

ARTIGO ORIGINAL

Cuidados na Atenção Primária à Saúde Para a Dignidade no Final da Vida

Nataniele Kmentt da Silva¹; Franciele Roberta Cordeiro²
Júlia Brombila Blumentritt³; Izadora Martins Corrêa⁴

Destaques:

1. ACS são centrais na identificação da necessidade de cuidados paliativos na APS.
2. Visitas domiciliares sustentam o cuidado para a dignidade na terminalidade.
3. No final de vida pacientes são encaminhados da APS para outros serviços da RAS.

RESUMO

O objetivo deste estudo foi descrever os cuidados realizados por profissionais de equipes da atenção primária à saúde visando à dignidade de pessoas em final de vida no domicílio e conhecer os aspectos facilitadores e dificultadores. Trata-se de uma pesquisa qualitativa com 12 profissionais de 5 Estratégias de Saúde da Família. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas entre outubro e novembro de 2022, cujos resultados foram organizados no programa *Atlas.ti* e submetidos à análise de conteúdo. O estudo permitiu descrever os cuidados realizados pelas profissionais da atenção primária em saúde para promoção da dignidade de pessoas em final de vida. As participantes foram enfermeiras, médicas, técnicas de enfermagem e agente comunitária de saúde, as quais relataram não atender com frequência pessoas em final de vida. A identificação dessas pessoas no serviço ocorre pelos agentes comunitários de saúde, prontuários e busca direta do serviço por pacientes e familiares. Para tentar promover dignidade, visitas domiciliares e encaminhamentos para serviços de saúde são estratégias para assegurar a longitudinalidade do cuidado, assim como o acolhimento, o acesso a equipes especializadas e a comunicação efetiva com os envolvidos no cuidado. Ademais, foi possível compreender os aspectos facilitadores e dificultadores do cuidado. O diálogo, a equipe qualificada, a inserção da família nos cuidados e o acompanhamento da equipe, são fatores facilitadores do cuidado centrado na dignidade. A sobrecarga de trabalho, a limitação de recursos, as fragilidades na comunicação e os vínculos familiares enfraquecidos, dificultam a manutenção da dignidade das pessoas em final de vida no domicílio.

Palavras-chave: equipe de assistência ao paciente; atenção primária à saúde; respeito; assistência terminal; cuidados paliativos; pesquisa qualitativa.

¹ Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis/SC, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-9798-6547>

² Universidade Federal de Pelotas. Pelotas/RS, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-6194-5057>

³ Universidade Federal de Pelotas. Pelotas/RS, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-8455-5596>

⁴ Universidade Federal de Pelotas. Pelotas/RS, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-1945-4382>

INTRODUÇÃO

Final de vida pode ser compreendido como os dias, semanas ou meses que antecedem a morte. Também, um período prolongado, em que pacientes, família e profissionais entendem as limitações da doença, centrando-se na promoção do conforto.¹ Ele pode referir-se à transição do local e aos objetivos de cuidados, que, quando oferecidos de acordo com os princípios dos cuidados paliativos, podem melhorar sinais e sintomas nas mais diversas dimensões^{2,3}.

Os cuidados paliativos (CP) são cuidados holísticos, que visam à qualidade de vida de pessoas com doenças graves, experienciando sofrimento relacionado à saúde, especialmente no final da vida, englobando as famílias e cuidadores.⁴ Na Atenção Primária à Saúde (APS) os CPs podem ser realizados pelas equipes do território, vinculadas às Unidades Básicas de Saúde (UBS) de cada município.

A APS é uma modalidade de assistência que oferece cuidados que abrangem o indivíduo, a família e a comunidade por meio de ações multidisciplinares, com finalidade de promoção e recuperação da saúde.⁵ As equipes da APS enfrentam desafios para prover CP, tais como estrutura do local de morte do paciente, percepção equivocada dos profissionais sobre o processo de final de vida, a morte e o luto, além de dificuldades na identificação das necessidades individuais e familiares quanto aos cuidados domiciliares.⁵

Nas últimas décadas o domicílio configurou-se como espaço central e diretamente relacionado à boa morte e à promoção da dignidade no final da vida, ocupando espaço importante nas discussões, programas e políticas sobre CP.⁶ Entende-se por dignidade um valor não relativo, intrínseco, a todo ser racional, algo como um fim em si mesmo.⁷

No Brasil, dentre as iniciativas governamentais para um morrer com dignidade no domicílio, estão o Programa Melhor em Casa⁸ e a Resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018, que contemplam, dentre outros aspectos, a oferta e organização dos CPs domiciliares no Sistema Único de Saúde⁹. Para promover atenção em âmbito domiciliar, é essencial que os pacientes que carecem de CP sejam identificados e, dessa maneira, sejam assistidos mediante planos ajustados aos principais problemas. Além disso, a oferta de tecnologias médico-hospitalares de cuidado, como insumos, equipamentos, realização de exames e medicamentos, pode ser utilizada no domicílio para controlar sintomas e promover conforto.⁸

Ainda, observa-se carência de estudos primários que relacionem a dignidade e o final de vida. As temáticas dos estudos têm versado, por exemplo, sobre conceitos e definições,^{10,11} fatores que interferem em sua promoção ou manutenção,^{12,13,10} terapêutica^{9,10,13} e estratégias para promoção da dignidade^{12,15,16} e pouca abordagem sobre a APS.¹¹

Diante do contextualizado, delimitou-se como objetivos descrever os cuidados realizados por profissionais de equipes da atenção primária à saúde, visando à dignidade de pessoas em final de vida no domicílio, e conhecer os aspectos facilitadores e dificultadores do cuidado objetivando a dignidade de pessoas em final de vida no domicílio.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, realizada em cinco Unidades Básicas de Saúde (UBS) com Estratégia de Saúde da Família (ESF) de um município do sul do Brasil.

Os dados foram produzidos entre outubro e novembro de 2022 por meio de entrevista semiestruturada.¹⁷ Os critérios de inclusão foram: profissionais de saúde com idade igual ou superior a 18 anos que tivessem possibilidades para comunicação verbal, vinculados ao serviço há, pelo menos, 3 meses, e que concordassem com a gravação da entrevista em áudio. Foram convidados 22 profissionais para

participar da pesquisa, mas apenas 12 aceitaram fazer parte dela. A técnica de amostragem utilizada foi a bola de neve. Inicialmente, convidou-se uma informante-chave para participar da pesquisa e, posteriormente, após cada entrevista, solicitava-se a indicação e o contato de outro profissional de saúde da APS para que fosse convidado a também participar do estudo.

