a causas externas, a um custo mensal por paciente, de R\$ 1.472,36 (hum mil quatrocentos e setenta e dois reais e trinta e seis centavos) (BRASIL, 2005 i). No entanto, esses leitos não podem ser utilizados por pacientes portadores de câncer em fase terminal,

os quais, segundo normas do Ministério da Saúde, só poderão ser atendidos em instituições classificadas como alta complexidade.

A única experiência de atendimento domiciliar desenvolvida pela equipe de um hospital municipal no Rio de Janeiro é a do Hospital Paulino Werneck, com perfil de hospital geral com emergência e maternidade, com 47 leitos, que criou esse serviço em 1997, em decorrência da necessidade de promover rotatividade de leitos de clínica médica (RIO DE JANEIRO, 2003).

A regulamentação do funcionamento dos serviços que prestam atenção domiciliar ocorreu por meio da Resolução da Diretoria Colegiada – RDC número 11, da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), de 26 de janeiro de 2006, (BRASIL, 2006) e em e em abril do mesmo ano, iniciou-se o primeiro projeto piloto, na AP 3.1, em uma parceria entre o Ministério da Saúde e as Secretarias Estadual e Municipal de Saúde do Rio de Janeiro.

## **Capítulo 3 - METODOLOGIA**

### **3.1 – Desenho do Estudo**

Trata-se de um estudo qualitativo, utilizando-se a técnica de grupos focais. A metodologia qualitativa foi escolhida porque permite entender o contexto onde o fenômeno ocorre, permitindo a observação de vários elementos simultaneamente em um pequeno grupo, possibilitando a explicação de comportamentos. As técnicas utilizadas permitem o registro do comportamento não verbal e informações não previstas anteriormente. (VÍCTORA et al, 2000).

Segundo Westphal et al (1996), o grupo focal é uma técnica de pesquisa que utiliza sessões grupais como um dos focos facilitadores da expressão de características psicológicas e culturais, em que os sujeitos do estudo discutem vários aspectos de um tópico específico. O desenvolvimento da postura questionadora é o primeiro passo que habilita o pesquisador na construção dos pilares que irão sustentar a compreensão da estrutura e dinâmica do grupo focal.

A técnica de grupos focais permite explorar de forma aberta as opiniões e atitudes a partir da integração entre os participantes do grupo, explorando as necessidades da equipe. (KITZINGER, 1995).

### **3.2 – Área e sujeitos do estudo**

O local de desenvolvimento do estudo abrangeu as Áreas de Planejamento da cidade do Rio de Janeiro, já descritas no item 2.4 do capítulo II, sendo incluídas as APs onde já havia sido implantada a estratégia do Programa de Saúde da Família, que são as AP 1.0, 2.1, 2.2, 3.1, 3.3, 4.0, 5.1, 5.2 e 5.3, totalizando 121 equipes (Anexo I). Destas, foram excluídas as APs 1.0 e 2.1 por contarem com

apenas uma equipe do PSF cada, não tendo, portanto número de enfermeiros suficiente para a realização do grupo focal.

Com a realização dos primeiros quatro grupos nas APs 2.2, 3.1, 5.1 e 5.3, os resultados mostraram-se suficientes, considerando que já se apresentava saturação. Desta forma, não houve necessidade de realizar grupos nas APs 3.3, 4.0 e 5.2.

Considerando que cada equipe conta com um enfermeiro, tem-se um total de 121 enfermeiros nas equipes do Programa Saúde da Família do Rio de Janeiro mais 8 enfermeiros supervisores do Grupo de Apoio Técnico (GAT), totalizando 129 enfermeiros. Como no presente estudo foram realizados grupos nas APs 2.2, 3.1, 5.1 e 5.3, tem-se um total de 79 enfermeiros nas APs estudadas.

### **3.3 – Coleta dos dados**

Seguindo o roteiro proposto por Víctora et al (2000), para a realização de grupos focais, o trabalho foi dividido em três fases:

#### *1- Convite aos participantes e preparação do encontro:*

Por intermédio da coordenação do PSF, na Secretaria Municipal de Saúde, foram enviados convites para todos os enfermeiros integrantes das equipes de PSF das APs mencionadas no item 3.2. Nessa correspondência foi esclarecida a natureza do encontro e marcação da data, hora, local e tempo previsto de duração do mesmo. A própria coordenação de cada área de planejamento (CAP) ficou responsável pelo agendamento das datas e horários dos encontros.

Para realização do grupo focal foi elaborado um roteiro com questões abertas (Anexo 2) e organizado o material necessário (gravador, papel e caneta).

## *2 - O encontro:*

Os encontros foram realizadas no período de novembro a dezembro de 2005, nas salas dos Grupos de Apoio Técnico do PSF, existentes em cada uma das coordenações das áreas de planejamento. Dos grupos participaram os enfermeiros da APs 2.2, 3.1, 5.1 e 5.3, que responderam espontaneamente ao convite, mais os 8 enfermeiros do GAT, tendo uma média de oito e dez participantes por grupo. Do 79 enfermeiros da referidas APs, 40 (quarenta) participaram do estudo, sendo que 82% eram do sexo feminino e 75% tinham entre um e cinco anos de experiência no PSF. Os mesmos foram identificados individualmente, antes do início da entrevista, e foi utilizada uma ficha de identificação. Nesta ocasião foi apresentado e explicado e assinado por todos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 3).

A duração das sessões foi de cerca de duas horas, e todas elas foram gravadas, com a autorização dos grupos. A discussão abordou as condições que podem influenciar as opiniões, tais como a história e interesse dos profissionais, experiências anteriores com pacientes terminais, características das comunidades atendidas e estrutura dos serviços de saúde. Para auxiliar no registro dos principais aspectos discutidos a pesquisadora contou com um colaborador.

## *3- Transcrição e compilação dos dados*

A análise do material obtido nos grupos focais levantou um grande volume de informações. Depois de transcritas as gravações foram feitas sucessivas leituras e classificações. Foi utilizado o editor de texto *Word for windows*, e digitadas todas as transcrições das entrevistas.

### 3.4 – Procedimentos de análise

Para sistematizar o processo de análise, foram definidas categorias gerais, de natureza temática, de acordo com os objetivos da pesquisa. Essas categorias foram elaboradas a partir dos conteúdos das entrevistas associadas às categorias teóricas, ou seja, aquelas decorrentes da familiarização prévia com o nosso campo de estudo, a partir da revisão bibliográfica. Por meio dessas categorias procuramos apreender o objeto desse estudo que é a opinião dos enfermeiros do PSF em relação aos cuidados paliativos na atenção básica.

Não se encontrou na literatura brasileira, nenhum estudo que trate da questão dos cuidados paliativos na atenção básica. Sendo assim, foi utilizado como base teórica para auxiliar na formulação das categorias, um estudo realizado na Espanha por Salinas Martin *et al* (1999), que teve como objetivo conhecer as opiniões e atitudes dos profissionais da atenção primária em relação à implantação de um programa de cuidados paliativos. As informações obtidas nesse estudo foram agrupadas nas seguintes categorias: prestação de cuidados por equipes da atenção primária, secundária e terciária, com enfoque especial para o acesso aos serviços e formação/capacitação dos profissionais; coordenação entre atenção primária e atenção especializada; organização interna das equipes; disponibilidade de medicamentos, principalmente os opiáceos; relação entre equipes, pacientes e familiares e a garantia de atendimento nas 24 horas para as intercorrências.

Com base nos resultados desse estudo espanhol, decidiu-se definir as seguintes categorias: conhecimento sobre cuidados paliativos, relação equipe/paciente/família e organização do sistema de saúde.

Para agrupar as informações foi organizada uma matriz com as categorias definidas, o que permitiu evidenciar com mais clareza a posição dos atores em relação às questões discutidas nos grupos.

A análise de conteúdo foi utilizada por ser considerada uma das formas adequadas à investigação qualitativa em saúde. Esta considera que na produção da palavra, elabora-se ao mesmo tempo um sentido e operam-se transformações (MINAYO, 2004).

### **3.5 – Aspectos éticos**

Esse projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, tendo sido aprovado em 07 de novembro de 2005, pelo parecer de número 76A/2005 (Anexo 4). Os sujeitos da pesquisa tiveram sua participação respaldada pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de acordo com a Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde, Ministério da Saúde, que estabelece as diretrizes e normas de pesquisas envolvendo seres humanos.



## **Capítulo 4 - RESULTADOS E ANÁLISE**

Conforme explicitado no capítulo anterior, as informações foram agrupadas em três categorias: conhecimento sobre cuidados paliativos, relação equipe/paciente/família e organização do sistema de saúde.

Para melhor entendimento serão reproduzidos, literalmente, alguns comentários que foram expressos pelos profissionais que participaram dos grupos focais. Nas transcrições abaixo as falas dos atores são relacionadas às respectivas categorias.

### **1ª categoria: Conhecimento sobre cuidados paliativos**

Pelos depoimentos dos profissionais foi identificado que estes têm o conhecimento sobre cuidado paliativo, inclusive sobre seu conceito:

*Do pouco conhecimento que eu tenho, porque eu acho que é uma prática nova, e acho que tem a função de poder amenizar um pouco o sofrimento daquele doente que se encontra já numa fase avançada da doença, a gente possa estar melhorando um pouco essa qualidade de vida dele. Isso é o que eu entendo por cuidados paliativos.*

*A meu ver o cuidado paliativo tem dois objetivos fundamentais, que são a qualidade de vida da pessoa que está doente, como permanecer no contato com a família, num ambiente que ela está acostumada e se sente mais confortável, vivendo esse restinho de vida que ainda tem, então qualidade de vida e valorização da pessoa humana é importante.*

Para o paciente, a atenção domiciliar pode trazer vários benefícios, entre eles, a possibilidade de permanecer num ambiente conhecido, tendo sua privacidade mantida, podendo desenvolver pequenas atividades laborais e até seus hobbies. Os horários não são rígidos e alimentação mais variada. Fornells (2000)

afirma que os cuidados paliativos em residência permitem praticar os princípios de beneficência, não maleficência, autonomia, justiça e equidade. A manutenção do paciente em residência também beneficia o sistema de saúde, reduzindo os custos hospitalares com internações, considerando que os hospitais estão mais preparados para curar doenças do que propriamente cuidar das pessoas doentes. Tais aspectos podem ser exemplificados com os seguintes depoimentos:

*Nós assistimos ao meu pai morrer feliz perto da gente. Em nenhum momento pareceu sentir dor ou solidão.*

*Tive contato com cuidado paliativo no Morro do Borel, onde havia um paciente com câncer avançado e nós íamos fazer os curativos na própria casa, dando informações. Mas o paciente precisou ser internado e acabou morrendo.*

A proximidade dos serviços preconizada pelo PSF é uma tentativa de facilitar eliminação de barreiras de acesso aos serviços. O processo de territorialização proposto pelo PSF busca realizar o dimensionamento dos serviços de acordo com os problemas mais comuns da população a ser atendida (BRASIL, 2004a).

