



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**

Centro Biomédico

Faculdade de Ciências Médicas

Priscila Moutinho Nunes Daflon

**Papel da Atenção Primária à Saúde na Rede de Atenção aos pacientes  
que necessitam de cuidados paliativos oncológicos no município do Rio  
de Janeiro: percepção de gestores**

Rio de Janeiro

2020

Priscila Moutinho Nunes Daflon

**Papel da Atenção Primária à Saúde na Rede de Atenção aos pacientes que necessitam de cuidados paliativos oncológicos no município do Rio de Janeiro: percepção de gestores**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-graduação em Saúde da Família, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Saúde da Família.

Orientador: Prof. Dr. Ricardo Donato Rodrigues

Coorientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Ana Cláudia Santos Chazan

Rio de Janeiro

2020

CATALOGAÇÃO NA FONTE  
UERJ/REDE SIRIUS/BIBLIOTECA CB-A

D124 Daflon, Priscila Moutinho Nunes.

Papel da Atenção Primária à Saúde na Rede de Atenção aos pacientes que necessitam de cuidados paliativos oncológicos no município do Rio de Janeiro: percepção de gestores/ Priscila Moutinho Nunes Daflon. – 2020.  
82f.

Orientador: Prof. Dr. Ricardo Donato Rodrigues.  
Coorientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Ana Cláudia Santos Chazan.

Mestrado (Dissertação) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Ciências Médicas. Pós-graduação em Saúde da Família.

1. Atenção primária à saúde - Teses. 2. Saúde da Família - Teses. 3. Cuidados paliativos - Teses. 4. Estratégia Saúde da Família. I. Rodrigues, Ricardo Donato. II. Chazan, Ana Cláudia Santos. III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Biologia Humana e Experimental. IV. Título.

CDU 616-036.88

Bibliotecária: Ana Rachel Fonseca de Oliveira  
CRB/7 – 6382

Autorizo apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação desde que citada a fonte.

---

Assinatura

---

Data

Priscila Moutinho Nunes Daflon

**Papel da Atenção Primária à Saúde na Rede de Atenção aos pacientes que necessitam de cuidados paliativos oncológicos no município do Rio de Janeiro: percepção de gestores**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-graduação em Saúde da Família, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Saúde da Família.

Aprovada em 30 de março de 2020.

Coorientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Ana Cláudia Santos Chazan

Faculdade de Ciências Médicas – UERJ

Banca Examinadora:

---

Prof. Dr. Ricardo Donato Rodrigues (Orientador)

Faculdade de Ciências Médicas - UERJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Luciana Branco da Motta

Universidade Aberta da Terceira Idade - UERJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Maria Inez Padula Anderson

Faculdade de Ciências Médicas - UERJ

Rio de Janeiro

2020

## DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha família, em especial, à minha mãe, ao meu marido Filipe que sempre esteve ao meu lado e que me ajudou a concluir este trabalho e ao meu querido filho Bento, luz da minha vida.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar a Deus por me dar oportunidade de realizar este trabalho, ao Filipe por estar sempre me apoiando mesmo nos momentos mais difíceis e ao Bento que chegou a este mundo me proporcionando momentos de muito amor e alegria.

À minha família que sei que mesmo de longe estão ao meu lado me apoiando, sempre!

À Cassia, Bell, Camila e Beto, que também fazem parte da minha família.

Aos meus queridos orientadores Prof<sup>ª</sup>. Ana Chazan e Prof. Ricardo Donato e ao coordenador Prof. Cesar Favoreto por todo carinho, atenção e compreensão e por acreditarem em mim, me apo

Aos membros da banca Prof<sup>ª</sup>. Anna Tereza Moura, Prof. Carlos Eduardo Aguillera, Prof<sup>ª</sup>. Luciana Motta, Prof<sup>ª</sup>. Maria Inez Padula pelo tempo dedicado e por me ajudarem a concluir este trabalho.

Às professoras Sandra Fortes e Loló (chamada assim carinhosamente) e aos colegas do Evelin, Marcus, Maria Alzira e Helena por compartilharem momentos de muito aprendizado e de gratidão.

À Secretária Ana Maria, por sempre ser esta pessoa atenciosa.

À minha querida família do CMS Heitor Beltrão, que foi onde tudo começou, em especial às minhas preceptoras Marcele e Regina, e a minha eterna enfermeira Simone.

Aos meus grandes amigos que sempre estiveram ao meu lado, em especial Leticia, Tatá, Rafael, Zé Castro, Paloma, Roberta, Tia Celia, Tia Albertina, Flavia e Ricardo.

Aos meus queridos residentes que sempre me trazem muito aprendizado.

Às queridas Lilian, Beth, Janete e Danielle que me receberam de braços abertos no Núcleo de Cuidados Paliativos do HUPE.

Às minhas enfermeiras Leticia, Fernanda, Lili e Ju, por toda a força que me deram nestes últimos anos.

Houve um tempo em que nosso poder perante a Morte era muito pequeno. E, por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir a sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou, a Morte foi definida como inimiga a ser derrotada, fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. Com isso, nós nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar. E nos encontramos diante do perigo de que, quanto mais poderosos formos perante ela (inutilmente, porque só podemos adiar...), mais tolos nos tornaremos na arte de viver.

*Rubem Alves - O médico*

## **RESUMO**

DAFLON, Priscila Moutinho Nunes. **Papel da Atenção Primária à Saúde na Rede de Atenção aos pacientes que necessitam de cuidados paliativos oncológicos no município do Rio de Janeiro: percepção de gestores.** 2020. 82f. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Família) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

Esta dissertação aborda o papel da APS na atenção a pacientes que necessitam Cuidados Paliativos oncológicos a partir da perspectiva de gestores de unidades de Saúde da Família da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro que atendem ao convênio com o Programa de Residência em Medicina de Família e Comunidade da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, assim como da perspectiva dos Coordenadores das respectivas Áreas Programáticas. Com este propósito foi realizado um estudo de caráter qualitativo por meio de entrevista com perguntas abertas sobre o tema apresentado aos seis gestores das unidades envolvidas e aos três coordenadores das Áreas Programáticas, cuja análise de conteúdo sugere que os participantes reconhecem o papel fundamental da APS na oferta de Cuidados Paliativos, bem como a importância dos seus atributos para a realização deste cuidado. Também reconhecem que o Programa de Residência de Medicina de Família e Comunidade tem impacto positivo na qualidade desta assistência, sem desconhecem, no entanto, que há desafios a serem superados, diante, inclusive, da atual política de desmonte da estratégia Saúde da Família e do próprio SUS.

Palavras-chave: Estratégia Saúde da Família. Cuidados Paliativos. Gestão em Saúde.

**ABSTRACT**



DAFLON, Priscila Moutinho Nunes. **Role of Primary Health Care in the care network for patients who need palliative oncology care in the city of Rio de Janeiro: managers' perception.** 2020. 82f. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Família) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

This dissertation addresses the role of Primary Health Care in the care of patients in need of Palliative oncological Care from the perspective of managers of Primary Health Services of the Municipal Health Secretary of Rio de Janeiro who meet the agreement with the Residency Program in Family and Community Medicine at the State University of Rio de Janeiro, as well as from the perspective of the Coordinators of the respective Program Areas. For this purpose, a qualitative study was carried out through an interview with open questions on the topic presented to the six managers of the units involved and to the three coordinators of the Programa Areas, whose content analysis suggests that the participants recognize the fundamental role of Primary Health Care in the offer of Palliative Care as well as the importance of its attributes for this care. They also recognize that the Family and Community Medicine Residency Program has a positive impact on the quality of this assistance, without ignoring, however, that there are challenges to be overcome, even in view of the current dismantling policy of the Primary Health Care and SUS itself.

Keywords: Family Health Strategy. Palliative Care. Health Management

**LISTA DE ILUSTRAÇÕES**

Figura 1 –	Modelo de saúde pública para desenvolvimento de CP.....	22
Tabela 1 -	Mapeamento dos serviços de CP no Brasil.....	25
Figura 2 –	Mapa das Áreas Programáticas do município do Rio de Janeiro.....	35

## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1 - Tempo das entrevistas .....	41
Quadro 2 - A compreensão do significado de Cuidados Paliativos .....	42
Quadro 3 - Quadro síntese .....	62

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
APS	Atenção Primária à Saúde
AP	Áreas Programáticas
CACON	Centros de Alta Complexidade em Oncologia
CMS	Centros Municipais de Saúde
CP	Cuidados Paliativos
ESF	Estratégia Saúde da Família
eSF	Equipes de Saúde da Família
HUPE	Hospital Pedro Ernesto
INCA	Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva
MFC	Medicina de Família e Comunidade
NASF	Núcleos de Apoio à Saúde da Família
OMS	Organização Mundial de Saúde
PCDTs	Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas
PRMFC/UERJ	Programa de Residência de Medicina de Família e Comunidade, do Departamento de Medicina Integral, Familiar e Comunitária da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade do Estado do Rio de Janeiro
PSF	Programa Saúde da Família
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RENAME	Relação Nacional de Medicamentos Essenciais
SUS	Sistema Único de Saúde
WPCA	<i>Worldwide Palliative Care Alliance</i>
UBS	Unidades Básicas de Saúde
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UNACON	Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
UNATI	Universidade Aberta da Terceira Idade
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

## SUMÁRIO

	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	16
1	<b>ESTADO DA ARTE .....</b>	21
1.1	<b>Os cuidados Paliativos no mundo e no Brasil.....</b>	21
1.2	<b>Atenção Primária à Saúde no Brasil.....</b>	26
1.3	<b>O gestor local.....</b>	27
1.4	<b>Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde.....</b>	28
1.5	<b>Disponibilidade de medicamentos.....</b>	30
1.6	<b>A Atenção Primária à Saúde e Rede de Atenção à Saúde.....</b>	31
1.7	<b>O Cuidados Paliativos na formação médica.....</b>	32
1.8	<b>A Atenção Primária à Saúde no município do Rio de Janeiro.....</b>	34
1.9	<b>O Programa de Residência de Medicina de Família e Comunidade da UERJ.....</b>	35
2	<b>JUSTIFICATIVA.....</b>	37
3	<b>OBJETIVOS.....</b>	38
3.1	<b>Objetivo Geral.....</b>	38
3.2	<b>Objetivos Específicos.....</b>	38
4	<b>METODOLOGIA .....</b>	39
5	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	41
5.1	<b>A compreensão do significado de CP.....</b>	42
5.2	<b>Panorama atual a partir da visão do gestor.....</b>	44
5.2.1	<b><u>As potencialidades dos atributos da APS e do modelo ESF nos CP.....</u></b>	45
5.2.2	<b><u>Aspectos relacionados à APS.....</u></b>	47
5.2.3	<b><u>Integração Ensino-Serviço na APS.....</u></b>	49
5.2.4	<b><u>Desafios relacionados à Gestão do SUS.....</u></b>	49
5.2.5	<b><u>Relação com os outros níveis de Atenção envolvidos nos CP.....</u></b>	54
5.3	<b>Estratégias para aprimorar a oferta de cuidados a essa demanda.....</b>	55
5.3.1	<b><u>Diagnóstico do território e das necessidades de saúde da população.....</u></b>	56
5.3.2	<b><u>Integração da rede de Assistência.....</u></b>	56
5.3.3	<b><u>Coordenação do cuidado.....</u></b>	58
5.3.4	<b><u>Educação permanente.....</u></b>	59
5.3.5	<b><u>Valorização do NASF.....</u></b>	60
	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	62

<b>REFERÊNCIAS</b> .....	67
<b>APÊNDICE A</b> – Termos de Consentimento Livre e Esclarecido.....	76
<b>APÊNDICE B</b> – Roteiro para entrevista – Coordenador CAP.....	79
<b>APÊNDICE C</b> – Roteiro para entrevista – Gerente da Clínica da Família.....	81

## APRESENTAÇÃO

Na minha vida até o ano em que entrei no curso de graduação de Medicina da Faculdade Souza Marques, em 2005, vivenciei poucas perdas de familiares. Lembro-me de minha avó, que após o falecimento do meu avô, acabou por adoecer muito rapidamente. Eles faleceram quando eu era pequena. Tenho lembranças da minha avó, que não saía mais de sua cama, bem frágil, e um médico, que era amigo da família, indo até sua casa para cuidar de sua saúde. Após o falecimento dela, não tive outras experiências com perdas em minha vida, até iniciar o curso de graduação.

Durante a faculdade, comecei a frequentar hospitais, que foram os principais cenários da minha formação e aonde comecei a trabalhar em um setor de emergência quando me formei em medicina, mas, frequentemente, acabava fazendo rotina dos pacientes que ali estavam internados.

Àquela época, eu desejava fazer muito mais do que um atendimento pontual aos pacientes, ainda que fossem escassos o tempo e os recursos. Eu desejava ser a médica deles e cuidar deles de forma contínua mesmo após a internação.

Sentia que algo estava faltando na minha vida profissional. E nesse período, eu e o meu marido tínhamos o desejo de morar no interior. Então, pensei em fazer uma especialização na qual pudesse realmente cuidar de meus pacientes em qualquer lugar que estivesse. Foi quando decidi fazer a especialização de Medicina de Família e Comunidade (MFC) e em 2013 ingressei no Programa de Residência Médica da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ).

Durante a residência pude me redescobrir, a partir dos novos aprendizados. Nos primeiros dois anos da residência, trabalhei como MFC em uma equipe com uma população composta em sua grande maioria por idosos e portadores de doenças crônicas. Muitos deles não saíam de suas casas por diversos motivos (doenças osteomusculares, restrição ao leito, seqüelas motoras e cognitivas, demências, ...). Quando chegava às suas casas, me sentia bem recebida ao ver o sorriso em seus rostos. Acredito que despertava neles a confiança em alguém interessado não apenas em suas doenças e sim, nas pessoas que eram.

Eu gostava de conhecer os pacientes e seus familiares, demonstrava que estava ali com toda a minha atenção voltada para eles, ouvia suas histórias de vida, identificava em suas casas símbolos (decoreação, fotografias, objetos afetivos e religiosos) que fizeram

parte de suas vidas. Os profissionais que trabalhavam comigo me diziam que eu era muito paciente e atenciosa com os meus pacientes e seus familiares, algo que me dei conta ao refletir sobre a escolha de um objeto de pesquisa no campo de Cuidados Paliativos (CP).

Pude perceber o quanto aquilo me despertava interesse. No segundo ano de residência haviam alguns estágios obrigatórios pelos quais eu passei. Foi aí que entrei pela primeira vez em contato com esta área temática. O estágio era realizado no ambulatório do Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital Pedro Ernesto (HUPE), onde conheci pessoas maravilhosas que me mostraram uma forma diferente de cuidar de pessoas que frequentemente chegavam muito angustiadas diante do sofrimento causado pelas doenças oncológicas, não apenas pela proximidade da morte, e sim por todo um conjunto de questionamentos e de limitações que surgem junto com o diagnóstico. Conheci o trabalho de uma equipe de profissionais das áreas da psicologia, odontologia, musicoterapia, fisioterapia, anestesiologia, cirurgia torácica, assistência social, enfermagem e técnico em enfermagem, que se dedicavam com muito amor ao que faziam e estavam ali com o objetivo de ajudar ao próximo e pelas quais tenho imensa gratidão e admiração.

Nesta época decidi começar o Curso de Extensão de “Controle de Sintomas em Cuidados Paliativos”, na UERJ, promovido pelos profissionais que faziam parte do NCP. Essa foi uma oportunidade de me aprofundar ainda mais nessa área de atuação do MFC. O curso era multiprofissional e todos os participantes estavam sempre dispostos a aprender e a ensinar com a sua experiência. O trabalho de conclusão do curso serviu para produção do artigo que foi publicado no ano de 2017 (Revista do HUPE, volume 15, Nº 3, ano 2016).

Durante o curso, iniciei o R3 em Administração em Saúde na UERJ que tinha o foco tanto em administração em saúde quanto em preceptoria. O trabalho de Conclusão de Curso, feito em parceria com Dra. Letícia Freitas e sob orientação da Dra. Maria Inez Padula, foi uma proposta de incluir a Área de Atuação em Medicina Paliativa à grade de formação do R3 no Programa Residência em Medicina de Família e Comunidade da UERJ.

Conforme assinalai anteriormente, tenho um interesse especial pelos CP que, apesar de estar em crescimento, ainda é muito pouco explorado no campo das pesquisas científicas, principalmente as que são associadas à APS. Este mestrado profissional em Saúde da Família foi uma oportunidade de estudar mais sobre esse assunto.



Com a valorização da APS, nos últimos anos vem ocorrendo um expressivo aumento do número de vagas de residência em MFC. Dessa forma, haverá também um aumento de profissionais que se interessem pelos CP, permitindo sua maior divulgação, principalmente nas unidades básicas que, além de constituírem cenário de prática para residentes em MFC oferecem estágio para internos e outros alunos de graduação em medicina.

Atualmente, o número de pacientes que necessitam de CP está aumentando, inclusive, na agenda do médico de família. Isto realça a importância do aperfeiçoamento desses profissionais e a necessidade de organização de uma rede eficaz e eficiente para prover este cuidado a partir de estratégias de planejamento adotadas tanto no âmbito da gestão. Penso que este trabalho realizado com os gestores possa realçar este tema muitas vezes deixado de lado na agenda dos mesmos e de alguma forma, contribuir para implementação de medidas capazes de otimizar a realização deste cuidado.

## INTRODUÇÃO

A gestão dos CP no âmbito da APS, o objeto central desta dissertação é um desafio que merece particular atenção. CP não é um tema habitual na formação de profissionais de saúde e da formação médica em particular, tanto em termos dos cursos de graduação quanto no âmbito dos programas de residência médica, inclusive na grade dos programas de residência médica de Medicina de Família e Comunidade. O mesmo ocorre em relação a Atenção Primária, mormente no âmbito da formação médica não obstante as atuais diretrizes que regem o ensino médico. E a gestão em saúde é um capítulo a parte. Quando não inteiramente negligenciada, é estudada e compreendida como imagem em espelho da gestão de outras áreas de conhecimento e de atividade, cujos processos de produção são inteiramente distintos.