As entrevistas foram realizadas no ambiente de trabalho dos entrevistados, em uma sala privada, tiveram duração variável entre 12 e 50 minutos, foram gravadas em áudio e transcritas em documentos na plataforma aplicativo de gerenciamento de documentos do Google. Elas foram norteadas por um protocolo que era constituído por questões que versavam sobre a assistência às pessoas com doença grave, avançada, com risco de óbito em relação à frequência de cuidados, identificação dos pacientes, organização dos cuidados e percepção sobre as alterações físicas, psicológicas, sociais e espirituais oriundas da doença. Ademais, questionou-se sobre significado de dignidade e morte digna, fatores facilitadores e dificultadores do cuidado na promoção de dignidade, ações de cuidado que promovam a dignidade e o seu impacto na vida das pessoas. As transcrições totalizaram 95 páginas e foram realizadas pela primeira autora deste artigo, tendo sido revisadas pela orientadora da pesquisa.

Posteriormente utilizou-se a Análise de Conteúdo¹⁸ sustentada em seis etapas: organização e preparação dos dados; leitura atenta de todos os dados coletados; análise detalhada com codificação dos dados; categorização dos principais achados a partir dos códigos; representação das informações a partir de subcategorias organizadas por similitude; e, a última etapa, interpretação e extração do significado dos resultados a partir da inferência do pesquisador e entendimento sobre os achados da pesquisa.

Os dados foram gerenciados e codificados pelo programa *Atlas.ti*, versão de demonstração, resultando em 21 códigos atribuídos a 237 excertos. Neste artigo serão abordados os cuidados na APS para a dignidade no final da vida, identificados a partir de 11 códigos, divididos em 2 subcategorias.

Quanto às considerações éticas, respeitou-se a Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012, tendo o estudo sido aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob parecer nº 5.651.793.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Todas as entrevistadas eram do sexo feminino, e as profissões variaram entre enfermeiras, médicas, técnicas de enfermagem e uma agente comunitária de saúde (ACS). Tinham entre 30 e 55 anos e o tempo de trabalho na UBS de atuação variou entre 8 meses e 20 anos. No que se refere a especializações, 7 profissionais destacaram formação em: Estratégia de Saúde da Família, Medicina da Família, Gestão da Clínica, Saúde do Trabalhador, Enfermagem do Trabalho, Enfermagem Dermatológica, Dermatologia, Epidemiologia, Saúde Pública, Metodologias Ativas, Projetos Assistenciais e Mestrado em Ciências. Apenas três profissionais relataram ter participado de curso voltado aos cuidados paliativos.

(Re)organizando o processo de trabalho: identificação e acolhimento de pessoas em final de vida na APS em tempos de pandemia

As entrevistadas mencionaram que identificam pessoas em final de vida pelos agentes comunitários de saúde (ACS), por prontuários, solicitação de exames e busca direta pelo serviço por familiares ou pacientes, conforme os depoimentos a seguir⁵.

⁵ As transcrições mantiveram as individualidades de cada participante, e suas expressões foram relatadas de acordo com o que foi dito, de maneira a preservar a linguagem utilizada. Foi realizada a supressão de gírias, expressões repetitivas e de “vícios de linguagem” para facilitar a leitura e compreensão dos leitores.

A maior parte desses pacientes são identificados pelos agentes de saúde, que são de dentro da comunidade, fazem visitas domiciliares e ficam sabendo dos pacientes que foram internados ou que receberam um diagnóstico grave (Entrevistada 10).

Nós identificamos, através das visitas dos agentes comunitários de saúde, através do atendimento por demanda espontânea quando eles vêm, ou vem algum familiar na unidade e algumas vezes através do contato do hospital pelo assistente social do hospital ou até mesmo pela equipe do hospital [...] (Entrevistada 2).

A maioria dos pacientes quando tem algum problema assim, ou desconfiam de alguma coisa, eles vêm aqui, procuram a UBS para pedir exames até pra ter certeza ou confirmar, no caso, aí eles acabam contando pra nós (Entrevistada 5).

Depreende-se das falas o papel estratégico que os ACSs possuem na identificação de pacientes com necessidade de CP. Assim, mostra-se essencial a capacitação desses profissionais, tal qual realizado em estudos^{19,20} que propuseram como intervenção a capacitação desta categoria acerca dos CPs. Em ambos os autores observaram a deficiência no conhecimento dos ACSs sobre a temática, e, dessa forma, buscaram ampliar a qualificação dos ACSs em direção à identificação de pacientes com necessidades paliativas, por considerarem relevante a reflexão e o aprimoramento sobre a temática na prática.

As participantes do presente estudo não mencionaram conhecer ou usar escalas de identificação de necessidade de cuidados paliativos. Algumas relataram que, apesar de haver pacientes em fim de vida no contexto em que atuam, não se trata de um número expressivo. Em contraponto, outras expressaram possuir contato mais direto com esses pacientes.

Como nós estamos trabalhando numa unidade básica de saúde, não faz parte da nossa rotina diária lidar com pacientes nessas condições, mas, esporadicamente nos deparamos sim com esses enfrentamentos, mas não faz parte da nossa rotina do dia a dia, são esporádicos (Entrevistada 2).

É, na verdade eu, particularmente, na área não atendi muito. Geralmente quem é que acompanha: o médico, o enfermeiro da unidade e se é muito grave ele fica internado; dificilmente tu tem um paciente desse em casa, na residência [...]. Paciente nessas condições geralmente não fica na residência; ele é a nível hospitalar (Entrevistada 8).

As profissionais não identificaram como frequente a assistência aos pacientes em fim de vida. Talvez por julgarem que a assistência a eles deva ocorrer no hospital. Acredita-se que a organização do serviço interfere na quantidade de pessoas que são assistidas no final de vida e durante o processo de adoecimento. O uso de escalas/ferramentas pode auxiliar na identificação de pacientes que necessitam de CP e de fatores relacionados à dignidade no final da vida e no desenvolvimento do plano de cuidados.²¹ No Brasil, a *Patient Dignity Inventory* (PDI – Br) é uma ferramenta validada, composta por 25 itens que avaliam os sentimentos do paciente com relação à doença e à perda de dignidade.²²

As participantes também relataram diferentes formas de realizar a assistência aos pacientes, convergindo na prioridade atribuída às visitas domiciliares.

