



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*  
CURSO DE DOUTORADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM



ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY

**AUDREI CASTRO TELLES**

COORDENAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS ESPECIALIZADOS E  
GENERALISTAS: PROPOSTA DE UM FLUXO DE COMUNICAÇÃO EM  
ONCOLOGIA

**RIO DE JANEIRO**

**2025**

**AUDREI CASTRO TELLES**

COORDENAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS ESPECIALIZADOS E  
GENERALISTAS: PROPOSTA DE UM FLUXO DE COMUNICAÇÃO EM  
ONCOLOGIA

Tese de Doutorado, submetida ao Programa de Pós-Graduação  
*Stricto Sensu* em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna  
Nery – UFRJ, como requisito parcial para obtenção do título de  
doutora em enfermagem.

Linha de Pesquisa: Políticas de Saúde, Gestão e Trabalho na  
Enfermagem e Saúde

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Marcelle Miranda da Silva

Coorientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Eunice Sá

**RIO DE JANEIRO**

**2025**

### CIP - Catalogação na Publicação

T274c      Telles, Andrei Castro  
                 Coordenação dos cuidados paliativos  
                 especializados e generalistas: proposta de um fluxo  
                 de comunicação em oncologia / Andrei Castro Telles.  
                 - Rio de Janeiro, 2025.  
                 252 f.

                 Orientadora: Marcelle Miranda da Silva.  
                 Coorientadora: Runice Sá.  
                 Tese (doutorado) - Universidade Federal do Rio  
                 de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery,  
                 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2025.

                 1. Atenção Primária à Saúde. 2. Gestão em Saúde.  
                 3. Cuidados Paliativos. 4. Assistência Domiciliar.  
                 5. Oncologia. I. Silva, Marcelle Miranda da,  
                 orient. II. Sá, Runice, coorient. III. Título.

**Coordenação dos cuidados paliativos especializados e generalistas: proposta de um fluxo de comunicação em oncologia.** Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dra. Marcelle Miranda da Silva: EEAN/UFRJ. Coorientadora: Prof<sup>a</sup> Dra. Eunice Sá (ESEL). 2025. Tese (Doutorado em Enfermagem).

Tese submetida à banca examinadora na etapa de Defesa Final, para aprovação pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery/Universidade Federal do Rio de Janeiro (EEAN/UFRJ), como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Data da aprovação: 16 de outubro de 2025.

**BANCA EXAMINADORA:**

Prof<sup>a</sup> Dra. Marcelle Miranda da Silva  
Presidente (UFRJ/EEAN)

Prof<sup>a</sup> Dra. Adriana Raquel Neves Coelho  
1<sup>a</sup> Examinador (Escola Superior de Enfermagem de Lisboa)  
Prof<sup>a</sup> Dra. Maria dos Anjos Coelho Rodrigues Dixe  
2<sup>a</sup> Examinadora (Escola Superior de Enfermagem de Lisboa)

Prof<sup>a</sup> Dra. Raquel de Souza Ramos  
3<sup>o</sup> Examinador (INCA/Hospital Universitário Pedro Ernesto)

Prof<sup>a</sup> Dra. Verônica Caé da Silva Moura  
4<sup>a</sup> Examinadora (UFRJ/EEAN)

Prof<sup>a</sup> Dra. Marléa Crescêncio Chagas

Suplente Interno (UFRJ/EEAN)

Prof<sup>a</sup> Dra. Ernani Costa Mendes

Suplente Externo (INCA /FIOCRUZ)

**RIO DE JANEIRO**

**2025**

*Quando a cura cala,  
 O cuidado aprende a escutar.  
 A dor tem nome  
 E eu o pronuncio com ternura.  
 Não apresse o relógio,  
 Apare arestas do medo,  
 Afine o fôlego  
 Ao ritmo de maré.*

*Dignidade é roupa limpa,  
 Luz baixa, mão presente.  
 Aliviar é verbo que salva  
 Mesmo sem salvar do tempo.  
 A esperança muda de casa,  
 Vira sossego habitável  
 E a ética do cuidado, enfim,  
 É ficar até o fim.*

Giovani Miguez\*

\*Mestre e Doutor em Ciência da Informação. Especialista em Sociologia e Psicanálise. Tecnólogo em Gestão Pública com extensão em Jornalismo de Políticas Públicas. Analista de Ciência e Tecnologia do Instituto Nacional de Câncer (INCA). Poeta. Meu amigo.

## DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho à minha filha Isabella, por toda compreensão nos momentos difíceis de ausência e por topar o desafio de ir comigo à Portugal, para o Doutorado Sanduiche. Valeu cada momento. Eu te amo incondicionalmente.*

*Dedico ao meu marido Brandon, por toda parceria, compreensão, amor e dedicação à família. Ter te reencontrado me fez ter certeza de que o tempo do homem é diferente do tempo de Deus, e tudo sempre é da vontade de Dele. Eu te amo.*

*Dedico às pessoas com necessidades paliativas. Meu maior respeito a elas.*

*Dedico à minha médica (reumatologista), Dra Giselle Maretti, que me ajuda a conviver com a Espondilite Anquilosante há mais de 10 anos, aplicando rigorosamente, mas acima de tudo, humanamente, todos os princípios ético, filosóficos e técnicos dos cuidados paliativos.*

## **AGRADECIMENTOS**

*À Deus, pela vida, família e infinitas possibilidades de crescimento.*

*Aos professores da Banca, pela dedicação e compromisso.*

*Aos profissionais do INCA e do Município de Duque de Caxias que participaram da pesquisa e me acompanharam no sonho de um cuidado paliativo seguro, integral, equitativo para pacientes e familiares que convivem com doenças ameaçadoras da vida.*

*À Escola de Enfermagem Anna Nery, pela oportunidade de crescimento profissional.*

*À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, pelo financiamento da pesquisa.*

## AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

*À minha família, meu alicerce.*

*Aos meus amigos que o município de Caxias e o INCA me deram.*

*À minha orientadora, Marcelle Miranda, por toda paciência, dedicação e parceria desde o mestrado até o doutorado. Que nossos caminhos continuem se cruzando para além dos Programas de Pós-graduação. Tenho grande respeito e admiração por você.*

*Às Direções de Enfermagem e Geral do Hospital do Câncer IV e à Coordenação de Ensino do INCA, por todo apoio.*

## RESUMO

TELLES, Audrei Castro. **Coordenação dos cuidados paliativos especializados e generalistas: proposta de um fluxo de comunicação em oncologia.** Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2025.

O câncer é um desafio global de saúde pública, marcado por alta incidência e mortalidade. Embora os avanços tecnológicos tenham melhorado a sobrevida, os pacientes ainda enfrentam efeitos adversos e risco de recidiva. Nesse cenário, os cuidados paliativos são essenciais em todas as etapas da atenção à saúde, com a Atenção Primária desempenhando papel central na coordenação do cuidado. A integração entre cuidados paliativos generalistas e especializados é crucial para um atendimento eficaz. No entanto, a concentração desses cuidados em hospitais e a falha na comunicação entre os níveis de atenção fragmentam o sistema, dificultam o acesso e aumentam o sofrimento de pacientes e familiares. **Objeto de estudo:** a coordenação dos cuidados paliativos especializados e dos cuidados paliativos primários na assistência à pessoa com câncer avançado no contexto do domicílio. **Objetivo Geral:** Elaborar um fluxo de comunicação que colabore com a coordenação dos cuidados paliativos especializados e dos cuidados paliativos generalistas na assistência à pessoa câncer avançado no contexto do domicílio. **Objetivos Específicos:** Analisar os entraves e as facilidades para melhorar o acesso, impulsionar a Assistência Domiciliar e qualificar os cuidados paliativos oncológicos na Rede de Atenção à Saúde; Compreender as necessidades dos pacientes com doença oncológica avançada em cuidados paliativos bem como de seus familiares/cuidadores atendidos pela Assistência Domiciliar especializada; Discutir a Assistência Domiciliar na Rede de Atenção à Saúde de acordo com a sua importância no contexto dos cuidados paliativos oncológicos. **Método:** abordagem qualitativa, interpretativa, desenvolvida por meio da pesquisa-ação. Cenários: uma unidade de cuidados paliativos exclusivos de um instituto federal do Rio de Janeiro, uma Unidade de Atenção Primária à Saúde e Departamento de Atenção Básica da Secretaria Municipal de Saúde de Duque de Caxias. Participaram do estudo: profissionais que atuam na Atenção Primária à Saúde e no Departamento de Atenção Básica da Secretaria de Saúde de Duque de Caxias; profissionais que atuam na Assistência Domiciliar e aqueles que ocupam cargos de gestão na unidade de cuidados paliativos; pacientes e familiares/cuidadores. Métodos de coleta de dados: entrevista individual semiestruturada, questionário autoaplicável, grupo focal, observação participante e análise documental. Análise dos dados: utilizou-se o *Software Alceste*,

estatística simples e análise de conteúdo na modalidade temática. Os dados foram analisados à luz do referencial teórico da Complexidade. **Resultados:** Os dados da fase exploratória, analisados pelo Alceste, deu origem à cinco classes: aspectos relacionados à integração da Rede, alguns obstáculos para integração do cuidado paliativo na rede e possíveis propostas, a importância da assistência domiciliar para a oferta de um cuidado paliativo efetivo, a assistência domiciliar e as demandas dos pacientes e familiares/cuidadores e o acesso à saúde e locomoção entre os diferentes pontos da rede com utilização de recursos próprios. Na fase de intervenção, onde foi criado e implementado dois cursos de cuidados paliativos para a Atenção Primária à Saúde, os dados de avaliação da intervenção demonstraram uma melhora no índice de acertos nas respostas às questões, considerando o antes e o depois do curso. Já na análise temática identificou-se duas categorias: a transversalidade e a multidimensionalidade dos Cuidados Paliativos e aspectos legais e éticos como alicerces para o fortalecimento dos Cuidado Paliativo na Atenção Primária à Saúde. Na fase de seminário, os dois primeiros seminários deram origem a duas categorias de dados: validando os dados da fase exploratória e definindo o plano de ação. O terceiro seminário deu origem a um protocolo de comunicação interinstitucional. **Discussão:** A lógica de rede propõe a complementaridade entre atenção primária e especializada, reconhecendo limites e potencialidades de cada nível. A dupla coordenação no cuidado paliativo oncológico é uma resposta ética à complexidade, fortalecida por iniciativas como os cursos ofertados. A criação de fluxos e protocolos de comunicação interinstitucional representa avanço na superação da fragmentação do cuidado, contudo persistem entraves estruturais e políticos que comprometem a continuidade e a integralidade da assistência domiciliar. Superar esses desafios exige transformação cultural, investimento em formação e articulação entre saberes, territórios e experiências. **Considerações finais:** A criação de um fluxo de comunicação entre cuidados paliativos especializados e a Atenção Primária à Saúde no contexto domiciliar pode qualificar a coordenação do cuidado na rede. Ao reconhecer os desafios e potencialidades da assistência domiciliar, promove-se a corresponsabilização entre os níveis de atenção. Fundamentada no pensamento complexo, essa abordagem valoriza a interdependência dos atores e a multidimensionalidade das demandas de pacientes e familiares buscando-se superar modelos fragmentados e mitigando a construção de uma rede integrada, responsiva e centrada na pessoa.

Palavras-chaves: Atenção Primária à Saúde; Gestão em Saúde; Cuidados Paliativos; Assistência Domiciliar; Enfermagem Oncológica; Oncologia.

## RESUMEN

TELLES, Audrei Castro. **Coordinación de cuidados paliativos especializados y generales: propuesta de un flujo de comunicación en oncología.** Tesis (Doctorado en Enfermería). Escuela de Enfermería Anna Nery, Universidad Federal de Río de Janeiro, Rio de Janeiro, 2025.