Foram apontadas algumas limitações para a operacionalização do cuidado paliativo na atenção básica, apesar do problema estar presente na prática cotidiana dos profissionais entrevistados:

*O cuidado paliativo já existe na prática, só precisa de estrutura. Essa demanda existe e vai bater à nossa porta.*

*Nós, que estamos no PSF, se tivéssemos um suporte para atender a esses pacientes, só teríamos a ganhar. As famílias e os doentes também.*

Pela definição de cuidado paliativo se evidencia que esse tipo de cuidado pode ser oferecido em todos os casos de doenças em estágio avançado, sem possibilidade de cura. No Brasil os serviços de cuidados paliativos estão mais relacionados ao atendimento ao paciente com câncer. No entanto, ele pode ser

estendido a outras doenças terminais que envolvam patologias neurológicas, respiratórias, cardiovasculares, entre outras (FORNELLS, 2000).

Uma importante dificuldade apontada diz respeito à formação acadêmica e qualificação profissional. De modo geral, os grupos manifestaram acreditar na possibilidade do cuidado paliativo ser uma das ações do PSF, desde que houvesse capacitação para os profissionais, o que pode ser expressado nas seguintes falas:

*A formação dos profissionais traz a luta contra a morte. Isso é incorporado na atividade dos profissionais. Cuidar desses pacientes é mostrar a legitimidade das ações de saúde.*

*Precisamos de treinamento, os profissionais precisam aprender a lidar com esses pacientes, em todos os aspectos, do aceitar estar junto, compartilhar, entender, até os conhecimentos técnicos, como analgesia, sondas, ostomias, etc.*

*Existe uma total falta de entendimento de como acompanhar esse paciente. Como capacitar a equipe? Essa não é uma questão discutida. É como se o problema não existisse. Onde está o paciente que não teve a “sorte” de entrar no INCA? Quem é ele?*

*Tem que ter capacitação dos profissionais, existência de protocolos, roteiro para atender. É muito difícil para alguém que nunca praticou, para não fazer errado.*

O treinamento e a motivação dos profissionais, a adequação das informações disponíveis, os incentivos financeiros e a clara definição da população abrangida são considerados fatores estruturais relevantes para a atenção básica (STARFIELD, 2002).

Assim como no PSF, também na área de cuidados paliativos, existem vários materiais instrucionais e protocolos estabelecidos pelo Ministério da Saúde, que podem subsidiar os enfermeiros. O “Manual de Enfermagem”, como material instrucional para educação à distância, do PSF, desenvolvido em parceria entre o Ministério da Saúde o Instituto para o Desenvolvimento da Saúde e a Universidade de São Paulo (2001d), assim como outros manuais editados pelo INCA podem ser

importantes instrumentos para subsidiar a prática de cuidados paliativos. Para o controle da dor, existe um protocolo estabelecido pelo MS (BRASIL, 2001b), com base nas recomendações da Organização Mundial de Saúde (WHO, 2004), que subsidia os profissionais não especialistas no controle da dor. O Manual “Cuidados Paliativos Oncológicos – Controle de Sintomas” (BRASIL, 2001a) serve como orientação aos profissionais no controle dos demais sintomas. As duas publicações foram elaboradas pelo INCA e encontram-se disponibilizadas por meio eletrônico no site [www.inca.gov.br](http://www.inca.gov.br).

A declaração abaixo pode ilustrar que, apesar das dificuldades apontadas em relação às questões relacionadas à formação e qualificação profissional existe a percepção de que a realidade poderia ser diferente, desde que algumas condições nesse sentido, fossem atendidas:

*É possível essa atenção mesmo que diferenciada, desde que haja suporte, por exemplo, saber lidar com curativos específicos, medicamentos mais complexos, porque o profissional da assistência básica não tem esse conhecimento, nesse nível de complexidade.*

Como citado anteriormente, a maioria dos profissionais entrevistados demonstrou conhecer e acreditar ser possível desenvolver cuidado paliativo na atenção básica. No entanto, num grau menor, foi manifestado por outros entrevistados, o pensamento de que esse tipo de assistência é atribuição dos profissionais especializados, provavelmente a concepção equivocada que alguns profissionais tem de que o cuidado paliativo está associado a níveis de assistência mais complexos.

*Cuidados paliativos pra mim é suporte de tecnologia para pacientes com prognóstico ruim.*

*O PSF é usado para todo e qualquer problema, e ele nesse caso não tem competência, pois cuidado paliativo requer especialista.*

Pareceu corroborar com o pensamento de que esses profissionais não se considerarem preparados para prestar cuidado paliativo à forte relação identificada entre “cuidado paliativo e câncer” e “câncer e INCA”, como podemos observar nas seguintes observações, com as várias alusões ao INCA:

*O responsável por paciente com câncer é o INCA.*

*O INCA consegue mandar para casa. Os outros hospitais não. Os pacientes ficam nesses leitos da emergência.*

*Os pacientes são nossos, não são todos do INCA, mas nesse caso não podemos fazer muita coisa.*

*O INCA dá suporte ao paciente, à família e ao profissional.*

Firmino (2004) demonstra, em seu estudo, a força simbólica do Instituto Nacional de Câncer na área da Oncologia. Desde 1962 o câncer foi reconhecido no Brasil, como problema de Saúde Pública e esse Instituto passou a ser responsável pelo combate ao câncer em todo o território brasileiro. A partir de 1991, o MS deu novas competências ao INCA que passou a atuar como verdadeiro Instituto Nacional, assessorando o Ministro da Saúde na criação de políticas e pesquisas relacionadas ao câncer, o que o revestiu de um grande poder político. Podemos inferir que pelo fato do INCA estar localizado no Município do Rio de Janeiro e atuar como formulador de políticas públicas para controle do câncer, inclusive na capacitação de recursos humanos, favoreça uma associação, referida várias vezes pelos enfermeiros entrevistados, como a instituição capacitada para atender aos pacientes com câncer.

## 2ª categoria: Relação equipe/paciente/família

As questões familiares foram consideradas as situações mais desfavoráveis para o enfrentamento do problema do cuidado paliativo na atenção básica. A recusa

das famílias em aceitar esses pacientes, bem como as condições sócio-econômicas parecem se caracterizar como uma das grandes dificuldades apontadas pelos grupos para a manutenção do paciente fora do ambiente hospitalar, e, nesse caso, ficando em suas residências acompanhadas pelas equipes do PSF. Assim como nos cuidados paliativos, o trabalho em equipe (como ocorre no PSF) e a participação da família são eixos fundamentais na estruturação de novas práticas na atenção à saúde.

O trabalho do PSF está pautado na responsabilidade compartilhada, construindo conjuntamente as intervenções sobre o processo saúde-doença, e assim sendo, pressupunha-se uma estreita relação da equipe com as famílias para o enfrentamento das situações de agravos envolvendo um de seus membros.

No entanto, pelos depoimentos, essa relação foi apontada pelos entrevistados, como um grande obstáculo. As interações entre profissionais e pacientes e famílias deveriam contribuir para o estabelecimento de relações de longa duração para facilitar a efetividade na atenção primária. Quando os pacientes/famílias buscam o atendimento, eles se apresentam e expressam os seus problemas, necessidades ou preocupações; o profissional tem a responsabilidade de reconhecê-los e formular um manejo adequado para atender a essas necessidades. Isso caracteriza a atenção básica, especialmente o PSF. Entretanto se uma das partes estiver desconfortável, a relação ficará prejudicada (STARFIELD, 2002).

As informações dos entrevistados sugerem, que as famílias não se sentem co-responsáveis pelo paciente terminal, portanto essa não é uma necessidade “sua”, pois grande parte considera que esse paciente deveria estar internado, sob a responsabilidade do hospital, ou, se em casa, os cuidados, até aqueles básicos como os de higiene, deveriam ser oferecidos pelas equipes de saúde.

*Os elos familiares são estranhos. Parece que não há vínculo. Na maioria das vezes, as famílias querem se ver livres dos pacientes.*

A abordagem integral aos pacientes e a atenção à família são elementos imprescindíveis para o exercício dos cuidados paliativos. Muñoz Cobos et al (2002) em seu estudo sobre as intervenções que podem ser realizadas pelos profissionais do nível primário de saúde em relação às famílias de pacientes terminais, demonstrou a importância do conhecimento dos fatores que influenciam na dinâmica familiar e no estado de bem-estar ou sofrimento da pessoa afetada.

Segundo Zoboli e Fortes (2004), os problemas éticos na relação equipe-paciente-família, podem trazer resultados imprevisíveis no que toca às relações humanas, na atenção básica, principalmente no PSF, pelas características próprias desse relacionamento. Os usuários e suas famílias, na busca de resolução de problemas, que envolvem valores, crenças, medos e expectativas, podem criar novas demandas, para as quais os profissionais podem não estar preparados.

*Quando os pacientes vão para o hospital X, vão para morrer, não suportam a mudança, a família abandona, não duram muito. O doente pergunta pela família, mas as famílias não perguntam pelos doentes (os profissionais do PSF muitas vezes acompanham o paciente até quando hospitalizados).*

O depoimento acima exemplifica um dos aspectos da atenção integral que é o vínculo do profissional com o usuário. Ele reflete as três dimensões apontadas por Pinheiro e Mattos (2004), que são a afetividade, relação terapêutica e continuidade.

O vínculo do usuário deve ser refletido em laços interpessoais que reflitam a cooperação mútua entre os usuários e os profissionais de saúde.

A questão da atuação do PSF no contexto social é um desafio para as equipes. A atuação da assistência à saúde em um formato mais tradicional não tem o impacto esperado sobre as condições de vida e a saúde da população, pois os problemas sociais são preponderantes. Geralmente a problemática não está

relacionada apenas ao campo da saúde, mas tem interfaces com os campos político, econômico, social e cultural, necessitando, portanto, de ações intersetoriais (BERNARDINO et al, 2005). Essa situação é apontada nos seguintes depoimentos:

*A família, infelizmente, busca na gente a solução para todos os problemas.*

*Elas precisam de incentivos. O Bolsa-Família trouxe filas para o pré-natal e as carteiras de vacina em dia.*

Bernardino et al (2005), também ressalta que a finalidade do PSF é propiciar o enfrentamento e a resolução de problemas identificados pela articulação de saberes e práticas com diferenciados graus de complexidade tecnológica, integrando distintos campos do conhecimento, desenvolvendo habilidades e mudança de atitudes nos profissionais envolvidos.