### **O envelhecimento populacional brasileiro e a transição epidemiológica**

O envelhecimento populacional no Brasil é uma realidade. Estima-se que população idosa passará dos 20 milhões recenseados em 2010 para 65 milhões em 2050. O segmento acima de 60 anos é o que mais cresce em relação às demais faixas etárias, sendo esperado que passe de 9,7 % da população em 2004 para 33,7% em 2060. Neste caso, para cada três pessoas, uma será idosa (1).

Esta mudança no perfil demográfico se deve à queda da taxa de fecundidade, à melhoria das condições de vida e aos avanços científicos e tecnológicos na área da saúde (1,2). Ao lado disso, ocorreu um processo de transição epidemiológica em curto espaço de tempo, com diminuição da mortalidade por doenças infecciosas e do aumento das doenças crônicas não-transmissíveis, como doenças cardiovasculares, cerebrovasculares e neoplasias (3).

É cada vez mais frequente o cuidado a pacientes com este perfil epidemiológico no cotidiano assistencial cuja perda gradativa da autonomia gera uma necessidade crescente de provisão de cuidados contínuos. Portanto, esta demanda crescente (4), torna cada vez mais necessários o provimento, a organização, e a coordenação dos cuidados de acordo com as necessidades próprias desta população (5,3).

## **A morte no mundo moderno**

A forma como convivemos e lidamos com os pacientes gravemente enfermos com o processo de morrer e com a morte vem se modificando (6). Durante a Antiguidade e a Idade Média, a morte se integrava naturalmente no contexto social, fazia parte do ambiente doméstico (7). As crianças permaneciam em casa, faziam parte deste processo, aprendendo que a morte faz parte da vida, uma experiência que poderia ajudá-las a crescer e amadurecer. Parentes, vizinhos, amigos compartilhavam os últimos momentos da pessoa que se despedia (7).

No final do século XIX, a morte foi deslocada para o hospital, sendo escondida e negada (8). Para a sociedade, a morte começou a ser vista como tabu, onde os debates sobre ela são considerados mórbidos, impróprios e as crianças, em sua maioria, são afastadas de sua convivência, considerando-se erroneamente uma proteção (9, 10).

Para o homem ocidental, moderno e capitalista, a morte passou a ser sinônimo de fracasso, impotência e vergonha (9, 10). Quando a morte se aproxima, os pacientes estão cada vez mais sendo transferidos para o hospital, muitas vezes para uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI), uma condição denominada “morte interdita”. Nestes cenários, os espaços são desconhecidos, o paciente é privado daquilo e daqueles que sempre fizeram parte de suas vidas no momento de maior fragilidade (7).

Nestes locais, na maioria das vezes, tenta-se vencer a morte a qualquer custo (7). Quando tal êxito não é atingido, a morte é escondida e negada (9, 10). Atualmente morrer é um evento triste demais sob vários aspectos, é sobretudo muito solitário, mecânico e desumano (8).

## **Os cuidados paliativos**

OS Cuidados Paliativos (CP) congregam um conjunto de práticas de cuidados do fim de vida que vem sendo desenvolvidas com a finalidade de assegurar mais conforto aos pacientes. Historicamente, a filosofia paliativista vem desde a antiguidade, mas o momento marcante ocorreu em 1967, com a fundação do *St. Christopher's Hospice* pela médica, também enfermeira e assistente social, Cicely Saunders. Este é o primeiro serviço

a oferecer cuidado integral ao paciente na fase final da vida, desde o controle de sintomas, alívio da dor e do sofrimento psicológico. É considerado um dos principais serviços no mundo em CP e Medicina Paliativa (11).

Paliativo é originado do grego *pallium*, que significa manto que cobre e protege (11, 12). Organização Mundial de Saúde (OMS) define como CP “abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”.

Seus princípios são centrados nas atitudes, comunicação e cuidado, sendo uma abordagem apropriada para os pacientes portadores de doenças crônicas e incuráveis (2,6,11,12). Embasado em um modelo de cuidados integrais, holísticos e interprofissional, tem como objetivo prevenir o sofrimento total e promover maior autonomia e qualidade de vida para os pacientes (11,13).

Atualmente a definição abrange além do câncer, outras doenças crônicas, como, por exemplo, a síndrome da imunodeficiência adquirida, a insuficiência cardíaca, as doenças neurológicas, dentre outras (4).

A OMS recomenda o incentivo à inserção e a ampliação do suporte em CP nas políticas públicas de saúde, além de considerá-lo como um direito humano básico (14).

### **Atenção Primária à Saúde**

A Atenção Primária de Saúde (APS) é um campo de práticas e saberes voltado para a promoção, proteção e recuperação da saúde no âmbito individual, familiar e comunitário, com o propósito de fazer frente à maior parte das necessidades (de saúde) que a maioria da população apresenta nesta área. Nesta perspectiva foi considerada uma estratégia indispensável para os sistemas de saúde de toda parte alcançarem a meta “Saúde Para Todos” proclamada na histórica Conferência Internacional sobre Cuidados de Saúde Primários, promovida pela OMS, em Alma-Ata, no ano de 1978 (15).

Apesar dos avanços alcançados até aqui a hegemonia do modelo docente-assistencial orientado pela biomedicina tem retardado, entre outros fatores, este processo de reorganização dos sistemas de saúde em muitos países, por seu caráter fragmentário

de abordagem das questões de saúde, cuja multidimensionalidade poderá ser alcançada com segurança no contexto de um modelo centrado no paradigma biopsicossocial e espiritual.

A professora Barbara Starfield, uma das mais conceituadas estudiosas sobre Atenção Primária, entende que para cumprir seus objetivos este campo de cuidado, primeiro nível de um sistema de saúde eficiente, deve estar organizado a partir de atributos considerados essenciais ( acesso, longitudinalidade, integralidade e coordenação do cuidado) e atributos derivativos (orientação familiar, orientação comunitária e competência cultural (atributos derivativos) (16).

Estas características e atributos da APS guardam plena sintonia com muitas demandas no campo de CP, realçando sua importância no âmbito deste cuidado (6, 14,17).

## **Gestão em Saúde**

O acesso à saúde é um direito humano fundamental. A provisão universal de serviços públicos de qualidade é uma responsabilidade ética dos gestores dos sistemas de saúde em cada país e em todos os níveis de governo. O financiamento suficiente das respectivas Redes de Atenção à Saúde (RAS), bem como a garantia de infraestrutura adequada e organização coerente com os processos de trabalho de acordo com as necessidades de saúde em cada país e seus diferentes cenários socioeconômicos e culturais, constitui, apenas, um primeiro passo, ainda que indispensável, na direção daquele ideal. Mas não é suficiente. Entre outras razões, porque no campo estrito da rede assistencial, é necessário considerar que a produção da saúde envolve outros atores que interferem diretamente nos processos de tomada decisão, diferentemente do que se passa em outras organizações, à exceção de algumas poucas, a exemplo daquelas ligadas à educação.

Uma pessoa sob cuidado clínico não é simples usuária de uma unidade de saúde. É, necessariamente, coautora de seu processo de recuperação da saúde, da mesma forma que famílias e comunidades podem tomar suas próprias decisões no que concerne à saúde de modo independente de prescrições técnicas, com direito de pleitear outras estratégias de intervenção neste campo. A autonomia relativa dos profissionais de saúde no exercício

das suas competências e responsabilidades, à luz dos respectivos códigos de ética, também interferem necessariamente nos processos de gestão setorial.

Não é sem razão, portanto, que uma das diretrizes que regem o Sistema Único de Saúde no Brasil, é justamente a Participação Social, garantida em Lei ordinária por meio da participação de representantes das categorias profissionais da saúde (25%) e de representantes da sociedade civil organizada (50%), ao lado de representantes de gestores (25%) nas Conferências de Saúde e nos Conselhos de Saúde em todos os níveis de governo. As Conferências, realizadas a cada quatro anos, apreciam a realidade de saúde no país e definem as diretrizes que orientam a formulação das políticas e planos executivos dos gestores institucionais em cada nível de governo. Os Conselhos de Saúde têm a responsabilidade de apreciar tais políticas e planos, acompanhar sua execução uma vez aprovados, bem como, apreciar os respectivos Relatórios de Gestão, para fins de aprovação.

Esta complexa matriz gerencial do SUS convoca os gestores de sistemas e serviços de saúde a adotar um modelo administrativo que transcende o nível operacional e seu natural caráter tecnocrático. Ao contrário disto, convida-os à implantação de projetos inovadores de gestão, especialmente capazes de dar melhor suporte a projetos assistenciais desafiadores como é o caso dos Cuidados Paliativos no âmbito da Atenção Primária à Saúde.

## 1 O ESTADO DA ARTE

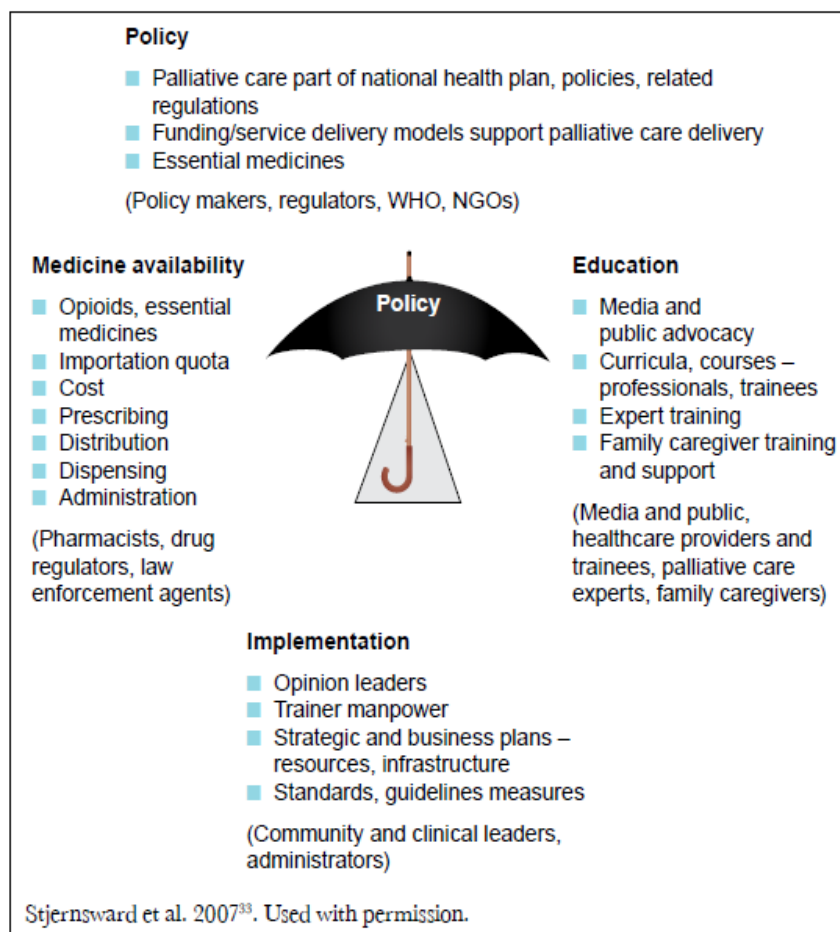
### 1.1 Os cuidados Paliativos no mundo e no Brasil

Em 2014, foi publicado o Atlas Global de CP na Terminalidade da Vida pela OMS em conjunto com ONG *Worldwide Palliative Care Alliance* (WPCA). Neste estudo foram apresentadas barreiras (figura 1) que precisam ser superadas para atender à necessidade em CP. As mais importantes foram: **política**, quando ausente prejudica a realização desta abordagem e que deve definir diretrizes e protocolos clínicos; reconhecer CP como especialidade médica reconhecida /sub especialidade; definir critérios para regulamentação e licenciamento de estabelecimentos de saúde para prestação de CP, com o objetivo de criar as estratégias no nível nacional para implementação de e reconhecimento de CP como parte do sistema de saúde; **educação**, a grande maioria dos profissionais de saúde em todo o mundo tem pouco ou nenhum conhecimento dos princípios e práticas dos CP; e a **disponibilidade de medicamentos**, a dificuldade de acesso a estes medicamentos para o controle da dor é um enorme problema em todo o mundo, sendo uma de suas causas as preocupações relativas ao uso ilícito e ao tráfico de drogas (18).

Em 2008 pesquisadores Wright, Lynch e Clark começaram a mapear o Desenvolvimento dos CP (18), para monitorar o seu crescimento em todo o mundo. Sendo posteriormente repetido em 2011, e o Brasil classificado como Grupo 3a. Neste grupo, a prestação isolada de CP e é caracterizado por atividades de forma desigual e sem apoio de políticas públicas; financiamento restrito; disponibilidade limitada de morfina; e um pequeno número de serviços que prestam estes cuidados, geralmente de natureza domiciliar e relativamente limitado ao tamanho da população (18).

No nível de gestão, a responsabilidade de implantação e prestação de CP envolve os Conselhos de Saúde, os quais incluem gestores formais das diferentes instituições públicas, representantes dos profissionais e da sociedade civil. No caso da gestão da APS, por exemplo, se CP não estão organizados na unidade e na CAP tanto os representantes dos profissionais quanto da comunidade tem obrigação de levantar os problemas e apresentar alternativas para solucionar o que for necessário. Não adianta reclamar apenas do dirigente institucional, todos devem ter papel ativo neste processo.

Figura 1 - Modelo de saúde pública para desenvolvimento de CP



Fonte: Worldwide Palliative Care Alliance, 2014.

No Brasil, os primeiros serviços de CP foram instituídos na década de 1980 no Rio Grande do Sul, São Paulo e Santa Catarina. Na década de 1990, o Ministério da Saúde (19) estabeleceu critérios para cadastramento de centros em oncologia, permitindo a construção de uma rede de cuidados no fim da vida no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) com a implementação dos Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON). Estes serviços são inseridos em hospitais especializados e de ensino, onde a assistência ocorre por meio de internação, atendimento ambulatorial e domiciliar, incluindo o CP (6, 19,20,21).

Em 1998, foi construída e inaugurada, no Rio de Janeiro, a Unidade de CP do INCA, inicialmente chamada de Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO). Em 2004, a pedido dos próprios pacientes e familiares que se sentiam excluídos da Instituição,



quando encaminhados para os CP, foi nomeado Hospital do Câncer IV (HC IV). Atualmente, é um dos serviços mais completos do país, dedicando-se exclusivamente aos cuidados paliativos, sendo uma referência nacional no ensino e capacitação de profissionais para o atendimento em CP ( 19, 22, 23).

No ano de 2002, foram baixadas Portarias que regulamentam os CP no âmbito do SUS (24). A Portaria GM/MS nº 19 instituiu o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, que regulamenta o cadastramento de Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica, para atendimento de pacientes participantes do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos (25), o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Uso de Opiáceos no Alívio da Dor Crônica, bem como as normas de Logística da Aquisição, Prescrição e Dispensação destes medicamentos, no âmbito do SUS. Esta última, com a versão atualizada em 2017 (26).

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), fundada em 2005, por um grupo de médicos das especialidades de Geriatria, Pediatria, Oncologia e Medicina de Família e Comunidade, tem o objetivo a divulgação dessa modalidade de cuidado no fim da vida (19). Em 2011, ocorreu um avanço na regularização profissional, com a criação da área de atuação Medicina Paliativa. Em 01 de Junho de 2017 a ANCP enviou ao Conselho Federal de Medicina, uma carta com o pedido de reconhecimento da Medicina Paliativa como Especialidade Médica, mas até o momento deste trabalho isso não ocorreu (8, 19).

Em 2013, foi criada a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS (27). Esta descreve a necessidade de se garantir o cuidado integral ao usuário na Rede de Atenção à Saúde de forma regionalizada e descentralizada. Fazem parte deste cuidado integral a prevenção, a detecção precoce, o diagnóstico, o tratamento e os CP, a serem oferecidos de forma oportuna, permitindo a continuidade do cuidado.

Esta política enfatiza, que além da redução da incidência, mortalidade e da incapacidade causadas por esta doença o seu objetivo é o de contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer. Define que a organização das Redes de Atenção à Saúde com os seus sistemas logísticos e de apoio necessários (recursos humanos e de infraestrutura) são de responsabilidades do Ministério da Saúde e das Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, devendo ser considerada as particularidades, competências e responsabilidades de cada componente da rede de atenção à saúde e a articulação entre eles (27).

Esta política especifica as ações que devem ser realizadas pelos componentes, dentre elas : **Atenção Básica**, realizar o atendimento domiciliar e participar no cuidado paliativo às pessoas com câncer, de forma integrada com as equipes de atenção domiciliar e com as UNACON e os CACON, de forma articulada com hospitais e demais pontos de atenção; **Atenção Domiciliar (AD)**, compartilhar e apoiar o cuidado com as equipes da APS articulando com os pontos de atenção especializados de cuidado da pessoa com câncer; **Atenção Especializada (AE)**, composto por ambulatórios de especialidades oncológicas, hospitais gerais e especializados na assistência oncológica, deve apoiar e complementar os serviços da APS na investigação diagnóstica, no tratamento e nos quadros de agudização da doença, garantindo-se, dessa forma, a integralidade do cuidado no âmbito da rede de atenção à saúde (27).