El cáncer representa un desafío para la salud pública mundial, caracterizado por una alta incidencia y mortalidad. Si bien los avances tecnológicos han mejorado la supervivencia, los pacientes aún enfrentan efectos adversos y riesgo de recurrencia. En este contexto, los cuidados paliativos son esenciales en todas las etapas de la atención médica, y la atención primaria desempeña un papel central en la coordinación de la atención. La integración entre los cuidados paliativos generales y especializados es crucial para una atención eficaz. Sin embargo, la concentración de esta atención en los hospitales y la deficiente comunicación entre los niveles de atención fragmentan el sistema, dificultan el acceso y aumentan el sufrimiento de los pacientes y sus familias. El objetivo de este estudio es la coordinación de los cuidados paliativos especializados y los cuidados paliativos primarios en el hogar para personas con cáncer avanzado. Objetivo general: Desarrollar un flujo de comunicación que colabore con la coordinación de cuidados paliativos especializados y generales en el ámbito domiciliario para pacientes con cáncer avanzado. Objetivos específicos: Analizar las barreras y las facilidades para mejorar el acceso, promover la Atención Domiciliaria y cualificar la atención oncológica paliativa dentro de la Red de Atención; comprender las necesidades de los pacientes con cáncer avanzado que reciben cuidados paliativos, así como las de sus familiares/cuidadores atendidos por Atención Domiciliaria especializada; y analizar la Atención Domiciliaria dentro de la Red de Atención según su importancia en el contexto de la atención oncológica paliativa. Método: Enfoque cualitativo e interpretativo, desarrollado mediante investigación-acción. Los entornos fueron una unidad exclusiva de cuidados paliativos de un instituto federal en Río de Janeiro, una Unidad de Atención Primaria de Salud y el Departamento de Atención Básica de la Secretaría Municipal de Salud de Duque de Caxias. Participaron en el estudio profesionales de Atención Primaria de Salud y del Departamento de Atención Básica de la Secretaría Municipal de Salud de Duque de Caxias; profesionales de Atención Domiciliaria y directivos de la unidad de cuidados paliativos; y pacientes y familiares/cuidadores. Los métodos de recolección de datos incluyeron entrevistas individuales semiestructuradas, cuestionarios autoadministrados, grupos focales, observación participante y análisis documental. El análisis de datos utilizó el software

Alceste, estadística simple y análisis de contenido temático. Los datos se analizaron utilizando el marco de la Teoría de la Complejidad. Resultados: Los datos de la fase exploratoria fueron analizados por Alceste y resultaron en cinco categorías: aspectos relacionados con la integración en red, algunos obstáculos para la integración de los cuidados paliativos en la red y posibles propuestas, la importancia de la atención domiciliaria para brindar cuidados paliativos efectivos, la atención domiciliaria y las demandas de pacientes y familiares/cuidadores, y el acceso a la atención médica y el transporte entre diferentes puntos de la red utilizando recursos propios. En la fase de intervención, donde se crearon e implementaron dos cursos de cuidados paliativos para Atención Primaria de Salud, los datos de la evaluación de la intervención demostraron una mejora en la tasa de respuestas correctas a las preguntas, considerando los períodos previos y posteriores al curso. El análisis temático identificó dos categorías: la transversalidad y la multidimensionalidad de los cuidados paliativos y los aspectos legales y éticos como fundamentos para el fortalecimiento de los cuidados paliativos en Atención Primaria de Salud. En la fase de seminario, los dos primeros seminarios generaron dos categorías de datos: validación de los datos de la fase exploratoria y definición del plan de acción. El tercer seminario dio lugar a un protocolo de comunicación interinstitucional. Discusión: La lógica de red propone la complementariedad entre la atención primaria y especializada, reconociendo los límites y el potencial de cada nivel. La coordinación dual en cuidados paliativos oncológicos es una respuesta ética a la complejidad, fortalecida por iniciativas como los cursos impartidos. La creación de flujos y protocolos de comunicación interinstitucional representa un avance en la superación de la fragmentación de la atención; sin embargo, persisten obstáculos estructurales y políticos que comprometen la continuidad y la integralidad de la atención domiciliaria. Superar estos desafíos requiere transformación cultural, inversión en formación y coordinación entre saberes, territorios y experiencias. Consideraciones finales: Crear un flujo de comunicación entre los cuidados paliativos especializados y la atención primaria de salud en el ámbito domiciliario puede mejorar la coordinación de la atención dentro de la red. Al reconocer los desafíos y el potencial de la atención domiciliaria, se promueve la responsabilidad compartida entre los niveles de atención. Basado en el pensamiento complejo, este enfoque valora la interdependencia de los actores clave y la multidimensionalidad de las demandas del paciente y su familia,

buscando superar los modelos fragmentados y mitigar la carga que supone construir una red integrada, receptiva y centrada en la persona.

Palabras clave: Atención Primaria de Salud; Gestión en Salud; Cuidados Paliativos; Atención Domiciliaria; Enfermería Oncológica; Oncología Médica.

## ABSTRACT

TELLES, Audrei Castro. **Coordination of specialized and general palliative care: proposal for a communication flow in oncology.** Thesis (Doctorate in Nursing). Anna Nery School of Nursing, Federal University of Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2025.

Cancer is a global public health challenge, marked by high incidence and mortality. Although technological advances have improved survival, patients still face adverse effects and a risk of recurrence. In this context, palliative care is essential at all stages of healthcare, with primary care playing a central role in coordinating care. Integration between general and specialized palliative care is crucial for effective care. However, the concentration of this care in hospitals and poor communication between levels of care fragment the system, hinder access, and increase the suffering of patients and their families. Objective: Coordination of specialized palliative care and primary palliative care in the home setting for people with advanced cancer. General Objective: To develop a communication flow that helps coordinate specialized palliative care and general palliative care in the home setting for people with advanced cancer. Specific Objectives: To analyze the barriers and facilities to improve access, promote Home Care, and qualify oncology palliative care in the Health Care Network; To understand the needs of patients with advanced cancer disease in palliative care, as well as their family members/caregivers served by specialized Home Care; To discuss Home Care in the Health Care Network according to its importance in the context of oncology palliative care. Method: A qualitative, interpretative approach developed through action research. The settings were an exclusive palliative care unit of a federal institute in Rio de Janeiro, a Primary Health Care Unit, and the Basic Care Department of the Duque de Caxias Municipal Health Department. Participants in the study included professionals working in Primary Health Care and the Basic Care Department of the Duque de Caxias Municipal Health Department; professionals working in Home Care and those in management positions in the palliative care unit; and patients and family members/caregivers. Data collection methods included semi-structured individual interviews, self-administered questionnaires, focus groups, participant observation, and document analysis. Data analysis used Alceste software, simple statistics, and thematic content analysis. Data were analyzed using the Complexity Theory framework. Results: Data from the exploratory phase were analyzed by Alceste and resulted in five categories: aspects related to network integration, some obstacles to integrating palliative care into the network and possible proposals, the importance of home care for providing effective palliative care, home care

and the demands of patients and family members/caregivers, and access to healthcare and transportation between different points of the network using own resources. In the intervention phase, where two palliative care courses for Primary Health Care were created and implemented, the intervention evaluation data demonstrated an improvement in the rate of correct answers to the questions, considering the pre- and post-course periods. The thematic analysis identified two categories: the transversality and multidimensionality of palliative care and legal and ethical aspects as foundations for strengthening palliative care in Primary Health Care. In the seminar phase, the first two seminars generated two categories of data: validating the data from the exploratory phase and defining the action plan. The third seminar gave rise to an inter-institutional communication protocol. Discussion: The network logic proposes complementarity between primary and specialized care, recognizing the limits and potential of each level. Dual coordination in palliative oncology care is an ethical response to complexity, strengthened by initiatives such as the courses offered. The creation of inter-institutional communication flows and protocols represents progress in overcoming the fragmentation of care; however, structural and political obstacles persist that compromise the continuity and comprehensiveness of home care. Overcoming these challenges requires cultural transformation, investment in training, and coordination between knowledge, territories, and experiences. Final considerations: Creating a communication flow between specialized palliative care and primary health care in the home setting can improve care coordination within the network. By recognizing the challenges and potential of home care, shared responsibility is promoted between levels of care. Based on complex thinking, this approach values the interdependence of stakeholders and the multidimensionality of patient and family demands, seeking to overcome fragmented models and mitigate the burden of building an integrated, responsive, and person-centered network.

Keywords: Primary Health Care; Health Management; Palliative Care; Home Care; Oncology Nursing; Medical Oncology.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACES	Agrupamentos de Centros de Saúde
AD	Assistência domiciliar
APS	Atenção Primária à Saúde
BDENF	Base de Dados de Enfermagem
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CHA	Classificação Hierárquica Ascendente
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
Ciape	Comitê Integrado de Avaliação Político-Educacional
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
CIT	Comissão Intergestores Tripartite
CPE	Cuidado Paliativo Exclusivo
DAB	Departamento de Atenção Básica
DAV	Diretivas Antecipadas de Vontade
DECS	Descritores em Ciência da Saúde
ECCI	Equipe Comunitária de Cuidados Integrados
ECSCP	Equipe Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
EGA	Equipe de Gestão de Alta
EIHSCP	Equipe Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
EPS	Educação Permanente em Saúde
ESEL	Escola Superior de Enfermagem de Lisboa
GVGO	Grupo de verbalização e grupo de observação
HC IV	Hospital do Câncer IV
IAHPC	International Association for Hospice and Palliative Care
INCA	Instituto Nacional de Câncer
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MESH	Medical Subject Headings
NASF	Núcleo de Apoio à Estratégia de Saúde da Família
Nupes	Núcleo Pedagógico em Saúde
PBL	Problem Based Learning
PICo	População, fenômeno de Interesse e Contexto
PPP	Projeto Político Pedagógico

PNCP	Política Nacional de Cuidados Paliativos
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RAPS	Rede(s) de Atenção Psicossocial
RUE	Rede de Urgência e Emergência
SAD	Serviço de Assistência Domiciliar
SMSDC	Secretaria Municipal de Saúde de Duque de Caxias
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UCE	Unidade de Contexto Elementar
UCP	Unidade de Cuidados Paliativos
ULS	Unidades Locais de Saúde
WHO	World Health Organization

**LISTA DE QUADROS**

Quadro 1 - Inter-relação das fases da pesquisa.....	52
Quadro 2 - Questões utilizadas na dinâmica “Linha no chão” para avaliação da percepção dos profissionais de saúde da APS sobre cuidados paliativos.....	68
Quadro 3 - Principais léxicos da CHD das classes 1, 2 e 3.....	98
Quadro 4 – Principais léxicos da CHD das classes 4 e 5.....	99
Quadro 5 - Resultados da dinâmica “Linha no Chão” com os 23 profissionais de nível superior.....	127
Quadro 6 - Resultados da dinâmica “Linha no Chão” com os 42 profissionais de nível fundamental e médio.....	128
Quadro 7 - Categorias, subcategorias e Principais Inferências que emergiram da análise dos dados coletados pelo <i>Google Forms</i> .....	129

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Fluxograma com resultado da busca nas bases de dados.....	39
Figura 2 - Primeira turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico da APS do Município de Duque de Caxias.....	66
Figura 3 - Segunda turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico da APS do Município de Duque de Caxias.....	66
Figura 4 - Terceira turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico da APS do Município de Duque de Caxias.....	67
Figura 5 - Painel elaborado pelos discentes da primeira turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico da APS do Município de Duque de Caxias.....	71
Figura 6 - Painel elaborado pelos discentes da segunda turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico da APS do Município de Duque de Caxias.....	71
Figura 7 - Painel elaborado pelos discentes da terceira turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico Atuantes na APS do Município de Duque de Caxias.....	72
Figura 8 - Nuvem de palavras elaborada pelos discentes da primeira turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico da APS do Município de Duque de Caxias.....	73
Figura 9 - Nuvem de palavras elaborada pelos discentes da segunda turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico da APS do Município de Duque de Caxias.....	74
Figura 10 - Nuvem de palavras elaborada pelos discentes da terceira turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico da APS do Município de Duque de Caxias.....	74
Figura 11 - Matriz <i>Swot</i> elaborada pelos discentes da primeira turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico da APS do Município de Duque de Caxias.....	75
Figura 12 - Matriz <i>Swot</i> elaborada pelos discentes da segunda turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico da APS do Município de Duque de Caxias.....	76