A gente tenta fazer as visitas, a gente tenta dividir em equipes, pois a questão de visitas é bem dividida por equipe, enfermeira e residente da medicina, principalmente a gente divide por equipe. O restante dos pacientes não é tão dividido por equipe, ele pode vir aqui consultar qualquer dia [...] (Entrevistada 9).

Geralmente a gente tem a reunião de equipe, que tá cada vez mais difícil nesse momento do enfermeiro conseguir participar (risos), mas sempre tivemos um espaço protegido que era um encontro semanal com os agentes e que eles traziam as suas demandas [...] (Entrevistada 12).

Na verdade, a gente não organiza, a gente não faz a escala de risco familiar e aí, então, teria que passar família por família, seria o ideal. [...], mas a gente pega muito quem vem no acolhimento, são basicamente por demanda espontânea (Entrevistada 1).

O que se tem de cuidados paliativos é muito básico. O que a gente aprende é quando a enfermagem nos mostra[...]. A gente visita a pessoa e vai saber com ela como ela tá e a gente comenta com o médico “olha, a situação do paciente tá desse jeito” (Entrevistada 5).

As visitas domiciliares são elementos centrais na organização dos cuidados e são efetuadas de acordo com a disponibilidade das equipes da UBS. Além disso, verifica-se que as reuniões de equipe são importantes. As visitas domiciliares são consideradas uma oportunidade diferenciada de cuidado, uma vez que acontecem no ambiente da família. Permite o cuidado de maneira mais acolhedora e humanizada, fortalecendo os vínculos entre as partes envolvidas. Essa modalidade de cuidado consta como atribuição dos profissionais de saúde na Política Nacional de Atenção Básica (PNAB).²³

As entrevistadas expuseram que a pandemia de Covid-19 e a sobrecarga de trabalho interferiram na (re)organização do processo de trabalho da equipe e na capacidade de assistir pessoas em fim de vida na unidade.

Com a pandemia várias doenças que eram mais estáveis ficaram mais agudizadas, né; estão com instabilidade, mas com risco à saúde e mais grave; assim, têm poucos que estejam necessitando de um cuidado mais, mais específico, mas a gente percebe que precisaria de uma maior atenção aos pacientes com as doenças crônicas, pois pioraram bastante né (Entrevistada 1).

O ideal tá longe de acontecer nesse momento, especialmente pós-pandemia; especialmente com a crise na saúde em relação à falta de profissionais, tanto da enfermagem quanto do profissional médico. Essa demanda que foi gerada pós-pandemia de pessoas com atraso em seus exames de rotina, com cronificação de doenças, agravos de doenças crônicas. Então eu acho que nós entramos num círculo, numa bola de neve que nós não estamos conseguindo encontrar a saída, e essas outras demandas, por mais importantes que sejam, elas não estão em primeiro plano, elas deveriam estar, mas elas estão em segundo plano. Então eu acho que a assistência tá muito ruim nesse momento (Entrevistada 2).

[...] a gente tem alta demanda de pacientes aqui na UBS que eu não posso abandonar pra ir fazer esse cuidado específico; a gente não tem tempo assim, um turno, uma tarde pra fazer isso[...]. Porque aqui no posto a gente chega a atender 78 pessoas num dia; então é muita demanda! Não tem tempo né, mas isso se acarreta por falta de profissionais, várias coisas...[...] (Entrevistada 7).

Percebe-se que a pandemia também interferiu no comportamento dos pacientes no que se refere aos cuidados com a saúde, a não realização de exames e agravamento de doenças crônicas. Um estudo realizado com pacientes oncológicos evidenciou que a pandemia influenciou no cuidado à saúde e que houve restrições de acesso aos serviços de saúde, atraso em exames, adiamento e remarcação de cirurgias, diminuição da procura pelos serviços de saúde e, conseqüentemente, avanço da doença.²⁴ Ademais, emergiu a necessidade de reorganização dos serviços de saúde com o objetivo de atender às particularidades da Covid-19 e manter o acompanhamento dos cuidados em saúde aos que necessitam e já possuíam acompanhamento. Como ações necessárias a serem desenvolvidas pela APS, incluiu-se atender os casos leves de Covid-19 e encaminhar os casos mais graves para outros serviços, o que acabou reduzindo o foco na prevenção em saúde e no cuidado com as doenças crônicas e avançadas.²⁵

Um estudo com profissionais da equipe de enfermagem da APS evidenciou que os principais desafios da gestão do cuidado estiveram relacionados aos entraves administrativos, tais como a falta de materiais, medicamentos e profissionais, a sobrecarga de trabalho e a falta de cobertura com ESF e falhas no processo de referência e contrarreferência. Foi mencionado que todos esses fatores comprometem a qualidade dos atendimentos prestados à população, bem como trazem desmotivação diante do trabalho dos profissionais.²⁶

Diante da dificuldade de atender às demandas de pacientes em final de vida, as profissionais da APS tendem a encaminhá-los para outros serviços considerados pontos de atenção da rede.

Como já teve dois pacientes meus, um com câncer de pele e outra com câncer de mama que foram encaminhados pelos sistemas do Gercon para fazer o tratamento com o oncologista. [...]. O paciente vai ser avaliado para ver a condição, se é caso ou não de Pidi. A pessoa no caso que não seja de Pidi, ele só vai ter o encaminhamento para qual ele deve ir pra fazer o tratamento, a quimio ou a rádio. [...] Se a gente conhece um local onde ele pode conseguir retirar de graça ou exista um grupo que ajude, como tem a Aapecan, aí a gente consegue encaminhar essa pessoa para esses grupos pra ele poder conseguir remédios de graça, ou outro acompanhamento (Entrevistada 5).

E a gente encaminha bastante para psicologia para [nome de Universidade Pública], para [nome de Faculdade Privada], para [nome de Universidade Privada], se o paciente tem condição de pagar e pro Caps também e o ambulatório de saúde mental [...] (Entrevistada 9).

[...] não tem nada aqui na UBS, só tem um captopril pra tomar na hora e deu; não tem nada. Então a gente sempre diz: “olha, tem que ir pra uma emergência, no PS [Pronto Socorro], na Ubai [Unidade Básica de Atendimento Imediato], na UPA [Unidade de Pronto Atendimento] (Entrevistada 7).