Em 2014 a Organização Mundial de Saúde em sua 67<sup>o</sup> Assembleia incentivou que seus estados membros desenvolvam, fortaleçam e implementem políticas de CP baseadas em evidências para apoiar o fortalecimento integral dos sistemas de saúde, em todos os seus níveis. Nesta perspectiva, a Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018 adotada pelo MS incorporou diversas portarias e resoluções preexistentes. Ela Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos CP, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito SUS. Essa resolução reforça aspectos importantes para prestação deste cuidado, como a necessidade de integração dos CP na rede de atenção à saúde, com ênfase na atenção básica, domiciliar e integração com os serviços especializados; incentivo ao trabalho em equipe multidisciplinar; estímulo a formação em CP tanto na graduação quanto na pós graduação; ofertar medicamentos para controle de sintomas. No campo da APS, reforça seu papel de ordenação da rede, assim como de coordenação do cuidado e responsável por acompanhar as pessoas com necessidade de CP em conjunto com o NASF e os demais pontos da rede de atenção como a Atenção Domiciliar, Atenção Ambulatorial, Urgência e Emergência e Atenção Hospitalar. Ela também ressalta a importância da integração ao citar que os especialistas em CP atuantes na RAS poderão ser referência e potenciais matriciadores dos demais serviços da rede, podendo isso ser feito in loco ou por tecnologias de comunicação à distância (28). Esta resolução reforça o que já foi citado previamente nas políticas, porém sendo mais específica para os CP, tanto oncológicos quanto não-oncológicos. Traz a importância da integração da rede de atenção e cita que o NASF deva trabalhar em conjunto com as equipes de Saúde da Família (eSF) no cuidado destes pacientes.

Apesar do avanço que ocorreu no Brasil com a criação de Políticas, Portarias e Resoluções, até o momento não há uma política de saúde pública que estruture ou oriente especificamente o desenvolvimento do CP no SUS (29).

Atualmente a construção de uma rede de cuidados no fim da vida no Brasil ocorre por meio de atendimento em serviços hospitalares de forma restrita a determinadas localidades. Todos os níveis de atenção devem estar envolvidos neste cuidado, não devendo ser exclusivo da Atenção Especializada nem da APS (30).

A ANCP realizou um levantamento sobre os serviços de CP disponíveis no país (Tabela 1), sendo identificados até agosto de 2018, 177 serviços de CP no país. A maioria dos serviços foram criados nos últimos 10 anos, demonstrando que CP ainda é recente em nosso país e que há uma disponibilidade desigual, com concentração dos serviços na região sudeste (29).

Tabela 1- Mapeamento dos serviços de CP no Brasil

<b>Análise dos serviços cadastrados no mapa da ANCP</b>		
até dia 16/8/18	N	%
<b>Número total de serviços de CP cadastrados</b>	17	100
	7	%
Centro-oeste	8	5%
Norte	5	3%
Nordeste	36	20%
Sudeste	10	58%
	3	
Sul	25	14%
<b>Início das atividades dos serviços</b>		
2016-2018	40	23%
2011-2015	49	28%
2006-2010	23	13%
2000-2005	12	7%
1999 ou antes	7	4%
não informado	46	26%
Funcionam em hospital	13	74%
	1	
Funcionam em hospice	8	5%
Atende pacientes do SUS	11	66%
	7	
Atende pediatria	38	21%

Fonte: ANCP , 2018

No município do Rio de Janeiro, as unidades hospitalares que compõem essa rede, estão localizadas nas seguintes Áreas Programáticas: AP 1.0: Hospital dos Servidores do Estado, Instituto Estadual de Hematologia Rio de Janeiro, Instituto Nacional de Câncer/INCA. AP 2.1: Hospital Geral de Ipanema, Hospital Geral da Lagoa. AP 2.2: Hospital Geral do Andaraí, Hospital Universitário Gaffrée/UniRio, Instituto Nacional de Câncer/INCA III, Hospital Universitário Pedro Ernesto-Hupe/Uerj, AP 3.1: Hospital Geral de Bonsucesso, Hospital Mário Kroeff, Hospital Universitário Clementino Fraga Filho/UFRJ, Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira/UFRJ. AP 4.0 : Hospital Cardoso Fontes

A ANCP e a Atlas Global de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida têm como recomendações para melhorar a oferta e a qualidade do Cuidado Paliativo no Brasil (29): a) Política Nacional de CP incorporado ao sistema de saúde; b) Política de disponibilidade e acesso a medicamentos essenciais; c) Programas de educação e capacitação de profissionais de saúde.

## **1.2 Atenção Primária à Saúde no Brasil**

A partir da implantação do Programa Saúde da Família (PSF) em 1994 e sua posterior transformação em Estratégia Saúde da Família (ESF) a APS, no Brasil tornou-se um modelo de assistência centrado nas equipes de Saúde da Família, compostas por médicos, enfermeiros e agentes comunitários de saúde (ACS), operacionalizado pelos governos municipais (30). É um modelo de organização da APS cuja intenção primordial é promover, recuperar ou melhorar a saúde.

Os ACS têm uma grande contribuição na incorporação dos atributos da APS. Geralmente são moradores locais e conseguem identificar quais são os recursos locais de mobilização social, aumentando a qualidade das intervenções e alcançando melhores resultados

Em 2008 foram criados os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) cujo objetivo é o apoio na consolidação da APS no Brasil, ampliando as ofertas de saúde na rede de serviços e sua resolutividade. É formado por uma equipe de profissionais (como psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, médicos de outras especialidades, etc) que atuam de forma integrada com as equipes de Saúde da

Família. Esta atuação integrada permite realizar discussões de casos clínicos, através do atendimento compartilhado com os profissionais e da construção conjunta de projetos terapêuticos, ampliando e qualificando as intervenções (31).

### 1.3 O gestor local

Os gestores das unidades básicas de saúde são membros natos das respectivas instâncias de participação social no âmbito municipal, tornando-se corresponsáveis pela formulação da respectiva política de atenção primária à luz das deliberações da Conferência Nacional de Saúde, do Conselho Nacional, dos conselhos estaduais de saúde e do próprio conselho municipal de saúde. Nestes termos, submetem-se às leis, princípios, diretrizes e normas que regem o funcionamento da atenção primária em todos os níveis de governo.

Respeitadas as competências do Controle Social, o gestor de uma unidade básica tem, entre outras, as seguintes atribuições: **planejamento de ações em saúde**, no seu território de abrangência, com base, preferencialmente, em um processo de diagnóstico envolvendo os profissionais das equipes e a população do território; **administração de recursos físicos e estruturais**, no propósito de prover recursos adequados para prestação de assistência a população; avaliação dos serviços prestados com o objetivo de refletir sobre a organização do processo de trabalho e melhorar a qualidade das ações de saúde; **administração de recursos Humanos**, identificação das necessidades de formação/qualificação e Educação Permanente, seja mobilizando saberes na própria UBS, ou com parceiros; **articulação extra- institucional**, com os gestores dos demais níveis de atenção; **conhecimento o funcionamento de toda a Rede de Atenção à Saúde**; participar e fomentar a participação dos profissionais na organização dos fluxos das pessoas sob cuidado com base em protocolos, diretrizes clínicas e terapêuticas, apoiando a referência e contrarreferência entre equipes que atuam na AB e os diferentes pontos de atenção, com garantia de encaminhamentos de pacientes a outros serviços da rede quando necessário; **conhecimento da rede de serviços e equipamentos sociais do território**, para estímulo da atuação intersetorial; **desenvolver gestão participativa**, estimular a participação dos profissionais e comunidade nas instâncias de controle social (32,33,34).

#### 1.4 Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde

Nas diretrizes elaboradas pela Câmara Técnica de Cuidados Paliativos do Ministério da Saúde, ficaram estabelecidos quatro níveis de atenção em CP, de acordo com o grau de sofrimento ou deterioração da qualidade de vida em relação à doença. Nesta classificação não é levada em consideração a probabilidade de morrer, pois este é evento esperado com a evolução da doença (35).

Nas unidades básicas dos municípios brasileiros a Ação Paliativa no âmbito da APS corresponde a um conjunto de ações ofertadas por equipe vinculada a ESF, treinada para tal finalidade, sem recurso ou estruturas diferenciadas e/ou especializadas, ocorrendo em regime ambulatorial e/ou domiciliar; caso haja a necessidade de internação hospitalar, a equipe será a responsável pela articulação necessária entre os diferentes níveis, e para isso há a necessidade de fluxos previamente estabelecidos (35).

O suporte mais direto de equipe multiprofissional no contexto da ESF é o NASF. Os profissionais do NASF podem dar suporte técnico para a equipe de SF, o que permite melhor resolutividade do caso e mais agilidade. Os CP já fazem parte do cotidiano dos profissionais inseridos na APS e, de fato, demandam cuidados ágeis e frequentes por parte das equipes e de seus cuidadores (14).

A rede APS por ser de fácil acesso aos pacientes em CP e seus familiares é um recurso capaz de satisfazer, no curto prazo, considerável espectro das suas necessidades, inclusive em termos de atendimento clínico diante problemas físicos e/ou emocionais que venham apresentar, bem como, providenciar encaminhamento a qualquer especialidade de acordo com a necessidade do caso. Não só isto. Esta rede se responsabiliza, por exemplo, pela emissão de laudos necessários para todos os fins, pela continuidade do cuidado após uma alta hospitalar, pela coordenação do cuidado e integração das condutas adotadas em diferentes pontos de atendimento (36).

A Atenção domiciliar (AD) é uma estratégia eficaz de redução de hospitalização e do tempo de internação, podendo ser definida como uma série de ações de promoção de saúde, prevenção, tratamento de doenças e reabilitação, realizadas em domicílio. Em 2013 este modelo de atenção foi redefinido, com a criação do Programa Melhor em Casa, que permitiu acrescentar a continuidade de cuidados e integração com as Redes de Atenção à Saúde (RAS) à definição anterior. A AD é organizada em três tipos: **AD Tipo 1**: para pacientes com dificuldade de locomoção e que necessitam de cuidados de menor complexidade; **AD Tipo 2**: semelhante a anterior, porém são pacientes que necessitam de

visitas com maior frequência e acompanhamento contínuo; **AD Tipo 3:** onde os casos são de maior complexidade, sendo necessária maior frequência de cuidados, acompanhamento contínuo e uso de procedimentos especiais (37).

A AD tipo 1 é a modalidade de assistência domiciliar ofertada pela APS inclusive a pacientes em CP, ofertada por meio de visitas domiciliares realizadas por profissionais da eSF e do NASF. (37, 38).

Já os outros tipos de AD são disponibilizados por Serviços de Atenção Domiciliar, os SADs, vinculados a hospitais, ambulatorios, e serviços de atenção às urgências e emergências (38). Dentro das Redes de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), deve haver uma articulação das ações entre os níveis de atenção, estando a atenção Domiciliar incluída nesta rede. As ações e responsabilidades são pactuadas através de definição de fluxos e protocolos construídos em conjuntos, sendo a APS a ordenadora do cuidado.

A assistência domiciliar tem entre outras vantagens, a garantia de maior conforto e proteção em comparação com a internação hospitalar por não haver a rigidez das regras e horários do hospital, podendo as necessidades do paciente serem atendidas quando for desejado (39).

No município do Rio de Janeiro o Serviço de Atenção Domiciliar é representado pelo Programa de Atenção Domiciliar ao Idoso (PADI) que está em atividade desde 2010 (38). Este serviço não é exclusivo do idoso. Ele também é oferecido a indivíduos acamados, com condições que dizem respeito a pacientes que necessitam de AD tipo 2 e AD tipo 3.

Na abordagem ao paciente em CP e à sua família, é importante que o paciente tenha liberdade para expressar seu desejo de permanecer em casa ou se deseja internar-se em alguma unidade hospitalar. A definição do local onde morrer não é apenas uma questão de foro íntimo; depende dos apoios que o paciente possui, como a presença de um cuidador, a compreensão do seu quadro e dos sintomas associados, suas características socioeconômicas e sociais e a disponibilidade de serviços locais qualificados para dar suporte ao paciente e a sua família (40).

A ESF por estar próxima ao paciente, pode se organizar para realizar visita domiciliar com maior frequência aos pacientes em CP. A VD pode ser realizada por todos os profissionais da equipe de SF e do NASF. A disponibilidade da equipe que vai ao domicílio, suas atitudes e habilidades de comunicação permite o fortalecimento do vínculo e transmissão de confiança.

Caso haja necessidade de internação hospitalar, a prioridade é lançar mão dos sistemas de referência e contra-referência, mas no contexto de redes frágeis de atenção à saúde, ganha importância o estabelecimento de parcerias com serviços (17) por meio de uma simples troca de informações por telefone, whatsapp® e e-mail, ou indo pessoalmente a um centro especializado de referência, preenchimento de guias de referência contra-referência.

### 1.5 Disponibilidade de medicamentos

A atual Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME) no âmbito do SUS é orientada Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs), que definem a melhor abordagem terapêutica para cada condição clínica. Há participação dos entes federados da gestão do SUS na sua elaboração (26).

A relação destes medicamentos compreende: **componente Básico** da Assistência Farmacêutica é constituído pelos medicamentos e insumos farmacêuticos voltados aos principais agravos e programas de saúde da AB; **componente Estratégico** da Assistência Farmacêutica destina-se à garantia do acesso a medicamentos e insumos para controle de doenças e agravos específicos, muitas vezes associados a situações de vulnerabilidade social e pobreza; **componente Especializado** da Assistência Farmacêutica busca garantir a integralidade do tratamento medicamentoso, em nível ambulatorial, para determinadas situações clínicas, principalmente as doenças crônicas, que exigem elevados custos de tratamento ou maior complexidade (27). A Relação Nacional de Insumos é composta por produtos para a saúde, de acordo com programas do Ministério da Saúde (27).

Os analgésicos opioides, que são utilizados no controle sintomático de doenças avançadas e na fase final da vida, compõem o Componente Especializado de Assistência Farmacêutica da RENAME (27). Sua dispensação ocorre através das farmácias das Secretarias Estaduais de Saúde ou em unidades dispensadoras, como os hospitais habilitados (UNACON ou CACON) ou, os Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica (29). Desta forma, a APS não tem acesso a estas medicações, dificultando o controle de um grupo de sintomas por este nível de atenção.

### 1.6 A Atenção Primária à Saúde e Rede de Atenção à Saúde



A insatisfação com a definição restrita de saúde levou a OMS a redefini-la, ainda nos seus primórdios como, “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade” (41). A partir da emergência de novos paradigmas científicos no campo da complexidade e da integralidade a saúde passou a ser entendida na atualidade como uma condição multidimensional sob a influência de fatores biológicos, psicossociais e espirituais. O impacto desta concepção na APS remete a uma estratégia de intervenção que se estende da abordagem clínica centrada na pessoa até a abordagem familiar e a abordagem comunitária, obviamente com repercussões consideráveis no âmbito dos CP. Em outras palavras: O conceito de saúde é amplo. Varia de pessoa para pessoa, sofre influência de fatores como a época em análise, cultura, valores individuais e sociais, concepções religiosas ou científicas, entre outros. O mesmo pode ser considerado para a doença (11). Na perspectiva da integralidade biopsicossocial e espiritual as ações de promoção e preservação da saúde, prevenção de agravos, tratamento e reabilitação articulam-se e dialogam para conformar um modelo integral de atenção (4, 11 42,43).

Segundo a Constituição vigente, “A saúde é direito de todos e dever do estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (44).

Durante as décadas de 70 e 80 do século passado, no Brasil e no mundo, a população reivindicava melhores condições de vida, trabalho e saúde, surgindo neste período, a Reforma Sanitária Brasileira (43). O antigo sistema fragmentado não era capaz de lidar com a complexidade das doenças crônicas e sua prevalência no sistema de saúde (45). É, de fato, necessária a consolidação de um novo modelo de atenção, que articule promoção da saúde, prevenção, tratamento e reabilitação, além do fortalecimento da APS e da regionalização em saúde, com conformação de redes de atenção.

Em 2010, a Portaria n. 4.279 estabelece as RAS como arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado (21).

Para realizar esta integração é preciso acesso ao prontuário do paciente em todos os pontos de atenção, sistemas de regulação apropriados, definição de competências e

responsabilidades entre os pontos, integração entre eles para coordenação dos processos de decisão e planejamento (46).

O decreto n.7.508 , de 28 de junho de 2011, dispõe sobre a organização do SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa. No capítulo da Hierarquização, define que “o acesso universal, igualitário e ordenado às ações e serviços de saúde se inicia pela porta de entrada do SUS e se completa na rede regionalizada e hierarquizada, de acordo com a complexidade do serviço” e considera a APS como uma das portas de entrada (47).

A APS tem um papel fundamental na organização desse cuidado em rede e na promoção da comunicação com os demais pontos de atenção, sendo descrita na PNAB “primeiro ponto de atenção e principal porta de entrada do sistema, constituída de equipe multidisciplinar que cobre toda a população, integrando, coordenando o cuidado e atendendo às suas necessidades de saúde (11,48)

No contexto atual, há o desejo de organização de uma RAS para pacientes em CP com ênfase no trabalho em equipe e na integralidade da atenção (4, 11).

### **1.7 Os Cuidados Paliativos na formação médica**

A formação de profissionais de saúde ainda é fortemente influenciada pelo modelo biomédico, positivista e centrado na doença, não disponibilizando de espaço para as dimensões social, psicológica e espiritual na graduação (49).

As novas Diretrizes Curriculares Nacionais (DCN) do Curso de Graduação em Medicina orientam a formação do médico “generalista, humanista, capaz de atuar nos diferentes níveis de atenção, sendo promotor da saúde integral do ser humano no seu processo de saúde e adoecimento” (50).

Atualmente, a grande maioria das escolas médicas ainda se prende ao modelo tradicional onde o estudante passa quase todo o tempo dentro dos hospitais, valorizando o progresso técnico-científico do modelo biomédico. Não estão sendo preparados para permanecer ao lado do paciente que está morrendo (49, 50,51). O ensino em CP deve levar em consideração os aspectos biológicos, sociais, psíquicos e espirituais, sugerindo um paradigma ainda mais abrangente, não devendo concentrar apenas no controle da dor e de outros sintomas. Lidar com a morte sempre será difícil e doloroso, seja na vida

pessoal ou profissional. Entretanto, se o médico aprender a refletir sobre a morte estará mais preparado para cuidar do paciente e de sua família neste momento difícil (49).

O déficit de profissionais com formação em CP e a quase inexistência dessa disciplina no currículo das instituições de ensino superior da área da saúde ainda é uma realidade no Brasil (49, 50). Segundo ANCP, apenas 14% dos cursos de graduação em medicina do país oferecem uma disciplina de CP. Isso nos mostra que não se está capacitando profissionais de acordo com o que a demanda solicita e os CP não estão contemplados na grade do MEC. (29, 49).