Figura 13 - Matriz <i>Swot</i> elaborada pelos discentes da terceira turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico da APS do Município de Duque de Caxias.....	77
Figura 14 - Primeira turma do Curso de Qualificação Em Cuidados Paliativos para Profissionais da da APS do Município de Duque de Caxias.....	79
Figura 15 - Segunda turma do Curso de Qualificação em Cuidados Paliativos para Profissionais da APS do Município de Duque de Caxias.....	80
Figura 16 - Painel elaborado pelos discentes da primeira turma do Curso de Atualização em Cuidados Paliativos para Profissionais da APS do Município de Duque de Caxias.....	81
Figura 17 - Painel elaborado pelos discentes da segunda turma do Curso de Atualização em Cuidados Paliativos para Profissionais da APS do Município de Duque de Caxias.....	82
Figura 18 - Nuvem de palavras elaborada pelos discentes da primeira turma do Curso de Atualização em Cuidados Paliativos para Profissionais da APS do Município de Duque de Caxias.....	83
Figura 19 - Nuvem de palavras elaborada pelos discentes da segunda turma do Curso de Atualização em Cuidados Paliativos para Profissionais da APS do Município de Duque de Caxias.....	83
Figura 20 - Matriz <i>Swot</i> elaborada pelos discentes da primeira turma do Curso de Atualização em Cuidados Paliativos para Profissionais da APS do Município de Duque de Caxias.....	84
Figura 21 - Matriz <i>Swot</i> elaborada pelos discentes da segunda turma do Curso de Atualização em Cuidados Paliativos para Profissionais da APS do Município de Duque de Caxias.....	85
Figura 22 - Matéria publicada no Informe Inca.....	87
Figura 23 – Processo de subdivisão do corpus para composição das classes.....	96
Figura 24 – Classificação Hierárquica Descendente.....	97
Figura 25 - Primeira versão do fluxo de comunicação com a APS pensado pelos profissionais da Atenção Especializada.....	147
Figura 26 - Segunda versão do fluxo de comunicação com contribuição dos participantes da APS.....	148

Figura 27 – Validação do fluxo de comunicação entre a APS e a AD do serviço especializado.....	161
Figura 28 – Fluxograma do modelo assistencial.....	162

## TABELAS

Tabela 1 - Categoria profissional e serviço de atuação dos profissionais entrevistados na etapa exploratória.....	91
Tabela 2 - Tempo de atuação no serviço dos profissionais entrevistados na etapa exploratória.....	92
Tabela 3 - Idade, nível de escolaridade e tempo de formação dos profissionais.....	93
Tabela 4 - Idade e estado civil dos familiares/cuidadores entrevistados.....	94
Tabela 5 - Escolaridade e renda do núcleo familiar dos cuidadores entrevistados.....	94
Tabela 6 - Idade e estado civil dos pacientes entrevistados.....	94
Tabela 7 - Escolaridade e renda do núcleo familiar dos pacientes entrevistados.....	95
Tabela 8 - Idade, nível de escolaridade e tempo de formação dos profissionais da APS que participaram do curso para os níveis fundamental e médio.....	124
Tabela 9 - Serviço e tempo de atuação dos profissionais da APS que participaram do curso para os níveis fundamental e médio.....	125
Tabela 10 - Categoria, idade e nível de escolaridade dos profissionais da APS que participaram do curso para o nível superior.....	125
Tabela 11 - Tempo de formação, serviço de atuação e tempo de atuação dos profissionais da APS que participaram do curso para o nível superior.....	126
Tabela 12 - Categoria profissional, serviço de atuação e tempo de atuação no serviço dos 14 participantes dos seminários.....	139
Tabela 13 - Idade, nível de escolaridade e tempo de formação dos 14 participantes dos seminários.....	140
Tabela 14 - Categoria profissional e tempo de atuação no serviço dos participantes do seminário 3.....	157
Tabela 15 - Idade, nível de escolaridade e tempo de formação dos participantes do seminário 3.....	157

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO .....	25
1.1 Contextualização do tema .....	25
1.2 Aproximação com a temática .....	32
1.3 Justificativa do estudo .....	35
2 CONCEITOS DE INTERESSE PARA A PESQUISA .....	41
2.1 As redes de atenção à saúde .....	41
2.1.1 <i>Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas</i> .....	42
2.2 Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde .....	43
3. REFERENCIAL TEÓRICO .....	46
3.1 A Teoria da Complexidade e o Cuidado Paliativo na Rede de Atenção à Saúde .....	46
4 MÉTODO .....	48
4.1 O tipo de estudo .....	48
4.2 Cenários de estudo .....	53
4.3 Os participantes do estudo .....	53
4.3.1 <i>Participantes da fase exploratória</i> .....	53
4.3.2 <i>Participantes da fase de seminário</i> .....	54
4.3.3 <i>Participantes da fase de Intervenção – Aprendizagem</i> .....	55
4.4 As técnicas de coleta de dados .....	56
4.5 A coleta, organização e análise dos dados .....	58
4.5.1 <i>Entrevista com profissionais da AD da unidade de cuidados paliativos e da APS do Município cenário da pesquisa</i> .....	58
4.5.2 <i>Entrevista com cuidadores de pacientes e pacientes em cuidados paliativos domiciliares</i> .....	60
4.5.3 <i>Grupo Focal (Seminário)</i> .....	60
4.5.4 <i>Intervenção - aprendizagem</i> .....	63
4.6 Aspectos éticos .....	87
5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS .....	91
5.1 Fase exploratória .....	91
5.1.1 <i>Perfil dos profissionais da AD da unidade de cuidados paliativos e dos profissionais da APS</i> .....	91
5.1.2 <i>Perfil dos pacientes e familiares/cuidadores em cuidados paliativos especializados</i> .....	93

<i>5.1.3 Análise dos dados pelo Alceste</i> .....	95
<i>5.1.4 Discussão dos dados</i> .....	113
5.2 Fase de Intervenção – Aprendizagem: promoção da capacitação profissional em cuidados paliativos .....	123
<i>5.2.1 Resultados da dinâmica “Linha no chão”</i> .....	126
<i>5.2.2 Resultados da avaliação final dos cursos via Google Forms</i> .....	128
<i>5.2.3 Discussão – saber formal e informal na aprendizagem sobre cuidados paliativos</i> ..	133
5.3 Seminários.....	138
<i>5.3.1 Perfil dos participantes dos seminários 1 e 2</i> .....	138
<i>5.3.2 Categorias</i> .....	140
<i>5.3.3 Fluxos propostos para comunicação entre os diferentes níveis de atenção à saúde</i>	147
<i>5.3.4 Discussão do fluxo de comunicação a partir do pensamento complexo</i> .....	148
5.4 A experiência do Doutorado Sanduíche em Lisboa – Portugal.....	152
<i>5.4.1 Desenvolvimento das atividades do Doutorado Sanduíche</i> .....	154
5.5 Seminário 3: validação do plano de ação .....	156
<i>5.5.1 Perfil dos participantes do Seminário 3</i> .....	156
<i>5.5.2 Validando o plano de ação</i> .....	158
<i>5.5.3 Protocolo de Comunicação Interinstitucional para Cuidados Paliativos Oncológicos na Assistência Domiciliar</i> .....	163
<i>5.5.4 Discussão</i> .....	165
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	170
6.1 A tese defendida .....	173
6.2 Implicações para a prática .....	174
6.3 Limitações .....	175
6.4 Medidas de validade e confiabilidade interna .....	175
REFERÊNCIAS .....	177
APÊNDICES .....	188

## 1 INTRODUÇÃO

### 1.1 *Contextualização do tema*

O câncer é apontado como principal problema de saúde pública no mundo em virtude de sua incidência e morbimortalidade elevadas (INCA, 2022). Em 2020 foram registrados em todo o mundo cerca de 19,3 milhões de novos casos de câncer (18,1 milhões, excluindo-se o câncer de pele não melanoma) e aproximadamente 10 milhões de mortes por câncer (9,9 milhões, excluindo-se o câncer de pele não melanoma) (Sung *et al.*, 2021).

Para o Brasil foram estimados, para cada ano do triênio 2022-2025, um total de 704 mil novos casos da doença (483 mil, excluindo-se os casos de câncer de pele não melanoma), o que demonstra a importância de se investir no fortalecimento das políticas públicas voltadas para a abordagem do problema (INCA, 2022).

Os avanços tecnológicos e científicos em relação aos métodos diagnósticos e terapêuticos contribuem para a sobrevivência de muitas pessoas acometidas pelo câncer, mas também resultam em elevado número de pessoas convivendo com os efeitos deletérios dos tratamentos anticâncer, com as recidivas e progressão da doença, e consequentemente com a impossibilidade de cura. É importante destacar que, fatores como diagnóstico tardio e/ou dificuldade de acesso aos centros especializados para tratamento corroboram para o desfecho de incurabilidade (Silva *et al.*, 2020a; Gonçalves *et al.*, 2023; Silva *et al.*, 2023).

Contudo, independente do estadiamento da doença oncológica, bem como da modalidade terapêutica adotada para as pessoas acometidas pela doença, é sabido que o cuidado paliativo é uma abordagem que deve ser oferecida a essas pessoas e aos seus familiares de forma precoce, tão logo seja diagnosticada a doença ameaçadora da vida. Sua aplicação deve acontecer de forma proporcionalmente inversa e complementar às terapias voltadas para cura ou controle da doença, ou seja, quanto menos intervenção voltada para cura ou controle da doença maior o campo de atuação dos cuidados paliativos, até que num determinado momento pode-se, em alguns casos, ter a suspensão de todo e qualquer tratamento modificador de doença e a indicação de cuidado paliativo exclusivo (Telles *et al.*, 2021; WHO, 2018).

Os cuidados paliativos são os cuidados holísticos ativos de indivíduos de todas as idades com sofrimento relacionado à saúde devido a doenças graves e especialmente

daqueles que estão perto do fim de vida. Tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes, seus familiares e seus cuidadores (IAHPC, 2020).

Entende-se doença grave como qualquer doença que se apresente de forma aguda ou crônica, e/ou condição que provoque deficiência e/ou debilidade significante por um longo período ou até a morte (Justino *et al.*, 2020).

Assim, no contexto da doença oncológica e da cronicidade que marca o seu desenvolvimento, tem-se a necessidade de oferta dos cuidados paliativos em cada ponto da Rede de Atenção à Saúde (RAS), a considerar o próprio domicílio da pessoa, as unidades básicas de saúde, as unidades ambulatoriais, os serviços de hemoterapia e hematologia, os centros de apoio psicossocial, as residências terapêuticas, os hospitais, entre outros (Beltrão *et al.*, 2019; Brasil, 2018a; Brasil, 2017).

A RAS pode ser definida como uma estratégia de organização das ações e dos serviços de saúde que contemplam diferentes densidades tecnológicas e que estão integradas por sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão com o objetivo de garantir a integralidade do cuidado. Caracteriza-se pela estruturação de relações horizontais entre os pontos de atenção à saúde, concentrando na Atenção Primária à Saúde (APS) a coordenação do cuidado e ordenação da rede, num movimento voltado para romper com a fragmentação do sistema (Brasil, 2017).

Assim, a APS articula-se com os contextos de maior densidade tecnológica da RAS disponíveis no território, seja no âmbito local, estadual ou federal. Esta articulação operacionaliza-se por meio dos movimentos de referência ('movimento de ir') e contrarreferência ('movimento de vir') da pessoa, que circula na RAS conforme demanda de cuidado apresentada. Com esta dinâmica objetiva-se garantir o princípio da integralidade do Sistema Único de Saúde (SUS) e a organização do fluxo dos usuários entre os pontos de atenção à saúde. Mas é preciso boa articulação e conhecimento da RAS para dinamicidade e bom uso dos serviços e seus recursos (Beltrão *et al.*, 2019).

Ambos os movimentos de referência e contrarreferência devem acontecer de forma coparticipativa, ou seja, quando uma pessoa precisa ser referenciada para um ponto da rede que detém maior densidade tecnológica (atenção terciária), ela ainda deve contar com a coordenação da linha de cuidado por parte da APS. E no movimento contrário, quando a pessoa é contrarreferenciada para um ponto da rede de menor densidade tecnológica (atenção primária), ela deve contar com apoio matricial da unidade terciária e secundária à APS (Brasil, 2017; Brasil, 2013).