Trentini et al (2005) apontam que, qualquer que seja a idade, todas as pessoas estão sujeitas a perdas durante o curso da vida. A perda geralmente é vista como algo que, inevitavelmente acontece na velhice. Os autores sugerem que exista uma relação compensatória entre as perdas e ganhos, quando se trata de relações familiares. Os sentimentos de perda podem ser superados com o apoio dos familiares. Portanto, a participação da família é imprescindível nas ações de saúde para os idosos doentes. Para o profissional, também, parece ser mais fácil lidar com esse tipo de paciente:

*O que eu vejo é que a família aceita melhor para com o idoso; quando é um paciente jovem a família não consegue cuidar, eles tentam que os cuidados sejam feitos pela equipe. O vínculo afetivo é uma questão que interfere no cuidado da família. Muitas das vezes o vínculo não existe; ela cuida como se fosse uma obrigação. A morte é um alívio para o cuidador. O paciente é um estorvo. Essas situações levam a conflitos familiares. As famílias se desestruturam. Do jeito que você deixa o doente é o jeito que você encontra dois dias depois. A família acha que é obrigação do PSF, os cuidados ao paciente, como curativo, banho, etc. A cobrança das famílias é que os cuidados devem ser feitos pelo profissional. As famílias ficam até agressivas.*



Uma das estratégias para a atenção a pacientes crônicos consiste na formação de grupos de auto-ajuda que oportunizem a troca de experiências de seus pares para enfrentar as situações difíceis, muitas vezes semelhantes entre si. Neste aspecto Trentini et al (2005) apontam a possibilidade da enfermagem contribuir na qualidade de vida dessas pessoas, incentivando e organizando grupos de convivência e no caso dos familiares, estes podem se constituir num espaço propício para o desenvolvimento da sociabilidade, espiritualidade e aprendizado.

Apesar das dificuldades apontadas, os entrevistados reconheceram a importância dos cuidadores:

*De que forma a família recebe esses doentes, muitas vezes elas não querem, preferem o doente no hospital. Mas às vezes a família, à vezes só um membro...quase sempre a mulher ou a mãe aceita e cuida.*

*Você vê famílias que cuidam por 10 anos. Outras não suportam um dia, apesar de ter pessoas que poderiam assumir os cuidados.*

Como já citado por Mendes (1995), Caldas (2003) e Floriano (2004), o cuidado informal é, na maioria das vezes oferecido por membros da família, com predomínio das mulheres, como cuidadoras. Trata-se de um trabalho não remunerado, desenvolvido no âmbito doméstico, por questões afetivas ou de parentesco, e que se soma a outras atividades e papéis que já são assumidos por essas mulheres. Por estas características, alguns autores (MUÑOZ COBOS et al, 2002 e GARCIA-CALVENTE et al, 2004), consideram ser este um grupo social “invisível”.

O grupo demonstrou reconhecer a importância da família e dos cuidadores, quando estes assumem o paciente, mas apontando as dificuldades em se lidar com problemas, para os quais eles não estão preparados, por envolver questões sociais, culturais e emocionais. Os achados revelaram que os participantes se ressentem da

falta de estratégias de enfrentamento de situações estressantes, de comunicação difícil, principalmente aquelas relacionadas à dor e à perda.

*Acompanhamento de pacientes fora de possibilidades terapêuticas, sem suporte de unidade hospitalar, dentro de casa. A família ficou apavorada com a dor e começou a “mudar” a prescrição de psicoterápicos. A família queria suporte financeiro, emocional, ou então queria internar...*

*A família que acolhe o paciente precisa de suporte e esse suporte deve e pode ser dado pelo PSF, mas como fazer isso, se não temos o suporte para nós, já que a equipe de PSF não prevê psicólogo?*

A assistência à família, como unidade de cuidado à saúde, implica em conhecer como cada família cuida e identifica suas forças, dificuldades e esforços para partilhar responsabilidades. Com base nessas informações o enfermeiro deve utilizar seu conhecimento, para junto da família pensar e implementar a melhor assistência possível.

São estratégias de enfrentamento: a união familiar, a flexibilidade de papéis, a capacidade de partilhar pensamentos e sentimentos, a manutenção de vínculos com a comunidade e a busca de informação e utilização do suporte social e espiritual.

A visita domiciliar, que é uma das ações do PSF, aliada ao acompanhamento das famílias das áreas de abrangência vem de encontro à necessidade de apoio intensivo às famílias vivendo em situação de crise, promovendo desse modo o acesso dos grupos excluídos do sistema de saúde e, que ao mesmo tempo, são os mais vulneráveis (SENNA, 2002).

Trentini et al (2005), demonstram que a morte e a separação de familiares se apresentam como as situações adversas mais significativas, e seu enfrentamento pode ser apoiado no sentimento de fé, na ajuda às famílias, vinculando-as a grupos de pessoas que passaram pelo mesmo problema, nos quais os membros apoiam-se entre si, minimizando o sentimento de perda.

As estratégias de intervenção com as famílias funcionam como um guia para o enfermeiro trabalhar, ajudando-as a descobrir novas soluções que auxiliem ou aliviem o sofrimento físico, emocional ou espiritual. Para isso é necessário um envolvimento do profissional de modo a compartilhar com a família o relacionamento terapêutico.

Neste aspecto a experiência relatada por um dos participantes do grupo, demonstrou a participação do profissional em situação de grande sofrimento familiar:

*Hoje estamos acompanhando uma família que o marido morreu há dois anos e sua esposa ainda não conseguiu superar. Ela arrancou todos os dentes sem anestesia, para poder sentir a dor da perda.*

Caldas (2000) ressalta que o cuidado é o fundamento da ciência e da arte da Enfermagem. O papel do enfermeiro envolve as informações sobre os problemas relacionados ao estágio atual da doença, sistematizando junto ao cuidador a melhor estratégia para o seu enfrentamento. O cuidador familiar recebe uma sobrecarga física e emocional em decorrência de suas responsabilidades e atividades do cuidado, da vivência contínua com o sofrimento e dos sentimentos relativos à perda e o que ela representa em sua vida futura.

Ao profissional também cabe o cuidado ao cuidador. Garcia-Calvente et al (2004) apontam a associação entre o estresse e as conseqüências negativas para a saúde dos cuidadores, como depressão, problemas físicos e uso de medicamentos psicotrópicos.

*Teve uma paciente que acompanhamos desde o início. Nós que diagnosticamos e fomos até o enterro, e apoiamos a família no período de luto.*

*Nós, profissionais, temos que ter uma terapia para trabalhar o paciente terminal. Temos que ter preparo para dar conforto à família.*

Uma outra dificuldade apontada nos diversos grupos foi a questão relativa ao processo de informação/comunicação em saúde, como demonstrado a seguir:

*Temos dificuldade para orientar as famílias.*

O processo de comunicação em saúde também é contemplado na estratégia de saúde da família. A tecnologia das relações é uma das mais complexas, pois envolve conhecimentos, habilidades, comportamentos e atitude. O profissional de saúde deve usar a comunicação como um instrumento terapêutico. O uso terapêutico da comunicação consiste em perguntar, escutar, observar e responder, criando um ambiente de confiança, identificando as necessidades, fortalecendo a participação, recomendando, ajudando a estabelecer prioridades e obtendo acordos (BRASIL, 2001d).

A intervenção profissional deve apoiar-se na informação e comunicação como ferramentas terapêuticas. Dentre as barreiras existentes para a comunicação destacam-se as questões sócio-culturais e familiares e os medos dos profissionais com as possíveis conseqüências do ato de comunicar más notícias (BENITEZ del ROSARIO e FRAILE, 2002).

A importância desse aspecto foi descrita no depoimento que se segue:

*Eu vivenciei na minha família um caso terminal. Quando a equipe colocou para a família que não tinha o que fazer, a família ficou dividida. É muito difícil dizer a verdade.*

*A equipe fica revoltada quando é dito pelo médico que não se deve fazer mais nada.*

Benitez del Rosário e Fraile (2002) destacam a importância da atitude do profissional para auxiliar a família e o paciente nas suas dúvidas, medo do desconhecido, depressão, agressividade e sentimentos de frustração e impotência. Esses fatores podem estar exacerbados na doença terminal, pois se apresentam como uma situação limite no enfrentamento da incapacidade física e da morte, e podem dificultar a relação com os profissionais. O autor considera que uma comunicação de qualidade deve atender às seguintes características e define o

conjunto dessas informações como “a verdade suportável”, que deve ser transmitida não só ao ritmo do paciente, como também ao ritmo do profissional:

- adaptada às expectativas de conhecimento que o paciente apresenta;
- circunscrita à evolução da doença, sem adiantar acontecimentos;
- concreta e coerente;
- esperançosa, transmitindo aspectos positivos; e
- adaptada à situação psicológica do paciente.

A presença dos mitos e preconceitos dificultando na comunicação pode ser retratada na fala a seguir:

*O paciente tem vergonha de ter câncer e a família esconde dos outros e do próprio paciente.*

Observa-se uma situação muito comum nos casos de pacientes com doença avançada. Muitas vezes, com o intuito de evitar o sofrimento do doente, em decorrência do desconhecimento da sua doença, pode-se instalar a “conspiração do silêncio”. Ela consiste em excluir a natureza e o desenvolvimento da doença como elemento de análise da situação para o estabelecimento de ações específicas por parte dos profissionais (BENITEZ del ROSARIO e FRAILE, 2002). Para romper a conspiração do silêncio, com vistas a melhorar a comunicação intrafamiliar e com a equipe, são necessárias intervenções específicas, continuadas e delicadas e os resultados, nem sempre são os desejados. Muitas vezes os cuidadores podem modificar suas atitudes, alterando o pacto terapêutico paciente-família-profissional (MUÑOZ COBOS et al, 2002).

*Será que nós estamos preparados para dar suporte aos pacientes em cuidados paliativos? Não estamos preparados para dar notícias ruins.*

Segundo o MS, o PSF prioriza as ações de proteção e promoção à saúde dos indivíduos e da família, sadios ou doentes, de forma integral e contínua. Espera-

se que a prestação de assistência integral, completa e contínua, em todas as fases da vida de um indivíduo. O cuidado ao paciente na fase final da vida, além do conhecimento técnico-científico, exige do profissional alto senso humanitário, de forma que lhe seja assegurado o direito de morrer com dignidade (FIRMINO, 2004).

A ética dos cuidados paliativos busca identificar quais são as necessidades específicas que surgem no contexto do final de vida. A ação médica sempre produz um efeito no paciente, devendo ser avaliada se terá resultado benéfico ou maléfico.

No caso do paciente terminal, o planejamento terapêutico deve ter em vista alguns aspectos, tais como: o tratamento proposto poderá melhorar, manter ou restaurar a qualidade de vida, beneficiar o paciente nos aspectos do conforto, bem-estar ou estado geral, aliviar os sintomas e sofrimento? Caso não atenda a essas premissas o mesmo pode ser considerado fútil, e se provoca o prolongamento da agonia e sofrimento, esta ação é considerada “obstinação terapêutica” (PESSINI, 2001).