Há um número crescente vagas de residência médica (área de atuação em CP) e de cursos de pós-graduação em CP para profissionais de saúde, porém ainda não existe uma regulamentação específica sobre uma matriz de competências que oriente estes cursos (29).

Apesar de ausente na graduação, o tema CP é uma realidade no cotidiano dos profissionais inseridos na APS, incluindo os residentes de MFC que tem nas UBS o seu cenário de prática (14). Esta necessidade de acompanhamento de pacientes em CP fez com que os CP fossem contemplados como uma das áreas de competência do Médico de Família e Comunidade e, portanto, incluído no Currículo Baseado em competências da SBMF (49, 52). Devendo ser estimulado o treinamento dessa competência durante a residência e a difusão deste tema na formação acadêmica (14).

Espera-se que no campo dos CP o especialista em medicina de família e comunidade realize tanto uma abordagem individual, valendo-se do método clínico centrado na pessoa, quanto familiar. Também é esperado que no cuidado integral à pessoa em cuidado paliativo o especialista em Medicina de Família e Comunidade domine competências e habilidades específicas para: Manejo de úlceras de pressão/decúbito; Manejo da dor oncológica e não oncológica Orientação relacionada à nutrição Preparação e orientação de familiares e do próprio paciente quanto a providências relacionadas à morte; Manejo de intercorrências comuns Conhecimento da importância do atendimento fora do horário para intercorrências graves e falecimento (atestado de óbito); Conhecimento sobre fornecimento de atestado de óbito; Conhecimento sobre a abordagem do luto; Reconhecimento de situações urgentes no cuidado paliativo e como encaminhá-las; Manejo de situações terminais de doenças crônicas (Insuficiência cardíaca, DPOC ,demências, doenças neurológicas, renais); Demonstração de habilidades de comunicação com paciente, seus cuidadores e sua família, com ênfase na comunicação de más notícias ( 52).

## 1.8 A Atenção Primária à Saúde no município do Rio de Janeiro

O município do Rio de Janeiro iniciou, em 2009, uma reforma da APS com forte ampliação da Estratégia Saúde da Família no município, sua orientação para a qualidade, criação das novas unidades básicas de saúde (UBS) denominadas Clínicas da Família, passando de uma cobertura populacional de menos de 4.5% em 2009 para 40% em 2012 chegando a 70% de cobertura em dezembro de 2016 (53, 54) e investimento na formação com a criação dos programas de residências em Medicina de Família e Comunidade e Enfermagem em Saúde da Família (54) além de incentivos para a ampliação de programas preexistentes.

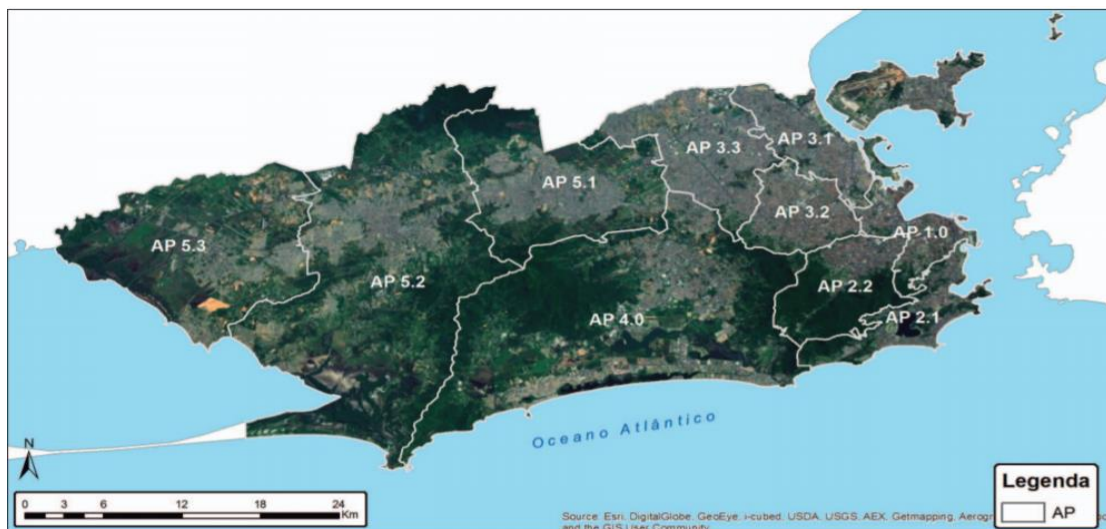
As unidades da APS são classificadas em: Unidades A, onde o território é coberto por equipes de Saúde da Família, Unidades B onde apenas parte do território é coberto pela Saúde da Família, que chamamos de Centros Municipais de Saúde (CMS) e as Unidades C onde ainda não temos equipe de saúde da família (55).

O gerenciamento dessas unidades é de responsabilidade dos gestores locais: gerente da ESF, nas unidades A e diretores do CMS, nas unidades B. Estas unidades estão localizadas em Áreas Programáticas (AP) que são regiões delimitadas para a efetivação da gestão descentralizada e regionalizada.

O conceito e o processo de implantação de Distritos Sanitários influenciaram o modelo de regionalização no município. (56, 57)

A cidade do Rio de Janeiro é bastante heterogênea, apresentando diferentes graus de desenvolvimento e, conseqüentemente, desigualdade na distribuição e utilização dos recursos disponíveis, inclusive dos serviços de saúde. Para fins de planejamento em saúde, SMSRJ em 1993 dividiu a cidade em 10 Áreas Programáticas (Figura 2), consideradas distritos sanitários. As Áreas Programáticas (AP) são áreas geográficas, que no caso deste município são formadas por vários bairros.

Figura 2 - Mapa das Áreas Programáticas do município do Rio de Janeiro



Fonte: PMS-SMSRJ, 2013.

Cada AP tem suas particularidades em função de sua história e evolução da ocupação da cidade, bem como outras particularidades nas áreas econômica, da educação, dos serviços de saúde, e seus padrões de morbi-mortalidade, entre tantas outras. Para atender necessidades e especificidades da população, no processo de expansão da ESF, cada AP possui uma coordenadoria responsável pela gestão do seu próprio território (57).

## 1.9 O Programa de Residência de Medicina de Família e Comunidade da UERJ

A residência médica é uma modalidade de ensino de pós graduação tipo *lato sensu*. É reconhecida como a melhor forma de adquirir conhecimentos, habilidades e experiências em determinada especialidade. É considerada como o padrão-ouro da formação profissional. Sua característica mais marcante é o treinamento em serviço, articulando ensino e trabalho, aprendizado e treinamento profissional (58).

O Programa de Residência de MFC, do Departamento de Medicina Integral, Familiar e Comunitária da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, (PRMFC/UERJ) completou 40 anos em 2016, pioneiro na formação de especialistas em MFC; no Brasil o lado de dois outros (instituídos em Porto Alegre e Vitória de Santo Antão) contribui desde então para a difusão e fortalecimento da especialidade. Em diversas regiões do Brasil é possível encontrar especialistas em MFC

que cursaram o PRMFC/UERJ. Dessa forma, auxilia na construção do conhecimento em nível nacional, tanto no âmbito docente assistencial quanto nos âmbitos da gestão e da qualificação da APS. (59)

Este programa oferta anualmente 40 vagas para o primeiro ano e segundo ano e 20 vagas para o terceiro ano de residência na área de atuação em Administração em Saúde. Além das atividades teóricas e dos estágios, os cenários de prática contemplam as unidades de APS (Clínicas da Família) do município do Rio de Janeiro.

Em novembro de 2011, o convênio firmado entre a Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro e o PRMFC/UERJ permitiu a alocação dos residentes nas Clínicas da Família vinculando-se a uma população adstrita de SF. Os residentes têm supervisão integral por preceptores com titulação em MFC e pelos docentes do Departamento de Medicina da UERJ.

As unidades de APS que contam com residentes do PRMFC/UERJ são: na AP 1.0: Clínica da Família Sergio Vieira de Mello (Catumbi) e Centro Municipal de Saúde Salles Netto (Rio Comprido); na AP 2.2: Clínica da Família Odalea Firmo Dutra ( Grajaú) ; Centro Municipal de Saúde Hélio Pellegrino (Praça da Bandeira), Centro Municipal de Saúde Maria Augusta Estrela (Vila Isabel) e na AP 3.3: Clínica da Família Ana Maria da Conceição dos Santos Correia (Vila Kosmos).

## **2 JUSTIFICATIVA**

Este estudo aborda dois temas cada vez mais atuais, tanto pelo aumento da prevalência das enfermidades crônicas, dentre elas o câncer, paralelamente ao aumento da população idosa no Brasil, quanto pela implantação e expansão da ESF.

A oferta de CP oncológicos pelas CF constitui um desafio nada trivial. Esta ainda é uma área carente de investigação, condição necessária para enfrentamento de tais desafios, sobretudo aqueles relacionados à gestão, do nível estratégico ao nível operacional, seja no que se refere às políticas nesta área quanto no que diz respeito à infraestrutura, recursos humanos e organização do processo de trabalho, com vistas à implementação de projetos consistentes de CP oncológicos no âmbito da ESF.

Neste contexto, parece justificável olhar esse campo à luz da percepção dos próprios gestores sobre o papel da ESF na atenção aos pacientes que necessitam deste cuidado.

### **3 OBJETIVOS**

### **3.1 Objetivo Geral**

Analisar o papel da APS na rede de cuidados paliativos para pacientes oncológicos na perspectiva dos gestores locais (gerentes e coordenadores das áreas programáticas).

### **3.2 Objetivos específicos**

- a) Descrever a percepção dos gestores locais sobre a magnitude, no âmbito do território e respectivas unidades, da demanda e fluxo de pacientes oncológicos que necessitam receber CP;
- b) Identificar a percepção dos gestores acerca dos pontos fortes e fracos da APS neste cuidado;
- c) Identificar as estratégias para melhorar a qualidade da oferta de CP pela APS, a partir da perspectiva dos gestores.

## **4 METODOLOGIA**



Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, de caráter qualitativo. Enquanto estudo exploratório exige do pesquisador uma série de informações (levantamento bibliográfico) sobre o que deseja pesquisar; ao mesmo tempo é estudo de natureza descritiva, isto é, um estudo voltado para a descrição de um fenômeno ou situação, mediante um estudo realizado em determinado tempo-espço. (60) A abordagem é qualitativa, pois trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (61,62)

A pesquisa foi desenvolvida nas unidades de APS (Clínicas da Família e Centros Municipais de Saúde) e nas Coordenações de Área Programática do município do Rio de Janeiro correspondentes, que têm convênio com o PRMFC/ UERJ, por conveniência (63). A escolha destes participantes se deu pela facilidade de acesso aos mesmos e a presença do PRMFC nas suas unidades, portanto, são gestores com uma experiência acumulada que lhes permite vislumbrar os possíveis impactos provocados por residentes e preceptores na organização e no processo de trabalho das unidades básicas e APs. Porém a escolha desta amostra pode interferir no resultado por falta de representatividade, por não ter tido nenhum critério probabilístico para seleção da amostra.

A amostra foi composta por 6 gerentes das unidades de APS (Clínica da Família e Centro Municipal de Saúde) e por 3 Coordenadores das Áreas Programáticas do município do Rio de Janeiro, devido a importância de seu papel no gerenciamento de recursos humanos, infraestrutura e organizacional das unidades de APS.

O projeto foi enviado e aprovados pelos Comitês de Ética em Pesquisa da UERJ da Secretaria Municipal do Rio de Janeiro, com os números dos Certificados de Apresentação para apreciação Ética 00414818.2.0000.5259 e 00414818.2.3001.5279, respectivamente.

Após estas aprovações, foi realizado o contato com os participantes da pesquisa para os agendamentos das entrevistas individuais.

Antes de iniciar a entrevista, foi explicado aos participantes da pesquisa quais eram os objetivos do estudo do qual estavam participando. Os participantes que aceitaram participar do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A).

Após assinatura do termo, foi realizada a entrevista, que no caso do presente estudo foi seguindo um roteiro com perguntas abertas (APÊNDICES B e C), os quais foram registrados por meio de gravação de áudio sendo, posteriormente, transcritas.

Após o término das entrevistas ocorreu a análise dos dados coletados pelo pesquisador do estudo. A técnica escolhida pelo pesquisador foi análise de conteúdo que representa, como se sabe, um conjunto de técnicas de análise das comunicações que visam obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e recepção dessas mensagens (64,65).

Dentre as modalidades de análise de conteúdo, foi escolhida pelo pesquisador a análise temática, que consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifique alguma coisa para o objetivo analítico visado” e se desenvolve em três fases: Pré-análise, Exploração do material e Tratamento dos resultados. (65)

## **5 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Foram realizadas as nove entrevistas planejadas, previamente agendadas por contato telefônico, seguindo o roteiro conforme a metodologia pré-estabelecida, no período de 20 de agosto de 2019 a 30 de novembro de 2019, sendo que uma delas foi presencial e as outras por meio de comunicação telefônica tradicional (sem vídeo), pois a pesquisadora não poderia realizá-las presencialmente por não mais residir na cidade do Rio de Janeiro. Todas elas, no entanto, foram gravadas e posteriormente transcritas.

Os entrevistados eram profissionais da área da saúde, sendo quatro com formação em odontologia, três em enfermagem, um psicólogo e um médico, com no mínimo uma especialização em pelo menos uma das áreas: Saúde da Família ou Gestão em Saúde.

A maioria dos entrevistados assumiu os cargos atuais em suas respectivas unidades recentemente, com tempo inferior a um ano. Todos com experiência em gestão, alguns até com mais de 10 anos.

A duração das entrevistas (Quadro 1) variaram de 11 minutos e 35 segundos (menor duração) a 2 horas 20 minutos e 15 segundos (maior duração - justamente aquela realizada presencialmente).

Quadro 1 - Tempo das entrevistas

entrevistado	Tempo de entrevista
1	00:32:27
2	00:32:20
3	02:20:15
4	00:13:24
5	00:30:54
6	00:14:52
7	00:24:59
8	00:21:22
9	00:11:35

Fonte: A autora, 2020.

Após análise do material transcrito, o conteúdo foi organizado em 3 categorias: A compreensão do significado de CP, Panorama atual a partir da visão do gestor, Estratégias para aprimorar.

### 5.1 A compreensão do significado de Cuidados Paliativos

Quando perguntados aos participantes sobre a definição que lhes parecia mais apropriada para CP, a partir da própria experiência na gestão, suas respostas permitiram identificar temas organizados no quadro abaixo ( Quadro 2) :

Quadro 2 – A compreensão do significado de Cuidados Paliativos

Temas	Falas dos entrevistados
<p>“Paciente em fase de terminalidade” ou “Fora de possibilidades terapêuticas”</p> <p>Doenças neoplásicas ou degenerativas</p>	<p><b>E1:</b> “Um termo que costumo ouvir quando vejo alguma coisa relacionada a cuidados paliativos, hoje em dia mesmo, mas uma coisa “mais” hospitalar era “fora de possibilidades terapêuticas”. Na atenção primária, este termo não se aplicaria, por exemplo, por que ele tem possibilidades terapêuticas e para determinada condição com determinado objetivo que não é de curar a doença.”</p> <p><b>E3:</b> “CP é o cuidado que é prestado àquele paciente que está em fase de terminalidade, como por exemplo, doença como câncer ou outra doença degenerativa, que tem prognostico ruim e sombrio”</p> <p><b>E4:</b> “Está ligado ao câncer, as questões oncológicas, mas não necessariamente vinculado apenas a isso.”</p> <p><b>E1:</b> “O objetivo que não é de curar a doença. É dar melhores condições dentro das condições que o paciente tem.”</p>

Oferecer conforto e qualidade de vida	<b>E3</b> : “doença como câncer ou outra doença degenerativa, que tem prognóstico ruim e sombrio que a gente vai ter que trabalhar com a questão de qualidade de vida , conforto.”
Apoio a família	<b>E5</b> : “CP começa a trabalhar antes da finitude, é você dar, na realidade um final de forma confortável , próximo dos seus entes queridos de forma que você tenha menos invasão desse paciente.”
Ter boa comunicação	<b>E7</b> : “Apoio tanto ao paciente quanto a família.”  <b>E4</b> : “Acho que os CP é dar conforto, para as pessoas que necessitam destes cuidado, ( ...) acredito que deve ser fornecer conforto e entendimento sobre que está acontecendo a sua pessoa naquele momento.”

Fonte: A autora, 2020.

*“CP é o cuidado que é prestado àquele paciente que está em fase de terminalidade, como por exemplo, doença como câncer ou outra doença degenerativa que tem prognóstico ruim e sombrio que a gente vai ter que trabalhar com a questão de qualidade de vida , conforto, ...” ( Entrevistado 3)*

Alguns entrevistados utilizaram as expressões “terminal” ou “terminalidade”. Alguns autores não recomendam a utilização destes termos pois acabam por rotular o paciente levando a um desinvestimento médico e desistência de cuidados por parte de profissionais e familiares (5) e isto é o contrário do que se pensa em fazer nos CP, que é ofertar todo cuidado técnico e humano necessário, objetivando um final de vida digno (51).

Um dos entrevistados fez uma crítica a expressão “paciente fora de possibilidades Terapêuticas”, que é comumente utilizada.

*“(...) um termo que costumo ver quando vejo alguma coisa relacionada a cuidados paliativos, hoje em dia mesmo, mas uma “coisa” mais hospitalar, era “fora de possibilidades terapêuticas”. Na atenção primária, este termo não se aplicaria, por*

*exemplo, por que ele tem possibilidades terapêuticas e para determinada condição com determinado objetivo que não é de curar a doença.” (Entrevistado 1)*

Esta fala coincide com outro comentário sobre interpretação errônea desta expressão, ao vincular o vocábulo terapêutico ao termo cura (51). Além disto, a utilização destes termos colide com o que é preconizado pela OMS, ao definir CP como cuidados que devem ser oferecidos desde o início do curso da doença, não apenas nas fases mais avançadas da doença (2, 11, 12,66).

