

Cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde: perspectiva de médicos e enfermeiros preceptores em Saúde da Família

Palliative care in Primary Care: the perspective of physicians and nurses who are tutors of Residency Programs in the Family Health Strategy

Cuidados paliativos en Atención Primaria: la perspectiva de los médicos y enfermeras que son tutores de los Programas de Residencia Médica y de Enfermería que trabajan en la Estrategia Salud de la Familia

Marcia Cristina Lemos dos Santos¹ , Alicia Regina Navarro Dias de Souza² , Maria Inez Padula Anderson³ 

¹Secretaria Municipal do Rio de Janeiro – Rio de Janeiro (RJ) Brasil.

²Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Medicina – Rio de Janeiro (RJ) Brasil.

³Universidade do Estado do Rio de Janeiro – Rio de Janeiro (RJ) Brasil.

Resumo

Introdução: O aumento da população idosa e a maior incidência de doenças crônicas não transmissíveis ressaltam a crescente demanda por cuidados no final da vida. **Objetivo:** O presente estudo visou contribuir para a implementação dos cuidados paliativos na Atenção Primária com base no conhecimento da perspectiva de médicos e enfermeiros preceptores de Programas de Residência que atuam na Estratégia Saúde da Família no Rio de Janeiro. **Método:** Trata-se de um estudo qualitativo, em que foram realizadas entrevistas individuais semiestruturadas com cinco médicos e três enfermeiras e três grupos focais, constituídos por 12 médicos; 14 médicos e seis enfermeiras. **Resultados:** Os resultados revelaram casos vivenciados no relato de todos os participantes, mas a inexistência de um aprendizado formal entre outras principais dificuldades: a pressão assistencial, falta de insumos e medicamentos e a não priorização da gestão em nível central representada pela falta de diretrizes governamentais. Entretanto, os participantes foram unânimes em afirmar que os cuidados paliativos devem ser oferecidos na atenção primária e ressaltaram que tanto médicos quanto enfermeiros pautam suas ações na transferência dos conhecimentos relativos para a prática. **Conclusão:** Entre ações discutidas para a implementação dos cuidados paliativos, destaca-se que seu ensino deve envolver, além de um conjunto de teorias e técnicas, uma base humanística, tendo o preceptor papel fundamental.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Estratégia saúde da família; Atenção primária à saúde; Internato e residência; Internato não médico.

Autor correspondente:

Marcia Cristina Lemos dos Santos
E-mail: marciaclsantos@gmail.com

Fonte de financiamento:

não se aplica.

Parecer CEP:

CAAE: 57939016.9.0000.5257

Procedência:

não encomendado.

Avaliação por pares:

externa.

Recebido em: 25/01/2022.

Aprovado em: 27/05/2023.

Como citar: Santos MCL, Souza ARND, Anderson MIP. Cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde: perspectiva de médicos e enfermeiros preceptores em Saúde da Família. Rev Bras Med Fam Comunidade. 2023;18(45):3345. [https://doi.org/10.5712/rbmfc18\(45\)3345](https://doi.org/10.5712/rbmfc18(45)3345)



Abstract

Introduction: The increase in the elderly population and the higher incidence of non-communicable chronic diseases underscore the growing demand for care at the end of life. **Objective:** This study aims to contribute to the implementation of palliative care in Primary Care based on the perspective of physicians and nurses who are tutors of Residency Programs in the Family Health Strategy in Rio de Janeiro. **Methods:** This is a qualitative study, in which semi-structured individual interviews were conducted with 5 physicians and 3 nurses, and 3 focus groups, consisting of 12 physicians; 14 physicians and 6 nurses. **Results:** The results showed that all participants experienced cases, but there was no formal learning among other main difficulties, such as: assistance pressure, lack of supplies and medicines, and not prioritizing management at the central level represented by the lack of government guidelines. However, the participants were unanimous that palliative care should be offered in primary care and pointed out that both physicians and nurses base their actions on the transfer of theoretical knowledge to practice. **Conclusions:** Among the actions discussed for the implementation, it is highlighted that its teaching must involve, in addition to a set of theories and techniques, a humanistic base, with the preceptor having a fundamental role.

Keywords: Palliative care; Family health strategy; Primary health care; Internship and residency; Internship, nonmedical.