*Teve um dia que ele (paciente), não se sentiu bem e a família cobrou uma atuação da equipe do PSF. A família não tem a consciência do cuidado paliativo. Ela exige a salvação.*

*Não quero o prolongamento da morte, nós profissionais de saúde, temos mania de ser Deus. Quero ter condições de ajudar aos pacientes a terem uma morte com conforto.*

Os profissionais entrevistados encaram o paciente com câncer como um desafio e em especial, aqueles sem possibilidades de cura, considerando os mitos acerca da doença:

*Existem questões culturais que têm que ser observadas. A morte virou “bicho papão”. Apesar do envolvimento da equipe do PSF, lidar com a família, às vezes é muito complicado.*

A informação deve ter um caráter de educação para a saúde que permita ao paciente e à família exercer sua autonomia respeitando suas decisões sobre

tratamento, lugar do cuidado, entre outros, fazendo com que estes participem do problema e suas possíveis soluções. Para a garantia da humanização das relações entre a equipe da saúde da família é preciso que os profissionais respeitem a autonomia do paciente, o seu direito de ter opiniões próprias, fazer escolhas e agir de acordo com seus valores, crenças, mesmo que suas opiniões discordem das indicações técnicas. Portanto, as discussões sobre os aspectos bioéticos, tanto nos cursos de formação (RODRIGUES, 2004), quanto no cotidiano dos profissionais, poderão preparar melhor os profissionais, reduzindo os conflitos éticos com os quais eles costumam se deparar na sua prática, como exemplificado nos depoimentos abaixo:

*A nossa realidade é cruel, às vezes nossas famílias acabam dando o seu próprio diagnóstico, que não tem mais cura, às vezes eles não aceitam as nossas orientações.*

*A família não sabe conviver com a morte. Não existe estrutura que permita as equipes cuidar dos pacientes terminais. Que o momento (da morte) seja digno.*

A atuação do enfermeiro é de natureza ética, legal e política, especialmente no cuidado com famílias que estejam em situação de vulnerabilidade, de modo a interferir nas políticas públicas e ações de assistência que beneficiem a família e a sociedade como um todo.

### 3ª categoria: Organização do sistema de saúde

Essa foi uma questão amplamente abordada pelos entrevistados. Observou-se, que ao lado de alguns problemas relacionados ao cotidiano dos profissionais, como alguns relatos demonstraram, existe uma forte descrença nos sistema de

saúde, especialmente aquelas relacionadas à organização dos serviços e recursos existentes.

Em todos os grupos houve consenso de que as dificuldades relacionadas ao acesso, à referência e contra referência, bem como a escassez de recursos, são fatores que interferem negativamente na qualidade do serviço e na implementação de novas ações.

*Na experiência que tive, me senti impotente por não ter o suporte de uma instituição. Tem que ser uma parceria, tem que ter suporte das unidades terciárias. Essa parceria é fundamental, sem ela não dá para nós lidarmos sozinhos.*

A Estratégia Saúde da Família propõe organizar as práticas nas suas unidades básicas de saúde evidenciando o caráter multi e interdisciplinar da equipe, com atendimento integral, em uma base territorial delimitada, com garantia de referência para os níveis de maior complexidade, estimulando a organização da comunidade, buscando o aprimoramento da participação e do controle social (BRASIL, 2001d). No entanto, a desarticulação entre os diversos níveis de atenção é um dos fatores referidos como uma das grandes dificuldades enfrentadas pelo PSF:

*Não existe integração do PSF com a rede de média e alta complexidade.*

*Temos que fazer a regulação de fato. Só assim, pode melhorar, aliás, ficar menos ruim o acesso dos pacientes que precisam dos serviços.*

Segundo Starfield (2002), a integralidade implica que as unidades de atenção básica devem se organizar de forma a garantir que o paciente receba todos os tipos de atenção à saúde, mesmo que alguns não possam ser oferecidos por elas. Por isso, deve ser possível o encaminhamento para serviços secundários ou terciários, quando necessário, e para serviços comunitários que possam apoiar a rede social do usuário.

*É preciso ter parceria com o hospital que atendeu o paciente.*



Segundo Starfield (2002), a responsabilidade não se aplica apenas à atenção primária, mas também ao sistema do qual ela faz parte. É importante a parceria constante com os serviços especializados, no caso dos pacientes que apresentem problemas que exijam atenção num nível de maior complexidade.

A atenção domiciliar referente a cuidados paliativos requer coordenação entre a rede básica e o nível hospitalar para o atendimento das intercorrências e sintomas não controlados em residência (FORNELLS, 2000).

A nossa realidade é cruel, às vezes nossas famílias acabam dando o seu próprio diagnóstico, que não tem mais cura. Temos que ter referências próximas para atender nossos clientes.

*O PSF é facilitador para qualquer modelo de atendimento. As instituições hospitalares devem fornecer suporte terapêutico, como fisioterapia, terapia ocupacional e treinamento. O PSF deve ser articulador com as instituições.*

A atenção primária é o ponto de entrada para a atenção à saúde, o *locus* da responsabilidade continuada pelos pacientes em populações e o nível de atenção na melhor posição para interpretar os problemas apresentados no contexto histórico e meio social do paciente. Sendo assim, a forma para prestar serviços adequadamente é fundamental para que a estratégia possa, de fato, melhorar a efetividade e equidade dos serviços de saúde (STARFIELD, 2002).

A equipe de Saúde da Família é co-responsável pelo cidadão/família atendido no PSF, estando em qualquer nível do sistema. Portanto, é imprescindível que a Saúde da Família faça parte de um sistema que garanta acesso na atenção especializada e hospitalar, por meio da referência e contra-referência (BRASIL, 2005e).

A importância desse aspecto pode ser observada no relato de experiência a seguir:

*Eu tive uma experiência muito boa com dois pacientes atendidos pelo INCA. Tinha suporte de psicologia para a família. E a parceria da equipe do PSF e família era boa.*

A incapacidade do sistema em responder a uma série de demandas, principalmente o acesso, mostra-se como um grande problema enfrentado na prática diária desses profissionais. Nesse contexto observamos que a organização dos serviços apresenta impasses de várias naturezas em seu funcionamento. A população não consegue distinguir (e às vezes os próprios profissionais), ou não tem acesso às unidades básicas de hospitais ou outras unidades mais complexas. Isso acarreta uma verdadeira peregrinação em busca de atendimento, como relatado por Bosi e Affonso (1998).

Nesse aspecto também foram feitas várias alusões ao INCA, sugerindo a impossibilidade de esse paciente ter acesso aos cuidados por outras equipes, seja no nível hospitalar, ambulatorial ou domiciliar, como no caso do PSF, que quando não estão no INCA, só conseguem entrar no sistema pelas Emergências:

*O INCA é só para os pacientes que conseguiram acesso. Não é cobertura total. Esses pacientes estão nos outros hospitais, nas emergências.*

*Os que entraram no INCA são os casos felizes, tiveram acesso ao conforto.*

*Os pacientes terminais estão em todos os hospitais, os que chegam ao INCA são poucos.*

*Só tive experiência com paciente terminal em nível hospitalar.*

*A gente tem que se conscientizar que a morte não deve estar no hospital, as equipes do PSF têm que se instrumentalizar, serem capazes de lidar com essa situação.*

No Brasil, atualmente existem trinta serviços de cuidados paliativos, inseridos em instituições hospitalares públicas e privadas. Estão localizadas principalmente nas capitais e a maioria iniciou suas atividades com ações para o controle da dor, agregando, posteriormente, os cuidados paliativos (CAPONERO, 2002). Não foram

encontradas informações sobre a existência de prestação de cuidados paliativos no Brasil, em outros níveis de atenção, fora do ambiente hospitalar. A carência desse tipo de atenção faz com que, com frequência, os pacientes em cuidados paliativos procurem os serviços de emergência, fazendo com que muitas vezes, estes sejam abandonados nas instituições de saúde, com alterações físicas, psicológicas, sociais e espirituais, decorrentes do desconhecimento dos profissionais em relação às intervenções adequadas a esses pacientes, para a redução do sofrimento (RODRIGUES, 2004).

*Deveria ser garantida uma porta de entrada para pacientes em cuidados paliativos no SUS e não em só uma instituição.*

O Programa Saúde da Família deve ser um catalisador e potencializador dos recursos comunitários, governamentais ou não, na busca de solução dos principais problemas da comunidade (BRASIL, 2005e).

No Município do Rio de Janeiro, existe uma dissociação entre os diversos níveis de atenção que ocasiona vários problemas, tais como: o uso dos setores de emergência como principal porta de entrada do sistema; a atenção aos indivíduos doentes, baseada no modelo hospitalocêntrico, quando muitos deles poderiam se beneficiar de outras modalidades assistenciais. É nessa dimensão que se encontra o maior desafio, ou seja, a implementação de novas práticas de atenção à saúde, garantindo o acesso da população, buscando a integralidade e a equidade numa rede de serviços resolutivos e hierarquizados (SCHERER et al, 2005).

Qualquer barreira ao acesso terá um impacto maior sobre as populações socioeconomicamente desfavorecidas e, portanto, aumentará o risco das disparidades entre os segmentos da população. Dois componentes estruturais dos sistemas de saúde são a divisão de gastos e a porta de entrada. As duas coisas

estão altamente relacionadas com o alcance dos objetivos da atenção básica (STARFIELD, 2002).

A racionalização de recursos é uma questão bastante debatida em muitos países e o debate enfoca tanto os serviços no nível de atenção básica, quanto os serviços heróicos da atenção terciária, que, reconhecidamente, são muito mais onerosos (McKEE FIGUEIRAS, 2002).

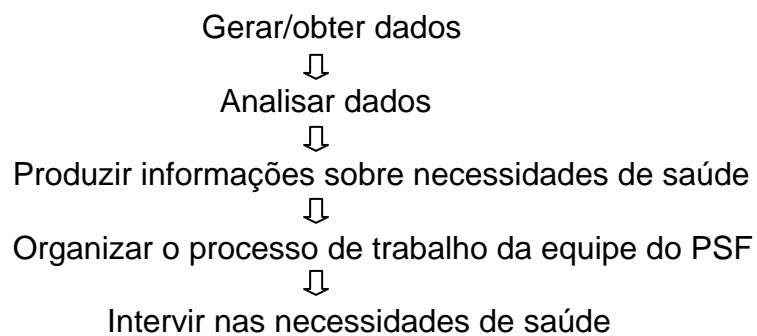
Embora haja um relativo consenso quanto ao diagnóstico da ineficiência e ineficácia dos gastos públicos, os temas de equidade e focalização têm suscitado forte polêmica. Verifica-se que são os segmentos menos pobres que proporcionalmente mais se apropriam dos serviços e benefícios sociais prestados. Nessa direção, a focalização das políticas sociais nos grupos mais vulneráveis é defendida como forma de promover o acesso desses setores aos programas e serviços sociais (SENNA, 2002). A “cultura dos limites”, definida por Callahan (1987), levanta a questão de como alocar de maneira justa os recursos disponíveis, implicando muitas vezes em ter que optar entre políticas de universalização (todos os serviços para todos) e focalização (a quem fornecer quais serviços).