Outros entrevistados relacionaram CP à oferta de conforto e qualidade de vida a estes pacientes. aproximando-se da definição de CP da OMS, que ressalta a importância da integralidade do cuidado tendo em vista a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares.

*“Acho que os CP é dar conforto, para as pessoas que necessitam destes cuidado, (...) acredito que deve ser fornecer conforto e entendimento sobre que está acontecendo a sua pessoa naquele momento.” (Entrevistado 4)*

Nesta fala, ao citar “entendimento”, o entrevistado trouxe a importância da comunicação para o cuidado destes pacientes. Para Gomes, a comunicação deve ser aberta e ativa, em um processo de confiança e vínculo com o paciente e a família, considerando-se sempre a disponibilidade de informações através da verdade lenta e progressivamente suportável (12). A habilidade de comunicação é importante no campo dos cuidados paliativos a ponto de constituir um dos seus princípios (2, 11).

## **5.2 Panorama atual a partir da visão do gestor**

Um dos objetivos deste trabalho foi identificar quais seriam as atividades assistências oferecidas aos pacientes oncológicos em CP nas unidades das CF e suas áreas programáticas e captar a percepção dos gestores acerca do cuidado oferecidos a estes pacientes.

Nesta categoria são apresentadas as potencialidades da APS, os aspectos relacionados ao processo de trabalho, os desafios da gestão, a relação com os outros níveis de atenção e a integração com as instituições de ensino.

### 5.2.1 As potencialidades dos atributos da APS e do modelo ESF nos CP

Os atributos da APS tiveram destaque como facilitadores, na oferta de cuidados a estes pacientes.

OS entrevistados identificaram a APS como responsável pela continuidade do cuidado quando o paciente retorna para seu domicílio. Isso vai ao encontro da proposta incluir a APS no rol de condutas prescritas na alta hospitalar (6), onde as unidades hospitalares/referência devem dar o suporte para a APS para que esta consiga realizar a continuidade do cuidado a estes pacientes (11,40).

*“Quando não tem o que fazer na Atenção secundária e terciária, ele retorna para o nosso “guarda-chuva”, para a gente fazer acompanhamento com os profissionais da equipe, de acordo com o que foi orientado pelos profissionais que o liberaram da atenção secundária e terciária. A gente tenta seguir o que foi preconizado por eles.”* (Entrevistado7)

Os entrevistados também citaram a proximidade e o vínculo como aspectos que favorecem assistência a estes pacientes pela APS por facilitarem o acesso tornando o cuidado mais humanizado.

*“Estar muito mais próximo que a área hospitalar deste paciente, acho que tem mais vinculação com o paciente”.* (Entrevistado 5)

Na PNAB, o vínculo é definido como “construção de relações de afetividade e confiança entre o usuário e o trabalhador da saúde, permitindo o aprofundamento do processo de corresponsabilização pela saúde, construído ao longo do tempo, além de carregar, em si, um potencial terapêutico” (48). O vínculo, favorece a realização da Abordagem Centrada na Pessoa, que leva em consideração os aspectos sociais, culturais, psíquicos, e espirituais e suas condições físicas (6). Este tipo de abordagem, muito utilizada na APS, gera maior conforto e redução do sofrimento do paciente e seus familiares, sendo sua importância reconhecida entrevistados:

*“O paciente que tem uma série de “coisas”, uma história que para além da condição de doente vai ser muito importante para ele nos últimos momentos. Dificilmente esta história é captada com maior propriedade e robustez que na AP e isto pode ajudar no processo de cuidado desta pessoa, paciente”* (Entrevistado 1)

A construção de vínculo proporcionada pela longitudinalidade também é citada por um dos entrevistados. Para Starfield, a longitudinalidade é uma relação pessoal de longa duração entre os profissionais de saúde e os usuários, no contexto da APS (16).

*“O acompanhamento pela própria equipe, esta relação já vai sendo construída ao longo do diagnóstico até os cuidados paliativos e a família participa disso então acredito que seja fácil este desdobramento do cuidado familiar” ( Entrevistado 3)*

Outro atributo da APS citado foi a coordenação do cuidado. A importância deste atributo emerge quando Silva comenta que a APS é considerada o melhor nível de assistência à saúde para a prestação e coordenação dos CP em vários países (2). A APS é o centro de comunicação da RAS e deve integrar os serviços, que geralmente são ofertados de forma fragmentada. Sendo assim, o paciente oncológico deve ser também acompanhado por sua eSF, pois esta será a responsável pela coordenação do cuidado (2,67).

*“O envolvimento seja com o oncológico ou qualquer outro tipo de paciente, é sempre de humanização, de cuidado, de estar muito próximo (...) A equipe consegue discutir o caso, acolher e fazer a coordenação de cuidados ”( Entrevistado 9)*

O NASF foi citado como uma ferramenta que pode dar suporte às eSF auxiliando na condução dos casos. Por ser composto por uma equipe multiprofissional é uma opção para ofertar os CP, visto a sua complexidade, que exige cuidados integrais, holísticos e interdisciplinares (11,13).

*“A gente tem um NASF forte na clínica e ele fica muito próximo ao paciente. Então o envolvimento destes profissionais junto com a SF, apoiando o processo de trabalho da SF. A gente pode dar maior conforto para a família do usuário e para este usuário. O NASF é bem ativo e presente não só para paciente oncológico, mas para outros pacientes.” (Entrevistado 9)*

Um dos entrevistados comentou sobre uma prática muito comum na APS, que são as atividades em grupos. Estes recursos são importantes para a assistência em saúde, pois permitem aos participantes uma nova compreensão sobre sua saúde, melhorando a qualidade de vida e ampliando a efetividade das relações entre as pessoas sob cuidado e os profissionais de saúde, conforme descrito por Fernandes (68). Grupos Podem ser organizados e mediados tanto por membros das eSF quanto do NASF, ou mesmo quando realizados em unidades de saúde dos outros níveis de atenção, podem ser divulgados na APS para que os pacientes ou familiares sejam encaminhados às respectivas unidades.



*“ Troca de idéia , troca de cuidado , de experiência é muito valida, a gente vê isso acontecer , quando a gente vê isso em algumas unidades , se dá de uma maneira mais fluida , positiva, e o retorno é sempre a assistência , a assistência ao paciente , se a gente conseguir grupos de troca de experiencia de apoio para esses cuidadores (...) ter um momento dele é muito positivo para todo mundo , até para as pessoas saberem lidar com este momento, não é fácil...” ( Entrevistada 7)*

### 5.2.2 Aspectos relacionados à APS

Foi perguntado aos gestores sobre a demanda de oncológicos com necessidade de CP em seus territórios. Alguns entrevistados desconheciam dados mais objetivos sobre a demanda, se haviam muitos ou poucos pacientes que necessitavam destes cuidados.

*“ Hoje não tenho mapeado quantos pacientes eu tenho em CP, se você hoje me perguntar quantos pacientes você tem em CP, eu não sei (...) São várias demandas da ESF , muitas vezes você deixa alguma , você trabalha com doenças transmissíveis , mortalidade e você fala em CP e deixa para o final , mas acho importante a gente também estar discutindo” ( Entrevistado 5)*

O desconhecimento ou dúvidas dos gestores a respeito desta demanda em suas unidades pode ser decorrente de uma priorização de atendimento de outras doenças, como as doenças infecto-contagiosas que necessitem de ações mais emergenciais, ou mesmo as que fazem parte de Linhas de Cuidados, como hipertensão arterial sistêmica e diabetes mellitus. As doenças progressivas com baixa expectativa de cura e com prognóstico ruim, como as que necessitam de CP, acabam sendo desprestigiadas, o que pode ser um reflexo da formação dos próprios profissionais de saúde, onde há uma inexistência da presença de CP no currículo dos cursos de graduação. Devendo ser ressaltado ainda que havia menos de um ano que estes entrevistados tinham assumidos seus postos no momento das entrevistas.

Já outro entrevistado identifica o aumento de casos de pacientes oncológicos que necessitam de CP, o que vem ao encontro do que é identificado por Silva, que também reforça a necessidade urgente de priorização do provimento, organização e coordenação da prestação de cuidados adequados a essa população (5).

Com relação ao acolhimento, a maioria dos entrevistados relatou que não há um acolhimento específico a estes pacientes. Os pacientes do território já estão cadastrados nas equipes, então o fluxo é mantido conforme processo de trabalho. Pacientes em CP ainda não cadastrados, mas residentes na área de cobertura da unidade básica, também são acolhidos nas suas respectivas equipes, atendidos e normalmente acompanhados de acordo com suas necessidades de cuidado,

Nas respostas, o acolhimento está descrito como uma forma de processo de trabalho das equipes, como cadastramentos, VD, etc. Porém, o acolhimento deve ser entendido como uma abordagem relacional a partir da escuta e atenção às necessidades de saúde da pessoa, possibilitando um acesso integral, estratégia especialmente importante para pacientes com doenças crônicas e progressivas (69, 70,71).

Outro aspecto identificado pelos entrevistados é a responsabilidade das eSF pelo gerenciamento do paciente e coordenação de seus cuidados e a necessidade de participação de todos os membros da equipe para que isso ocorra.

Segundo Navarro, trabalhar em equipe implica em compartilhar o planejamento e a divisão de tarefas, cooperar, colaborar e interagir democraticamente, integrando os diferentes atores, saberes, práticas, interesses e necessidades (72). Estas características facilitam a formulação de um projeto terapêutico singular (PTS), utilizado para organizar o gerenciamento do cuidado aos pacientes pelas eSF, com o objetivo de definir propostas de ações para o cuidado integral da pessoa (6). É construído pelos membros das equipes, permitindo que cada um deles se sinta responsável pelos cuidados dos pacientes, trazendo segurança a equipe e permitindo melhor manejo do paciente em CP.

*“As equipes se mostram bem presentes no acompanhamento dos pacientes em CP...O enfermeiro , como o grande responsável pela sua equipe , ele conhece o paciente e precisa organizar todos os fluxos de atendimento para ele(...)estar com tudo bem organizado no prontuário do paciente , ter o relatório técnico do paciente, até por que com este paciente em casa, em caso de alguma emergência, é para lá que o paciente vai correr para a gente pedir vaga zero” (Entrevistado 7)*

### 5.2.3 Integração Ensino-Serviço na APS

A importância dos programas de residência médica, especialização de enfermagem e equipe multiprofissional na Saúde da Família nas unidades de SF foi citada diversas vezes pelos entrevistados.

*“A gente tem aqui na área, o PRMMFC da UERJ. Você tem preceptores que estão capacitados e conseguem formar residentes que trabalham no território, na área. Acho que isso é um ponto forte.” (Entrevistado 5)*

Conforme citado anteriormente, o tema CP costuma estar ausente na graduação. Por ser um treinamento em serviço, a residência se torna um espaço de aprendizagem em CP para estes profissionais recém-formados. Além disso, os canais teóricos são espaços para discussão de casos complexos (50).

*“As unidades com residência médica e de enfermagem, tem permitido uma melhora em todo acompanhamento destes pacientes, uma capacidade de entendimento e conhecimento maior que nas unidades que não temos residência.” (Entrevistado 8)*

Para Santos, o preceptor além de ensinar, deve aconselhar e inspirar os residentes. Quando o preceptor mostra que é possível realizar CP, auxilia o residente a entender que a morte é uma etapa da vida, e que esse profissional em formação deve prestar os CP os pacientes e seus familiares (49).

A presença de residência nas unidades permite espaços para sensibilização dos profissionais em formação e até mesmo de outros que trabalham naquela unidade, com desenvolvimento de competências em CP, levando a uma melhora na qualidade da assistência aos pacientes. Há um compartilhamento de conhecimentos e habilidades em CP.

#### 5.2.4 Desafios relacionados à Gestão do SUS

Quando foi solicitado aos entrevistados avaliar quais seriam os pontos fracos das suas unidades no atendimento aos pacientes oncológicos que demandam CP, eles citaram aspectos importantes que acabam impactando a gestão e a assistência nas suas unidades, como a crise financeira do município do Rio de Janeiro.

Segundo Reis, no município do Rio de Janeiro, em 2019, teria havido um corte orçamentário de aproximadamente 725 milhões para a saúde, sob o argumento de dificuldades financeiras e a APS foi o nível de atenção que sofreu as maiores reduções (54,73).

O documento “Reorganização dos Serviços de Atenção Primária à Saúde” que tinha como propósito reorganizar o atendimento oferecido pela rede de APS na cidade

acabou por gerar indignação aos profissionais da saúde e à população por conta dos cortes de verbas no orçamento e demissões nas equipes de Saúde da Família levando ao desmonte da APS (54).

No ano de 2009, o município do Rio de Janeiro realizou uma reforma da APS com expansão das Clínicas da Família, e dos programas de residências em Medicina de Família e Comunidade e Enfermagem em Saúde da Família, sendo necessária a contratação de novos profissionais da área da saúde. Segundo Andreazzi, na mesma época, iniciou-se a adoção do modelo de Organização Social (OS) na administração, sendo sancionada a lei municipal das OSs (lei n. 5.026). No final do ano de 2011, havia 21 OSs na área da saúde, apesar da resistência da sociedade civil e de trabalhadores do setor saúde à sua Implementação (74).

As OSs passaram a ser responsáveis pela contratação de profissionais e fornecedora de serviços para o município do Rio de Janeiro. Segundo Andreazzi, a contratação de OSs ocorre por meio de licitação, sendo o investimento e o custeio do Estado, tratando-se de uma terceirização de gestão. Este autor traz uma preocupação com relação à OSs, pois algumas delas tem sido investigadas devido a movimentações financeiras irregulares (74).

A contratação e o repasse financeiro por meio de OSs gera receio aos profissionais de saúde por serem instáveis. Quando há término do contrato da OSs é feita uma nova licitação com transferência de uma OSs para outra. Quando isso ocorre, o profissional é demitido, podendo ou não ser contratado pela nova OSs, ou o que às vezes acontece, o profissional é recontratado recebendo um salário menor do que recebia. Este é o cenário que vem ocorrendo no Município do Rio de Janeiro nos últimos meses.

*“Tenho a impressão que a APS estacionou. Não está sendo desenvolvido nada. Por pior que pareça, estamos tentando manter o que já existia. Tentando manter da melhor forma possível o que a gente pode manter por que hoje a gente vive num período de instabilidade ( se vai manter salário, emprego , qual OS...?)” ( Entrevistado 2)*

Para O’Dwyer, a redução dos investimentos na área da saúde tem como consequências: redução da cobertura populacional pela APS; redução do número de médicos e de outros profissionais em todos os níveis de atenção; aumento do tempo de resposta de ambulâncias para urgências na APS; redução dos leitos municipais; redução da oferta de vagas para exames e consultas com outras especialidades e redução das cirurgias eletivas (54).

O impacto da redução dos investimentos foi identificado pelos gestores como fator que dificulta a realização deste cuidado por modificar o processo de trabalho das unidades e necessidade de uma nova divisão dos territórios. Dentre suas consequências foram citadas a saturação das eSF e a sobrecarga dos profissionais.

*“O cenário que a gente vive, com quantitativo de usuários por equipe maior do que a gente gostaria de estar atuando. A atuação domiciliar fica prejudicada... Se talvez tivéssemos menos pessoas, seríamos menos sobrecarregados.” (Entrevistado 3)*

Além da saturação das equipes, a nova divisão do território, exigiu que pacientes cadastrados em determinada equipe fossem transferidos para as equipes que permaneceram. Isso é prejudicial na medida em que há necessidade de construção de novos vínculos quando o paciente muda de equipe.

*“A reestruturação das equipes que fez a gente redesenhar o território. Algumas equipes ficaram com número a mais de pacientes, não que isso com o tempo fosse se ajustando, mas a questão do vínculo... a gente tinha um paciente que era acompanhado por um determinado médico ou determinado enfermeiro e aí a gente teve que quebrar este vínculo e passar ele para outra equipe iria acompanhá-lo” (Entrevistado 6)*

Esta rotatividade de profissionais é um fator que reduz a eficiência do cuidado, o que vem ao encontro do que é descrito por Starfield, quando esta cita que a atenção é mais eficiente quando os pacientes visitam o mesmo profissional (16). A rotatividade de profissionais gera uma maior dificuldade de se construir vínculo, prejudicando o cuidado com o paciente.

Como porta de entrada, a APS deve ser priorizada em termos de recursos para ampliação da capacidade de prevenção e controle do câncer. O que tem ocorrido com o atual cenário é o contrário. Com a redução dos investimentos na APS, temos uma redução do acesso ao sistema de saúde.

O impacto deste corte se traduz em aumento da demanda e da sobrecarga das agendas, influenciando nos atendimentos domiciliares, levando a uma redução da qualidade da assistência em pacientes que necessitam de CP, já que a maioria destes pacientes estão restritos ao leito por conta da fragilidade da própria doença (4, 51).

Os gestores relataram que um dos desafios era a dificuldade de encaminhar o paciente ao serviço de referência em oncologia em tempo hábil. Conforme seus relatos, para realizar este encaminhamento é necessário que o paciente tenha a confirmação diagnóstica de sua doença. Para que isso ocorra, o paciente precisa realizar procedimentos e consultas que dependam do Sistema de Regulação e de serviços de outros níveis de

atenção. Atualmente já é identificado um aumento na fila do sistema de regulação, que se agrava com a redução dos investimentos, conforme citado por O'Dwyer (54). Como consequência, há mais atraso do diagnóstico e início do tratamento de diversas doenças, dentre elas as oncológicas.

*“Para encaminhar para o serviço, como por exemplo, o SER (Serviço Estadual de Regulação), a gente tem que ter a definição clara de sítio primário. Muitas vezes na AP a gente não consegue ter a definição clara do sítio primário. Foi até o caso de uma paciente que a gente acreditava que o tumor primário dela era fígado. A gente não conseguia fazer biópsia e ficou um tempo na fila do SER. Ficamos pedindo prioridade, ficamos ligando e quando ela para o serviço. Ela já foi com quadro clínico mais arrastado, e quando solicitamos a vaga dela, tivemos uma perda na interlocução que acho que é grave.” (Entrevistado 2)*

Outro aspecto avaliado pelos entrevistados como um desafio para oferta dos CP pela APS é baixa formação e capacitação em CP dos profissionais de saúde. O Atlas Global de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida também cita a falta de capacitação como uma barreira para implementação dos CP (18).