Nota-se a importância dos sistemas de referência e contrarreferência que contribuem para o cuidado integral dos pacientes com doenças graves. Dessa forma, construiu-se um fluxograma (Figura 1) com os encaminhamentos de pessoas em final de vida na APS.

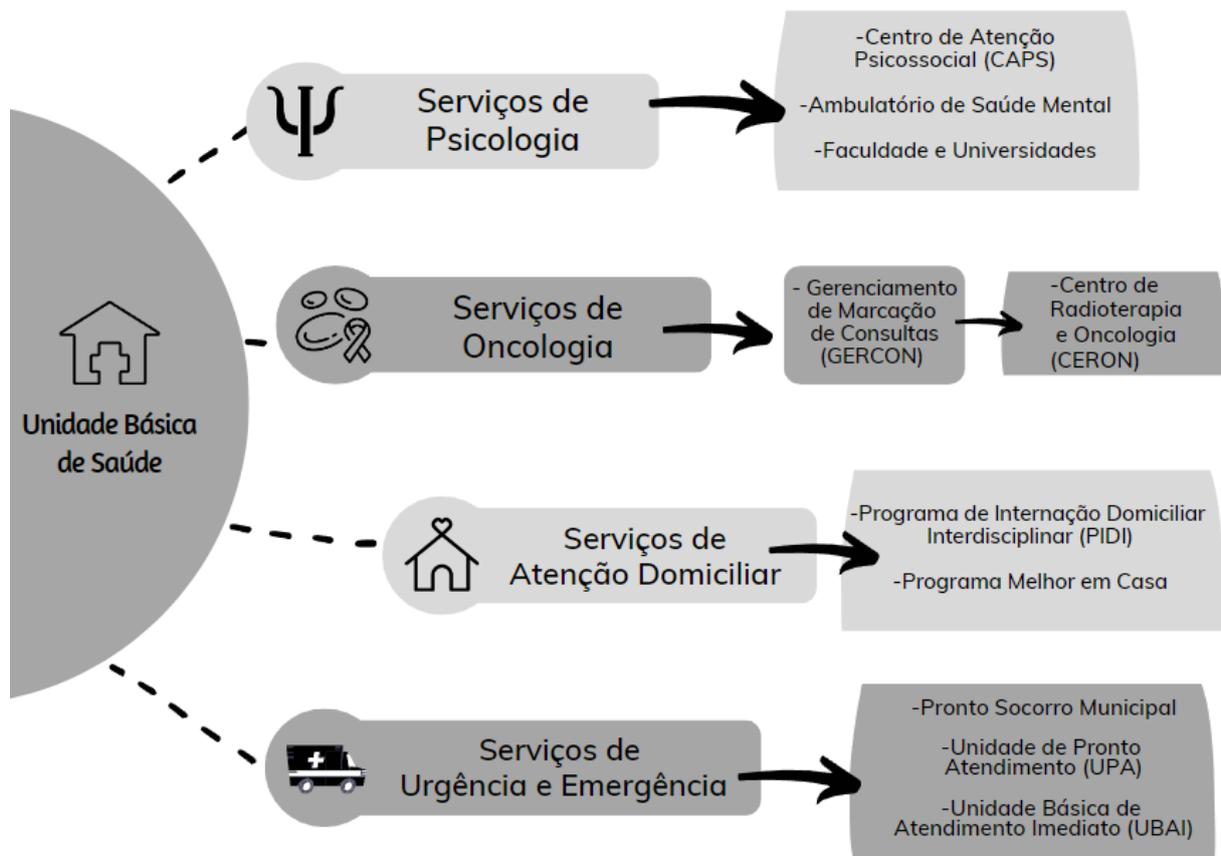


Figura 1 – Fluxograma de encaminhamentos de pessoas em final de vida na APS

Fonte: Elaborada pelas autoras (2022).

Acredita-se que os encaminhamentos são importantes para manter a longitudinalidade do cuidado, bem como o ordenamento da assistência. Compreende-se, entretanto, que, apesar deles,

segue sendo necessário o acompanhamento dos agravos de saúde no território pelos profissionais de saúde da APS, algo que se mostrou frágil no cenário investigado.

Considerando que a APS é a entrada preferencial dos usuários no sistema de saúde, o pleno funcionamento da Rede de Atenção à Saúde permite o adequado compartilhamento de informações entre os serviços de saúde, garantindo a atenção continuada e de maneira integral. Para que a transição entre os serviços seja uma experiência efetiva para os usuários, é necessário a existência de uma relação de harmonia entre os profissionais e os sistemas.²⁷ Nessa direção, ressalta-se que a oferta de CP deve ocorrer em qualquer ponto da RAS. À APS compete, sobretudo, a função de coordenar e acompanhar pessoas com doenças ameaçadoras de vida em seu território juntamente ao Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF-AB), com o suporte dos demais pontos da rede quando houver necessidade.⁹

“Às vezes só ouvir e acolher a pessoa”: ações desenvolvidas por profissionais das equipes da APS para a promoção da dignidade

No que se refere às ações de cuidado para a promoção da dignidade, as participantes destacaram as visitas domiciliares, o acolhimento e intervenções específicas, como orientações sobre mobilização no leito e manejo de sintomas.

Acho que a questão de visita domiciliar é superimportante, de tu fazer retornos frequentes também... [...] retornos quanto for preciso, a gente procura conversar muito com o familiar também, tem o acolhimento aqui (Entrevistada 9).

Ações... eu acho que o acolhimento, eu acho que a gente acolhe o usuário e a família [...] se coloca à disposição, pode ser uma visita de 20 minutos, mas tu foi, tu te colocou à disposição, tu sentou ali do lado, na mesma altura, olho no olho, tocou, pegou a mão, além da parte do alívio da dor ou se for uma lesão por pressão, o que tu tenha que dar conta ali enquanto enfermagem, tratar uma infecção respiratória, além daquela doença de base que tu tá tendo que tratar e dos outros fatores [...] (Entrevistada 12).

Durante a doença eu acho que talvez seja isso, a gente tentando associar e aliar a medicação conforme a realidade da pessoa, a gente consegue orientar cuidados, por exemplo, de decúbito; “ah, não tem um colchão”; então bota uma coberta embaixo, [...] a gente consegue fornecer material de curativo, auxilia os cuidados de curativos e, às vezes, só uma escuta [...] (Entrevistada 11).