A APS é muito mais do que somente a “porta de entrada” dos usuários na rede, ela é responsável por orquestrar todo o itinerário terapêutico do usuário. Neste sentido, no que tange à pessoa com câncer, ainda que seja adequadamente referenciada para um centro especializado para tratamento oncológico (atenção terciária), no ‘movimento de ir’, todo o seu itinerário terapêutico deve ser coordenado pela APS de forma responsável, eficiente e integrada. E deve contemplar os cuidados paliativos desde o momento da investigação, passando pelo diagnóstico e tratamentos para cura ou controle de doença até os cuidados paliativos exclusivos (Damaceno *et al.*, 2020; Justino *et al.*, 2019; Brasil, 2017; Brasil, 2013).

Contudo, esses movimentos de referência e contrarreferência ainda encontram inúmeras barreiras oriundas da fragmentação dos serviços, programas, ações e práticas clínicas. São reflexos do modelo de atenção à saúde fundamentado em ações curativas e centrado no cuidado médico, onde as ações e os serviços de saúde são dimensionados a partir da oferta. Soma-se a isso, dentre outros fatores, o financiamento público ineficiente, a configuração inadequada dos modelos de atenção (que não acompanha a necessidade determinada pelo perfil epidemiológico e demográfico da população), a carência de profissionais de saúde, e o desconhecimento de muitos deles da própria RAS (Brasil, 2017).

Um dos caminhos para se pensar em melhorar o processo de organização do sistema de saúde é por meio do redirecionamento das ações e serviços para o desenvolvimento da RAS, e neste sentido, foi publicado pelo Ministério da Saúde, a Portaria de Consolidação nº 3, de 28 de setembro de 2017 que trata da consolidação das normas sobre as redes do SUS (Mendes, 2019; Brasil, 2017).

... o problema principal do SUS reside na incoerência entre a situação de condição de saúde brasileira de tripla carga de doença, com o forte predomínio relativo das condições crônicas, e o sistema de atenção à saúde praticado, fragmentado e voltado para as condições e para os eventos agudos. Esse descompasso configura a crise fundamental do sistema público de saúde no País que só será superada com a substituição do sistema fragmentado pelas RAS. (Mendes, 2019, p. 168)

Em muitas situações, a contrarreferência não acontece, principalmente porque não há estrutura para o seguimento do cuidado no domicílio. No caso específico da pessoa com câncer que não está com a doença controlada, a assistência domiciliar é deficiente. Em muitas situações a pessoa nem chega a ser vinculada a um programa de assistência domiciliar. Além dos problemas relacionados ao desconhecimento da RAS e à capacidade de atendimento limitada, soma-se o despreparo dos profissionais da APS para a realização

dos cuidados paliativos generalistas, bem como a falta de suporte clínico da atenção terciária nos casos em que são necessários os cuidados paliativos especializados (Justino *et al.*, 2020; Goldman *et al.*, 2019). “Os serviços de saúde mais densos tecnologicamente, frequentemente, não retornam as informações para a APS, tornando a rede assistencial um emaranhado de práticas desconexas e pontuais” (Goldman *et al.*, 2019, p. 290).

Mesmo sendo a APS a estratégia de menor custo para o sistema de saúde e de impacto efetivo para controle da saúde da população, depreende-se que a oferta de cuidados paliativos no Brasil está centrada nos hospitais, principalmente, pela falta de fortalecimento das políticas de saúde pública que subsidiem o desenvolvimento da RAS (Justino *et al.*, 2020; Damaceno *et al.*, 2020). E, muito embora não seja o foco da discussão, os cuidados paliativos nos hospitais, em sua maioria, limitam-se aos cuidados no fim de vida, quando o paciente se encontra em processo ativo de morte (WHO, 2020).

É inegável a crescente demanda por cuidado paliativo, tanto no âmbito das especialidades quanto no âmbito da atenção primária, envolvendo profissionais generalistas, mas também e sobretudo cuidadores, familiares, o ambiente domiciliar e a comunidade. Ainda assim, a regulamentação específica para os cuidados paliativos no Brasil é recente tendo como marco a publicação da Resolução do Ministério da Saúde nº 41, que dispõe sobre as diretrizes para a sua organização, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do SUS (Souza *et al.*, 2015; Brasil, 2018a).

Antes da Resolução nº 41, era possível encontrar recomendações para integração dos cuidados paliativos no sistema de saúde em outros documentos e políticas publicadas, como por exemplo, a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer (BRASIL, 2013) e o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos (Brasil, 2002), dentre outras.

Após a publicação da Resolução supracitada, os estados começaram a se organizar no sentido de publicar normativas que orientavam a criação de programas e políticas estaduais para a implementação do cuidado paliativo (Rio de Janeiro, 2019; São Paulo, 2020; Minas Gerais, 2021; Rio Grande do Sul 2019; Pernambuco, 2022), mas ainda era urgente a criação de uma política pública sólida, com destinação de verbas para a implementação em toda a RAS (Rodrigues *et al.*, 2022).

Foi então que no ano de 2023 o Brasil deu um grande salto em direção à melhoria da qualidade de vida de pessoas que enfrentam doenças graves, crônicas ou em estágio avançado, a partir da pactuação para a implantação da Política Nacional de Cuidados

Paliativos (PNCP), que se deu na 12<sup>a</sup> reunião da Comissão Intergestores Tripartite (CIT) (Brasil, 2023a).

Já em 7 maio de 2024, foi publicada a Portaria GM/MS nº 3.681, que institui a PNCP, no âmbito do SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017 (Brasil, 2024).

Um dos objetivos da PNPC é integrar os cuidados paliativos à RAS com ênfase na APS e, dentre suas diretrizes, destacam-se a ampliação dos cuidados paliativos e o acesso universal a eles em todos os pontos de atenção da RAS, com equidade, integralidade, qualidade assistencial, humanização no atendimento e fortalecimento da APS como coordenadora do cuidado e ordenadora da RAS, por meio da corresponsabilização, integralidade do cuidado e compartilhamento das decisões de saúde entre os pontos de atenção da referida rede (Brasil, 2024).

Observa-se em suas diretrizes uma preocupação com o fortalecimento da rede para a oferta de cuidado paliativo, precoce, proporcional às demandas, equânime, e sobretudo contínuo e integral, vislumbrando a redução da fragmentação do cuidado.

A assistência fragmentada repercute na oferta de cuidados paliativos, que por sua vez também não é adequada, já que é preciso garantir a integração entre os níveis da assistência, refletida em um *continuum* de apoio entre os cuidados paliativos especializados e os cuidados paliativos generalistas, além da ativa participação comunitária e cívica. A oferta apenas do cuidado paliativo especializado pode incorrer em sérias limitações de acesso; a oferta apenas do cuidado paliativo generalista pode incorrer em situações de negligência do sofrimento no processo de adoecimento, morte, morrer e luto. Falhas do sistema implicam em resultados ruins da experiência de fim de vida, como depressão, solidão e dor não controlada (Abel; Kellehear; Karapliagou, 2018).

Entende-se por cuidado paliativo especializado aquele provido por profissional especialista que atende em situações de maior complexidade relacionada à evolução natural da doença, como no caso do controle de sintomas exacerbados. Pode-se tomar como exemplo a dor, especificamente, a dor total, que conjuga múltiplos fatores, além do físico, sendo então, um cuidado prestado por uma equipe multiprofissional, de forma interdisciplinar e que requer conhecimentos específicos da área (Abel; Kellehear; Karapliagou, 2018).

Já os cuidados paliativos generalistas concentram os cuidados gerais combinados para permitir que o paciente viva sua condição em casa. Geralmente oferecidos por todos

os profissionais de saúde no campo da APS, como médicos clínicos gerais e equipe de enfermagem capacitada. A depender das necessidades de cada paciente, os cuidados paliativos generalistas têm opções terapêuticas limitadas, e precisam estar integrados aos cuidados paliativos especializados, especialmente para controle dos sinais e sintomas e aconselhamento (Abel; Kellehear; Karapliagou, 2018).

Neste estudo, o cuidado paliativo especializado é realizado no âmbito de uma instituição que provê especificamente cuidados paliativos oncológicos em diferentes seguimentos, como Assistência Domiciliar (AD), internação hospitalar e ambulatório. Trata-se de um cuidado especializado, mas que transita entre pequena e média densidade no que tange a utilização de tecnologias (densidade tecnológica baixa e intermediária), muito embora faça parte de um instituto caracterizado como de alta complexidade em oncologia. E, além das limitações de acesso pela capacidade do serviço e pelo itinerário terapêutico percorrido por cada paciente na RAS, há limitações de atendimento por questões logísticas e de segurança pública, seja para que o paciente compareça à instituição e seja consultado pela equipe na medida necessária, seja na organização e disponibilidade da AD, que não acontece em áreas da cidade comprometidas pelo crime, bem como áreas muito distantes da unidade.

Tais limitações contribuem para o descuidado de alguns pacientes e comprometem a qualidade do plano terapêutico. Assim, aponta-se a construção do cuidado em rede como uma medida para aumentar a capacidade do sistema e promover melhoria no cuidado, o que emana, principalmente, pela maior participação da APS nos cuidados paliativos.

Prestar cuidados paliativos ao paciente com doença oncológica avançada é uma tarefa complexa (Justino *et al.*, 2019),

Os profissionais acompanham o envelhecimento e a fragilização de seus pacientes, os esforços das famílias para acomodarem as novas necessidades de cuidado de seus membros, os medos, a insegurança financeira e, por isso, não podem se esquivar nesse momento: é exatamente em situações assim que toda a potencialidade das ações da APS e da Estratégia Saúde da Família (ESF) fica mais evidente. (Justino, *et al.*, 2019, p. 2)

A complexidade do cuidado paliativo emerge aqui não no sentido de complicado, mas sim de reconhecer que se trata de um cuidado com muitas demandas, de diferentes ordens e dimensões, mas que interagem entre si, determinando interdependência. A condição clínica do paciente, o papel da família no cuidado, a articulação da rede, as equipes de saúde, dentre outras, constituem partes cuja integração poderá determinar o todo, que é o cuidado integral ao paciente (Morin, 2015).

Pensando na articulação da rede, a APS então, é ordenadora e coparticipante nesta gestão do cuidado, especialmente quando o foco está em permitir que a pessoa viva a sua condição de cronicidade no ambiente domiciliar. Mas a complexidade dos cuidados paliativos, com destaque para o oncológico, requer uma coordenação eficiente e eficaz entre os cuidados paliativos especializados e os cuidados paliativos generalistas, o que demanda organização ou reorganização da estrutura (recursos humanos, recursos físicos e financeiros, arranjos organizacionais), do processo (atividades de atenção à saúde e população assistida) e avaliação dos resultados (Donabedian, 1980).

Na avaliação de práticas e serviços de saúde pressupõe-se que uma estrutura adequada propicia um bom processo de assistência à saúde. E que este processo, por sua vez, leva a mudanças favoráveis no nível de saúde da população. Esta pressuposição, entretanto, não deve ignorar a inexistência de um vínculo causal, obrigatório, entre os três componentes (estrutura, processo e resultados). (PORTELLA, 2000, p. 262)

Assim, esta pesquisa parte do pressuposto de que o que está operacionalizado na prática – cuidados paliativos oncológicos especializados sem a participação da APS – é inadequado, porque resulta, principalmente, em desigualdade de acesso, em má coordenação pela ausência ou ineficiência da integração com a APS, e maior uso dos recursos do hospital, limitando ainda mais a capacidade do serviço e de acesso. Se mais pessoas vivem a sua condição em casa, a partir da coordenação entre os cuidados paliativos especializados e os cuidados paliativos generalistas, maior a capacidade do serviço especializado, maior a oportunidade de acesso e maiores as chances de oferecer um cuidado integral orientado para as necessidades de saúde da pessoa.

Contudo, é sabido que a prática dos cuidados paliativos generalistas na APS encontra muitas barreiras, como por exemplo o despreparo técnico dos profissionais para lidar com o quadro clínico, a falta de comunicação e de coordenação do cuidado com a atenção terciária (cuidados paliativos especializados) além da possível sobrecarga de trabalho (Justino *et al.*, 2020; Goldman *et al.*, 2019).