A ausência da formação de CP tem como impacto a dificuldade de desenvolvimento de habilidades humanitárias e emocionais necessárias para este tipo de cuidado, levando a formação de profissionais pouco dispostos a refletir e a conversar com o paciente e a família diante da irreversibilidade do quadro clínico, conforme identificado por Ribeiro (51).

Outro desafio é a inexistência ou insuficiência do NASF, o que não condiz com sua importância, para melhorar a qualidade e a resolutividade da APS, reconhecida pelos próprios entrevistados.

Outra questão trazida pelos entrevistados foi o fato de terem profissionais de diversas formações, que poderiam estar atuando como NASF, porém o processo de trabalho deles é diferente do modelo de assistência que é preconizado pelo NASF.

*“... na nossa área a gente só tem na realidade um NASF, que é misto, o nosso NASF é misto, é composto por estatutários. Este suporte do NASF hoje, estou falando da minha área, ele não dá o suporte para CP ao fazer trabalho junto com a estratégia...o meu NASF é composto por estatutários, não trabalha na lógica de NASF, algumas questões são desenvolvidas muito mais no agendamento e não na lógica de matriciamento...” (Entrevistado 5)*

Quando estes profissionais atendem de forma individual, fragmentada, não realizando Vd e não compartilhando o cuidado do paciente com as eSF, isso vai contra ao que é recomendado pelo NASF. O atendimento com estes profissionais deve ser realizado em conjunto com a eSF ou de forma individual com discussão prévia sobre o caso e compartilhamento de conduta entre os profissionais do NASF e da eSF. Segundo a PNAB, o atendimento individual ou coletivo do NASF não é de livre acesso, devendo ser encaminhado pelas equipes, a partir das demandas identificadas no trabalho conjunto (48).

Outro desafio relatado pelos entrevistados é com relação ao acesso a insumos e medicamentos, principalmente os analgésicos opioides. A APS pode ter uma dificuldade em realizar o manejo e o controle dos sintomas dos pacientes em CP por não ter disponibilidade de acesso a estes recursos que são importantes para este cuidado.

A dispensação destes recursos é realizada pelas farmácias das Secretarias Estaduais de Saúde ou em unidades dispensadoras, como os hospitais habilitados (UNACON ou CACON) ou, ainda, os Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica. O acesso a estes locais pode se tornar inviável em alguns casos, principalmente quando o paciente está acamado e restrito ao leito.

Outra questão trazida na resposta dos entrevistados é que muitos destes pacientes necessitam de um suporte, um cuidador formal ou informal, e às vezes isso não acontece. O quadro clínico do paciente e a baixa rede de apoio acabam por inviabilizar a ida do cuidador até os centros de dispensação, pois para isso seria necessário deixar o paciente em domicílio sem a supervisão do cuidador, o que muitas vezes é inviável.

*“O INCA mandou a paciente para casa com 1 saquinho de comida, a paciente morava em Acari, não sabia onde buscar mais, ou quem iria ficar com a mãe ...” (Entrevistado 2)*

Esta questão de dificuldade de acesso a insumos e medicamentos é sempre muito comentada em estudos sobre CP, inclusive no que toca a impossibilidade de dispensação de opioides e outros fármacos pela APS, e o quanto isso impacta a integralidade do cuidado.

*“A dificuldade para conseguir um medicamento mais importante, o paciente que muitas vezes a única rede de apoio é um familiar que é idoso ou com dificuldade de locomoção para poder buscar aquele medicamento para alívio de dor, que a gente não tem na rede(...) se tivéssemos uma rede mais estruturada, teríamos mais agilidade para esta demanda”(Entrevistado 3)*

Atualmente não temos no Brasil nenhuma política de saúde pública que estruture ou oriente especificamente o desenvolvimento do CP e isso é citado pelos entrevistados como um desafio para realizar o cuidado destes pacientes.

*“Mas a gente fica esperando caso a caso para poder discutir, a gente não tem uma rede estruturada para dar suporte a estes pacientes, acho que a gente evoluiu muito pouco nestes últimos anos para discutir CP na AP” (Entrevistado 3)*

#### 5.2.5 Relação com os outros níveis de Atenção envolvidos nos CP

Quando perguntado aos entrevistados como seria a relação das suas unidades com as com as unidades de referências CACON e UNACON ficou evidente que a relação com estas unidades é restrita e limitada. Eles trazem a percepção de que pouco interagem e participam nos planejamentos das ações.

*“Os fluxos são pactuados normalmente pela gestão da AP, da gestão maior, com estes serviços ... o contato que temos com estes serviços são poucos e se baseiam quase que exclusivamente nas guias de encaminhamento ( Entrevistado 1)*

Os entrevistados comentaram que há um distanciamento entre os serviços e que isso prejudica o compartilhamento de cuidado entre os profissionais de saúde nos níveis envolvidos.

*“Mas ainda tem um esvaziamento deste contato na atenção destes serviços com os pacientes (...). Acaba sendo muitas vezes a unidade de AP que busca esta referência (...). O contato com este serviço é para conseguir coordenar melhor o cuidado.”( Entrevistado 3)*

Nas repostas dos entrevistados também foi identificado que a comunicação entre os níveis de atenção se dá através do preenchimento das guias de referência e contra-referência. Como não há obrigatoriedade para o seu preenchimento, alegaram que alguns profissionais das unidades de referências acabam por não respondê-las, relatando uma sensação de unilateralidade, como se apenas a APS estivesse interessada em realizar o contato com os outros níveis de atenção-

Os entrevistados também citaram a inexistência de um sistema de informação e prontuário integrado como um fator para este distanciamento. Para realizar CP com qualidade é necessário acesso ao prontuário do paciente em todos os pontos de atenção e



um sistema de regulação adequado para que ocorra integração entre os serviços. Isso é descrito por Paz, que reforça a importância dos registros dos portadores de condições crônicas, sempre atualizados e acessíveis aos profissionais, como um sistema de informação que reúna todas as informações das pessoas sob cuidado, desde a APS até os outros níveis (11).

### **5.3 Estratégias para aprimorar a oferta de cuidados a essa demanda**

Por conta do aumento do envelhecimento populacional e das DCNT, dentre elas o câncer, é necessário pensar em abordagens coerentes com este padrão demográfico-epidemiológico como os CP para suprir as demandas atuais e as que estão por surgir e os desafios trazidos por elas (40).

Durante as entrevistas foi perguntado quais seriam as propostas, idéias ou ações desenvolvidas para minimizar eventuais deficiências e/ou aprimorar a oferta de cuidados a essa demanda.

Após analisar as respostas, foram selecionados os temas/categorias: Diagnóstico do território e das necessidades de saúde da população; Integração da rede de Assistência; Coordenação do cuidado; Educação permanente e Valorização do NASF.

#### **5.3.1 Diagnóstico do território e das necessidades de saúde da população**

Uma das propostas comentadas foi a realização do diagnóstico situacional. A PNAB descreve que, dentre as atribuições dos Gerentes de Atenção Básica, estão a identificação dos problemas e necessidades de saúde daquela população e o planejamento de ações (34).

*“... na reunião de Responsáveis técnicos médicos e enfermeiros e trazer a temática dos CP. Não existe nenhum estudo aqui na CAP sobre isso. A gente precisa fazer o diagnóstico, estudar, saber para onde eu vou...” (Entrevistado 5)*

Abordagem comunitária é um dos atributos da APS e uma das competências do médico de Família e Comunidade, segundo o currículo da SBMFC (52). O diagnóstico situacional é uma das atividades realizada na abordagem comunitária, por este motivo a importância da APS estar organizada no modelo da ESF e contar com profissionais especializados em MFC/SF em suas equipes.

*“O mapa quente das unidades, das áreas das unidades, para saber de que forma vamos trabalhar, quais são os pontos, onde estão localizados estes pacientes para ter um foco maior de ação (Entrevistado 8)*

### 5.3.2 Integração da rede de Assistência

Outro ponto que os entrevistados destacaram foi a necessidade de investir na integração entre os níveis de atenção. O Plano Estadual de Atenção Oncológica, reconhece a complexidade da assistência oncológica e a necessidade de mecanismos eficientes de gestão para garantir equidade no acesso, agilidade e qualidade no tratamento do paciente (67).

*“Precisamos alinhar estas estruturas todas dentro do território. Acho que falta alinhamento, maior proximidade. A acho que falta alinhamento dessas estruturas (...). Os CP, acho que podem estar sendo exercidos pela AP mas eu acho que existe compartilhamento para a coisa atinar entre a área hospitalar e área da AP.” (Entrevistado 5)*

As falas dos entrevistados vão ao encontro do que é descrito na Literatura. Para a estruturação da rede é necessário compartilhamento do cuidado entre os profissionais da APS, da regulação e da atenção especializada, cada um exercendo seu papel de forma complementar de modo integrado, superando a atuação fragmentada e isolada que hoje ocorre na maioria das localidades (67).

A Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS (27) especifica que Atenção Básica deve realizar o atendimento domiciliar e participar no cuidado paliativo às pessoas

com câncer, de forma integrada com as equipes de atenção domiciliar e unidades de referência UNACON e os CACON e de forma articulada com hospitais e demais pontos de atenção. (27, 40)

Um dos entrevistados mencionou como ponto de partida, neste sentido de integração da RAS, a utilização de espaços de discussão de gestão participativa. Sendo uma das atribuições dos gestores a realização da integração e articulação da APS com os representantes da gestão de outros níveis de atenção e do território, segundo PNAB. (48)

Segundo a Política Nacional de Humanização (PNH), o Conselho Gestor é um modelo de gestão participativa, centrado na construção coletiva. Tem como finalidade elaborar projeto de ação e atuar no processo de trabalho da unidade e aumentar a qualidade dos serviços de saúde (81). Neste espaço poderia ser discutido a questão dos CP para sensibilização dos profissionais de outros níveis de atenção, seus gestores e a comunidade.

Um dos entrevistados citou que um dos suportes da rede é o PADI e que a aproximação com este serviço permite um compartilhamento dos cuidados de seus pacientes.

*“Atenção básica acaba acolhendo os pacientes que são vistos pelo PADI e que hoje acompanha nossa grande maioria de pacientes em CP... a gente conta com o PADI, que divide o cuidado do paciente com a gente.” (Entrevistado 6)*

Um dos propósitos do PADI, segundo Ribeiro, é proporcionar suporte e matriciamento às eSF, aumentando a resolutividade da APS (38, 67). O PADI é um apoio especialmente importante para os cuidados dos pacientes em CP que estejam restritos ao domicílio.

Outro ponto fundamental nesta integração é disponibilização de insumos e medicamentos. Conjuntamente com Atenção Especializada, deve-se buscar a melhor forma para suprir os insumos e medicamentos, incluindo analgésicos opióides, de modo a garantir a integralidade do cuidado no âmbito da rede de atenção à saúde (6).

Um dos entrevistados citou a Alta Referenciada como uma ferramenta para proporcionar melhor acompanhamento dos pacientes. Esta Alta Referenciada é descrita no Plano Estadual de Atenção Oncológica como uma ferramenta criada para facilitar a comunicação da unidade hospitalar com a eSF, devendo constar as orientações para o seguimento pós-alta, inclusive no que toca à eSF no cuidado do paciente em domicílio (51).

### 5.3.3 Coordenação do cuidado

Dentre as ações que devem ser aprimoradas, surgiu nas respostas dos entrevistados alguns pontos relacionados à coordenação do cuidado dos pacientes.

A coordenação do cuidado é muito complexa, envolve várias questões para que seja realizado com sucesso, sendo imprescindível a existência de uma rede integrada de prestadores de serviços de saúde, conforme discutido anteriormente.

Segundo PAZ, a APS é a responsável pela organização da rede e pela comunicação com os demais pontos de atenção (4). Deve ter conhecimento de toda a rede assistencial de referência e realizar os encaminhamentos de forma oportuna e corresponsável para os casos que demandem terapia biotecnológica especializada, de forma a garantir a integralidade do cuidado (27, 67).

Mesmo após o encaminhamento do paciente, a eSF responsável deve manter o contato com ele para apoiá-lo e obter informações sobre o seu seguimento na Rede de Atenção à Saúde. Se houver alguma necessidade, aquela eSF poderá intervir, pois coordenar e garantir a integralidade do cuidado são responsabilidades da APS(67).

*“O paciente pode ficar “solto” na rede e depois o tratamento vai até aonde deu e talvez não faça o tratamento e a gente tem que ficar de olho. O paciente oncológico, ele tem que entrar na linha de cuidado(...) então criar estratégias específicas para ele não desistir do tratamento seja para cura ou para vigiar o sofrimento, a AP pode fazer mais que qualquer outro serviço, qualquer outro nível de atenção(...) adequar o plano terapêutico para o paciente, adequar de alguma maneira possível para o paciente, é isso que a gente consegue, “linkar” estratégias para adequar o plano terapêutico a capacidade de resposta do paciente.” (Entrevistado 1)*

Foi sugerido por um dos entrevistados a criação de uma linha de cuidado para estes pacientes. A portaria 4.279 define Linhas de Cuidados (LC) como uma forma de articulação de recursos e das práticas de produção de saúde, orientadas por diretrizes clínicas, entre as unidades de atenção de uma dada região de saúde, para a condução oportuna, ágil e singular, dos usuários pelas possibilidades de diagnóstico e terapia, em resposta às necessidades epidemiológicas de maior relevância. Visa à coordenação ao longo do contínuo assistencial, por meio de pactuação/contratualização, da conectividade de papéis e tarefas dos diferentes níveis de atenção envolvidos. Pressupõem uma resposta

global dos profissionais envolvidos no cuidado, superando as respostas fragmentadas (21).

Conforme descrito nesta portaria, as LC são uma forma de superar a atenção fragmentada. Sua implantação realmente deve partir das unidades da APS, que, vale insistir, são as responsáveis pela coordenação do cuidado e ordenamento da rede (21).

Conforme sugerido por Santos, a criação de uma linha de cuidado pode ser uma solução para suprir as necessidades para oferta de CP na APS, em decorrência da baixa articulação da rede e coordenação do cuidado, da dificuldade de obtenção de medicamentos e insumos, da formação profissional insatisfatória e da necessidade integração para discussão dos casos e educação permanente (50).

#### 5.3.4 Educação permanente

Uma das estratégias citadas para melhorar a oferta de CP é a capacitação dos profissionais de saúde, visto que a insuficiência desta formação gera insegurança nestes profissionais, impactando na qualidade da assistência.

Segundo Queiroz, os momentos finais da vida exigem um cuidado humanizado e tecnicamente adequado, uma nova postura assistencial e, obviamente, investimentos continuados na formação dos profissionais (5).

Para Ribeiro, a implementação de políticas específicas para formação e atualização dos profissionais da Equipe de Saúde da Família que estão em contato com pacientes em CP é importante na estruturação dos serviços de saúde (51).

Nas diretrizes relacionadas à educação presentes na Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer também é realçada a importância da qualificação da assistência por meio da educação permanente dos profissionais de saúde nos diferentes níveis de atenção (34). A Educação permanente (EP) pode ser, de fato, valiosa estratégia para suprir a carência de da formação em CP mesmo após a graduação.

Segundo Cezar, é necessária disseminação do conhecimento e educação sobre CP entre os profissionais de saúde, que deve ser iniciado durante a formação e estender-se durante a prática em atividades de EP proporcionada pelas instituições onde esses profissionais estiverem inseridos (75).

Para Rotar Pavlic, a boa colaboração interprofissional entre equipes especializadas em CP e equipes de saúde primária (APS) geralmente leva ao aprendizado no local de trabalho, no qual ambas as partes podem absorver o conhecimento e a experiência uma da outra (40). Isto é importante na medida em que nas entrevistas foi citado o apoio de profissionais de outros níveis de atenção para realizar a capacitação dos profissionais da APS, demonstrando a importância desta troca de conhecimento para melhorar a qualidade da atenção tanto no nível de APS quanto a nível hospitalar.

*“Quando eu cheguei na unidade eu percebi que era uma angústia das equipes (...) ,entrei em contato com centro de estudos e conseguiram fazer este ‘link’ com uma unidade oncológica que a gente tem aqui no Rio e ai eu consegui alguns profissionais , alguns que já trabalham lá e outros em formação, que estão fazendo residência lá e a gente fez um curso” (Entrevistado 6)*

É importante ressaltar, conforme citado por Ribeiro, que essa discussão não deve se restringir apenas ao campo técnico, mas abordar aspectos humanísticos, imprescindíveis ao fornecimento de um cuidado integral (51).

### 5.3.5 Valorização do NASF

Muitos entrevistados relataram não ter NASF em seus territórios ou haver em proporção reduzida, incapaz de suprir as necessidades do território e a necessidade de sua ampliação foi realçada em diversas falas como uma das estratégias para melhorar a oferta de CP pela APS.

*“Acho que a gente volta para questão do NASF. Poder contar com este núcleo de apoio que faz a diferença, nesta situação” ( Entrevistado 7)*

Um dos aspectos para melhoria da oferta de CP na APS é ter uma infraestrutura adequada, com recursos humanos em quantidade e qualidade necessária para levar a efeito um cuidado condizente com as necessidades clínicas e existenciais destes pacientes.