[...] a gente procura trabalhar o manejo da dor; a gente procura trabalhar, com a família, formas de manter esse paciente mais confortável, a gente tenta enfatizar a questão da higiene, a questão da companhia; muitas vezes não é o que comer, é como comer. Às vezes é aquela mão, mais protetora; a gente procura suprir eles das necessidades quanto a materiais para manter possíveis lesões, orientações em saúde para evitar danos nesse período prolongado que eles ficam acamados, e a gente tenta, dentro do mínimo que a gente tem, tenta realizar pelo menos as visitas de enfermagem de uma forma mais periódica [...] (Entrevistada 2).

As ações descritas permitem avaliar que, dentro do possível, são desenvolvidas atividades de cuidado que podem promover dignidade. Cuidar dos aspectos inerentes ao corpo, como constatado nas falas, diz respeito à condição intrínseca da dignidade que pode ser atrelada à forma como cada pessoa entende e reconhece seu valor. A escuta qualificada das narrativas pessoais permite um resgate da dignidade, fazendo com que as pessoas se sintam presentes nas suas próprias histórias.²⁹

Nessa perspectiva, cabe destacar que as relações interpessoais saudáveis permitem o reconhecimento da complexidade do ser humano, e a qualidade dessa interação influencia a dignidade. Quando existe incapacidade física, sofrimento psicológico, moral, existencial e espiritual, torna-se imprescindível que o profissional de saúde promova o respeito e a esperança, e que colabore com a manutenção da integridade corporal, uma vez que são fatores considerados intrínsecos da dignidade e que permitem a preservação da autonomia.²⁸

Sobre o suporte psicológico para os pacientes acompanhados pelo serviço, constatou-se fragilidade desse apoio na APS, pois existia em apenas uma unidade.

Seria o ideal ter um psicólogo disponível. Até a gente tem aqui na nossa UBS. A gente tem a assistente social que acaba fazendo esse papel um pouco de psicóloga. Eu sempre digo pra [nome de assistente social]: “tu tinha que fazer psicologia!” porque ela ajuda bastante. Seria o ideal a gente ter um serviço pra ir até em casa, mas se o paciente consegue caminhar e tá se sentindo bem, o Caps é bem completo assim (Entrevistada 7).

A gente tem uma consultoria psiquiátrica nas quartas-feiras, mas não é específico pra esse público. Todo paciente em si se atende (Entrevistada 10).

Na UBS [Unidade Básica de Saúde] em si não temos o suporte psicológico. Não temos... e o que que acontece, a gente tem os apoios psicológicos, mas aí são Caps [Centro de Atenção Psicossocial], o ambulatório de saúde mental, que fica mais complicado fazer esse cuidado em casa, então, a princípio, não temos (Entrevistada 12).

Verifica-se a defasagem no que diz respeito ao suporte psicológico para os pacientes com doenças avançadas. Apesar de o psicólogo não fazer parte da equipe mínima da ESF, vale ressaltar que existem equipes de apoio que foram criadas com o objetivo de aumentar a resolubilidade das ações das equipes de saúde da família na atenção primária em saúde. Dentre essas equipes destaca-se o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (Nasf), que oferece apoio matricial de especialistas por meio de negociações com as equipes de saúde da família e pode ter, em sua composição, o psicólogo, de modo a contribuir na assistência da população, garantindo a integralidade e a longitudinalidade do cuidado.³⁰

Como pressuposto dos cuidados paliativos, é mister a presença de uma equipe multiprofissional, posto que o sofrimento do ser humano é integral. A articulação das diferentes áreas permite uma maior abrangência das necessidades do paciente e de sua família, sanando o que for possível para garantir o bem-estar dos envolvidos. Assim, verifica-se que os estados psíquicos do ser humano são responsáveis pela cascata de outros sintomas angustiantes, como a dor, e o psicólogo é a pessoa responsável por reconhecer as causas orgânicas do fator emocional e o profissional capaz de compreender a linguagem do que é dito e o que é subentendido.³¹

Como fatores facilitadores da promoção da dignidade, as profissionais mencionaram aspectos relacionados à realidade da assistência e aquilo que seria o ideal.

Acho que o fato de nós sermos uma equipe grande facilita esse cuidado em casa e acho que o acesso a essas equipes de cuidados paliativos também facilita. Algumas famílias facilitam isso também (Entrevistada 10).

Aqui o que nos ajuda é que quando a pessoa, por exemplo, é um paciente oncológico e está em estado grave, a gente tem um acesso mais rápido pra conseguir as coisas do que fazer o paciente vir aqui e conversar com o médico[...]. Claro, facilita muito mais se a pessoa tiver todos os exames, a biópsia, tudo; o médico dá uma olhada e consegue encaminhar pro setor certo da oncologia que ele precisa ser encaminhado o mais rápido possível (Entrevistada 5).

Eu acho que sempre é a conversa e as orientações. A nossa parte como profissional, de conversar e de orientar, e como pra qualquer outra pessoa. Seja num leito de hospital ou um paciente que tá acamado em casa, no que a gente pode confortar aquele paciente? (Entrevistada 8).

Ah, o ideal seria a gente ter acompanhamento de toda equipe: médica, enfermeiro, assistente social, nutricionista, principalmente... fazer visitas de acompanhamento, sei lá, quinzenais. Se necessário, pedir exames, ter o acompanhamento psicológico é fundamental; a gente não tem disponível, isso seria o ideal (Entrevistada 7).

Eu acho que um fator facilitador seria um acesso a uma equipe multiprofissional, um acesso a medicações, opioides; todos esses tipos de medicações, que nem sempre são todos os pacientes que têm esse acesso. E acesso geral; a gente vive num mundo em que, aqui mesmo, na unidade, deveria ter... se tivesse mais dois médicos a gente talvez conseguiria chegar no básico, mas nem no básico a gente consegue chegar (Entrevistada 4).