A questão do financiamento e do gasto público foi amplamente apontada pelos participantes como um fator limitante à incorporação de novas ações pelo PSF, sendo colocado o problema da falta de recursos como podemos observar a seguir:

*As equipes são forçadas à marginalização dessas ações. As equipes não têm recursos para atender, muitas vezes somos “Mcgiver”. Esta ação vai competir com outras ações, que são medidas e cobradas. Não existe avaliação dessas ações, não sendo, portanto, valorizada. A credibilidade do serviço público está em cheque.*

Na fala acima, está implícito que para uma ação “existir” ela deve possibilitar ser avaliada e cobrada. Neste aspecto, ressalta-se a importância da informação em

saúde é um importante instrumento de controle do SUS, possibilitando o acompanhamento e avaliação dos serviços por parte dos gestores e da população. Ela deve ser produzida de forma ágil, atualizada, completa e fidedigna. A construção de informações em saúde segue as seguintes etapas:



Fonte: Manual de Enfermagem acessível em [www.ids-saude.org.br/enfermagem](http://www.ids-saude.org.br/enfermagem) (BRASIL, 2001d)

Além dos dados demográficos e informações sobre a organização do sistema de saúde, também devem ser observados os dados relativos aos agravos de saúde que incidem sobre os indivíduos e famílias para conhecimento dos perfis de morbidade e mortalidade daquela população.

O Sistema de Informações em Atenção Básica (SIAB), produz relatórios que auxiliam as equipes do PSF, e os gestores, no acompanhamento, avaliação e formulação de políticas.

*Os recursos que nós precisamos são difíceis. Falta organização entre as unidades e os serviços de saúde.*

Deve ser compromisso dos profissionais e dos gestores utilizar e disponibilizar os recursos tecnológicos em benefício da sociedade, sem, no entanto, perder de vista os aspectos sociais, culturais e filosóficos. Os recursos sendo finitos e os avanços biotecnocientíficos cada vez mais presentes demandam o estabelecimento de prioridades com critérios explícitos e atribuição de responsabilidades.

Há que se ter a decisão: prevenir, diagnosticar, tratar e oferecer cuidados paliativos de forma adequada, com a maior relação custo-benefício ou com os mesmos recursos continuar tratando futilmente um número bem menor de indivíduos? (KLIGERMAN, 2001)

Pelo fato dos cuidados paliativos em oncologia estarem atrelados a serviços de alta complexidade pelas portarias ministeriais (BRASIL 1998a e 1998b), pode sugerir que todos os pacientes com câncer, inclusive aqueles em cuidados paliativos sejam pacientes “caros”.

*O paciente de cuidados paliativos é um paciente caro.*

*Na rede básica não existe recurso para acompanhamento do paciente terminal. Medicamentos, receituário para controlados, etc. Tudo é muito difícil, complicado e caro.*

No entanto, considerando os sinais e sintomas mais freqüentes nesses pacientes, relatados por Firmino (2004), pode-se inferir que a assistência a ser prestada nesses casos é de baixa complexidade e é voltada, principalmente a cuidados como alimentação, higiene, cuidados com feridas e analgesia.

Apesar de serem poucos os estudos disponíveis, existem evidências de que na atenção básica, principalmente no PSF, a assistência prestada apresenta melhores resultados, não só nos aspectos de continuidade e integralidade, mas também maior racionalidade no uso de recursos do sistema de saúde, com redução dos custos. A menor utilização dos serviços especializados e de emergência e a redução de hospitalizações, reduzindo assim, a possibilidade de intervenções desnecessárias, corroboram essa afirmativa (BRASIL, 2004a).

A questão gerencial foi, numa escala menor, apontada como uma das fragilidades, e algumas questões como o planejamento das ações e provisão de

insumos, especialmente os medicamentos opiáceos. Essas são questões presentes nas seguintes falas:

*As pessoas que estão na liderança precisam ouvir os profissionais que estão no dia a dia.*

*A equipe passa por uma agonia em ver o paciente sentindo dor e não ter o medicamento apropriado.*

*Não temos acesso à medicação que o paciente precisa.*

A disponibilização dos medicamentos, principalmente os opiáceos, como uma das dificuldades apontadas, guarda consonância com os resultados encontrados por Martin (1999) na Espanha.

A dor é um dos fatores mais importantes no sofrimento dos pacientes com câncer em progressão. Estima-se que na evolução da doença 80% dos pacientes experimentarão dor. O alívio da dor é possível na maioria dos casos, no entanto, apesar dos avanços científicos e farmacológicos ela continua sendo subtratada (BRASIL, 2001b).

A capacitação da equipe é estratégia fundamental para o controle da dor, especialmente dos enfermeiros, pois considera-se que esses profissionais são os que mais freqüentemente avaliam a dor nas respostas terapêuticas e efeitos colaterais, reorganizando esquemas analgésicos e, muitas vezes, propondo estratégias não farmacológicas (BRASIL, 2001b).

Nos casos raros, quando os sintomas não podem ser adequadamente controlados por analgésicos ou outros medicamentos ou quando o sofrimento existencial é intenso, pode ser oferecida à família e/ou ao paciente a opção de sedação, desde que prescrita por médicos experientes e conscientes. Não há evidências de que a sedação em pacientes com morte iminente abrevie a vida (BRASIL, 2001b). Este ato está eticamente respaldado no princípio do duplo efeito,

ou seja, ele tem a intenção de ter um bom efeito, mas que somente pode ser alcançado com o risco de produzir um efeito danoso (PESSINI, 2001).

Além da disponibilização, é necessário também desmitificar o uso dos opiáceos. Por preconceito ou desconhecimento, muitos profissionais ainda têm resistência ao seu uso. Esses medicamentos utilizados no controle de dor do paciente, ao contrário de algumas crenças, não causam dependência, não causam depressão respiratória clinicamente significativa em pacientes com câncer avançado, não aceleram a morte, nem transformam o paciente em zumbi (BRASIL, 2001b).

Firmino (2004) aponta a necessidade de adaptação e aquisição de recursos materiais voltados para o conforto, e não para a cura, gerenciamento de recursos sócio-econômicos, administração de conflitos e elaboração de rotinas mais condizentes com as necessidades dos pacientes em fase terminal. A autora ressalta ainda, a necessidade de pesquisas e estudos específicos para solucionar problemas que emergem da prática de paliar.

A experiência da Espanha demonstra que foi possível a incorporação de cuidados a pacientes com doenças terminais na assistência primária, a partir da reforma da atenção primária, iniciada em 1986. Embora existam dificuldades apontadas pelos próprios profissionais, tais como a falta de articulação com outros níveis do sistema, a precária organização interna das equipes, disponibilização de opiáceos, entre outros, esse tipo de atenção vem sendo desenvolvido, e tem sido objeto de vários estudos (MANUEL GIRON et al, 2003).

Na Espanha, apesar das iniciativas e ações já implantadas para cuidado paliativo, inclusive na atenção primária, a situação dos pacientes com doenças em fase terminal, especialmente câncer, tem sido descrita como “abandono sanitário”. Esta situação resulta de uma deficiente organização da atenção a esses doentes e



da inadequação dos tratamentos realizados, freqüentemente insuficiente para o alívio do sofrimento. Estima-se que nesse país, 50% dos doentes diagnosticados de câncer morrem em conseqüência da sua doença. A tendência natural nas políticas de saúde em alguns países é organizar a assistência aos doentes terminais em seu domicílio e transferir o cuidado paliativo para o âmbito da atenção primária, o que traduziria em melhor qualidade de vida para os doentes e menor custo para o sistema sanitário (AGRA VARELA et al, 2003).

A hospitalização por doenças sensíveis a cuidados de atenção primária é um indicador que vem sendo utilizado na Espanha e pode ser usado para avaliar a efetividade da atenção primária. Além disso, a sua aplicação também pode resultar numa melhor articulação e coordenação entre os diferentes níveis de atenção, melhorando a qualidade da assistência prestada tanto no nível primário quanto no especializado a custos menores, com a redução das hospitalizações que podem ser evitadas (JOSEFINA CAMINAL et al, 2002).

Os achados de Salinas Martin et al (1999) acerca das opiniões dos profissionais, aproximam-se dos resultados do presente estudo. Os autores demonstram que a maioria dos profissionais concorda que os cuidados paliativos podem ou devem ser realizados pelas equipes de atenção básica. Dos entrevistados, existe um grupo que defende que os pacientes terminais podem ser atendidos pelas equipes de atenção primária, pela acessibilidade aos cuidados dessas equipes e na necessidade de manter uma atenção integral ao paciente e família. Outro grupo demonstra concordar que o cuidado a esse paciente deve estar fundamentalmente nas equipes de atenção primária, porém com o apoio de equipe especializada, para suporte quando necessário. Essa tese é defendida pelas altas cotas de trabalho, desenvolvidas na atenção primária, sendo a atenção domiciliar

uma atividade que consome muito tempo, dificultando assim a obtenção de assessoramento técnico rápido para a resolução de problemas. Num grau menor, foi considerado que a responsabilidade por cuidados paliativos deve ser exclusiva das unidades especializadas. Os fatores que reforçam essa opinião são a existência de sobrecarga de trabalho, especialmente em zonas geográficas dispersas com população envelhecida e pobre e também a questão da formação profissional ser insuficiente para lidar com problemas considerados de grande complexidade.

White (1973) utilizou alguns critérios para classificar os níveis de atenção - primária, secundária e terciária, pela natureza dos problemas de saúde, como: local de atendimento, padrão de encaminhamento, duração da responsabilidade, fontes de informação, uso de tecnologia e necessidade de treinamento (tabela 2).

Analisando-se as características que White (1973) utiliza para caracterizar a atenção primária pode-se considerar o cuidado paliativo como um dos problemas considerados pelos profissionais como passíveis de serem manejados no nível primário de saúde, visto que, o cuidado é voltado ao controle de sintomas e não ao controle da doença, e que o mesmo pode ser oferecido em domicílio.

No caso do PSF, o acesso pode ser considerado como sendo de forma direta, já que as equipes têm a atribuição de identificar problemas na sua área de abrangência. A atenção continuada é um dos atributos da atenção básica e é considerada como uma das dimensões do vínculo, que é uma das diretrizes do PSF. O vínculo pressupõe uma responsabilização e uma relação humanizada ente entre profissional e usuário, que também são princípios do cuidado paliativo.

**Tabela 2 : Conteúdo relativo da atenção primária e de outras formas de atenção**

	Atenção Primária	Atenção Secundária	Atenção Terciária
<b>Problema de saúde</b>			
Raro e complicado	x	x	xxxx
Não freqüente e específico	xx	xxxx	xx
Comum e inespecífico	xxxx	xx	x
<b>Local da atenção</b>			
Unidade comunitária	xxxx	xx	x
Unidade hospitalar - atenção geral	xx	xxxx	xx
Unidade hospitalar - atenção intensiva	0	xx	xxxx
<b>Padrão de encaminhamento</b>			
Acesso direto	xxxx	xxx	0
Unidade de referência	x	xxx	xxxx
<b>Extensão da responsabilidade</b>			
Atenção continuada	xxxx	x	xxx
Atenção intermitente	x	xxxx	x
Atenção por episódio	x	xx	xxxx
<b>Serviços de Informações</b>			
Paciente e família	xxxx	xx	x
Base de dados epidemiológicos	xxxx	xxx	x
Base de dados biomédicos	x	xx	xxxx
<b>Uso de Tecnologia</b>			
Equipamentos e equipes complexos	x	xx	xxxx
<b>Orientação</b>			
Prevenção/manutenção da saúde	xxxx	xx	x
Diagnóstico inicial/limitação da incapacidade	xxx	xxx	xx
Melhora/ reabilitação	xx	xx	xxxx
<b>Necessidade de Treinamento</b>			
Amplio e geral	xxxx	xx	x
Concentrado	xx	xxx	xx
Específico e altamente especializado	0	xx	xxxx

0 + não característico                      x a xxxx = cada vez mais característico

Starfield, 2002 (adaptado de White (1973)).