*“O NASF bem feito ajuda muito. Ajudam na forma de conforto, exercícios a serem feitos, melhora na alimentação. CP é uma abordagem que precisa de profissionais de outras áreas.” ( entrevistado 2)*

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Segue abaixo um quadro síntese (Quadro 3) com os principais pontos identificados nas entrevistas:

Quadro 3 - Quadro síntese

A compreensão do significado de CP	<ul style="list-style-type: none"><li>• Uso das expressões “terminal” ou “Fora de possibilidade terapêutica”;</li><li>• Portadores de Doenças neoplásicas e outras degenerativas;</li><li>• Oferecer conforto e qualidade de vida;</li></ul>
------------------------------------	--

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inclusão da família no cuidado e Fim de vida;</li> <li>• Importância da comunicação.</li> </ul>
<p>Panorama atual a partir da visão do gestor</p>	<p><u>As potencialidades dos atributos da APS e do modelo ESF nos CP:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• APS como responsável pela continuidade do cuidado;</li> <li>• A proximidade e construção de vínculo proporcionados pela longitudinalidade;</li> <li>• Coordenação do cuidado;</li> <li>• Importância do NASF;</li> <li>• Atividades em grupos.</li> </ul> <p><u>Aspectos relacionados à APS:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Desconhecimento da demanda relacionada a estes pacientes</li> <li>• Aumento de casos de pacientes oncológicos em CP e a necessidade de organização da rede;</li> <li>• Não há um acolhimento específico para estes pacientes;</li> <li>• Gerenciamento e coordenação de seus cuidados;</li> <li>• Importância do trabalho em equipe.</li> </ul> <p><u>Integração Ensino-Serviço na APS:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• A importância dos programas de residência médica, de enfermagem e equipe multiprofissional em SF para a unidade de APS</li> </ul> <p><u>Desafios relacionados à Gestão do SUS:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Crise financeira do município do Rio de Janeiro;</li> <li>• Dificuldade de referenciamento para o serviço de oncologia;</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Baixa formação e capacitação em CP dos profissionais de saúde;</li> <li>• NASF inexistente e/ou inadequado;</li> <li>• Dificuldade de acesso a insumos e medicamentos;</li> <li>• Rede de suporte dos pacientes frágil;</li> <li>• Ausência de Política de Saúde Pública.</li> </ul> <p><u>Relação com os outros níveis de Atenção envolvidos nos CP:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• A relação entre os níveis de atenção é restrita e limitada;</li> <li>• Há um distanciamento entre os serviços;</li> <li>• Inexistência de um sistema de informação e prontuário integrado;</li> <li>• Não preenchimento das guias de referência e contra-referência.</li> </ul>
Estratégias para aprimorar a oferta de cuidados a essa demanda	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necessidade de diagnóstico situacional para planejamento das ações;</li> <li>• Integração da rede de Assistência;</li> <li>• Coordenação do cuidado;</li> <li>• Educação permanente;</li> <li>• Valorização do NASF;</li> </ul>

Fonte: A autora, 2020.

Tanto os CP quanto a própria APS são áreas que carecem de estudos, apesar do relativo crescimento de pesquisas e trabalhos científicos verificados nos últimos anos. Esta escassez é maior no campo da gestão, ainda que gestores ocupem posição privilegiada para realização em termos da produção de mudanças.

Ao realizar este estudo com este perfil de participantes, a intenção foi a de compreender qual a percepção que eles têm do papel da ESF na atenção aos pacientes que

necessitam receber este cuidado, como também de provocar uma reflexão sobre este tema, muitas vezes ausente nas suas agendas.

Dentre as fragilidades deste estudo estão a realização das entrevistas por meio de contato telefônico, levando a uma variação do tempo das entrevistas e prejudicando as informações não-verbais (percepção da reação dos entrevistados e inclusive demonstrações de apoio, satisfação ou desconforto ocasionados pela entrevista).

Outra fragilidade diz respeito ao pouco tempo que os participantes estavam em suas atuais funções. Neste contexto não é descabido que tenham apresentado dificuldade para prestar algumas informações solicitadas na entrevista, apesar de terem ocupado cargos de gestão anteriormente em outras unidades de saúde. Ao lado disso, é compreensível que não tenham memorizado certos dados relacionados ao processo de trabalho de suas unidades, ainda que possam estar registrados e documentados, particularmente aqueles relacionados a permitir o processo de gerenciamento de sua unidade, principalmente em questões transversais, como o cuidado de pacientes oncológicos que necessitam de CP.

Como contribuição, além da sensibilização dos gestores sobre este tema, a pesquisa chama atenção para a importância da valorização do próprio papel da APS pelos gestores, particularmente neste momento em que há redução significativa dos investimentos na saúde; ao lado disso traz informações que contribuem para reforçar o papel dos programas de residência médica e multiprofissional como propulsores de mudança com vistas a qualificação, visto que a presença de estudantes e residentes é capaz de estimular a realização de pesquisas científicas; a identificação da necessidade de investimento profissional no nível de gestão, entre outros benefícios reais e potenciais.

Apesar deste trabalho ter o foco CP em pacientes oncológicos, o seu resultado não parece restrito a estes pacientes. Os desafios e as estratégias apontadas para a superação dos mesmos podem se estender a outras doenças crônicas que necessitam de cuidados continuados. Espera-se que este trabalho também possa contribuir de alguma forma na organização de uma rede de assistência para estes pacientes.

Durante as entrevistas, foi possível perceber que alguns entrevistados se sentiram incomodados ao perceberem que eles não tinham uma organização específica, que lhes faltavam informações para dar a respeito do tema e sua relativa desimportância nas respectivas agendas de trabalho. Ao longo das entrevistas, foi possível perceber que eles passaram a refletir sobre a responsabilidade do gestor no que concerne à função deles (gestores) em para contribuição para melhoria deste cuidado. Foi possível perceber em

suas falas que eles demonstraram-se a disposição para levar este tema para discussão com os responsáveis técnicos das suas unidades e com outros gestores, inclusive no sentido de refletirem sobre a oferta de CP nas unidades para avaliar como este cuidado era ofertado e o que poderia ser aprimorado.

Finalmente, deve ser ressaltado que o estudo permitiu identificar que, embora tenham deixado escapar dúvidas sobre o real tamanho da demanda por CP nos respectivos cenários de atuação, os gestores entrevistados reconhecem o papel fundamental da APS na oferta deste cuidado, tanto na perspectiva assistencial quanto no âmbito do gerenciamento dessa rede de cuidados, assim como vislumbram seu potencial acadêmico, seja em termos da graduação quanto da residência em MFC, tendo em vista os atributos correspondentes aos cuidados primários de saúde, mais especificamente em relação àqueles referentes a acesso, integralidade, longitudinalidade (continuidade) e coordenação do cuidado. Também deve ser ressaltado que, embora reconheçam o impacto positivo dos PRMFC na qualidade do trabalho levado a efeito na rede assistencial, os entrevistados também não deixaram de manifestar fundadas preocupações com possíveis retrocessos decorrentes da atual política de desmonte do SUS, inclusive no âmbito da APS, com seus óbvios reflexos no terreno dos CP, uma questão a merecer especial atenção dos atores envolvidos com a rede de CP em todos os níveis do sistema.

Como sugestão, esta dissertação termina com as seguintes propostas, comentários e recomendações: valorização dos programas de residência nos cenários assistenciais como uma das estratégias para intensificar estudo dos temas relacionados a CP, envolvendo tanto residentes quanto graduandos e profissionais de saúde; a gestão da APS deve estimular fortemente a participação dos recursos humanos (preceptores, residentes e estagiários) proporcionados pelas instituições de ensino dos programas de residência para organização e realização do diagnóstico situacional e planejamento das ações; os gestores da APS devem estabelecer estratégias de aproximação com os serviços de referência com o propósito de consolidar uma rede de assistência capacitada para realizar este cuidado, de forma compartilhada entre os níveis de atenção, de forma a superar o bloqueio do contato entre os diferentes pontos de atenção, especialistas em CP poderão ser incluídos nas equipes de matriciamento e realizar atendimento presencial ou por meio de tecnologias de comunicação à distância; reorganizar a disponibilização de medicamentos que são utilizados para controle de sintomas e que fazem parte da lista de medicamentos de Componente Especializado de Assistência Farmacêutica da RENAME

que, no entanto, ainda são dispensados apenas de forma centralizada, mas poderiam estar mais acessíveis com a inclusão da rede básica de saúde neste processo de dispensação.

## REFERÊNCIAS

1. BERNARDO, M. H. de J.; ASSIS, M. de. Atenção integral à saúde do idoso. In: BERNARDO, M. H. de J.; MOTTA, L. B. da. (Orgs.). **Cuidado e interprofissionalidade**: uma experiência de atenção integral à saúde da pessoa idosa (Núcleo de Atenção ao Idoso / UNATI-HUPE-UERJ). Curitiba: Editora CRV, 2016. Cap 1. p. 17-36.
2. SILVA, M. L. O papel do profissional da Atenção Primária à Saúde em cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade*, v. 9, n. 30, p. 45-53, nov. 2013. Disponível em: > <https://www.rbmf.org.br/rbmfc/article/view/718>. Acesso em: 15 nov. 2016

3. LEBRÃO, M. L. O envelhecimento populacional no Brasil: aspectos da transição demográfica e epidemiológica. *Saúde Coletiva*, São Paulo, v. 4, n. 17, p. 135-140, 2007. Disponível em: <<https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/2559.pdf>>. Acesso em: 15 jan. 2018
4. PAZ, C. R. P. et al. New demands for primary health care in Brazil: palliative care. *Invest. Educ. Enferm.*, Medellín, v. 34, n. 1, p. 46-57, Jan.-Apr. 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v34n1a06>>. Acesso em: 15 jan. 2018.
5. QUEIROZ, A. H. A. B et al. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da Atenção Primária à Saúde. *Ciência Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.18, n.9, p.2615-2623, Sep. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013000900016&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900016&lng=en)>. Acesso em: 15 nov. 2016.
6. HENNEMANN-KRAUSE, L.; FREITAS, L. A; DAFLON, P. M. N. Cuidados Paliativos e Medicina de Família e Comunidade: conceitos e interseções. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p. 286-293, 2016
7. COMBINATO, D. S.; MARTINS, S. T. F. Saúde mental e morte: subsídios para implantação dos cuidados paliativos na Atenção Básica. *Bioethikós*, São Paulo, v. 5, n. 3, p. 328-332, jul./set. 2011. Disponível em: <<https://www.saocamilosp.br/pdf/bioethikos/87/A8.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2016.
8. MENDES, J. A.; LUSTOSA, M. A.; ANDRADE, M. C. M. Paciente terminal, família e equipe de saúde. *Rev. SBPH*, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 151-173, jun. 2009. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582009000100011&lng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582009000100011&lng=pt)>. Acesso em: 15 nov. 2016
9. SILVA, C. et al. Doenças terminais, conhecimento essencial para o profissional da saúde. *Psicologia Argumento*, Paraná, v. 31, n. 72, p. 137-144, jan./mar. 2013. Disponível em: <<http://www2.pucpr.br/reol/pb/index.php/pa?ddl=7614&dd99=view&dd98=pb>>. Acesso em: 15 jan. 2018.
10. COMBINATO, D.S., QUEIROZ, M. Morte: uma visão psicossocial. *Estudos de Psicologia*, Natal, v. 11, n. 2, p. 209-216, 2006. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-294X2006000200010&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2006000200010&lng=en&nrm=iso&tlng=pt) Acesso em: 15 jan. 2018.
11. DOURADO, T. B. Cuidado paliativo: a integralidade do cuidado e seus avanços na história. 2017. 25 f. Tese (Doutorado em Medicina) – Faculdade de Medicina de Marília, São Paulo, 2017.
12. FONSECA, A.; GEOVANINI, F. Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. *Rev. Bras. Educ. Med.*, Brasília, v. 37, n.1, p.120-125, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbem/v37n1/17.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2016.

13. MENEGUIN, S.; RIBEIRO, R. Dificuldades de cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos na Estratégia da Saúde da Família. *Texto Contexto - Enferm.*, Florianópolis, v.25, n.1, 2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072016000100312&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000100312&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 7 jan. 2018.
14. MARCUCCI, F. C. I. et al. Identificação de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família: estudo exploratório. *Cadernos Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/cadsc/v24n2/1414-462X-cadsc-24-2-145.pdf>>. Acesso em: 15 jan. 2018
15. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. In: Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde. Declaração de Alma-Ata, Cazaquistão. 1978.
16. STARFIELD, B. Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia - Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002. 726p.
17. TAKEDA, S. A organização de serviços de Atenção Primária à Saúde. In: DUNCAN, B. B. *Medicina ambulatorial: condutas de atenção primária baseadas em evidências*. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013. p. 19-32.
18. CONNOR, S. R.; BERMEDO, M. C. S. *Global atlas of palliative care at the end of life*. London: Worldwide Palliative Care Alliance, 2014.
19. ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (Brasil). São Paulo, 2018. Disponível em: <http://paliativo.org.br/>>. Acesso em: 15 jan. 2018.
20. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.535, de 2 de setembro de 1998. Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, n. 169, 3 de set. de 1998. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3535\\_02\\_09\\_1998\\_revog.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3535_02_09_1998_revog.html)>. Acesso em: 15 jan. 2018.
21. BRASIL. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 1 jan. 2011. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/decreto/d7508.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7508.htm)>. Acesso em: 15 nov. 2016.
22. Mendes, E. C. *Cuidados paliativos e câncer: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania* / Ernani Costa Mendes. --2017.266 f. Tese (doutorado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2017.
23. GOMES, A. L.; ZANIBONI, O.; MARÍLIA, B. Cuidados paliativos. *Estud. Avançados*, São Paulo, v. 30, n. 88, p. 155-166, dez. 2016. Disponível em:

- <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-40142016000300155&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142016000300155&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 15 jan. 2018.
24. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ DE ALENCAR GOMES DA SILVA. Lista de atos normativos. Rio de Janeiro, c1996-2018. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=495](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=495)>. Acesso em: 15 jan. 2018.
25. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 19, de 3 de janeiro de 2002. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 8 jan. 2002b. Seção 1, p.16. Disponível em: Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019\\_03\\_01\\_2002.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html) Acesso em: 7 jan. 2018
26. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. Relação Nacional de Medicamentos Essenciais: RENAME 2017. Brasília, DF, 2017. 210 p. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relacao\\_nacional\\_medicamentos\\_rename\\_2017.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relacao_nacional_medicamentos_rename_2017.pdf)>. Acesso em: 7 jan. 2018.
27. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 17 maio 2013. Seção 1, p. 129-132. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874\\_16\\_05\\_2013.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html)>. Acesso em: 15 jan. 2018.
28. BRASIL. Ministério da Saúde. 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] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 23 nov. 2018. Disponível em: <[http://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset\\_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710](http://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710)> Acesso em: 31 mar 2020.
29. ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (Brasil). São Paulo, c2018 Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil. Disponível em: <<https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/10/Panorama-dos-Cuidados-Paliativos-no-Brasil-2018.pdf>> Acesso em: 11 nov. 2019
30. COMBINATO, D. S.; QUEIROZ, M. (Em defesa dos) Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde. O Mundo da Saúde, São Paulo, v. 36, n. 3, p. 433-441, 2012. Disponível em: <[https://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/95/5.pdf](https://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/95/5.pdf)>. Acesso em: 15 nov. 2016
31. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Núcleo de Apoio à Saúde da Família, volume 1: Ferramentas para gestão e para o trabalho cotidiano. Brasília, DF, 2014. 116 p. (Cadernos de Atenção Básica, n. 39).

32. PENNA, C. M. M. et al. O trabalho do gerente no cotidiano das Unidades Básicas de Saúde. *Revista Mineira de Enfermagem*, Belo Horizonte, v. 8, n. 4, 455-463, Out./Dez., 2004. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/705>>. Acesso em: 15 nov. 2016.
33. DANTAS, T. C. C.; MELO, M. L. C. O trabalho do gerente em unidade básica de saúde: possibilidades de uma prática. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 54, n. 3, p. 494-499, jul./ Sept. 2001. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672001000300012&script=sci\\_artte](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672001000300012&script=sci_artte)>. Acesso em: 15 nov. 2016.
34. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria de consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017. Disponível em <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002\\_03\\_10\\_2017.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html)>. Acesso em 11 nov.2019
35. MACIEL, M. G. S. et al. (Orgs.). Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Editora Diagraphic, 2006.
36. REIGADA, C.; RIBEIRO, J.; NOVELLAS, A. et al. O suporte à família em Cuidados Paliativos. *Textos e Contextos*, Porto Alegre, v. 13, n. 1, p. 159-169, jan./jun. 2014. Disponível em: <<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/74126/2/99887.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2016.
37. BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006. Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 27 jan. 2006. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2006/res0011\\_26\\_01\\_2006.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2006/res0011_26_01_2006.html)>. Acesso em: 15 jan. 2018.
38. RIBEIRO D.F.S.; ABREU G.P. Atribuições do enfermeiro em um programa de atenção domiciliar do sistema único de saúde. *Revista Atenção Saúde*. 2017;15(52):55-60. Disponível em: <[https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista\\_ciencias\\_saude/article/view/4054/pdf](https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/4054/pdf)> Acesso em: 02 jan. 2020.
39. RODRIGUES, L. F. Modalidades de atuação e modelos de assistência em Cuidados Paliativos. 2. ed. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Organização de serviços de Cuidados Paliativos. 2012. p 86-93. (Manual de cuidados paliativos)
40. ROTAR, P.; AARENDONK, D.; WENS, J.; SIMÕES, R.J.; MURRAY L.M. Palliative care in primary care: European Forum for Primary Care position paper. *Primary Health Care Research & Development*, 2019. Disponível em: <<https://www.cambridge.org/core/journals/primary-health-care-research-and-development/article/palliative-care-in-primary-care-european-forum-for-primary->



care-position-paper/0604B7632469DFE3AEC8B242BD84DB6B>Acesso em: 11 nov.2019

41. UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS/WHO) – 1946. Biblioteca Virtual de Direitos Humanos. São Paulo, [2016?]. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>>. Acesso em: 15 nov. 2016.
42. BERGAMASCHI, F.P.R.; TELES, S.A.; SOUZA, A.C.S.; NAKATAMI, A. Y. K. Reflexões acerca da integralidade nas reformas sanitária e agrária. Texto contexto - enferm. [online]. 2012, vol.21, n.3, pp.667-674. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072012000300023&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000300023&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 02 jan. 2020
43. CAMPOS, C.E.A. O desafio da integralidade segundo as perspectivas da vigilância da saúde e da saúde da família. Ciênc. saúde coletiva [online]. 2003, vol.8, n.2 pp.569-584. Disponível em : <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232003000200018&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232003000200018&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 01 nov.2019
44. BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Supremo Tribunal Federal, Secretaria de Documentação, 2017. [recurso eletrônico]. 518 p. Atualizada até a EC n. 97/2017. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/legislacaoConstituicao/anexo/CF.pdf>>. Acesso em: 15 jan. 2018
45. CYRINO, A. P. Discussão sobre os campos problemáticos de quem vive o diabetes. In: As competências no cuidado com o diabetes mellitus: contribuições à Educação e Comunicação em Saúde. 278 p. 2005. Tese (Doutorado em Medicina) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005. p. 205 – 220.
46. MOTTA, L. B.; AMORIM, C. O.; MAIA, P. S. M. O projeto de Atenção Domiciliar desenvolvido no NAI. In: BERNARDO, M. H. de J.; MOTTA, L. B. (Orgs.). Cuidado e interprofissionalidade: uma experiência de atenção integral à saúde da pessoa idosa (Núcleo de Atenção ao Idoso / UNATI-HUPE-UERJ). Curitiba: Editora CRV, 2016. Cap. 22. p. 455 – 478.
47. BRASIL. Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011. Regulamenta a lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do sistema único de saúde - sus, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 29 jun. 2011. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/2011/decreto-7508-28-junho-2011-610868-publicacaooriginal-132963-pe.html>>. Acesso em: 15 nov. 2019.
48. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Política Nacional de Atenção Básica. Brasília, DF, 2012. 110 p. (Série E. Legislação em Saúde).