Neste contexto, tem-se como **objeto de estudo**: a coordenação dos cuidados paliativos especializados e dos cuidados paliativos generalistas na assistência à pessoa câncer avançado no contexto do domicílio.

Questiona-se:

- ✓ Quais os entraves e as facilidades para melhorar o acesso, impulsionar a AD e qualificar os cuidados paliativos oncológicos na RAS?

- ✓ Todas as necessidades dos pacientes com doença oncológica avançada e seus familiares/cuidadores são atendidas pela equipe da AD especializada?
- ✓ Como a AD ao paciente com câncer em cuidados paliativos pode funcionar como um ponto de interseção na RAS entre a atenção primária e terciária?
- ✓ Quais as possibilidades de implementação de um plano de ação que integre os cuidados paliativos especializados e os cuidados paliativos generalistas na assistência à pessoa com câncer avançado no domicílio?

Objetivo Geral:

- ✓ Elaborar um fluxo de comunicação que colabore com a coordenação dos cuidados paliativos especializados e dos cuidados paliativos generalistas na assistência à pessoa com câncer avançado no contexto do domicílio.

Objetivos Específicos:

- ✓ Analisar os entraves e as facilidades para melhorar o acesso, impulsionar a AD e qualificar os cuidados paliativos oncológicos na RAS;
- ✓ Compreender as necessidades dos pacientes com doença oncológica avançada em cuidados paliativos bem como de seus familiares/cuidadores atendidos pela AD especializada;
- ✓ Discutir a AD na RAS de acordo com a sua importância no contexto dos cuidados paliativos oncológicos.

### *1.2 Aproximação com a temática*

Os reflexos dos entraves da articulação entre a atenção primária e a atenção terciária já faziam parte da minha rotina como enfermeira do Setor de Assistência Domiciliar do HC IV – Hospital do Câncer IV (Unidade de Cuidados Paliativos Exclusivos do Instituto Nacional de Câncer – INCA), pois os pacientes encaminhados para acompanhamento domiciliar nem sempre apresentavam os critérios de elegibilidade para essa modalidade.

Neste sentido, a dinâmica de atendimento do paciente matriculado no HC IV gira em torno de seu estado geral, ou seja, para aquele paciente que se encontra em um estado geral regular ou bom a unidade oferece atendimento ambulatorial, e para o paciente que apresenta um estado geral limitante (ex.: fadiga intensa, dificuldade para deambular, entre

outras) a unidade oferece o atendimento domiciliar. O hospital dispõe ainda de leitos de internação, para aqueles pacientes cujos sintomas não estão sob controle, para aqueles em processo ativo de morte (quando a família não deseja o óbito no domicílio) e para as situações percebidas de sobrecarga do cuidador (internação social).

Para que o paciente seja elegível para o atendimento domiciliar, ele precisa atender a alguns critérios administrativos da unidade, tais como: residir num raio de distância igual ou menor que 60 quilômetros da unidade, residir em local livre de riscos relacionados à segurança pública, ter sempre um cuidador formal maior de 18 anos para acompanhá-lo durante a visita do profissional à sua residência, e residir em locais que não sejam considerados de difícil acesso (ex.: escadarias com mais de 60 degraus, presença de barreiras ou inclinação excessiva, ruas estreitas que não permitam acesso ou manobra do veículo).

Neste cenário, é um grande desafio para a instituição garantir a continuidade dos cuidados aos pacientes que não estão enquadrados nesses critérios. Algumas estratégias foram pensadas e colocadas em prática ao longo do tempo, contudo são estratégias frágeis e que não garantem a longitudinalidade da assistência.

Dentre as estratégias adotadas destaco aqui o ambulatório à distância, pela sua relação com o objeto do presente estudo. Consiste no atendimento ambulatorial ao cuidador formal do paciente (e não diretamente ao paciente), onde ele traz para a equipe informações sobre o estado geral do paciente e a equipe avalia e define uma conduta de forma compartilhada. O cuidador deixa o hospital já em posse de materiais, medicamentos e toda orientação necessária para o cuidado ao paciente em casa.

Em algumas ocasiões, pode-se contar com a AD da atenção primária a esses pacientes, de forma que a ponte é feita por meio do cuidador formal e/ou por meio de atendimento telefônico direto com as equipes do ambulatório ou da AD do HC IV. Contudo, essa assistência é bastante limitada devido à especificidade do paciente oncológico com doença avançada e às dificuldades enfrentadas pela atenção primária relacionadas à sua grande demanda.

Todos esses entraves, de uma forma ou de outra, vêm sendo solucionados caso a caso, mas não existe uma norma administrativa ou qualquer estratégia que fortaleça essa continuidade da assistência formalizando a colaboração da atenção primária, e, no ambulatório à distância, não há o cuidado direto compartilhado entre a atenção primária e a AD do HC IV.

Em 2015 eu deixei de fazer parte da equipe da AD e passei a integrar a equipe do ambulatório. No ano seguinte recebi a proposta de assumir a Educação Continuada do HC IV e a compor a Comissão de Ensino do Inca, mas também destinava uma parte da minha carga horária de trabalho para atendimento de pacientes no Posto Avançado (setor responsável pela transferência de pacientes da sua unidade de origem – Hospital do Câncer I, II ou III – para o HC IV), ou seja, da unidade de cuidado curativo e/ou de controle da doença para a unidade de cuidados paliativos exclusivos.

Em 2017 assumi integralmente a Educação Continuada do HC IV, ficando responsável por parte das atividades educativas direcionadas à equipe de enfermagem, bem como pelas atividades como membro da Comissão de Ensino:

- ✓ Coordenação do Módulo de Cuidados Paliativos presente no Programa de Residência Multiprofissional e no Curso de Especialização Técnica de Nível Médio em Enfermagem em Oncologia;
- ✓ Coordenação dos cursos de Aperfeiçoamento em Enfermagem em Cuidados Paliativos em Oncologia, de Atualização em Enfermagem em Cuidados Paliativos em Oncologia e de Aperfeiçoamento em Enfermagem em Cuidados Paliativos em Oncologia nos Moldes *Fellow*;
- ✓ Tutoria de residentes e profissionais de outras instituições conveniadas com o Inca e/ou que compõem a RAS que têm interesse em realizar estágio optativo ou visita técnica no HC IV;
- ✓ Docência no Curso de Qualificação Didático-Pedagógica para Docentes do Inca e nos módulos dos cursos de Cuidados Paliativos que coordeno em oncologia.

Em 2024 assumi também a Supervisão da Área de Ensino Técnico do Inca, que atualmente responde por dois cursos regulares (Curso de Especialização Técnica – Habilitação em Citopatologia e Curso de Especialização Técnica em Radioterapia), além de cursos livres, dentre eles dois voltados para cuidados paliativos na atenção especializada e na atenção primária.

A descrição de toda essa trajetória profissional se faz necessária para ilustrar que, mesmo distante da assistência direta aos pacientes em cuidados paliativos exclusivos, eu ainda mantinha contato indireto com toda a dinâmica de cuidados do HC IV, inclusive da AD, por meio dos discentes em campo, das atividades de educação com as equipes e das pesquisas e aulas sobre os diversos temas relacionados a cuidados paliativos.

Neste sentido, esses entraves relacionados à AD não mais faziam parte do meu processo de trabalho, contudo eles ainda apareciam para mim por meio dos discentes ou dos próprios colegas de trabalho em treinamentos, reuniões ou mesmo em conversas informais. Esses problemas se tornaram mais complexos diante da falta de concurso público e consequente escassez de recursos humanos, determinando um espaçamento maior das consultas domiciliares, das diversas categorias profissionais.

Não obstante, em março de 2020, com a chegada da pandemia pela COVID – 19, o processo de trabalho da AD precisou ser repensado e reestruturado, não só pela redução de recursos humanos por contaminações e adoecimentos frequentes, como pela própria determinação do Ministério da Saúde em manter o distanciamento social. O serviço de teleatendimento tornou-se uma estratégia sólida tanto para identificação de possíveis contactantes e pessoas sintomáticas no domicílio quanto para o acompanhamento a distância, acolhimento e assistência indireta a todos os pacientes do serviço da AD do HC IV (Silva *et al.*, 2022).

Mesmo diante dessa operacionalização, considerada exitosa, o acompanhamento à distância apresenta inúmeras lacunas, em especial para pacientes com câncer avançado, pois apresentam muitas demandas de cuidado.

Toda essa problemática despertou a minha inquietação, no sentido de pensar diferentes estratégias, não só para melhorar o atendimento aos pacientes em cuidados paliativos oncológicos exclusivos que permanecem no domicílio, bem como para aumentar a capacidade da unidade para receber novos pacientes na modalidade de AD. A presente pesquisa propõe uma articulação entre a APS e o serviço de AD especializado, no sentido de levantar possíveis estratégias que possam colaborar com esse processo assistencial.

### **1.3 Justificativa do estudo**

As elevadas taxas de incidência e morbimortalidade pelo câncer no país e no mundo indicam, para os profissionais da área da saúde e população em geral, o quanto é necessária a discussão de estratégias que garantam a universalidade de acesso à saúde, bem como a integralidade da assistência em todas as fases do processo saúde – doença, incluindo a terminalidade e o luto (Mendes, 2019).

É importante destacar também que, no âmbito das políticas públicas, o estudo em tela converge com os esforços direcionados no sentido de fortalecer a RAS e as estratégias

para tratamento e controle do câncer, incluindo o cuidado paliativo. Assim, destacam-se os documentos legais no Brasil: Portaria nº 19, de 03 de janeiro de 2002 que instituiu, no âmbito do SUS, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos; Lei nº 14.758, de 19 de dezembro de 2023, que instituiu a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e o Programa Nacional de Navegação da Pessoa com Diagnóstico de Câncer; Portaria de Consolidação nº 3, de 28 de setembro de 2017, que trata da consolidação das normas sobre as redes do SUS; Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito SUS, e Política Nacional de Cuidados Paliativos (Brasil, 2002; Brasil, 2014a; Brasil, 2018a; Brasil, 2023b; Brasil, 2024).

O estudo também está alinhado à Agenda de Prioridades de Pesquisa do Ministério da Saúde, inclusive pelo fato de transitar entre diferentes níveis de atenção. Em seu eixo 9, a agenda trata de Programas e Políticas Públicas de Saúde, e é possível perceber um esforço direcionado tanto para o incentivo de pesquisas que tratam de experiências de eficiência e bons resultados da Atenção Hospitalar do SUS, quanto para questões que envolvem as especificidades do trabalho da AD no que se refere à gestão do trabalho. E ainda, nos subitens 9.27 e 9.32, o texto da agenda destaca a importância de pesquisas em torno da oferta de ações e serviços de saúde da atenção primária frente às necessidades da população e avaliação de tecnologias em saúde nesse contexto (Brasil, 2018b).

Por fim, é possível observar em estudos (Justino *et al.*, 2020; Peiter *et al.*, 2019; Mendes, 2019) uma real demanda de pesquisas científicas que possam ampliar as discussões de estratégias para a consolidação e implementação plena da RAS e, neste sentido, ampliar a oferta dos cuidados paliativos em toda ela, seja de forma precoce, associados a tratamentos modificadores de doença oncológica, ou de forma exclusiva, direcionados aos pacientes que não mais respondem a tais tratamentos, priorizando a qualidade de vida.

Para fortalecimento da justificativa do estudo, foi realizada, inicialmente, uma revisão de literatura com base na pergunta de pesquisa: de que forma acontece a integração entre a atenção primária e a atenção especializada na assistência domiciliar ao paciente com câncer avançado em cuidados paliativos?

Para a elaboração da pergunta de pesquisa utilizou-se a estratégia PICo (População, Fenômeno de Interesse e Contexto). A pergunta orientou a escolha dos

descritores nas bases de dados nacionais (Descritores de Ciência em Saúde - DeCS) e dos termos nas bases de dados internacionais (*Medical Subject Headings - MeSH*). Em seguida foram utilizados os operadores booleanos “OR” entre os termos equivalentes e “AND” entre os termos diferentes, e assim, foram definidas as frases boolenas (Apêndice A).