Resumen

Introducción: El aumento de la población anciana y la mayor incidencia de enfermedades crónicas no transmisibles subrayan la creciente demanda de atención al final de la vida. **Objetivo:** Este estudio tiene como objetivo contribuir a la implementación de los cuidados paliativos en Atención Primaria a partir de la perspectiva de los médicos y enfermeras que son tutores de los Programas de Residencia Médica y de Enfermería que trabajan en la Estrategia Salud de la Familia de la ciudad de Rio de Janeiro. **Métodos:** Se trata de una investigación cualitativa, donde fueron realizadas entrevistas individuales semiestructuradas con 5 médicos y 3 enfermeras, y 3 grupos de enfoque, dos de ellos con 12 y 14 médicos respectivamente y el tercero con 6 enfermeras. **Resultados:** Los resultados mostraron que todos los participantes experimentaron casos, pero no hubo aprendizaje formal entre otras dificultades principales, como: presión asistencial, falta de insumos y medicamentos, y no priorizar la gestión a nivel central representado por la falta de lineamientos gubernamentales. Sin embargo, los participantes fueron unánimes en que los cuidados paliativos deben ofrecerse en la atención primaria, y señalaron que tanto médicos como enfermeras basan sus acciones en la transferencia de conocimientos teóricos a la práctica. **Conclusiones:** Entre las acciones discutidas para la implementación, se destaca que su enseñanza debe involucrar, además de un conjunto de teorías y técnicas, una base humanística, teniendo el preceptor un rol fundamental.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Estrategia de salud familiar; Atención primaria de salud; Internado y residencia; Internado no médico.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional e a maior prevalência de doenças crônicas não transmissíveis, como as neoplasias e doenças cardiovasculares, colocaram em evidência uma parcela crescente da população que necessita de cuidados no fim de vida.¹

A Organização Mundial da Saúde (OMS) adotou o termo cuidados paliativos (CP) em 1982, quando o Comitê de Câncer dessa Organização criou um grupo de trabalho para definir políticas que objetivavam o alívio da dor e os cuidados do tipo *hospice* para doentes com câncer, estimulando a criação de serviços de suporte em todos os países.² Deve-se à inglesa Cicely Saunders a nova concepção dos cuidados especializados para pacientes terminais desenvolvidos em unidades diferenciadas, que foram chamadas de *hospices*.³

No Brasil, os CP surgiram em 1980 e tiveram grande expansão em 1997, com a criação da Associação Brasileira em Cuidados Paliativos. Em 1998, o Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) inaugurou uma unidade hospitalar voltada para os CP. Em 2005 foi criada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) e o Conselho Federal de Medicina reconheceu os CP como área de atuação em 2011.⁴

A definição mais atual de CP, de 2011, pela OMS, é de um cuidado ativo e total voltado para pessoas cuja doença não apresenta resposta a abordagens que intencionam a cura. Os CP têm também como objetivo proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares.⁵

Os profissionais da Atenção Primária à Saúde (APS) acompanham seus pacientes durante todas as fases da vida. Nenhum outro serviço de saúde consegue se colocar à disposição dos pacientes e suas famílias com tanta propriedade e conhecimento do contexto em que estão inseridos como as unidades de APS.⁶

A Estratégia Saúde da Família (ESF) é um modelo assistencial da APS orientado pelos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS). Possibilita a organização das atividades em um território adscrito, buscando o enfrentamento e resolução de problemas na unidade de saúde e no domicílio e promovendo assistência integral e contínua a todos os membros da família.⁷

À medida que os governos do mundo todo trabalham para melhorar a vida dos seus cidadãos, também devem ser consideradas formas de ajudá-los a morrer bem.⁸ Embora ainda sejam um componente relativamente novo, os CP são parte essencial dos sistemas de saúde e, em função do maior número de pessoas vivendo e morrendo com condições mais complexas, a demanda por esses cuidados deverá aumentar.⁹

Recursos financeiros para o desenvolvimento dos CP são escassos em todo o mundo. Entretanto, em diversos países podemos observar boas experiências contemplando a existência de uma articulação entre os níveis de atenção à saúde. A Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) estimula a inserção desses cuidados na atenção primária e oferece suporte para os países que desejam criar uma política nacional para esse fim.⁹ Outros lugares, como Canadá¹⁰ e Kerala,⁹ também promovem o cuidado considerando a necessária integração entre todos os níveis de atenção à saúde.