49. SANTOS, M. C. L. dos. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: a perspectiva de médicos e enfermeiros preceptores em Saúde da Família do município do Rio de Janeiro Rio de Janeiro. 2017. 91 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde) – Programa de Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde, Faculdade de Medicina, Instituto de Atenção à Saúde de São Francisco de Assis, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.
50. FIGUEIREDO, M. G. M. C. A.; STANO, R. C. M. T. O Estudo da Morte e dos Cuidados Paliativos: uma Experiência Didática no Currículo de Medicina. Rev. Bras. Ed. Med., Rio de Janeiro, v. 37, n. 2, p. 298-307, Abr./Jun. 2013
51. RIBEIRO, J. R.; POLES, K. Cuidados Paliativos: Prática dos Médicos da Estratégia Saúde da Família. Rev. bras. educ. med., Brasília, v. 43, n. 3, p. 62-72, July 2019. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-55022019000300062&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022019000300062&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 jan. 2020.
52. SOCIEDADE BRASILEIRA DA MEDICINA DE FAMÍLIA & COMUNIDADE. Currículo baseado em competências para Medicina de Família e Comunidade. Rio de Janeiro, 2015. 68 p.
53. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. Reforma da Atenção Primária à Saúde na cidade do Rio de Janeiro: avaliação dos três anos de Clínicas da Família: pesquisa avaliativa sobre aspectos de implantação, estrutura, processo e resultados das Clínicas da Família na cidade do Rio de Janeiro. Porto Alegre, RS: OPAS, 2013.
54. O'DWYER, G. et al. A crise financeira e a saúde: o caso do município do Rio de Janeiro, Brasil. Ciênc. saúde coletiva [online]. 2019, vol.24, n.12, pp.4555-4568. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320182412.23212019>>. Acesso em: 25 nov. 2019.
55. RIO DE JANEIRO (Cidade). Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil. Superintendência de Atenção Primária. Guia de Referência Rápida: Carteira de serviços: Relação de serviços prestados na Atenção Primária à Saúde. Rio de Janeiro, 2011. 128 p. (Série F. Comunicação e Educação em Saúde). Inclui Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde.
56. BORGES, C.; TAVEIRA, V.T. Territorialização. In: LOPES, J.M.C. ; GUSSO, G.D.F. (Orgs.). Tratado de Medicina de Família e Comunidade: princípios, formação e prática. Porto Alegre: Artmed; 2012. Vol 1. Cap. 28 p. 521-32
57. RIO DE JANEIRO. Secretaria Municipal de Saúde. Plano Municipal de Saúde do Rio de Janeiro - 2014 a 2017. Prefeitura do Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: <[http://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/3700816/4128745/PMS\\_20142017.pdf](http://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/3700816/4128745/PMS_20142017.pdf)>. Acesso em: 30 jan. 2020.

58. LIMA, J. C. S. A Residência Médica: articulações entre a prática e o ensino. 2008. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.
59. TELLES, A.O. A Residência Médica, sua história, caminhos e lutas percorridas: pioneirismo da FCM – UERJ na Residência de Medicina de Família e Comunidade. 2018. 59 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Residência Médica em Medicina de Família e Comunidade) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.
60. MARCONI, M. de A.; LAKATOS, E. M. Pesquisa. In: Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados. 7. ed. 9 reimpr. São Paulo: Atlas, 2016. Cap. 1. p. 1-26.
61. SILVEIRA, D. T.; CÓRDOVA, F. P. A pesquisa científica. In: GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T (Orgs.). Métodos de pesquisa. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. 120 p. Unidade 2. p. 32-42 apud MINAYO, M. C. S. (Org.). Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2001.
62. MINAYO, M. C. S. (Org.). Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2001
63. MARCONI, M. de A.; LAKATOS, E. M. Amostragem. In: Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados. 7. ed. 9 reimpr. São Paulo: Atlas, 2016. Cap. 2. p. 27-47.
64. GERHARDT, T. E. et al. Estrutura do projeto de pesquisa. In: GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T (Orgs.). Métodos de pesquisa. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. 120 p. Unidade 4, p. 65-87.
65. BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Ed. 70, 1979 apud GERHARDT, T. E. et al. Estrutura do projeto de pesquisa. In: GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T (Orgs.). Métodos de pesquisa. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. 120 p. Unidade 4, p. 65-87.
66. SEPULVEDA, C.; MARLIN, A.; YOSHIDA T.; ULLRICH, A. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective Program on Cancer Control. Journal of Pain and Symptom Management, v. 24, n. 2, p. 91-6, 2002. Disponível em: <[https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(02\)00440-2/pdf](https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(02)00440-2/pdf)>. Acesso em: 11 nov. 2019.
67. RIO DE JANEIRO. Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro. Plano Estadual de Atenção Oncológica. Rio de Janeiro, 2017. 119 p. Disponível em: <<http://www.cib.rj.gov.br/arquivos-para-baixar/boletins-cib/2228-planoatencaooncologicafinal-centrosregionaisdiagnostico-052017/file.html> > Acesso em 11 nov.2019

68. FERNANDES, E. T. P.; SOUZA, M. N. L.; ROFRIGUES, S. M. Práticas de grupo do Núcleo de Apoio à Saúde da Família: perspectiva do usuário. *Physis: Revista de Saúde Coletiva* [online]. v. 29, n. 01, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-73312019290115>>. ISSN 1809-4481>. Acesso em 01 fev.2020
69. COUTINHO, L.R.P.; BARBIERI, A.R. ; SANTOS, M.L.M. Acolhimento na Atenção Primária à Saúde: revisão integrativa. *Saúde debate* [online]. 2015, vol.39, n.105 .pp.514-524. Disponível em : [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-11042015000200514&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042015000200514&lng=en&nrm=iso) Acesso em 01 fev. 2020
70. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Acolhimento à demanda espontânea / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. – 1. ed.; 1. reimpr. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 56 p. : il. – (Cadernos de Atenção Básica; n. 28, V. 1)
71. CARLI, R, C. Acolhimento e vínculo nas concepções e práticas dos agentes comunitários de saúde. *Texto contexto - enferm.*, Florianópolis , v. 23, n. 3, p. 626-632, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072014000300626&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072014000300626&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 02 fev. 2020
72. NAVARRO, A. S. S.; GUIMARÃES, R. L. S.; GARANHANH, M. L. Trabalho em equipe: o significado atribuído por profissionais da estratégia de saúde da família. *REME* [Internet]. 2013;17(1):61-8. Disponível em: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20130006>. Acesso em: 02 fev. 2020
73. REIS, V. A crise que esmaga a saúde do Rio de Janeiro. Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/outras-noticias/notas-oficiais-abrasco/crivella-e-crise-que-esmaga-saude-do-rio-de-janeiro/38022/> . Acesso em: 28 jan 2020
74. ANDREAZZI, M. DE F. S. DE; BRAVO, M. I. S. Privatização da gestão e organizações sociais na atenção à saúde. *Trabalho, Educação e Saúde*, v. 12, n. 3, p. 499–518, dez. 2014
75. CEZAR, V. S. et al. Educação Permanente em Cuidados Paliativos: uma Proposta de Pesquisa-Ação. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, [S.l.], v. 11, n. 2, p. 324-332, jan. 2019. Disponível em: <<http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6538>>. Acesso em: 02 fev 2020



**APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****Resolução n° 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde**

**Universidade do Estado do Rio de Janeiro /Faculdade de Ciências Médicas  
Mestrado Profissional em Saúde da Família em Rede Nacional (PROFSAÚDE).**

**Pesquisadora responsável: Priscila Moutinho Nunes Daflon**

**Tel: (21) 979298882 - E-mail: [dra.priscilamoutinho@gmail.com](mailto:dra.priscilamoutinho@gmail.com)**

**Orientadores: Ricardo Donato Rodrigues e Ana Claudia Santos Chazan**

Você está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa intitulada: “Papel da Atenção Primária à Saúde na Rede de Atenção aos pacientes que necessitam de Cuidados Paliativos oncológicos no Município do Rio de Janeiro: percepção de gestores.” Que tem como objetivo analisar, através da perspectiva dos gestores locais (gerentes e coordenadores das áreas programáticas), o papel da APS na rede de cuidados paliativos para pacientes oncológicos.

Este Termo de consentimento Livre Esclarecido serve para garantir que você recebeu todas as informações necessárias para aceitar participar desta pesquisa. Você poderá pedir todos os esclarecimentos sobre a pesquisa antes, durante e depois da entrevista, assim como poderá ter acesso ao material gravado e transcrito, se julgar necessário.

A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento, comunicando ao pesquisador responsável. Sua recusa, desistência, ou suspensão do seu consentimento não acarretará em qualquer prejuízo.

A pesquisa de caráter qualitativo, descritivo e exploratório terá duração de um ano, com término previsto para novembro de 2019.

Sua participação não é obrigatória e consistirá na participação em 01 (uma) entrevista individual conduzida pelo pesquisador, com duração aproximada de 01 (uma) hora. Você terá liberdade de recusar-se a responder as perguntas que, por ventura, ocasionem constrangimento de qualquer natureza.

Você não terá custos ou quaisquer compensações financeiras.

---

Rubrica participante

Rubrica pesquisador

Os riscos potenciais dessa pesquisa estão referidos ao desconforto ou constrangimento em participar de uma entrevista, bem como o de trazer à memória experiências ou situações vividas que possam causar sofrimento psíquico. Toda pesquisa baseada em entrevista tem o risco potencial de causar algum constrangimento, mas procuraremos minimizar este risco respeitando os limites individuais de cada participante.

O benefício relacionado com a sua colaboração nesta pesquisa é o de poder refletir sobre sua perspectiva acerca do papel da Estratégia Saúde da Família na atenção aos pacientes oncológicos que necessitam de Cuidados Paliativos no Município do Rio de Janeiro.

Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa de dissertação de mestrado e os resultados poderão ser divulgados em eventos e/ou revistas científicas. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, através de códigos e em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. O material coletado será gravado em áudio e depois transcrito para ser submetido a análise. Todo o material será guardado pelo por 05 (cinco) anos e incinerado ou deletado após este período.

Você receberá uma via deste Termo onde constam os contatos do CEP e do pesquisador responsável, podendo esclarecer suas dúvidas sobre a participação agora ou qualquer momento. Caso concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui 2 (duas) vias, sendo uma sua e outra do pesquisador.

---

Pesquisadora Responsável - Priscila Moutinho Nunes Daflon

---

Data

Declaro estar ciente do inteiro teor deste Termo de Consentimento e concordo voluntariamente em participar do estudo proposto. Recebi uma via assinada deste documento,

Nome legível do(a) participante: \_\_\_\_\_

Assinatura do(a) participante: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de tica em Pesquisa da UERJ / HUPE / FCM – Tel: (21) 2868-8253 - Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 – Térreo, Vila Isabel, Rio de Janeiro, RJ, CEP: 20.551-030 - E-mail: [cep.hupe.interno@gmail.com](mailto:cep.hupe.interno@gmail.com)

---

Rubrica participante

---

Rubrica pesquisador



**APÊNDICE B – Roteiro para entrevista – Coordenador CAP**

1. Código de identificação:
2. Gostaria que o senhor falasse um pouco sobre a sua formação acadêmica, tanto em termos de graduação quanto de pós-graduação.
3. Considerando o leque de entendimentos sobre cuidados paliativos, gostaria de saber a partir da sua atual experiência na gestão, qual definição lhe parece mais apropriada.
4. Qual o papel da ESF na rede de Cuidados Paliativos para pacientes oncológicos, na sua perspectiva?
5. O que é possível dizer sobre a demanda de pacientes oncológicos com necessidade de Cuidados Paliativos em relação às outras demandas no seu território?
6. O que o senhor poderia dizer sobre as características do acolhimento e fluxo do paciente oncológico com necessidade de Cuidados Paliativos no seu território?  
[considerar aqui aspectos abrangentes do acolhimento e do cuidado que implicam na abordagem da família e da comunidade]
7. Como o senhor avalia o envolvimento das equipes no atendimento desta demanda?  
[considerar domínio de competências biopsicossociais e espirituais para tanto]
8. Que atividades são desenvolvidas no atendimento a esta demanda?  
[considerar componentes do método clínico centrado na pessoa e abrangência das intervenções terapêuticas, práticas interdisciplinares, valorização do apoio psicossocial e abordagem familiar]
9. Com relação ao NASF, como o senhor avalia a participação dos profissionais do NASF no desenvolvimento das atividades para o atendimento a esta demanda?  
[considerar a formação dos profissionais do NASF, a interlocução com os serviços, práticas interdisciplinares, valorização do apoio psicossocial e abordagem familiar]
10. Qual o fluxo habitual quando o paciente necessita de cuidados em outros níveis do sistema?
11. gostaria que o senhor falasse um pouco sobre os pontos fortes e fracos da atenção dispensada na demanda de Cuidados Paliativos no seu território.

[considerar a existência de problemas no âmbito da organização local, tanto no tocante ao território quanto à respectiva Unidade de Saúde da Família, e os problemas relacionados à gestão central do sistema]

12. Gostaria que o senhor falasse um pouco sobre as idéias ou propostas que estão sendo aventadas e as ações que têm sido desenvolvidas para minimizar eventuais deficiências e/ou aprimorar a oferta de cuidados a essa demanda.
13. Gostaria que o senhor me falasse sobre Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON)? Gostaria de saber a partir da sua atual experiência na gestão, de que forma se dá a relação destes serviços com o seu território?

[Esses serviços oferecem suporte em relação aos cuidados, realização de procedimentos tanto eletivos quanto de urgência, e liberação de insumos e medicamentos ao paciente oncológico com necessidade de Cuidados Paliativos no seu território]

**APÊNDICE C – Roteiro para entrevista – Gerente da Clínica da Família**

1. Código de identificação:
2. Gostaria que o senhor falasse um pouco sobre a sua formação acadêmica, tanto em termos de graduação quanto de pós-graduação.
3. Considerando o leque de entendimentos sobre cuidados paliativos, gostaria de saber a partir da sua atual experiência na gestão, qual definição lhe parece mais apropriada.
4. Qual o papel da ESF na rede de Cuidados Paliativos para pacientes oncológicos, na sua perspectiva?
5. O que é possível dizer sobre a demanda de pacientes oncológicos com necessidade de Cuidados Paliativos em relação às outras demandas na sua unidade?
6. O que o senhor poderia dizer sobre as características do acolhimento e fluxo do paciente oncológico com necessidade de Cuidados Paliativos no seu território?  
[considerar aqui aspectos abrangentes do acolhimento e do cuidado que implicam na abordagem da família e da comunidade]
7. Como o senhor avalia o envolvimento das equipes no atendimento desta demanda? [considerar domínio de competências biopsicossociais e espirituais]
8. Que atividades são desenvolvidas no atendimento a esta demanda?  
[considerar componentes do método clínico centrado na pessoa e abrangência das intervenções terapêuticas, práticas interdisciplinares, valorização do apoio psicossocial e abordagem familiar]
9. Com relação ao NASF, como o senhor avalia a participação dos profissionais do NASF no desenvolvimento das atividades para o atendimento a esta demanda?  
[considerar a formação dos profissionais do NASF, a interlocução com os serviços, práticas interdisciplinares, valorização do apoio psicossocial e abordagem familiar]
10. Qual o fluxo habitual quando o paciente necessita de cuidados em outros níveis do sistema?
11. Gostaria que o senhor falasse um pouco sobre os pontos fortes e fracos da atenção dispensada na demanda de Cuidados Paliativos na sua unidade.

[considerar a existência de problemas no âmbito da organização local, tanto no tocante ao território quanto à respectiva Unidade de Saúde da Família, e os problemas relacionados à gestão central do sistema]

12. Gostaria que o senhor falasse um pouco sobre as idéias ou propostas que estão sendo aventadas e as ações que têm sido desenvolvidas para minimizar eventuais deficiências e/ou aprimorar a oferta de cuidados a essa demanda.
13. Gostaria que o senhor me falasse sobre Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON)? Gostaria de saber, a partir da sua atual experiência na gestão, de que forma se dá a relação destes serviços com o seu território?

[Esses serviços oferecem suporte em relação aos cuidados, realização de procedimentos tanto eletivos quanto de urgência, e liberação de insumos e medicamentos ao paciente oncológico com necessidade de Cuidados Paliativos no sua unidade]