A frase booleana definida para as bases de dados nacionais foi: (“Atenção Primária à Saúde” OR “Atendimento Básico” OR “Atendimento Primário” OR “Atendimento Primário de Saúde” OR “Atenção Básica” OR “Atenção Básica à Saúde” OR “Atenção Básica de Saúde” OR “Atenção Primária” OR “Atenção Primária de Saúde” OR “Atenção Primária em Saúde” OR “Cuidado de Saúde Primário” OR “Cuidado Primário de Saúde” OR “Cuidados de Saúde Primários” OR “Cuidados Primários” OR “Cuidados Primários à Saúde” OR “Cuidados Primários de Saúde” OR “Primeiro Nível de Assistência” OR “Primeiro Nível de Atendimento” OR “Primeiro Nível de Atenção” OR “Primeiro Nível de Atenção à Saúde” OR “Primeiro Nível de Cuidado” OR “Primeiro Nível de Cuidados”) AND (“Cuidados Paliativos” OR “Assistência Paliativa” OR “Cuidado Paliativo” OR “Cuidado Paliativo de Apoio” OR “Tratamento Paliativo”) AND (“Neoplasias” OR “Câncer” OR “Neoplasia” OR “Neoplasia Maligna” OR “Neoplasias Malignas” OR “Neoplasmas” OR “Tumor” OR “Tumor Maligno” OR “Tumores” OR “Tumores Malignos”).

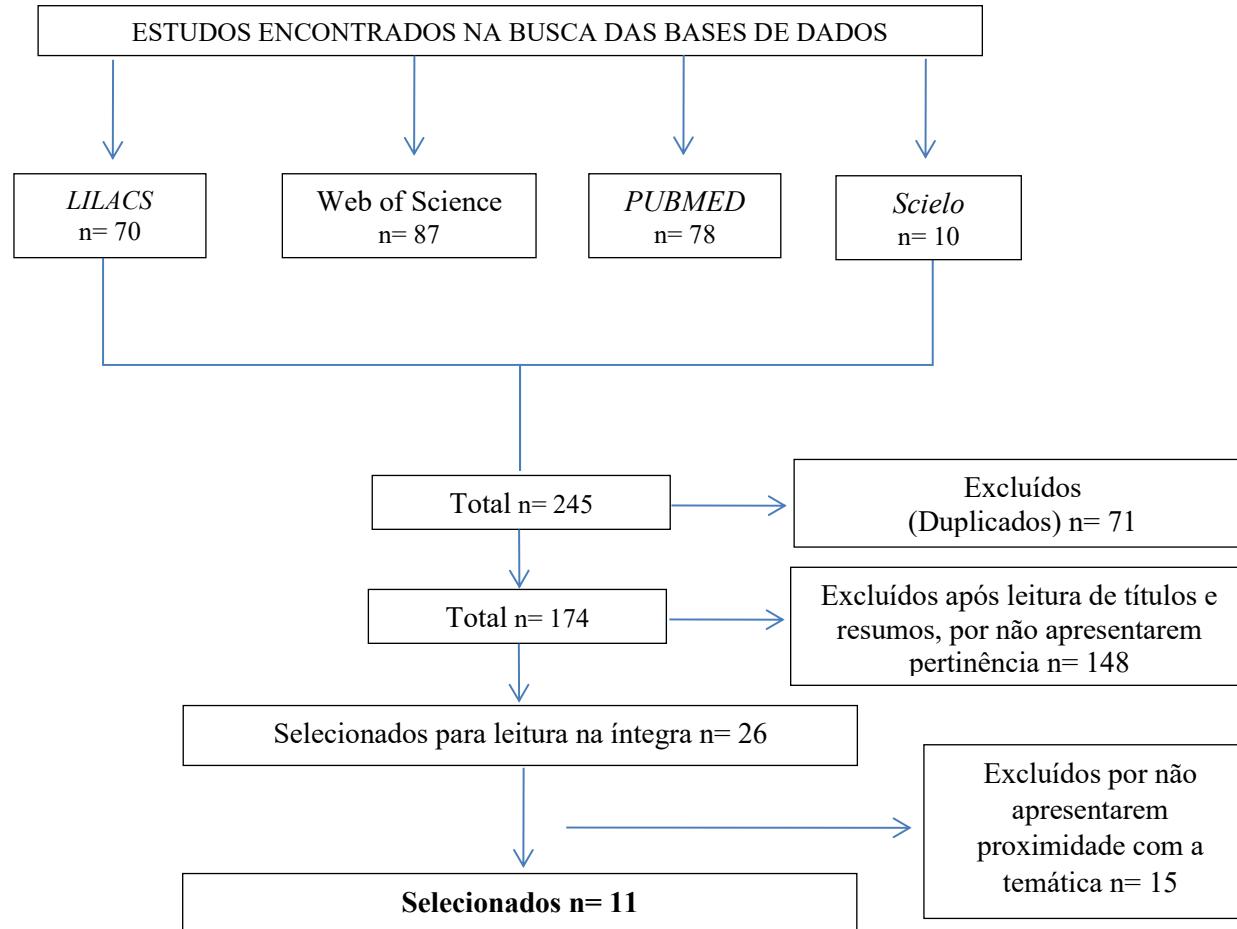
A frase booleana definida para as bases de dados internacionais foi: (“Primary Health Care” OR “Physicians, Primary Care”) AND (“palliative” OR “palliatives” OR “palliation” OR “hospice” OR “hospices” OR “end-of-life” OR “end of life”) AND (“cancer” OR “cancers” OR “oncology” OR “oncological” OR “oncologist” OR “oncologists” OR “neoplasm” OR “neoplasms” OR “neoplasia” OR “neoplastic”).

As bases eletrônicas selecionadas para a busca foram: Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), MEDLINE via PUBMED, *Web of Science*, e a biblioteca *Scientific Electronic Library on Line* (SciELO).

Após a aplicação dos critérios de inclusão (artigos publicados na íntegra, entre 2020 e 2024, em inglês, português ou espanhol) e exclusão (teses, dissertações, livros artigos de revisão/reflexão e artigos duplicados nas bases), restaram 174 artigos. Após a leitura dos títulos e resumos, 148 artigos foram excluídos por não apresentarem pertinência com o tema, pois tratavam, em sua maioria, de pesquisas realizadas apenas no cenário da APS, ou traziam assunto fora do escopo da revisão.

Assim, foram selecionados 26 artigos para a leitura na íntegra. Destes, 15 artigos foram excluídos por não acrescentarem informações sobre articulação com a atenção especializada, o que resultou na seleção de 11 artigos para discussão (Figura 1).

Figura 1 - Fluxograma com resultado da busca nas bases de dados, Rio de Janeiro: 2024.



Fonte: a autora.

Os artigos analisados revelam uma estreita relação com o objeto de estudo, evidenciando que a integração entre a atenção especializada e a Atenção Primária à Saúde fortalece a integralidade do cuidado. Essa articulação contribui para a preservação da autonomia do paciente, reduz internações hospitalares, inclusive em unidades de terapia intensiva, e possibilita que o indivíduo vivencie sua condição no ambiente domiciliar, com a possibilidade de escolher o local de sua morte (Driller, Maienborn, Aasen *et al.*, 2024; Driller, Talseth-Palmer, Hole *et al.*, 2024; Driller *et al.*, 2022).

As experiências bem-sucedidas observadas na Noruega e na Escócia ilustram como equipes especializadas e generalistas têm desenvolvido estratégias de comunicação que favorecem a troca de conhecimentos e práticas voltadas à assistência ao paciente. Os resultados desses estudos apontam para elevados níveis de satisfação entre pacientes e familiares, especialmente quando suas necessidades paliativas são devidamente atendidas (Finucane *et al.*, 2019; Driller, Maienborn, Aasen *et al.*, 2024; Driller, Talseth-Palmer, Hole *et al.*, 2024; Driller *et al.*, 2022).

Por outro lado, pesquisas conduzidas na Etiópia, Paquistão e Hungria destacam a relevância de um financiamento adequado para garantir a sustentabilidade das iniciativas de articulação em rede voltadas aos cuidados paliativos domiciliares (Hashmi *et al.*, 2024; Zemplényi *et al.*, 2020; Abate, 2023; Sommer *et al.*, 2021).

A comunicação ineficaz ainda se configura como uma das principais barreiras à implementação de um trabalho interdisciplinar, colaborativo e eficaz na prestação de cuidados paliativos em domicílio (Johansen *et al.*, 2022; Sommer *et al.*, 2021; Chinen *et al.*, 2021). No entanto, algumas pesquisas já apontam caminhos promissores para superar esse desafio, incluindo o uso de tecnologias diversas capazes de mitigar as limitações impostas pela distância geográfica (Finucane *et al.*, 2019; Johansen, 2022).

Diversas pesquisas abordam temas como o planejamento antecipado dos cuidados, a atuação dos diferentes profissionais conforme os níveis de atenção à saúde, e a colaboração entre equipes para que, quando indicado, o óbito ocorra no domicílio em vez de em ambiente hospitalar. Nesse contexto, a Atenção Primária à Saúde desempenha um papel estratégico e promissor ao buscar superar a fragmentação da rede assistencial. No entanto, para que esse potencial se concretize, são necessários avanços significativos em estudos e, sobretudo, em investimentos, especialmente em países de média e baixa renda (Hashmi *et al.*, 2024; Zemplényi *et al.*, 2020; Abate, 2023; Driller, Maienborn, Aasen *et al.*, 2024; Sommer *et al.*, 2021).

## 2 CONCEITOS DE INTERESSE PARA A PESQUISA

### 2.1 *As redes de atenção à saúde*

As RAS tiveram origem a partir do Relatório Dawson, em 1920 no Reino Unido, que objetivava promover mudanças no sistema de proteção individual daquela população por meio da organização ampliada dos serviços de saúde para atender as demandas de forma eficaz. Por sua vez, os serviços deveriam garantir universalidade de acesso e integralidade do cuidado (atenção primária, secundária e terciária). Outro marco que discutiu a reestruturação dos sistemas de saúde pautada na ideia de rede foi a reunião de Alma-Ata, realizada em 1978 (UFMA, 2016; Mendes, 2011).

Mais recentemente, na década de 1990, nos Estados Unidos da América, alguns esforços foram direcionados para diminuir o problema da fragmentação do sistema de saúde. Desta forma, começaram a investir na oferta de serviços a uma população específica, delimitada por território, cujo foco estava voltado para a APS e a estratégia contemplava a integração entre os serviços de saúde e de informação, de forma que a atenção era interdisciplinar. Países como a Noruega, Suíça, Holanda, Espanha, França, Alemanha, Inglaterra e Irlanda vêm adotando as RAS, contudo nos países da América Latina, a implementação das RAS ainda é muito incipiente, com exceção do Chile, que tem maior experiência neste assunto (Justino *et al.*, 2020; UFMA, 2016).

As RAS no Brasil surgiram em 2010 (Brasil, 2010) como uma nova forma de estruturar o sistema de atenção à saúde em sistemas integrados capazes de atender às condições de saúde da população, de forma eficiente e segura, com qualidade e equidade. Elas são organizadas por pontos de atenção à saúde, ou seja, são os locais onde são oferecidos serviços de saúde que determinam a estruturação dos pontos de atenção secundária e terciária. Neste sentido, o centro de comunicação é a APS, sendo a responsável por ordenar o cuidado (Justino *et al.*, 2020; UFMA, 2016; Mendes, 2011; Brasil, 2010).

De acordo com as diretrizes estabelecidas pelo Ministério da Saúde para a organização das RAS no SUS (Portaria de consolidação nº 3, de 28 de setembro de 2017), as redes estabelecidas dividem-se em: Rede Cegonha, Rede de Urgência e Emergência (RUE), Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), Rede de Cuidados à Pessoa com

Deficiências (Viver Sem Limites), e Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas (Brasil, 2017).