Quando existe respeito pelas pessoas e as necessidades físicas e emocionais são atendidas com prioridade, observa-se a existência da dignidade extrínseca, a qual é influenciada pela forma como ocorrem as relações interpessoais. Essas relações favorecem a percepção de dignidade, uma vez que, quando a pessoa é vista como um ser social, é possível compreender sua dimensão. A dignidade extrínseca relaciona-se ao *status* social, ao respeito mútuo, à privacidade, à oferta de suporte social e à preocupação com o próximo e a qualidade com que as relações são estabelecidas para o planejamento de ações futuras.²⁸

As profissionais sentem-se frustradas por não poder oferecer mais aos pacientes, considerando a alta demanda de serviços, a situação econômica e a falta de profissionais para a garantia da assistência adequada. Tal achado converge com um estudo que objetivou analisar o itinerário de cuidado dos pacientes que recebiam cuidados paliativos exclusivos em um setor de um hospital oncológico. Esse itinerário foi demarcado por diversas barreiras de acesso aos tratamentos e percebe-se a necessidade de adaptação de todas as partes envolvidas na produção do cuidado.³²

Como fatores dificultadores dos cuidados para promover a dignidade, as participantes citaram as fragilidades na comunicação e nos vínculos familiares, a lentidão nos fluxos assistenciais para iniciar o tratamento e a vulnerabilidade socioeconômica. Do mesmo modo, destacaram aspectos que poderiam ser qualificados, como a disponibilidade de recursos e a melhora na demanda, uma vez que ainda se frustram por não poder ofertar o melhor suporte pela carga de trabalho.

A comunicação né... às vezes acho que é falha na comunicação, tanto do paciente quanto a nossa [...] às vezes o profissional não valoriza né; sabe que é uma doença grave ou que ele tá no fim da vida e aí não valoriza aquilo que a pessoa tá falando né; acho que isso dificulta [...] (Entrevistada 1).

Acho que dificultador é a demora. [...] Porque a demora de descobrir é a demora da procura também, aí é sempre mais difícil, mas o fator pior é quando você está encaminhado e demora. E você vai atrás e mesmo assim demora. Aí você tem que entrar judicialmente pra conseguir o seu direito de poder fazer o tratamento (Entrevistada 5).

Acho que promover a dignidade é promover um conforto em meio à família. Só que a gente sabe que tem famílias que não têm condições de dar esse suporte e tem famílias que o entendimento é outro [...] E que ainda existem poucas equipes de cuidados paliativos também. Então, nem sempre se consegue contemplar todos os usuários, mas eu acho que essa ideia ainda que as pessoas têm, tanto os profissionais quanto os usuários... de que tem que ir para o hospital, ainda eu acho que isso é uma coisa que é dificultador pra ter esse cuidado mais digno (Entrevistada 10).

Dificultador, então, é questão de cuidador; às vezes a pessoa não tem cuidador ou a pessoa não tem condições de cuidar, não sabe ler, não sabe manejar medicação... ou tá estressada, sobrecarregada... questão também de ter medicação de graça, porque falta na farmácia municipal, falta na UBS, falta em tudo que é lugar... própria estrutura de tu ter, às vezes tu precisa de um respirador, sonda, sei lá, alguma coisa mais. E às vezes a gente não tem isso pelo SUS, não é tão fácil de conseguir, algumas coisas são, outras não (Entrevistada 9).

Família. Porque às vezes eles querem que a gente deixe eles vivos, independente do conforto (Entrevistada 3).

[...] com certeza tem impacto..., mas o que que eu quero te dizer com isso... tem muito mais pessoas precisando do nosso cuidado e a gente não tá chegando neles e isso me frustra enquanto enfermeira, porque eu sei que eu tô engolida pela demanda, que eu não consigo sair, que eu não posso... mas que tem outra demanda lá no domicílio com doença grave, com doença crônica, com terminalidade que a gente também estaria tendo que ajudar [...] (Entrevistada 12).

A comunicação foi elemento frequentemente citado nas falas das profissionais. Assim, é importante destacar que no processo do cuidado é preciso manter a comunicação clara e o diálogo aberto com os pacientes e os seus familiares. O sofrimento psicossocial é evidente e torna-se mais amplo na medida em que existe precariedade nos sistemas e na assistência, considerando que o diagnóstico de uma doença grave afeta diretamente a autonomia das pessoas que são afetadas, uma vez que a autonomia está relacionada à esfera existencial do ser humano.³²

Nesse contexto, percebe-se que as fragilidades sociais, econômicas e estruturais podem influenciar diretamente nas ações de saúde e na (não) promoção da dignidade. Fatores como abandono, precariedade de materiais e equipamentos, falta de capacitação dos profissionais e falta de recursos humanos, implicam diretamente a qualidade com que a assistência é oferecida, podendo repercutir em mistanásia, que contrapõe a noção de dignidade e de oferta de uma morte digna. Essas atitudes são vistas como dificultadoras no que se refere à garantia dos direitos fundamentais oferecidos pelo Estado, incluindo o cuidado à saúde.³³

A lógica dos cuidados paliativos e o suporte durante o final da vida é relevante, pois configura-se como uma nova gestão do morrer com preservação da dignidade, posto que o adoecimento por si só provoca a exclusão social, em que as pessoas se tornam limitadas perante a sua condição. A prática da mistanásia reafirma essa situação por evidenciar a perda pelo respeito ao ser humano, que é mantido sob condições consideradas indignas.³³

A aplicabilidade e o desenvolvimento dos CPs no Brasil ainda é recente, e para que haja mudanças é preciso que os tabus em torno da finitude sejam minimizados, sendo necessário que existam metas governamentais estabelecidas, as quais devam ser priorizadas visando à qualidade dos serviços de saúde com base nos interesses dos pacientes e familiares. É necessário superar os obstáculos existentes, melhorar a logística de recursos materiais e serviços de acordo com a disponibilidade de cada região.³⁴

CONCLUSÕES

Esta pesquisa permitiu descrever os cuidados realizados por profissionais de equipes da atenção primária à saúde visando à dignidade de pessoas em final de vida no domicílio, e conhecer os aspectos facilitadores e dificultadores desse processo. As limitações foram o reduzido número de participantes e o cenário restrito, pois foram selecionadas apenas algumas ESFs e não o total destas do município.

Constatou-se que os ACSs são essenciais no processo de identificação de pacientes com necessidade de cuidados paliativos, sendo importante a padronização da avaliação da percepção de dignidade por meio de instrumentos validados, ainda que esses sejam incipientes no cenário brasileiro. Verificou-se que as profissionais vislumbram o hospital como local mais apropriado para os cuidados às pessoas em final de vida, por considerarem a carência de estrutura e medicamentos necessários para o controle de sintomas e cuidados em diversas situações de vulnerabilidade social e econômica no final da vida, as quais interferem na promoção e percepção da dignidade.