Já no Brasil, as iniciativas são insuficientes se levarmos em conta nossa extensão territorial e se encontram, ainda, centralizadas em hospitais.¹¹ Apesar de existir uma resolução do Ministério da Saúde publicada em 2018 que normatiza a oferta de CP como parte dos cuidados continuados integrados no âmbito do SUS, ainda não foram publicadas diretrizes para tal cuidado.¹²

O presente estudo visa analisar o conhecimento acerca dos CP, bem como as facilidades e dificuldades para sua implementação na APS, da perspectiva de preceptores dos Programas de Residência em Saúde da Família do município do Rio de Janeiro.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo qualitativo exploratório desenvolvido em unidades de APS com ESF do município do Rio de Janeiro, entre os meses de outubro de 2016 e junho de 2017. As unidades escolhidas para o cenário da pesquisa possuem programas de Residência de Medicina de Família e Comunidade (MFC) e/ou Residência de Enfermagem em Saúde da Família.

Para constituir a amostra de participantes deste estudo, foram convidados médicos e enfermeiros que atuavam como preceptores das residências referidas havia pelo menos um ano por ocasião de sua participação na pesquisa. A amostra de participantes buscou ainda contemplar as diferentes características sociodemográficas e ocupacionais dos preceptores, incluindo gênero, faixa etária e tempo de atuação na preceptoría.

É sabido que o preceptor de programas de residência, além do ofício de ensinar teoria e prática clínica, deve aconselhar, inspirar e influenciar o desenvolvimento de seus residentes.¹³ O exemplo dado por um preceptor é considerado a influência mais poderosa sobre os padrões de conduta e prática de cada estudante, sejam eles de graduação ou já graduados.¹⁴

O estudo contou com dois procedimentos qualitativos: entrevistas individuais semiestruturadas (ETI) e grupos focais (GF). Na primeira fase, a coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas individuais semiestruturadas. A entrevista é uma forma de se obterem dados objetivos e subjetivos, estes últimos relacionados aos valores, atitudes e opiniões dos entrevistados. A entrevista semiestruturada

é caracterizada pela articulação do uso de perguntas previamente elaboradas, ao mesmo tempo que permite ao participante falar livremente do tema.¹⁵

Foram realizadas entrevistas individuais com cinco preceptores médicos e três preceptoras enfermeiras, com idades entre 27 e 37 anos, três homens e cinco mulheres, cuja experiência de atuação profissional e preceptoria se dava em três instituições públicas diferentes — duas universidades e a rede municipal de saúde. Os preceptores médicos (M) foram identificados pela numeração de 1 a 5 e as preceptoras enfermeiras (E) pela numeração de 1 a 3, seguidas da identificação do procedimento entrevista (ETI).

Para a conclusão da primeira fase de entrevistas individuais, foi utilizado o conceito “poder informacional” de Malterud et al.¹⁶ Para os autores, no desenvolvimento de dado estudo, quanto maior o poder informacional obtido de alguns participantes, menor será a quantidade de participantes necessária para a construção de uma amostra adequada. O “poder informacional” de uma amostra depende do objetivo do estudo, da especificidade de características dos potenciais participantes, do referencial teórico escolhido, da qualidade do diálogo durante a entrevista e da estratégia de análise.

Na segunda fase, foram realizados grupos focais e, para tal, foram configuradas três perguntas norteadoras baseadas na análise temática das entrevistas individuais. Foram realizados três grupos focais, dos quais participaram 12 médicos; 14 médicos e seis enfermeiras respectivamente. Apenas dois médicos entre os oito participantes das entrevistas individuais estavam presentes nos grupos focais. Os três grupos ocorreram em horário e local de reuniões técnicas regulares. Os participantes dos grupos focais constituíram uma amostra por conveniência com a concordância da coordenação dos programas de residência. No presente estudo, foram valorizadas unidades de contextos dos indivíduos, bem como consensos e dissensos provenientes da interação entre os participantes nos grupos focais.¹⁷ Os preceptores médicos (M) foram identificados pela numeração de 1 a 26 e as preceptoras enfermeiras (E) pela numeração de 1 a 6, seguidas da identificação do procedimento grupo focal (GF).

A definição das perguntas dos GF deu-se buscando aprofundar ou revelar questões que não foram alcançadas nas entrevistas individuais. Ao analisarmos as entrevistas individuais, percebemos que a dimensão subjetiva envolvida na experiência de realização dos CP pelos entrevistados foi referida de forma superficial apesar do relato de casos. Por isso, esse tema foi levado ao GF. A espiritualidade não foi espontaneamente mencionada em nenhuma entrevista individual e, levando-se em consideração a mudança paradigmática sugerida pela OMS em 1986 para o atendimento de pacientes em CP, que inclui a abordagem à dimensão espiritual, ela foi introduzida como questão aos grupos. Com terceira pergunta, buscamos a discussão sobre ações e iniciativas que, na opinião dos participantes, poderiam contribuir para a implementação dos CP na APS.