Como exposto na fundamentação teórica e ratificado pelos depoimentos dos entrevistados, a participação familiar é um dos eixos do PSF e do cuidado paliativo.

Quanto ao grau de complexidade de equipamentos, considerando cuidados demandados por esse tipo de paciente (FIRMINO, 2004) e, observando-se os princípios bioéticos, de não implementar medidas heróicas, que nesse caso serão medidas fúteis (PESSINI, 2001), pode-se afirmar que, a assistência paliativa é de

baixa complexidade. O treinamento foi condição referida como condição fundamental para a execução de cuidados paliativos pelas equipes do PSF. Pode-se considerar que o próprio Ministério da Saúde reconhece a necessidade do envolvimento de profissionais não especialistas, a partir do momento em que elabora publicações técnicas para atender a essa necessidade.

Sendo assim, analisando essas características à luz do referencial teórico, bem como dos depoimentos dos participantes dos grupos focais, podemos considerar que, na visão dos enfermeiros, o desenvolvimento de cuidados paliativos é possível na atenção básica, e, em especial, podendo ser desenvolvido pelas equipes do PSF, desde que atendidas algumas necessidades, que foram apontadas e analisadas.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

No percurso desse estudo foi possível conhecer caminhos praticamente desconhecidos para mim, e, talvez por isso, abrir grandes horizontes no que diz respeito ao conhecimento sobre a riqueza da construção do sistema público de saúde brasileiro e suas potencialidades.

Tendo desenvolvido minhas atividades, até dois anos atrás numa instituição altamente especializada, fui circunstancialmente, quase que “apresentada” à atenção básica, oportunidade em que vislumbrei a possibilidade de implementação dos cuidados paliativos nesse nível de atenção.

Após um longo trabalho de pesquisa, a busca se concentrou em material produzido sobre cuidados paliativos e atenção básica. Os dois temas foram trabalhados, inicialmente, de forma paralela, já que não foi encontrado na literatura brasileira nenhum estudo associando as duas questões, cabendo, portanto, o desafio de fazer a “liga” entre eles. Essa possibilidade começou a ser delineada a partir do momento em que foi identificado que os dois temas possuem afinidades em termos conceituais e filosóficos.

Os princípios norteadores do PSF de integralidade, responsabilização, interdisciplinaridade, humanização e participação ativa da família, guardam consonância com as bases preconizadas para a prática dos cuidados paliativos.

A escolha da técnica de grupos focais foi um elemento que favoreceu identificar a observância desses princípios na prática cotidiana dos enfermeiros entrevistados, permitindo uma transposição dos mesmos para a discussão sobre a possibilidade do desenvolvimento dos cuidados paliativos pelas equipes do PSF.

A proposta do PSF como eixo estruturante da atenção básica, pode ser uma oportunidade histórica de resgatar e reposicionar a rede básica, evitando a dicotomia e fragmentação da atenção à saúde, permitindo a mudança do modelo hospitalocêntrico, individualista com incorporação tecnológica acrítica, muitas vezes utilizada de forma inadequada.

O fato de que no Brasil, os serviços de cuidados paliativos existentes estão inseridos em hospitais, e, em número insuficiente para garantir o acesso dos pacientes considerados fora de possibilidades de cura, favorece o entendimento da fala de um dos entrevistados: *“essa demanda existe e vai bater à nossa porta”*. Muitas das vezes, esses pacientes têm como alternativa somente o atendimento pelos serviços de emergência, e, não raro, são instituídos tratamentos adequados às pessoas com quadros agudos, mas que são totalmente inapropriados para um doente em fase terminal. A consequência disso é o grande número desses pacientes nas UTI, aos quais é imposta uma longa e sofrida agonia.

Sendo o objetivo dos cuidados paliativos a melhoria da qualidade de vida, independentemente do tempo de vida restante, com vistas à redução do sofrimento e a oportunidade de ter uma morte com dignidade, o controle e alívio dos sintomas é fundamental, respeitando-se os aspectos psicológicos, sociais e espirituais.

Os cuidados a esses doentes são prioritariamente da Enfermagem e podem ser oferecidos em residência, desde que se disponha de um cuidador treinado.

Na visão dos enfermeiros que participaram desse estudo, a prática dos cuidados paliativos pelas equipes do PSF é viável, desde que sejam superadas algumas barreiras para a sua operacionalização. Nesse sentido houve consenso quanto à necessidade de se investir na capacitação, possibilitando que os profissionais adquiram conhecimentos e desenvolvam habilidades e competências

para o manejo de situações envolvendo o paciente e família. Essa constatação pode ser considerada pelos gestores para atentarem quanto à necessidade de inclusão de conteúdos sobre cuidados paliativos nos módulos de treinamento das equipes. O câncer representando a segunda causa de morte por doença no Brasil, já se configura como um problema de saúde pública, sendo, portanto, uma doença prevalente. Esse fato aponta, para a responsabilidade das universidades formarem profissionais capacitados para atenderem às necessidades de saúde da população.

A questão familiar foi colocada como um problema. No entanto, as questões levantadas foram predominantemente de ordem sócio-econômico-culturais, caracterizando a necessidade de ações intersetoriais.

Os aspectos bioéticos foram subliminarmente apontados e esse fato foi considerado para acrescentar na fundamentação teórica um tópico contemplando essa questão, com vistas a subsidiar a análise.

A comunicação entre os profissionais, pacientes e família foi referida como uma dificuldade, principalmente por tratar-se de situações em que os mesmos estão vivendo um momento de sofrimento e perdas.

Em relação à organização dos serviços, os relatos apresentados mostraram grandes dificuldades. A falta de recurso, inclusive medicamentos e a desarticulação entre os diversos níveis do sistema foram exaustivamente discutidos e identificados como a maior barreira para a operacionalização dos cuidados paliativos.

À luz dessas informações, podemos considerar que os problemas apresentados, apesar de graves, não se configuram como obstáculos intransponíveis, podendo, inclusive, subsidiar a avaliação com vistas à melhoria dos serviços, promovendo uma revisão do modelo assistencial para melhor resolubilidade da atenção prestada na rede básica de saúde.

Atualmente na Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, acontece um grande movimento de fortalecimento e expansão do PSF e existe uma grande expectativa em relação aos resultados desse estudo. Considerando que o município do Rio de Janeiro é o detentor da maior rede de atendimento público estatal do Brasil, a incorporação dessa proposta nas suas ações de saúde, pode contribuir como exemplo para outras cidades, para a expansão da oferta de cuidados paliativos fora do ambiente hospitalar, garantindo assim, a utilização mais adequada dos recursos, e, principalmente, o acesso de forma mais equânime e universal daqueles pacientes, que até o momento, ainda têm grandes dificuldades para terem suas necessidades de saúde atendidas.

A partir dos resultados produzidos espera-se fornecer aos formuladores de políticas públicas de saúde, especialmente aquelas voltadas para pacientes com doenças em estágio avançado, subsídios que possam ser utilizados para o estabelecimento de estratégias assistenciais, que possam utilizar, de forma mais eficaz, os recursos públicos e promover melhor qualidade de vida aos pacientes.

Os resultados desse estudo demonstram que o cuidado paliativo é possível de ser prestado na atenção básica e não apenas em centros de alta complexidade, como constam nas portarias ministeriais que regulamentam o cuidado paliativo em câncer (BRASIL, 1998a e 1998b), aumentando a sua oferta, garantindo um maior acesso dos pacientes a esse tipo de assistência.

Ao construir novos conhecimentos sobre cuidados paliativos na atenção básica, essa pesquisa contribui na produção científica no campo da Saúde Coletiva e seus resultados possibilitarão a comparação com estudos de outros países.



## REFERÊNCIAS

AGRA VARELA, Y. A.; RODEA, A. S.; ALVAREZ, M. P. Relación de la calidad de vida com diferentes modelos de atención domiciliaria en enfermos oncológicos terminales de un área sanitaria de Madrid. **Revista Española de salud Publica**. v 77 n° 5. Madrid, 2003.

BENITEZ del ROSARIO, M. A.; FRAILE, A. A. La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal. **Atención Primaria**. 30 (7). España, 2002 p 463-466.

BERNARDINO, M.T.S.M.; CONVERSANI, A.T.N.; BOGUS, C. M. et al. Consensos e Divergências: A Capacitação Profissional das Equipes de Saúde da Família no Município de São Carlos, SP. **Trabalho, educação e Saúde**, v.3, n° 1. São Paulo, 2005.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. Ed. Vozes, Rio de Janeiro, 1999. p 33.

BOSI, Maria Lúcia Guimarães. AFFONSO, Kátia de Carvalho. Cidadania, participação popular e saúde: com a palavra, os usuários da rede publica de serviços. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, 14 (2).1998.

BRASIL. Presidência da República. **Lei nº 8080**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e restauração da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, 1990.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Norma Operacional Básica do Sistema Único de Saúde – NOB 96**, de 6/11/1996. Brasília, 1997.

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 2.413 GM/MS**. Cria atendimento a pacientes sob cuidados prolongados. 1998a.

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 3.535 GM/MS**. Estabelece critérios para Centros de Alta Complexidade em Oncologia - CACON. 1998 b.

\_\_\_\_\_. **Manual para a organização da atenção básica**. Brasília, 1998c.

\_\_\_\_\_. **Atenção Básica. Programa de Saúde da Família**. Treinamento Introdutório. Caderno 2, Brasília, 2000.

\_\_\_\_\_. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados Paliativos Oncológicos – Controle de Sintomas**. Rio de Janeiro, 2001a.

\_\_\_\_\_. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados Paliativos Oncológicos – Controle da Dor**. Rio de Janeiro, 2001b.

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 95 GM**, de 26 de janeiro de 2001. Norma Operacional de Assistência à Saúde, NOAS-SUS 01/2001c

\_\_\_\_\_. Departamento de Atenção Básica. **Guia Prático do Programa Saúde da Família**. Brasília. 2001d.

\_\_\_\_\_. Instituto para o Desenvolvimento da Saúde. Universidade de São Paulo. Ministério da Saúde. **Manual de Enfermagem**. Brasília. 2001 e.