Para a operacionalização da RAS alguns elementos são imprescindíveis: o centro de comunicação, que é a APS; os pontos de atenção secundária e terciária; os sistemas de apoio, que incluem os sistemas diagnóstico e terapêutico, de assistência farmacêutica, de teleassistência e de informação em saúde; os sistemas logísticos, ou seja, registro eletrônico em saúde, prontuário clínico, sistemas de acesso regulado à atenção e sistemas de transporte em saúde, e o sistema de governança da rede (UFMA, 2016; Mendes, 2019).

Diante do panorama brasileiro em relação à condição de saúde da população, onde existe o predomínio de pessoas com doenças crônicas, percebe-se um sistema de atenção à saúde ainda ineficiente, fragmentado e voltado para as condições e eventos agudos. As RAS aparecem nesse contexto como uma estratégia capaz de integrar essa atenção por meio de estruturação das ações e serviços de saúde, considerando as diferentes competências tecnológicas interligadas por sistema de apoio técnico, logístico e de gestão, garantindo dessa forma o cuidado integral, de acordo com os níveis de atenção (Brasil, 2015).

### *2.1.1 Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas*

As diretrizes para a organização das linhas de cuidado da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS foram estabelecidas pela Portaria de consolidação nº 3, de 28 de setembro de 2017. Nela considera-se doença crônica aquela que apresenta início gradual, de duração longa ou incerta, que pode apresentar múltiplas causas e cujo tratamento implique em mudanças no estilo de vida, em um processo de cuidado constante que pode não culminar na cura (Brasil, 2017).

A Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas é disposta pelos componentes: atenção primária, atenção especializada (subcomponente ambulatorial, subcomponente hospitalar e subcomponente urgências e emergências), sistemas de apoio, sistemas logísticos, regulatórios e governança (Brasil, 2017).

À atenção primária, como o centro de comunicação da RAS, compete, dentre outras, coordenar o cuidado das pessoas com doenças crônicas, mesmo quando referenciadas para outros pontos da rede (Brasil, 2017; Brasil, 2013).

Do outro lado, à atenção especializada, compete aos seus subcomponentes, dentre outras, prestar apoio matricial às equipes da APS (presencialmente ou por meio das ferramentas de teleassistência e de teleducação vigentes ou de outras estratégias locais), dedicando parte da carga horária dos profissionais especificamente para essas ações e realizar contrarreferência em casos de alta para os serviços de APS, bem como comunicar periodicamente os municípios e as equipes de saúde acerca dos usuários que estão em acompanhamento (Brasil, 2017).

E ainda, em se tratando de cuidados paliativos, compete tanto a atenção primária (cuidados paliativos generalistas) quanto à atenção especializada (cuidados paliativos especializados), a organização das ações que os promovam nas linhas de cuidado definidas para cada pessoa com doença crônica, apoiando o cuidado e articulando com os demais pontos de atenção (Brasil, 2017; Brasil, 2013).

Contudo, é importante falar que, para garantir a atenção integral à saúde da população de forma efetiva e eficaz, é necessário investir em vínculos de cooperação entre as equipes dos diferentes níveis de atenção e entre os níveis de gestão do sistema de saúde. Para que essa cooperação seja uma realidade, a cultura organizacional, os recursos disponíveis, os sistemas de incentivos, a estrutura organizacional e o estilo de liderança e de gestão dos sistemas de saúde devem acompanhar as demandas da população, ou seja, uma população que está envelhecendo, que está em transição epidemiológica com tripla carga de doença e que nem sempre dispõe de tecnologias de ponta para diagnóstico e tratamento. Assim, é necessário que haja coerência entre o que o SUS oferece e o que a população necessita (UFMA, 2016; Mendes, 2019).

## ***2.2 Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde***

Considerando as últimas cinco décadas, os cuidados paliativos evoluíram de uma filosofia onde esse cuidado era centrado no processo ativo de morte para uma especialidade profissional, que propõe assistência integral aos pacientes com doenças graves, ao longo de todo seu itinerário terapêutico e mesmo após a morte, por meio do acolhimento ao luto dos familiares (Hui; Bruera, 2019; WHO, 2018).

Os princípios que norteiam a organização dos cuidados paliativos no âmbito do SUS compreendem (Brasil, 2018a):

- ✓ Início precoce, juntamente com o tratamento modificador da doença, e início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas conflitantes;
- ✓ Promoção do alívio da dor e de outros sintomas físico, psicossocial, espiritual e existencial, incluindo o cuidado a familiares e cuidadores;
- ✓ Afirmação da vida e aceitação da morte como um processo natural, não acelerando-a nem promovendo o adiamento da mesma, por meio de procedimentos diagnósticos e terapêuticos fúteis;
- ✓ Promoção da qualidade de vida por meio da melhoria do curso da doença;
- ✓ Integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
- ✓ Oferecimento de um sistema de suporte que permita ao paciente viver de forma ativa e autônoma, quanto possível, até o momento de sua morte;
- ✓ Oferta de um sistema de apoio que auxilie a família a lidar com a doença do paciente e o luto;
- ✓ Trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;
- ✓ Comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pacientes, familiares e profissionais;
- ✓ Respeito à autodeterminação do indivíduo;
- ✓ Promoção da livre manifestação de preferências para tratamento médico através de Diretiva Antecipada de Vontade (DAV), e esforço coletivo em assegurar o cumprimento de vontade manifesta por DAV (Brasil, 2018a).

De acordo com a PNCP são elegíveis para esse tipo de cuidado todas as pessoas que enfrentam doenças ou outras condições de saúde que ameaçam ou limitam a continuidade da vida (Brasil, 2024).

Pode-se afirmar que, a oferta desse tipo de cuidado em países de média e baixa renda, diferentemente dos países desenvolvidos, ainda é muito precária e concentrada nas unidades especializadas (atenção secundária e terciária), fruto de ausência de políticas públicas que subsidiem e orientem especificamente o desenvolvimento desse trabalho (WHO, 2020; Damaceno *et al.*, 2020). No Brasil, apesar da publicação da PNCP, ainda não é possível determinar indicadores relacionados à melhoria de acesso, qualidade de

morte, disponibilidade de opioides, disseminação da cultura dos cuidados paliativos, integração da rede na oferta de cuidados paliativos, dentre outras.

Em se tratando de ofertar cuidados paliativos na atenção primária, a realidade é ainda mais difícil, pois existem inúmeros obstáculos que impedem sua implementação, tais como: dificuldade de alocação de recursos, insuficiência na formação dos profissionais para atuar em cuidados paliativos, falhas na coordenação dos fluxos e contrafluxos do sistema de saúde, alta rotatividade dos profissionais, equipe mínima para Estratégia Saúde da Família incompleta, dentre outras (Justino *et al.*, 2020; Beltrão *et al.*, 2019; Goldman *et al.*, 2019).

Para além do preparo dos profissionais da área da saúde, a oferta de cuidados paliativos na atenção primária é um grande desafio, pois perpassa pela mudança da lógica e do modelo assistencial centrado em doenças e por práticas profissionais que ainda competem entre si – fazendo referência ao modelo biomédico. A situação se torna ainda mais conflitante diante de um cenário onde as políticas sociais precisam resistir às políticas neoliberais e de flexibilização de direitos sociais (Justino *et al.*, 2020).

### 3. REFERENCIAL TEÓRICO

#### 3.1 A Teoria da Complexidade e o Cuidado Paliativo na Rede de Atenção à Saúde

A implementação do cuidado paliativo na RAS, especialmente no contexto oncológico, exige uma abordagem que vá além da linearidade e da fragmentação. Ao considerar o indivíduo em sua totalidade — corpo, mente, vínculos e território — é possível estabelecer um diálogo profundo com a Teoria da Complexidade de Edgar Morin (2015), que propõe uma visão integrada e multidimensional da realidade.

O termo “complexidade”, derivado do latim *complexus*, remete à ideia de entrelaçamento: elementos distintos que, embora heterogêneos, estão interligados de forma inseparável. Essa concepção é especialmente pertinente à constituição da RAS, onde o itinerário terapêutico de cada pessoa é tecido por múltiplos níveis de atenção, tecnologias, saberes e dimensões, sejam físicas, espirituais, sociais, econômicas e culturais. Sem articulação entre esses pontos, o cuidado torna-se fragmentado, perdendo sua potência transformadora.

O cuidado paliativo oncológico, por sua própria natureza, demanda essa leitura complexa. Ele não se restringe ao controle de sintomas físicos, mas abrange também o sofrimento emocional, espiritual e social do paciente e de sua rede de apoio. Essa abordagem reconhece a incerteza como parte constitutiva da experiência humana diante da doença grave, e exige flexibilidade, escuta ativa e sensibilidade às mudanças que ocorrem ao longo do tempo.

Reducir o indivíduo a um ponto isolado da rede — como alguém que apenas transita temporariamente por um serviço — é, segundo Morin, uma forma de pensamento mutilador, que gera ações igualmente mutilantes. Na prática, isso se traduz em rupturas no cuidado: quando a APS não reconhece o paciente como sujeito contínuo do cuidado paliativo, sua reintegração ao serviço após passagem pelo nível terciário torna-se precária. Por outro lado, quando o nível terciário assume sozinho toda a responsabilidade, há sobrecarga e perda de efetividade, comprometendo tanto o bem-estar do paciente quanto a sustentabilidade do sistema.

Nesse cenário, o princípio da recursão organizacional torna-se essencial. Morin propõe que somos simultaneamente produtos e produtores dos processos que nos constituem. No cuidado paliativo, isso significa que o modo como os serviços se organizam e se relacionam com o paciente influencia diretamente a forma como esse

paciente se posiciona e interage com a rede, gerando um ciclo contínuo de retroalimentação entre sujeito e sistema.

Complementarmente, o princípio hologramático reforça que cada parte contém o todo, e o todo está presente em cada parte. O paciente, ao transitar pela rede, carrega consigo fragmentos de todas as experiências vividas nos diferentes pontos de atenção. Ele é, portanto, uma síntese viva da rede que o assiste. Reconhecer isso é fundamental para garantir um cuidado que respeite sua trajetória, suas escolhas e sua singularidade.

Assim, pensar o cuidado paliativo na RAS à luz da Teoria da Complexidade é reconhecer que a saúde não se organiza em compartimentos estanques, mas em fluxos interdependentes. É compreender que o cuidado só se torna verdadeiramente integral quando acolhe a diversidade, a incerteza e a interconexão, que são valores centrais do pensamento complexo de Morin (2015).

## 4 MÉTODO

### 4.1 *O tipo de estudo*

O estudo apresenta abordagem qualitativa, interpretativa, desenvolvida por meio da pesquisa-ação.

De acordo com Minayo (2017) a pesquisa qualitativa busca analisar o universo de crenças, valores e atitudes dos sujeitos inseridos em uma dada realidade social, onde se inscrevem os fenômenos humanos. Consideram os problemas da existência humana, atentando para a subjetividade dos problemas, aprofundamento relativo aos significados que as pessoas atribuem às suas ações e relações humanas (Minayo, 2017).

Por sua vez a pesquisa-ação é uma pesquisa de base empírica, concebida e realizada a partir de uma ação ou da resolução de um problema coletivo onde os pesquisadores e participantes representativos da situação ou do problema estão envolvidos de modo cooperativo ou participativo (Thiollent, 2018). Surgiu a partir do trabalho de Kurt Lewin em 1946 (Koerich *et al.*, 2009; Melo; Maia Filho; Chaves, 2016), sendo considerado um método inovador por seu caráter participativo e democrático, sem desconsiderar os critérios da validade científica.

A pesquisa-ação é uma estratégia de pesquisa que reúne várias técnicas de pesquisa social nas diferentes fases da investigação científica. Ou seja, os pesquisadores podem lançar mão de técnicas de grupo para manejar os aspectos coletivos e interativos da investigação, mas também técnicas de registro, de processamento e de apresentação de resultados (Thiollent, 2018).

A pesquisa-ação parte de um processo empírico, iniciado pela identificação do problema dentro de um determinado contexto e pelo levantamento dos dados envolvidos com o problema. Em seguida abarca a análise e a significação dos dados coletados para levantamento de possíveis soluções para intervenção na prática. Trata-se, portanto, de um referencial metodológico que alia a teoria à prática para transformar uma determinada realidade, sendo um dos métodos catalisadores para implementação do conhecimento (Thiollent, 2018; Santacroce; Leeman; Song, 2018).