A análise temática das falas foi realizada seguindo os preceitos de Bardin.¹⁸ Inicialmente foi feita uma pré-análise com leitura flutuante das referências teóricas, com formulação das hipóteses e elaboração prévia de categorias de análise, em correlação com os objetivos da pesquisa. O material transcrito das entrevistas foi codificado, agregado e categorizado. A categorização promoveu o surgimento de novas categorias de análise, que não haviam sido levantadas pelo estudo prévio do tema. Após a exploração do material, foi realizado o tratamento do resultado, com a inferência e interpretação das unidades de análise.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho da Universidade Federal do Rio de Janeiro e pelo Comitê em Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Descobrimo e compreendendo os cuidados paliativos

Cuidados paliativos na formação

Os cuidados paliativos são ainda pouco priorizados no currículo da graduação de médicos e enfermeiros.¹⁹ As poucas iniciativas exitosas são pontuais.² Apenas uma enfermeira relata ter tido contato formal com o tema durante a graduação.

“Eu tive uma professora que ficava no campo da quimioterapia, aí tinha um dia de aula que era sobre cuidado paliativo.” E6 GF3

Apesar de não ser um conteúdo presente no currículo, nem haver o objetivo de seu ensino, as faculdades propiciaram situações que levaram ao contato com os CP:

“A primeira vez que conheci isso foi quando eu estava na faculdade de Medicina ainda e me deparei com um paciente na enfermaria, que me marcou muito. Mas era um cenário que eu não sabia o que falar, o que fazer, não tive esse tipo de treinamento na faculdade.” M1 ETI

Os CP estão inseridos no Currículo Baseado em Competências da Sociedade Brasileira de MFC.²⁰ E foi durante esta residência que alguns médicos puderam rever sua compreensão acerca dos CP:

“Acreditava, quando saí da faculdade, que os cuidados paliativos era [sic] uma coisa relacionada ao câncer apenas. Durante a residência, percebi que a palição vai além do câncer.” M1 ETI

Alguns dos relatos referiram-se à vivência em atendimentos de CP durante a especialização, mostrando que, por meio da prática, pode existir algum aprendizado sobre essa área, ainda que sem aspectos teóricos aprofundados. Muitas vezes, a forma de aprendizado após o contato inicial se deu de forma autodidata.

“Eu gosto de estar sempre aprendendo, então mesmo que a gente tenha dificuldade, a gente tem que se esforçar para aprender, como talvez estudar mais sobre a terapêutica.” E3 ETI

O “tabu” da espiritualidade

Retomando a definição de CP pela OMS, além dos aspectos biopsicossociais, a espiritualidade dos pacientes, familiares e cuidadores também deve ser abordada. Esse foi um aspecto ausente das falas das entrevistas individuais. Segundo Bardin,¹⁸ a ausência de um elemento pode constituir uma variável importante. Essa ausência pode manifestar bloqueios ou recalcamientos por parte dos entrevistados. A fim de entender melhor esse aspecto, o tema da espiritualidade foi pensado como questão motivadora para os GF.

No primeiro deles (GF1), do qual participaram 12 médicos, a espiritualidade foi levantada espontaneamente por um dos participantes como tema relevante e necessário para os profissionais como ferramenta de cuidado. Esse profissional usa termos como “*relação com divindade, com o sagrado*”, demonstrando o conhecimento da diferença entre espiritualidade e religiosidade.

Espiritualidade é um termo mais abrangente que religião. Segundo Sulmasy,²¹ espiritualidade refere-se à relação de um indivíduo ou grupo com o transcendente. Muitas pessoas expressam sua espiritualidade por meio de práticas religiosas, outros expressam sua espiritualidade na relação com a natureza, música, arte ou crenças filosóficas. A religião, por outro lado, é um conjunto de crenças, práticas e linguagens características de uma comunidade que busca um significado transcendente de maneira particular, geralmente com base na crença em uma divindade.²¹

Retornando ao grupo, uma médica falou que é comum os médicos intencionalmente optarem por não abordar a espiritualidade: “*ah, já vai para a igreja, então está bom*” (M3 GF1). Essa fala corrobora a inferência realizada pela ausência do tema entre as falas dos participantes entrevistados individualmente e descrita anteriormente, em que os profissionais podem evitar o tema ou fugir dele.