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 95 GM**, de 26 de janeiro de 2001. Norma Operacional de Assistência à Saúde, NOAS-SUS 01/2001c

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 19 GM/MS**. Cria o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. 2002a.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Saúde. **O Desenvolvimento do Sistema Único de Saúde: avanços, desafios e reafirmação dos seus princípios e diretrizes**. Textos Básicos de Saúde. Série B. Brasília, 2002b.

\_\_\_\_\_. **Assistência à Saúde no SUS – Média e Alta Complexidade**. 2ª edição ampliada. Brasília, DF. 2003.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Acompanhamento e Avaliação da Atenção Primária**. CONASS. Documenta. Brasília. 2004 a.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Monitoramento na atenção básica de saúde: roteiro para reflexão e ação**. Brasília. 2004 b.

\_\_\_\_\_. **DATASUS, Autorizações de Internação Hospitalar, apresentadas e pagas em 1996**. Disponível em [www.saude.gov.br](http://www.saude.gov.br), acessado em janeiro de 2005 a.

\_\_\_\_\_. **DATASUS, Informações em Saúde** Disponível em [www.saude.gov.br](http://www.saude.gov.br), acessado em janeiro de 2005 b.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativas 2006: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro. 2005 c.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação de Acompanhamento e Avaliação. **Avaliação para Melhoria da Qualidade da Estratégia Saúde da Família**. Documento Técnico. Brasília. 2005 d.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Gestão Participativa. **Saúde da família: panorama, avaliação e desafios**. Brasília, 2005 e.

\_\_\_\_\_. Secretaria Executiva. Subsecretaria de Planejamento e Orçamento. **Plano Nacional de Saúde: um pacto pela saúde no Brasil**. Brasília. Ministério da Saúde. 2005 f.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Gestão Participativa. **4º Seminário de Gestão Participativa: Fórum dos Conselhos Municipais de Saúde Do Rio de Janeiro - Reorganizando o SUS na Cidade do Rio de Janeiro**.vol IV, Brasília, 2005g.

\_\_\_\_\_. **Decreto nº 5.392.** Declara estado de calamidade pública no Sistema Único de Saúde no Município do Rio de Janeiro. Brasília, 2005h.

\_\_\_\_\_. **DATASUS, Produtos e Serviços.** Disponível em [www.saude.gov.br](http://www.saude.gov.br), acessado em janeiro de 2005 i.

\_\_\_\_\_. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Resolução da Diretoria Colegiada – RDC nº 11**, de 26 de janeiro de 2006. Dispõe sobre a o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar. Brasília, 2006.

CALDAS, C. P. **A dimensão existencial da pessoa idosa e seu cuidador.** Textos sobre Envelhecimento. Universidade da Terceira Idade – UNATI.v 3, nº 4, Rio de Janeiro. Jul, 2000.

\_\_\_\_\_. Envelhecimento com dependência: responsabilidade e demandas da família. **Cadernos de Saúde Pública.** V19 nº 3. Rio de Janeiro. 2003.

CALLAHAN, D. **Setting Limits. Medical Goals in an Aging Society.** Georgetown University Press. Washington. 1987.

CAPONERO, R.; Melo, A. G. C. **Cuidados paliativos.** In SOCIEDADE BRASILEIRA PARA ESTUDO DA DOR, 1. Consenso Nacional de Dor Oncológica. Associação Brasileira de Cuidados paliativos. São Paulo, 2002. p 103-112.

COLLUCI, C; LEITE, F. Médicos revelam que eutanásia é prática habitual em UTIs do país. **Folha de São Paulo.** 20/02/2005.

COSTA Sérgio, DINIZ, Débora. **Morrer com dignidade: Um direito fundamental.** Série Anis 34, Brasília. Letras Livres. Maio/2004.

DONALDSON, M. *et al.* **Primary Care. America's Health in a New Era.** Washington, DC: National Academy Press, 1996 *in* STARFIELD, Bárbara. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia.** UNESCO, Ministério da Saúde. Brasília, 2002.

DRUMOND, Thaís C. *et al.* Projeto CATHIVAR: Relato de uma experiência em Cuidados Paliativos. **Prática Hospitalar**, ano VI, n 33. São Paulo. mai-jun-2004.

FERNANDES, Afra Suassuna; SECLLEN-PALACIN, Juan (org). **Experiências e desafios da atenção básica e saúde familiar: caso Brasil.** Organização Pan-Americana da Saúde, Brasília. 2004.

FIGUEIREDO, M.T de A. **Cuidados Paliativos.** Coletânea de artigos. Universidade Federal de São Paulo-UNIFESP. São Paulo, 2001.

FIRMINO, Flávia. **Lutas Simbólicas das Enfermeiras no Processo de Implantação do Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO) do Instituto Nacional de Câncer.** 150 p. Dissertação de Mestrado. Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2004.

FLORIANI A., SCHRAMM, F. R. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? **Cadernos de Saúde Pública**, v 20(4), Rio de Janeiro, jul-ago, 2004.

FORNELLS, H. A. Cuidados Paliativos em el domicilio. **Acta Bioética**, año VI, nº 1. 2000.

FOUCAULT, Michel. **O Nascimento da Clínica**. 6 ed. Rio de Janeiro, 1982.

FRANCISCONE, C F ; KIPPER, D J ; OSELKA, G. W. ; CLOTET, J ; GOLDINJUNIOR . Comitês de ética em pesquisa. **Bioética**, v. 3, p. 61-68, 1995.

GARCIA-CALVENTE, M. M.; MATEO-RODRIGUES, I.; MAROTO-NAVARRO, G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. **Gaceta Sanitaria**. V 18 suppl 2. España, 2004.

GOMES, M. C. P.; PINHEIRO, R. Acolhimento e vínculo: práticas de integralidade na gestão do cuidado em saúde em grandes centros urbanos. *Interface*. **Comunic. Saúde. Educ.** v 9, nº 17. p 287 – 301. mar-ago, 2005.

HENRIQUES, Regina Lúcia; ACIOLI, Sônia. A Expressão do Cuidado no Processo de Transformação Curricular da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS Ruben A. (Org) **Cuidado: As Fronteiras da Integralidade**. Rio de Janeiro, ABRASCO, 2004.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA- IBGE. **Censo Demográfico 2000**. Disponível em [www.saude.gov.br](http://www.saude.gov.br). Acesso em dezembro de 2005.

JOSEFINA-CAMINAL, J.; SÁNCHEZ, E.; MORALES, M. et al. Avances en España en la investigación con el indicador “hospitalización por enfermedades sensibles a cuidados de la atención primaria. **Rev. Española de Salud Publica**. vol. 76, nº 3 Madrid. 2002.

KITZINGER, J. **Introducing focus groups**. Brit Med J. 1995.

KLIGERMAN, J. Câncer e Qualidade de Vida. Editorial. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Vol.45, 2, Rio de Janeiro, 2001.

LOPES, M. J. M.; SILVA, J. L. A. Estratégias metodológicas de educação e assistência na atenção básica de saúde. **Revista Latino Amer Enfermagem**. 12 (4), jul – ago, 2004.

MAcKEE e FIGUEIRAS *in* STARFIELD, Bárbara. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. UNESCO, Ministério da Saúde. Brasília, 2002.

MANUEL GIRÓN, Manuela Álvares; GIL, Maria Del Carmen Garcia; PARES, Ana Maria Solano. Lãs Unidades Clinicas de Gestión em La Atención Primaria. **Atención Primaria**. Espanha. 2003.

MENDES, P. B. M. T. **Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano**. 151 p..Dissertação. Mestrado em Serviço Social – Programa em Serviço Social. Pontifícia Universidade Católica – PUC. São Paulo, 1995.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8ed. São Paulo. Hucitec. 2004.

MUÑOZ COBOS, F. M.; ALMENDRO, J. M. E., BENITEZ del ROSARIO, M. A. Cuidados Paliativos: atención a la familia. **Atención Primaria**. 30. España, 2002, p. 576 – 580.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). **Cuidados Paliativos**. Guía para el manejo clínico. 1999.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE/ FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA (UNICEF). **Relatório da Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde**. Alma-Ata, URSS, 6-12 de setembro de 1978. Brasil: UNICEF, 1979.

PEDROSA, J. I. S.; TELLES, J. B. M. Consenso e diferenças em equipes do Programa Saúde da Família. **Revista de Saúde Pública**. V 35 nº 3. São Paulo, jun 2001.

PESSINI, L. **Distanásia, Até quando prolongar a vida?** Editora do Centro Universitário São Camilo:Loyola. (Coleção Bioética em Perspectiva 2) São Paulo.2001.

\_\_\_\_\_. Cuidados Paliativos-alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. **Prática Hospitalar**. Ano VII, nº 41. set-out 2005.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Cuidado: fronteiras da integralidade**. Org. HUCITEC.ABRASCO. Rio de Janeiro, 2004.

PIVA, Jefferson Pedro. CARVALHO, Paulo R. Antonacci. Considerações éticas nos cuidados médicos ao paciente terminal. **Bioética**, v 1, n 2, 1993.

POPIM, R. C. **O cuidador na ação de cuidar na enfermagem oncológica: uma perspectiva orientada sob o enfoque de Alfred Schütz**. 122 p. Tese de Doutorado em Enfermagem da escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. 2001.

PNUD, 2000. PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO. [www.pnud.org.br/idh](http://www.pnud.org.br/idh). Acessado em 02/06/2006.

PY, L. Cuidar do cuidador: transbordamento e carência. **Revista Brasileira de Cancerologia**. 50 (4). Rio de Janeiro, 2004.

RIO DE JANEIRO (Prefeitura). **Mensagem do Prefeito**. 2005, mimeo.

\_\_\_\_\_. Secretaria Municipal de Saúde. **Guia de Saúde da Cidade do Rio de Janeiro**. 1999.

\_\_\_\_\_. Secretaria Municipal de Saúde. **Relatório do Programa de Atendimento Domiciliar (PAD) do Hospital Municipal Paulino Werneck**. Rio de Janeiro, 2003, mimeo.

\_\_\_\_\_. Secretaria Municipal de Urbanismo, Instituto Pereira Passos (IPP), **Estimativas**. Rio de Janeiro, 2002.

\_\_\_\_\_. Secretaria Municipal de Urbanismo, Instituto Pereira Passos (IPP), **Desenvolvimento Humano e Condições de Vida na Cidade do Rio de Janeiro**. Relatório Final. Rio de Janeiro, 2004.

RODRIGUES, I. G. **Cuidados Paliativos: análise de conceito**. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. 231p. 2004.

ROUQUAYROL, M. Z.; ALMEIDA FILHO, N. **Epidemiologia e Saúde**. 6.ed. Rio de Janeiro, 2003.

ROBLES–SILVA, L.. El cuidado en el hogar a los enfermos cronicos: um sistema de autoatención. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro v 20, n2, mar-abr, 2004.

SALA. A.; NEMES, M.B.I.; COHEN, D. D. Metodologia de avaliação do trabalho na atenção primária e saúde. **Cadernos de Saúde Pública**. 14 (4). 1998.

SALDANHA, A. L.; CALDAS, C. P. **Saúde do idoso: a arte de cuidar**. 2 ed. Interciência. Rio de Janeiro, 2004, p 38.