As visitas domiciliares foram mencionadas como importantes ferramentas de cuidado, apesar de terem sido prejudicadas e, assim, reduzidas, no contexto de pandemia de Covid-19. Além disso, nesse período a sobrecarga dos profissionais aumentou, exigindo reorganização dos serviços para suprir a demanda imposta. Diante disso, identificou-se que encaminhar os pacientes para outros serviços da RAS foi e é uma estratégia frequentemente acionada.

Por fim, o diálogo, a equipe qualificada, a inserção da família no contexto dos cuidados, o adiantamento de exames e o acompanhamento da equipe, foram citados como facilitadores para promover dignidade. A limitação de recursos, a sobrecarga de trabalho, a fragilidades na comunicação,

os vínculos familiares enfraquecidos e a falta de recursos materiais e humanos, interferem negativamente na manutenção da dignidade.

REFERÊNCIAS

- ¹ Fearne C. Deputy Prime Minister and Minister for Health. A National Palliative Care Strategy for Malta 2023-2033: public consultation document; 2023. 71 p. [Access 4 Jul. 2023]. Disponível em: <https://cdn-others.timesofmalta.com/2002c53af5f939a8f8d981316813fe00e9642ea0.pdf>
- ² Naylor W. New Zealand palliative care glossary. Nova Zelândia; 2015. 30 p. [Access 1^o Aug. 2022]. Disponível em: <https://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/new-zealand-palliative-care-glossary-dec15.pdf>
- ³ Sousa, LS; Pontes, ML; Pereira, RR; Leite, MAP; Nova, FALV; Monteiro, EA. Transição do idoso do hospital para o domicílio na perspectiva do cuidador/idoso: revisão de escopo. *Acta Paul Enferm.* 2023;36:EAPE0363:1-8. [Acesso em: 29 Jul. 2023]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/GDFpk5b3nDBN8JsfkFbPYj/?format=pdf&lang=pt>
- ⁴ Iahpc. International Association of Hospice and Palliative Care. Palliative Care Definition. 2019. Disponível em: [Access 18 Jul. 2022]. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- ⁵ Souza HL, Zoboli ELCP, Paz CRP, Schweitzer MC, Hohl KG, Pessalacia JDR. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas. *Rev Bioét.* 2015;23(2):349-359. [Acesso em: 24 jul. 2022]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/pL4wBmn56Nn5S9KZtBQYGSz/abstract/?lang=pt>
- ⁶ Cordeiro FR, Griebeler Oliveira S, Luce Kruse MH. Cuidados em fim de vida fora do lar: considerações sobre o Brasil e a França. *Revista científica de la Asociación de Historia y Antropología de los Cuidados.* [Internet]. 2020;24(57):186-199. [Acesso 4 jul. 2023]. Disponível em: <https://culturacuidados.ua.es/article/view/2020-n-57-cuidados-ao-final-da-vida-no-domicilio-consideracoes-so>
- ⁷ Abbagnano N. *Dicionário de filosofia.* 6. ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes; 2012. 1.232 p.
- ⁸ Ministério da Saúde. *Caderno de atenção domiciliar.* 1. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2012. 106 p. [Acesso em: 26 jul. 2022]. Disponível em: <https://aps.saude.gov.br/biblioteca/visualizar/MTIxOQ==>
- ⁹ Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2018. [Acesso em: 28 jul. 2022]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html
- ¹⁰ Pols J; Pasveer B; Willems D. The particularity of dignity: relational engagement in care at the end of life. *Medicine, health care, and philosophy.* 2018;21(1):89-100. [Access 9 abr. 2022]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5814535/>
- ¹¹ Sampaio C; Renaud I; Leão PP. “A montanha-russa da insuficiência cardíaca”: a percepção de dignidade pelas equipes de enfermagem. *Acta Paulista de Enfermagem.* 2020;(33). [Acesso em: 9 abr. 2022]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/7wDRxpwfk5SDD5pG5Vgmt6L/abstract/?lang=pt#:~:text=A%20E2%80%9Cvia-gem%20de%20montanha%20Drussa,enquanto%20negligenci%C3%A1%20Dlas%20os%20amea%C3%A7am>
- ¹² Fink-Samnick E. The Evolution of End-of-Life Care: Ethical Implications for Case Management. *Professional Case Management,* 2016;21(4):180-192. [Access 9 abr. 2022]. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27231957/>
- ¹³ Ho AHY; Chan CLW; Leung PPy; Chochinov HM; Neimeyer RA; Pang SMC; Tse DMW. Living and dying with dignity in Chinese society: perspectives of older palliative care patients in Hong Kong. *Age and Ageing.* 2013;42(4):455-461. [Access 9 abr. 2022]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/235740532_Living_and_dying_with_dignity_in_Chinese_society_Perspectives_of_older_palliative_care_patients_in_Hong_Kong
- ¹⁴ Stängle S; Buche D; Hauptle C; Fringer A. Experiences, Personal Attitudes, and Professional Stances of Swiss Health Care Professionals Toward Voluntary Stopping of Eating and Drinking to Hasten Death: A Cross-Sectional Study. *Journal of Pain and Symptom Management,* Nova York, 2021;61(2):270-278. [Access 9 abr. 2022]. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32768556/>
- ¹⁵ Guo Q; Chochinov HM; McClement S; Thompson G; Hack T. Development and evaluation of the Dignity Talk question framework for palliative patients and their families: A mixed-methods study. *Palliative Medicine.* 2018;32(1):195-205. [Access 9 abr. 2022]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/321037295_Development_and_evaluation_of_the_Dignity_Talk_question_framework_for_palliative_patients_and_their_families_A_mixed-methods_study