O Método Clínico Centrado na Pessoa (MCCP) é lembrado neste grupo, sobre como a Medicina de Família rompe com a dualidade mente-corpo. Essa abordagem é muito difundida na MFC²² e conta com quatro elementos, sendo o segundo deles o entendimento da pessoa como um todo, pela integração dos conceitos de saúde, doença e experiência da doença, incluindo o ciclo de vida e contexto. Inclui-se aqui o papel da espiritualidade na vida do paciente assim como na sua experiência da doença.²³

No segundo grupo (GF2), do qual participaram 14 médicos, houve longo silêncio após a pergunta da coordenação do grupo sobre a abordagem da espiritualidade dos pacientes. Esse silêncio pode ser interpretado como resultado de um tema que traz desconforto aos participantes.

A primeira médica a entrar no tema reconhece dificuldade no assunto, porém relata que, ao poder conversar sobre essa dimensão com seu paciente, observou respostas positivas tanto na expressão biológica da doença quanto na relação interpessoal entre profissional e paciente. Grant et al.²⁴ reforçam a relação entre as questões espirituais e os aspectos físicos ao dizer que, quando não atendidas, as necessidades espirituais dos pacientes podem se transformar em sintomas físicos.

Contrapondo o exposto na literatura acima e a fala da primeira médica, outra médica disse acreditar que os pacientes não esperam que os profissionais de saúde abordem esse tema. Convicta, ainda, disse que possivelmente essa abordagem não faria falta ao doente. Foi um dissenso que apareceu logo no início do grupo.

A *Kaiser Family Foundation* realizou uma pesquisa sobre as opiniões e experiências dos cuidados médicos ao fim da vida para pessoas de quatro países diferentes. Quando questionados sobre a importância de diversos fatores sugeridos na pesquisa, ao pensarem sobre sua própria morte, os brasileiros elencaram “*estar em paz espiritualmente*” como o mais importante. “*Estar confortável e sem dor*” ficou em segundo lugar.²⁵

Ainda no segundo grupo com médicos (GF2), um profissional relatou que a abordagem à espiritualidade ocorre tarde demais, já no fim da vida, mas reconhece que deveria ser feita antes, até mesmo para se conhecer de forma mais integral o paciente. Outro médico associa a ideia da integralidade com o MCCP, como no GF1, realizado também com médicos. No entanto, embora seja descrito na literatura que a MFC tem um olhar mais voltado para o paciente, em geral, a espiritualidade é negligenciada nas consultas.²²

No terceiro grupo (GF3), do qual participaram seis enfermeiras, quando questionadas sobre a abordagem à espiritualidade, uma delas afirmou que não só pergunta qual a religião dos pacientes como os estimula à prática de rituais espirituais, já desvinculando o conceito de religião e espiritualidade. Outra enfermeira corroborou o estímulo às crenças individuais, também diferenciando religiosidade e espiritualidade. Uma terceira participante disse que essa abordagem é realizada de forma rotineira, o que foi reafirmado pelas demais participantes.

Fazendo e não fazendo os cuidados paliativos na atenção primária

Facilidades e vantagens no fazer cuidados paliativos

Segundo Starfield,²⁶ a APS deve ser a porta de entrada, o ponto de mais fácil acesso ao usuário para o sistema de serviços de saúde:

“A questão da APS ser a porta de entrada, esses casos vão sempre chegar, então a gente tem que incorporar esse cuidado a nossa prática.” M1 ETI

Donabedian²⁷ classifica o acesso como sócio-organizacional ou geográfico. O primeiro refere-se aos facilitadores para o cidadão chegar ao atendimento, e o segundo relaciona-se com as características envolvidas no deslocamento para alcançar os serviços.

“APS é o foco central já que nós somos os médicos que estamos perto do paciente o tempo inteiro, nós que estamos lá na continuidade do cuidado, nós que temos o vínculo, que estamos mais próximos da casa dele.” M5 ETI

Esta última frase enfatiza outro atributo essencial da APS: a longitudinalidade. Esse princípio promove uma relação de longa duração entre os profissionais de saúde e usuários, permitindo o acompanhamento de mudanças individuais ou grupais no decorrer de anos.²⁶ A longitudinalidade é citada tanto por enfermeiros como por médicos.