SALINAS MARTIN, A.; FRAILE, A.; ARMAS.J; ROSÁRIO, MA Benitez del. Cuidados Paliativos en atención primaria: opinión de los profesionales. **Atención Primaria – Publicación Oficial de la Sociedad Española de Medicina de la Familia y Comunitaria**. V23, número 4. Espanha, 1999.

SCHRAIBER, L. B. **Educação Médica e Capitalismo**. Abrasco. Hucitec. São Paulo, 1998.

SCHRAMM, F.A., Morte e Finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**. 48.1 Rio de Janeiro. Ano 2002.

SCHERER, M. D.; MARINO, S. R. A. RAMOS, F. R. S. Rupturas e resoluções no modelo da atenção à saúde: reflexões sobre a estratégia saúde da família com base nas categorias Kuhnianas. **Interface. Comunica. Saúde. Educ.** v9. nº 16, set.2004-fev 2005.

SENNA, M. de C. M. Equidade e políticas de saúde: algumas reflexões sobre o Programa Saúde da Família. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v 18, 2002.

SILVA, C.H.D. A moralidade dos cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro. 2004.

SILVA JÚNIOR, A. G.; MASCARENHAS, M.T.M. **Avaliação da Atenção Básica em Saúde sob a ótica da integralidade: aspectos conceituais e metodológicos**. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: HUCITEC; 2004. p. 241.

SOCIEDADE ESPANHOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS (SECPAL). **Recomendações Básicas sobre formação em cuidados paliativos. Medicina Paliativa**, v 7 nº 1. 2000.

SOUSA, Ana Inês. **A visão das mulheres idosas em relação à atenção à saúde e o apoio social em uma localidade de baixa renda do Rio de Janeiro**. 182 p. Tese (Doutorado) – Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2001.

STARFIELD, B. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. UNESCO, Ministério da Saúde. Brasília, 2002.

TEIXEIRA, M. A.; REZENDE, M. C.; LAVOR, M. F. Implantando um serviço de suporte terapêutico oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, 39 n2, 65-87. 1993.

TRENTINI, Mercedes; SILVA, Sandra; VALLE, Maria; HAMMERSCHMIDT, Karina. Enfrentamento de situações adversas e favoráveis por pessoas idosas em condições crônicas de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 13 (1). São Paulo. 2005.

VÍCTORA, Ceres Gomes. KNAUTH, Daniela Riva. HASSEN, Maria de Nazareth Agra. **Pesquisa Qualitativa em saúde: uma introdução ao tema**. Porto Alegre. Tomo Editorial. 2000.

WESTPHAL, M. F.; BOGUS, C. M.; FARIA, M. M. Grupos focais: experiências precursoras em programas educativos em saúde no Brasil. **Bol. Ofic. Sanitária Panam**. V 120 nº 6, 1996.

WHITE, K.L.. *Life and death and medicine*. *Sci Am*. N 229, p 23 –33, 1973 in STARFIELD, Bárbara. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. UNESCO, Ministério da Saúde. Brasília, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Primary Health Care**. Geneva, 1978.

\_\_\_\_\_. Collaborating Centre for Palliative Care. **Looking forward to cancer pain relief. International consensus on the management of cancer pain**. Oxford: CBC.1997.

\_\_\_\_\_. **The Solid Facts. Palliative Care** (2002). Disponível em <<http://www.euro.who.int/documents> . Acesso em junho/2006

\_\_\_\_\_. **Palliative Care**. Disponível em <<http://www.who.int/en/>> . Acesso em nov.2004.

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



## ANEXOS

Anexo 1 - Relação das equipes do PSF por AP e bairros do Município do Rio Janeiro		
NUM EQP	TIPO	Locais
<b>CAP 1.0</b>		
1	PSF	LAPA
1		
<b>CAP 2.1</b>		
1	PSF	VILA CANOAS
1		
<b>CAP 2.2</b>		
3	PSF	BOREL 1, BOREL 2, BOREL 3
1	PSF	CASA BRANCA
3	PSF	PQ VILA ISABEL , PQ VILA ISABEL 2, PQ VILA ISABEL 3
7		
<b>CAP3.1</b>		
2	PSF	PARQUE ROYAL, PARQUE ROYAL 2
1	PSF	MANDELA DE PEDRA
1	PSF	SAMORA MACHEL*
1	PSF	PQ JOAO GOULART
1	PSF	CHP2
1	PSF	PQ CARLOS CHAGAS
1	PSF	PQ OSWALDO CRUZ*
1	PSF	AGRÍCoLA/S.PEDRO/ MONSENHOR BRITO
1	PSF	VILA TURISMO**
2	PSF	MARCÍLIO DIAS 1, MARCÍLIO DIAS 2
5	PSF	ALEMÃO 1, ALEMÃO 2, ALEMÃO 3, ALEMÃO 4, ALEMÃO 5
3	PSF	ADEUS 1, ADEUS 2, ADEUS 3
1	PSF	ESPERANÇA
1	PSF	BAHIANA
5	PSF	NOVA BRASILIA 1, NOVA BRASILIA 2, NOVA BRASILIA 3, NOVA BRASILIA 4, NOVA BRASILIA 5
2	PSF	VIGARIO GERAL 1, VIGARIO GERAL 2
4	PSF	CARICO 1, CARICO2, CARICO 3, CARICO 4
33		
<b>CAP 3.3</b>		
4	PSF	FAZENDA BOTAFOGO 1, FAZENDA BOTAFOGO 2, FAZENDA BOTAFOGO 3, FAZENDA BOTAFOGO 4
7	PSF	COSTA BARROS 1, COSTA BARROS 2, COSTA BARROS 3, COSTA BARROS 4, COSTA BARROS 5 , COSTA BARROS 6, COSTA BARROS 7
1	PSF	PQ NOVA CIDADE
1	PSF	PORTUS 1, PORTUS 2
14		
<b>CAP 4.0</b>		
2	PSF	CANAL DO ANIL 1, CANAL DO ANIL 2
3	PSF	CURICICA 1, CURICICA 2, CURICICA 3
5		
<b>CAP 5.1</b>		
5	PSF	VILA VINTÉM 1, VILA VINTÉM 2, VILA VINTÉM 3, VILA VINTÉM 4, VILA VINTÉM 5
2	PSF	JOÃO SALDANHA 1, JOÃO SALDANHA 2
4	PSF	VILA MINERIOS/ MORETTI , CAMINHO DO LÚCIO 1, CAMINHO DO LÚCIO 2

<b>Anexo 1 - Relação das equipes do PSF por AP e bairros do Município do Rio Janeiro</b>		
<b>NUM EQP</b>	<b>TIPO</b>	<b>Locais</b>
		NOVA ALIANÇA 1
2	PSF	CANCELA PRETA 1, CANCELA PRETA 2, CANCELA PRETA 3, CANCELA PRETA 4, CANCELA PRETA 5
2	PSF	JACARE*
		CAVALO AÇO
5	PSF	COHAB 1, COHAB 2, COHAB 3, COHAB 4, COHAB 5
<b>23</b>		
<b>CAP 5.2</b>		
5	PSF	VILAR CARIOCA 1, VILAR CARIOCA 2, VILAR CARIOCA 3, VILAR CARIOCA 4, VILAR CARIOCA 5
2	PSF	ANA GONZAGA 1, ANA GONZAGA 2
2	PSF	BARRA DE GUARATIBA 1, BARRA DE GUARATIBA 2
2	PSF	JARDIM ANÁPOLIS 1, JARDIM ANÁPOLIS 2
2	PSF	VILA SÃO JORGE 1, VILA SÃO JORGE 2
1	PSF	VILAR GUANABARA
5	PSF	JARDIM CINCO MARIAS 1, JARDIM CINCO MARIAS 2, JARDIM CINCO MARIAS 3, JARDIM CINCO MARIAS 4, JARDIM CINCO MARIAS 5
2	PSF	MAIA BITTENCOURT 1, MAIA BITTENCOURT 2
<b>21</b>		
<b>CAP 5.3</b>		
5	PSF	ANTARES 1, ANTARES 2, ANTARES 3, ANTARES 4, ANTARES 5
4	PSF	CYRO DE MELLO 1, CYRO DE MELLO 2, CYRO DE MELLO 3, CYRO DE MELLO 4
3	PSF	ALAGADOS 1, ALAGADOS 2, ALAGADOS 3
2	PSF	BALNEÁRIO GLOBO 1, BALNEÁRIO GLOBO 2
2	PSF	BARRO VERMELHO 1, BARRO VERMELHO 2
<b>16</b>		
<b>TOTAL DE EQUIPES 121- CADASTRADAS 109</b>		

Fonte: Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, abril de 2006.

## **Anexo 2 – Roteiro dos Grupos Focais**

- 1- O que você entende por Cuidado Paliativo?
- 2- O cuidado paliativo é uma demanda na prática cotidiana?
- 3- Como se deve estruturar um programa de cuidados paliativos?
  - deve ser desenvolvido na atenção básica, pelas equipes de Saúde da Família
  - deve ser desenvolvido na atenção básica, com o suporte de equipe especializada
  - deve ser desenvolvido por equipe especializada
- 4- Quais seriam os fatores facilitadores para o desenvolvimento de cuidados paliativos na atenção básica?
- 5- Quais seriam os fatores dificultadores para o desenvolvimento de cuidados paliativos na atenção básica?

### Anexo 3 – Termo de consentimento livre e esclarecido

Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)  
Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN)  
Coordenação Geral de Pós-Graduação  
Núcleo de Pesquisa de Enfermagem e Saúde Coletiva

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado(a) Sr.(a)

O (A) Sr.(a), está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa, intitulada: CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO BÁSICA: OPINIÃO DOS ENFERMEIROS DO PROGRAMA DE SAÚDE DA FAMÍLIA.

O estudo tem como objetivos, identificar o entendimento dos enfermeiros sobre o termo “cuidados paliativos” no cotidiano da prática de cuidar e conhecer as suas opiniões sobre a implementação de cuidados paliativos oncológicos na atenção básica.

A sua participação é voluntária, podendo ser interrompida a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo ou intimidação. Não haverá despesas ou gratificação de nenhuma natureza. Assim, gostaria de solicitar sua colaboração, participando de um grupo focal, do qual farão parte enfermeiros que atuam nas equipes de saúde da família. As entrevistas serão gravadas e depois transcritas.

Será assegurado o anonimato e o sigilo de todas as informações registradas.

O (A) Sr (a). receberá uma cópia desse termo onde consta o meu telefone, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação a qualquer momento.

\_\_\_\_\_ telefone: 2568-6605

Mariângela Freitas Lavor

Eu, \_\_\_\_\_, concordo em integrar, na qualidade de entrevistado(a), dessa pesquisa e declaro estar ciente do inteiro teor deste Termo de Consentimento, sabendo que poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer nenhum tipo de dano ou constrangimento.

\_\_\_\_\_

assinatura

\_\_\_\_\_

Data