- ¹⁶ Li YC; Feng YH; Chiang HY; Ma SC; Wang HH. The Effectiveness of Dignity Therapy as Applied to End-of-Life Patients with Cancer in Taiwan: A Quasi-Experimental Study. *Asian nursing research*, Singapura. 2020;14(4):189-195. [Access 9 abr. 2022]. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32335317/>
- ¹⁷ Polit DF; Beck CT. Fundamentos de pesquisa em enfermagem avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 9. ed. Porto Alegre: Artmed; 2018. 456 p.
- ¹⁸ Creswell, JW. Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto. 3. ed. Porto Alegre: Artmed; 2010. 296 p.
- ¹⁹ Tavares, CM. Capacitação de agentes de saúde no tratamento de pacientes paliativos em domicílio. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará; 2019. 24 p. [Acesso em: 1º dez. 2022]. Disponível em: https://ares.unasus.gov.br/acervo/html/ARES/19816/1/CAMILLA_MENDES_TAVARES.pdf
- ²⁰ Zerbeto AB; Carvalho L; Rossa TA; Paula, D. Capacitação de agentes comunitários de saúde: integração entre universidade e atenção básica. *Revista Brasileira de Extensão Universitária*. 2020;11(3):349-359. [Acesso em: 9 abr. 2022]. Disponível em: <https://periodicos.uffs.edu.br/index.php/RBEU/article/view/11506>
- ²¹ Justino ET; Kasper M; Santos KS; Quaglio RC; Fortuna CM. Palliative care in primary health care: *scoping review*. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2020;28:e3324. [Access 5 Dic. 2022]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/HWx6CGNM9QFVMKPLt55NyyP/?lang=en>
- ²² Donato SCT; Chiba T; Carvalho RT; Salvetti MG. Validity and reliability of the Brazilian version of the Patient Dignity Inventory (PDI – Br). *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2021; 29:e3371 [Access 8 Dic. 2022]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/49J5LVJg9JwdGmcnyXwhVXw/>
- ²³ Santos FEB; Martins ZS. A importância da visita domiciliar como estratégia de acompanhamento a pacientes atendidos em uma UBS no município de Mirador-MA. 2021. [Acesso em: 9 dez. 2022]. Disponível em: <https://ares.unasus.gov.br/acervo/handle/ARES/23931>
- ²⁴ Silva TC; Fortes RC; Ferrão PA. Percepção de pacientes oncológicos quanto ao impacto da pandemia de COVID-19 frente ao diagnóstico e tratamento do câncer. *Brazilian Journal of Development*. 2022;8(1):6.508-6.532. [Acesso em: 9 dez. 2022]. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/43179>
- ²⁵ Estrela FM; Cruz MA; Gomes NP; Oliveira MAS; Santos RS; Magalhães JRF; Almeida LCG. COVID-19 e doenças crônicas: impactos e desdobramentos frente à pandemia. *Rev. baiana enferm*. 2020;34:1-7. [Acesso em: 7 dez. 2022]. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/36559>
- ²⁶ Soder R; Oliveira IC; Silva LAA; Santos JLG; Peiter CC; Erdmann AL. Desafios da gestão do cuidado na atenção básica: perspectiva da equipe de enfermagem. *Enferm foco*. 2018;9(3):76-80. [Acesso em: 8 dez. 2022]. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1028377>
- ²⁷ Neto JF; Bracciali LAD; Correa ME. Comunicação entre médicos a partir da referência e contrarreferência: potencialidades e fragilidades. *Atas CIAIQ2018*. 2018;2. [Acesso em: 8 dez. 2022]. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1769>
- ²⁸ Simões Â; Sapeta P. Conceito de dignidade na enfermagem: análise teórica de ética do cuidado. *Rev Bioét*. 2019;27(2):244-252. [Acesso em: 23 jul. 2022]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/HTPhyJcwKYND-mygFFxDKVVM/?lang=pt>
- ²⁹ Freitas, JS; Caputo, MC; Teixeira, CF. Ser escutado, perceber que suas experiências importam, contribui para o resgate da dignidade do ser humano. *Rev. Ciênc. Méd. Biol*. 2023;22(1):113-122. [Acesso em: 29 jul. 2023]. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/52286/29334>
- ³⁰ Ministério da Saúde. Portaria nº 2.436 de 21 de setembro de 2017. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2017. [Acesso em: 28 jul. 2022]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html
- ³¹ Gonçalves JE; Araújo VS. O psicólogo e o morrer: como integrar a psicologia na equipe de cuidados paliativos numa perspectiva fenomenológica existencial. *Gestão e desenvolvimento*. 2018;(26):209-22. [Acesso em: 6 dez. 2022]. Disponível em: <https://revistas.ucp.pt/index.php/gestaoedesenvolvimento/article/view/663>
- ³² Rodrigues DMV; Abrahão AL; Lima FLT. Do começo ao fim, caminhos que segui: itinações no cuidado paliativo oncológico. *Saúde debate*. 2020;44(125):349-361. [Acesso em: 9 dez. 2022]. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1127446>
- ³³ Mendonça MH; Silva MAM. Vida, dignidade e morte: cidadania e mistanásia. *Ius gentium*. 2014;9(5):151-190. [Acesso em: 9 dez. 2022]. Disponível em: <https://www.revistasuninter.com/iusgentium/index.php/iusgentium/article/view/150>
- ³⁴ Frossard A. Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias. *Cad EBAPEBR*. 2016;14:640-655. [Acesso em: 9 dez. 2022]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cebape/a/rPmtKfqbLTxdJMTj9hZrvs/abstract/?lang=pt>

Submetido em: 7/6/2023

Aceito em: 8/8/2023

Publicado em: 23/02/2024

Contribuições dos autores:

Nataniele Kmentt da Silva: Conceituação, Curadoria de dados, Análise Formal, Investigação, Metodologia, Administração do Projeto, Disponibilização de Ferramentas, Validação de Dados e Experimentos, Design da apresentação de dados, Redação do Manuscrito Original, Redação – revisão e edição.

Franciele Roberta Cordeiro: Conceituação, Curadoria de Dados, Análise Formal, Metodologia, Administração do Projeto, Disponibilização de Ferramentas, Supervisão, Validação de Dados e Experimentos, Design da Apresentação de Dados, Redação do Manuscrito Original, Redação – revisão e edição.

Júlia Brombila Blumentritt: Design da Apresentação de Dados, Redação do Manuscrito Original, Redação – revisão e edição.

Izadora Martins Corrêa: Design da Apresentação de Dados, Redação do Manuscrito Original, Redação – revisão e edição.

Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

Conflito de interesse: Não há conflito de interesse.

Financiamento: Não possui financiamento.

Autora correspondente:

Nataniele Kmentt da Silva

Universidade Federal de Santa Catarina

R. Eng. Agrônomo Andrei Cristian Ferreira, s/n – Trindade, Florianópolis/ SC, Brasil. 88040-900

E-mail: nataniele.kmentt.enf@gmail.com

Editor: Dra. Adriane Cristina Bernat Kolankiewicz

Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da licença Creative Commons.