Além do acesso de primeiro contato, longitudinalidade e integralidade, o último atributo essencial da APS foi também mencionado: a coordenação do cuidado. Essencialmente, a coordenação do cuidado é a gestão de informações a respeito dos problemas de saúde e dos serviços prestados a um indivíduo.²⁶

“Os pacientes estão na nossa área, são de nossa responsabilidade. Então mesmo que estejam acompanhando outros especialistas, nós somos os coordenadores do cuidado.” M3 ETI

A responsabilidade, a coordenação do cuidado bem como a integralidade requerem cooperação entre os profissionais, tanto no trabalho de equipe da APS como com outros trabalhadores dos demais níveis do sistema de saúde.²⁸

“O NASF [Núcleo de Apoio à Saúde da Família] é muito potente para ajudar; tanto a fisioterapia, nutrição, às vezes a assistência social pode conseguir algum suporte, benefício pro paciente, o educador físico pode auxiliar, o psicólogo.” M3 ETI

A abordagem multiprofissional é um dos princípios dos CP, focando nas necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo o acompanhamento do luto.⁴ Apenas duas enfermeiras mencionaram a abordagem ao luto.

Dificuldades e desvantagens no fazer cuidados paliativos

Segundo a OMS,⁵ todos os pacientes portadores de doenças graves, ameaçadoras da continuidade da vida, devem receber a abordagem dos CP desde o seu diagnóstico. Alguns médicos relataram a dificuldade em identificar quem são os pacientes que devem receber esses cuidados:

“Existe um medo também exatamente dessa divisão, dessa linha, desse marco de quando começa o cuidado paliativo.” M1 GF2

A dificuldade de entendimento por parte dos familiares, especialmente se a morte está sendo vivida como ameaça relativamente próxima, é trazida tanto por médicos quanto por enfermeiros:

“Discutir com a família em um contexto que a morte saiu de casa para acontecer em uma instituição como o hospital. A percepção da comunidade é que esse [hospital] é o melhor cuidado que possa ser dado para aquela vovó que está em fase terminal.” M13 GF1

A opinião dos profissionais é corroborada pelo *ranking* elaborado pela *Economist Intelligence Unit*,⁸ que coloca a população brasileira com baixo conhecimento e consciência do que sejam os CP.

Médicos tanto quanto enfermeiros comentaram sobre a priorização da gestão para outras doenças. No Brasil, o Ministério da Saúde¹² publicou diretrizes para a organização dos CP no SUS, mas ainda não foram criados guias orientadores do cuidado.

Shipman et al.²⁹ relatam que o excesso de demanda e trabalho burocrático pode limitar o acesso de pacientes em CP aos serviços de saúde. O mesmo foi dito por diversos profissionais:

“Porque a quantidade de usuários que atendemos não permite essa frequência maior que o cuidado paliativo merece.” E2 GF3

Outra dificuldade relatada diversas vezes foi a de acesso a medicamentos e insumos. A OMS⁵ preconiza algumas necessidades mínimas para a realização dos cuidados paliativos, quais sejam: políticas nacionais adequadas; educação e treinamento; disponibilidade de medicamentos, especialmente opioides; implementação em todos os níveis de atenção.

“Se o paciente não consegue comprar ou quando começa a aumentar a dose, fica muito caro, o paciente acaba morrendo com dor.” M5 ETI

A dificuldade de interação da rede prejudica a oferta de atenção integral ao paciente. Diversos pontos da rede foram citados como de difícil acesso, entre eles o contato com a atenção secundária, terciária ou Programa de Atendimento Domiciliar (PADJ).

Ainda no levantamento das dificuldades, o falar sobre a morte foi trazido pelas duas categorias profissionais. A morte continua sendo vista por muitos profissionais como fracasso, o que pode ser justificado pela formação acadêmica voltada para a obstinação curativa, sempre combatendo o óbito,³⁰ mas também por remeter à própria terminalidade:³¹

“A gente não se conforma com a morte. A gente não é ensinada isso. A gente faz as coisas para o curativo.” E6 GF 3

O sofrimento do profissional não é colocado necessariamente como um aspecto negativo. A fala abaixo, de um médico, mostra resignação ao lidar com o sofrimento:

“Não tem jeito, o médico de família sofre junto, a gente sofre todo dia, não só com CP, mas também com história de violência, de abortamento, com a vida real.” M2 ETI

Ainda no campo dos sentimentos, duas enfermeiras tiveram histórias de familiares em CP. Elas trouxeram as experiências para as entrevistas. O fato de terem vivenciado a proximidade da morte de um ente querido gerou sentimentos positivos como empatia e compaixão para com pessoas na mesma situação. A experiência pessoal de luto e tristeza relacionada à morte de um ente próximo é de grande valia para a forma como o profissional lida com a perda de um paciente e ainda auxilia os profissionais a ajudar seus pacientes e familiares no trato com seus próprios lutos.³²

Implementando os cuidados paliativos na atenção primária

Médicos e enfermeiros sugeriram a criação de uma linha de cuidado para a realização dos CP:

“Acho que falta caminhar mais nesse sentido de linha de cuidado. Então falta ter uma proposta maior, de capacitação dos profissionais, discussão de caso.” E3 ETI

Partindo do cuidado individual, a fala dos médicos aponta para a necessidade de diálogo entre os que estão atuando na ponta e os gestores, que se encontram mais distantes:

“Brigar pela receita de morfina, brigar para ter acesso ao atestado de óbito, para fazer algumas coisas que em geral seriam feitas apenas no hospital, mas que estão caminhando para atenção primária, para a casa das pessoas, e mostrar pro residente que isso é possível, que dá pra brigar por isso, para que aconteça.” M1 GF2

Nesta última fala, o médico traz a responsabilidade também para o papel do preceptor. Os participantes apontaram diversas formas de como podem atuar com base na discussão do caso individual na preceptoria para a execução dos CP na APS. A garantia do espaço da realização dos CP na prática foi sugerida:

“Acho que a primeira coisa é garantir o espaço do cuidado paliativo. Porque, às vezes, essas demandas verticais da gestão não permitem muito espaço. Então a gente tem que mostrar para o residente que aquilo é importante.” E2 GF3

A ideia de apresentar e discutir casos de CP nos canais teóricos das residências foi proposto pelas duas categorias.

E, finalizando, a fala de dois médicos exemplifica como o “fazer” do preceptor pode influenciar a prática dos residentes, sublinhando o papel do preceptor como modelo, conforme citado por Crosby.¹⁴

“Acho que o mais importante é a gente fazer e não virar as costas pra essas pessoas que talvez sejam as que mais precisam da nossa atenção e nosso tempo. [...] Os casos que a gente teve lá na clínica, que os residentes viveram junto de um preceptor, principalmente os pacientes terminais, que morreram em casa, com certeza é uma experiência que marca para toda a vida.”
M10 GF2

CONCLUSÃO

A pesquisa revela dificuldade na abordagem da espiritualidade pelos médicos, enquanto isso é rotineiro entre enfermeiras. A diferença dessa abordagem pelas duas categorias necessita de aprofundamento em pesquisas futuras.

O tensionamento perante a gestão é importante para que os CP não continuem sendo preteridos por demandas baseadas apenas em indicadores de doenças, bem como para a aquisição de insumos necessários para que um bom cuidado seja oferecido. Assim como o diálogo com outros níveis de atenção, é recomendado que os preceptores busquem profissionais de outras categorias e especialidades, a fim de oferecer um cuidado mais integral àqueles que necessitam.

A garantia de espaço em canais teóricos nos programas de residência permite o preenchimento da lacuna deixada pela graduação quanto ao tema, bem como a sensibilização desses futuros especialistas para a realização dos CP de forma cotidiana. A prática do preceptor ao mostrar que é possível oferecer esses cuidados na APS realizando-os ativamente, adicionada ao contato direto e frequente entre preceptor e residente, torna possível o desenvolvimento de um profissional capaz de entender que a morte é uma etapa da vida, e que ele também pode oferecer cuidado direto e frequente para os pacientes em CP e seus familiares.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a vocês a oportunidade de participar deste trabalho.

CONFLITO DE INTERESSE

Nada a declarar.

CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

MCLS: Administração do projeto, Conceituação, Escrita – primeira redação, Escrita – revisão e edição, Investigação, Metodologia. ARNDS: Conceituação, Escrita – revisão e edição, Metodologia, Supervisão. MIPA: Conceituação, Escrita – revisão e edição, Metodologia, Supervisão.

REFERÊNCIAS

1. Floriani CA, Schramm FR. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Cad Saúde Pública* 2007;23(9):2072-80. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900015>
2. Oliveira JR, Ferreira AC, Rezende NA. Ensino de bioética e cuidados paliativos nas escolas médicas do Brasil. *Rev Bras Educ Med* 2013;37(2):285-90.
3. Floriani CA. *Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte [tese]*. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca; 2009.
4. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de cuidados paliativos ANCP. Ampliado e atualizado*. 2ª ed. São Paulo; 2012.
5. Hall S, Petkova H, Tsouros AD, Costantini M, Higginson IR. *Palliative care for older people: better practices*. Copenhagen: World Health Organization; 2011.
6. Silva MLSR. O papel do profissional da Atenção Primária à Saúde em cuidados paliativos. *Rev Bras Med Fam Comunidade* 2013;9(30):45-53. [http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc9\(30\)718](http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc9(30)718)
7. Ministério da Saúde do Brasil. Secretaria de Assistência à Saúde. *Coordenação de Saúde da Comunidade. Saúde da família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial*. Brasília: Ministério da Saúde; 1997.
8. Economist Intelligence Unit. *The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world*. The Economist 2015.
9. World Health Organization. *Global atlas of palliative care at the end of life*. London: Worldwide Palliative Care Alliance; 2014.
10. Bruera E, Neumann CM, Gagnon B, Brenneis C, Kneisler P, Selmsler P, et al. Edmonton Regional Palliative Care Program: impact on patterns of terminal cancer care. *CMAJ* 1999;161(3):290-3. PMID: 10463053
11. Costa AP, Poles K, Silva AE. Formação em cuidados paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação* 2016;20(59):1041-52. <https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0774>
12. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Comissão Intergestores Tripartite. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União* de 23 de novembro de 2018; Seção 1.
13. Burke LM. Preceptorship and post-registration nurse education. *Nurse Educ Today* 1994;14(1):60-6. [https://doi.org/10.1016/0260-6917\(94\)90059-0](https://doi.org/10.1016/0260-6917(94)90059-0)
14. Harden RM, Crosby J. AMEE Guide No 20: the good teacher is more than a lecturer-the twelve roles of the teacher. *Med Teach* 2000;22(4):334-47. <https://doi.org/10.1080/014215900409429>
15. Minayo MCS, Deslandes SF, Cruz Neto O, Gomes R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes; 1994.
16. Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. *Qual Health Res* 2016;26(13):1753-60. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
17. Gatti BA. *Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas*. 10ª ed. Campinas: Líber Livro; 2005.
18. Bardin L. *Análise de conteúdo*. 3ª ed. Lisboa: Edições; 2004.
19. Duarte AC, Almeida DV, Popim RC. A morte no cotidiano da graduação: um olhar do aluno de medicina. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação* 2015;19(55):1207-19. <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.1093>
20. Lermen Junior N, Whitehead C, Iglar K, Feldoman P, Jantsch AG, Justino ALA, et al. *Currículo Baseado em Competências para Medicina de Família e Comunidade*. Brasília: Sociedade Brasileira de Medicina de Família e Comunidade; 2014.
21. Sulmasy DP. A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist* 2002;42(suppl 3):24-33.
22. McWhinney IR, Freeman T. *A textbook of family medicine*. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 1997.
23. Stewart M, Brown JB, Weston W, McWhinney IR, McWilliam CL, Freeman TR. *Patient-centered medicine: transforming the clinical method*. Abingdon: Radcliffe Medical; 2003.
24. Grant E, Murray SA, Kendall M, Boyd K, Tilley S, Ryan D. Spiritual issues and needs: perspectives from patients with advanced cancer and nonmalignant disease. A qualitative study. *Palliat Support Care* 2004;2(4):371-8. <https://doi.org/10.1017/s1478951504040490>
25. Hamel L, Wu B, Brodie M. *Views and experiences with end-of-life medical care in Japan, Italy, the United States, and Brazil: a cross-country survey*. Washington: Kaiser Foundation; 2017.
26. Starfield B. *Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia*. Brasília: UNESCO; 2002.
27. Donabedian A. *Aspects of medical care administration: specifying requirements for health care*. Cambridge: Harvard University Press; 1973.
28. Campos CEA. Os princípios da medicina de família e comunidade. *Rev Aten Primária Saúde* 2005;8(2):181-90.
29. Shipman C, Gysels M, White P, Worth A, Murray SA, Barclay S, et al. Improving generalist end of life care: national consultation with practitioners, commissioners, academics, and service user groups. *BMJ* 2008;337:a1720. <https://doi.org/10.1136/bmj.a1720>
30. Rego S, Palácios M. A finitude humana e a saúde pública. *Cad Saúde Pública* 2006;22(8):1755-60. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006000800025>
31. Queiroz AHAB, Pontes RJS, Souza AMA, Rodrigues TB. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Ciênc Saúde Coletiva* 2013;18(9):2615-23. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900016>
32. Verhoeven AA, Schuling J, Maeckelberghe ELM. The death of a patient: a model for reflection in GP training. *BMC Fam Pract* 2011;12:8. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-12-8>