Neste sentido o planejamento da pesquisa-ação é muito flexível e não é incomum quando, diante da descrição das fases da pesquisa, a ordem necessite ser alterada em virtude dos problemas que surgem ao longo da operacionalização do método (Thiollent, 2018).

O presente estudo seguiu as fases sugeridas por Thiollent (2018), que fala da necessidade de apresentar um ponto de partida e um ponto de chegada, e no intervalo sugere as fases necessárias para o desenvolvimento do método, cuja ordem pode ser modificada a depender dos dados obtidos.

1. Fase exploratória - é a fase em que se propõe a descoberta do campo de pesquisa, ou seja, o diagnóstico dos problemas e de eventuais ações. É com base neste levantamento que os participantes da pesquisa, em conjunto com os pesquisadores, traçam o plano de ação da pesquisa. Para esta pesquisa, nesta fase foram aplicadas entrevistas individuais com os profissionais dos diferentes cenários (detalhadas ao longo do capítulo) e com cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos domiciliares, além de consulta aos documentos que envolviam procedimentos operacionais, normas administrativas, instruções de serviço e indicadores, que auxiliaram na avaliação da lacuna de desempenho na gestão do cuidado ao paciente em cuidados paliativos oncológicos no domicílio, a fim de coletar informações sobre o estado das práticas atuais nos dois níveis de assistência antes de propor um novo modelo de prática.
2. O tema da pesquisa - é determinado a partir de um problema prático e da área de conhecimento envolvida na pesquisa. A formulação do tema pode se apresentar de forma descritiva ou normativa, contudo deve ser simples e sugerir os problemas e o enfoque que serão selecionados. É também nesta fase que os pesquisadores poderão delimitar um referencial teórico, ou mais de um referencial, para nortear a pesquisa. O tema da presente pesquisa foi definido tomando por base a experiência empírica da pesquisadora e o estudo da revisão de literatura. Ele também foi validado na fase de seminário, que será descrita ao longo do texto.
3. A colocação dos problemas - é a delimitação de uma problemática que dê sentido ao tema escolhido, ou seja, é a delimitação dos problemas que se pretende resolver dentro de um limite teórico-prático. Envolve a busca de soluções para o alcance dos objetivos e, neste sentido, a problemática deve ser colocada da seguinte forma: a) análise e delimitação da situação inicial; b) delineamento da situação final, considerando-se o que é desejável e o que é factível; c) identificação de todos os problemas a serem resolvidos para se

- chegar à situação final; d) planejamento das ações correspondentes; e) execução e avaliação das ações. Na pesquisa, essa etapa foi definida a partir dos dados coletados na fase exploratória e validada na fase de seminário.
4. O lugar da teoria - o projeto de pesquisa-ação precisa ser estruturado considerando uma determinada realidade e com um quadro de referência teórica que possa ser adaptado ao setor onde se dá a pesquisa. O presente estudo foi elaborado tomando por base a Teoria da Complexidade de Edgar Morin (2015).
  5. Hipóteses - as hipóteses aqui são formuladas no sentido de suposições elaboradas pela pesquisadora a respeito de possíveis soluções ao problema da pesquisa. Neste sentido elas assumem uma posição de organizadoras da pesquisa e não são testadas. A contextualização deste estudo já traz um pressuposto e a primeira fase exploratória da pesquisa pôde não só fortalecer esse pressuposto, como também ampliar as hipóteses. Estas hipóteses foram posteriormente apresentadas aos participantes na fase de Seminário sendo, portanto, validadas.
  6. Seminário - é o momento em que se reúnem os principais membros da equipe de pesquisa e demais membros significativos dos grupos envolvidos no problema de pesquisa com o objetivo de examinar, discutir e tomar decisões sobre o processo de investigação. Todas as informações coletadas são discutidas e interpretadas no seminário. A partir dele elabora-se uma “Ata” com as informações reunidas e contemplando o referencial teórico adotado. A partir daí são definidas as diretrizes de pesquisa e diretrizes de ação que deverão ser apresentadas aos interessados para aprovação e implementação na prática. Para o estudo, foram realizados três seminários: o primeiro e o terceiro com a equipe especializada e o segundo com a equipe da APS.
  7. Campo de observação, amostragem e representatividade qualitativa - a amostragem e representatividade na pesquisa-ação é fato discutível, pois existem posições divergentes: uma exclui a amostra, outra recomenda a amostra e uma terceira posição defende a adoção de critérios de representatividade qualitativa. Na presente pesquisa adotou-se a concepção das amostras intencionais, onde um pequeno número de pessoas é escolhido intencionalmente em função da sua representatividade social dentro do contexto considerado. Na intencionalidade, foram elegíveis os líderes de opinião, que

facilitam a comunicação para a transferência de conhecimento pois compreendem indivíduos capazes de influenciar as atitudes ou comportamentos, considerados entre seus pares confiáveis e competentes para julgar a adequação entre as melhores práticas e o ambiente local.

8. Coleta de dados - é realizada por grupos de observação e pesquisadores de campo. Pode-se utilizar de técnicas de entrevista coletiva e/ou individual, e outras fontes primárias de dados, e as informações coletadas são levadas para o seminário para serem discutidas, analisadas e interpretadas pelo grupo.
9. Aprendizagem - a pesquisa-ação traz consigo a aprendizagem ao longo do processo de investigação, pois seus atores geram e utilizam informações, além de orientar ações, decisões, entre outras. A presente pesquisa, além de gerar informações sobre o processo de integração da rede na atenção ao paciente oncológico no domicílio, também proporcionou a elaboração de dois cursos, um básico e um de qualificação em cuidados paliativos para os profissionais da atenção primária, uma proposta de ensino permanente e certificada por uma instituição de referência no Brasil. Durante os cursos, também foram coletados dados que contribuíram para o fortalecimento da pesquisa. A etapa do curso, no presente texto, foi denominada 'Fase de Intervenção-Aprendizagem'.
10. Saber formal e saber informal - considerando as diferentes formas de saber, os pesquisadores deverão descrever a situação ou o problema focalizado e buscar possíveis explicações e soluções; devem comparar as temáticas com o objetivo de identificar pontos compatíveis e incompatíveis, bem como estratégias de compreensão e intervenção. Na presente pesquisa essa etapa considerou os saberes dos profissionais da unidade básica de saúde, dos profissionais da AD do serviço de cuidados paliativos especializados, de pacientes e dos familiares/cuidadores de pacientes atendidos pela AD. Foi possível, desta forma, mapear os diferentes universos de representação para buscar meios de intercomunicação.
11. Plano de ação - consiste em definir: quem são os atores ou as unidades de intervenção; como os atores e as instituições se relacionam; quem toma as decisões; quais são os objetivos (ou metas) tangíveis da ação e os critérios de sua avaliação; como dar continuidade à ação considerando as dificuldades; como assegurar a participação dos diferentes atores e incorporar suas sugestões;

como controlar o processo e avaliar os resultados. O plano de ação foi elaborado a partir dos dados obtidos na fase de seminário, mas também a partir da experiência da pesquisadora com o Doutorado Sanduíche em Portugal, onde pôde, dentre outras, observar um serviço de assistência domiciliária de um instituto de oncologia na cidade de Lisboa, que dispõe de um modelo exitoso de integração com a atenção primária.

12. Divulgação externa: consiste em fazer conhecer, para além dos participantes da pesquisa, os resultados da pesquisa para a sociedade em geral. Os meios podem ser variados, contudo é importante argumentar que a divulgação deve ser feita de modo compatível com o nível de compreensão dos destinatários, para que o conhecimento produzido possa ser validado ou refutado em diferentes cenários.

Para melhor compreensão da implementação das diferentes fases do método o quadro 1 demonstra a ordem de desenvolvimento da pesquisa, bem como a inter-relação das diferentes fases:

Quadro 1 – Inter-relação das fases da pesquisa. Rio de Janeiro, 2024.

FASES		OBSERVAÇÕES
<b>Campo de observação, amostragem e representatividade qualitativa</b>		cenários definidos e “amostras intencionais”
<b>Aprendizagem</b>		Ao longo de toda a pesquisa, com destaque para uma ação educacional direcionada para os profissionais da APS.
<b>Exploratória</b>	<b>Coleta de dados</b>	Fases que se repetem em diferentes momentos da pesquisa
	<b>O tema da pesquisa</b>	
	<b>Hipótese (s)</b>	
	<b>Saber formal e saber informal</b>	
<b>Seminário</b>	<b>A colocação dos problemas</b>	As hipóteses foram validadas
	<b>O lugar da teoria</b>	
	<b>Hipótese (s)</b>	
	<b>Saber formal e saber informal</b>	
	<b>Coleta de dados</b>	
	<b>Plano de ação</b>	
<b>Divulgação externa</b>		Apresentação de trabalho em eventos e publicação de artigos científicos

Fonte: Elaborado pela pesquisadora a partir das fases sugeridas por Thiolent (2018)

#### **4.2 Cenários de estudo**

Como cenários de pesquisa tem-se, de um lado, um Instituto da esfera federal, localizado no Município do Rio de Janeiro, composto por unidades hospitalares de pequena, média e alta complexidade especializadas no atendimento a pacientes com câncer. Trata-se também de um centro de referência para ensino e pesquisa no âmbito da oncologia.

De outro lado o Departamento de Atenção Básica (DAB) da Secretaria Municipal de Saúde de Duque de Caxias e uma Unidade de APS, também do Município de Duque de Caxias. A escolha da Unidade de APS ficou a cargo do responsável pela APS do Município. A opção por esses cenários específicos se justifica pelo fato de ser uma área com grande número de pacientes em acompanhamento pela AD da unidade de cuidados paliativos exclusivos (também cenário da pesquisa) e por ser uma área muito carente de recursos médico-hospitalares.

Não obstante, a pesquisadora atua profissionalmente nos dois cenários de estudo como enfermeira, estabelecendo uma relação positiva com os atores da situação, com o plano institucional e, claramente, com o plano metodológico.

#### **4.3 Os participantes do estudo**

A pesquisa propôs a participação de diferentes grupos de pessoas nas diferentes etapas.

##### *4.3.1 Participantes da fase exploratória*

Participaram desta fase os profissionais que compõem as equipes de uma Unidade de APS, as equipes do Serviço de Assistência Domiciliar (SAD) e do Núcleo de Apoio à Estratégia de Saúde da Família (NASF) do município de Duque de Caxias; os profissionais que compõem a AD da unidade de cuidados paliativos exclusivos, pacientes e cuidadores de pacientes atendidos pela AD.

No que refere à participação dos profissionais, pode-se afirmar que a amostra foi intencional, pois se buscou a representatividade de diferentes categorias profissionais, que atuam em diferentes cenários e serviços. Em relação aos pacientes e familiares/cuidadores a amostragem se deu por conveniência.

a) Critérios de inclusão

- ✓ Profissionais que possuíam vínculo empregatício e que apresentavam pelo menos seis meses<sup>1</sup> de atuação nas respectivas áreas.
- ✓ No que tange à equipe da AD, participaram do estudo também os discentes dos cursos de Aperfeiçoamento em Cuidados Paliativos na modalidade *Fellow*, que atuaram ou que estavam atuando na AD no período de coleta de dados.
- ✓ Cuidadores de pacientes com câncer avançado hospitalizados na enfermaria clínica de CP especializados, que já foram atendidos pela AD, que possuíam nível de consciência e orientação para responder às perguntas no momento da coleta de dados, e tinham idade igual ou superior a 18 anos<sup>2</sup>.
- ✓ Pacientes atendidos pela AD que estavam na internação hospitalar<sup>2</sup> no período de coleta de dados, e que possuíam condições clínicas<sup>3</sup> para participar da pesquisa.

b) Critérios de exclusão

- ✓ Profissionais que estavam de licença prolongada de qualquer natureza durante o período de coleta de dados.
- ✓ Cuidadores ausentes no momento da abordagem, os cuidadores formais remunerados, e os cuidadores que se encontravam dormindo ou abalados emocionalmente em respeito a natureza do contexto vivenciado.
- ✓ Paciente que não possuía nível de consciência e orientação para responder às perguntas.

#### 4.3.2 Participantes da fase de seminário

Foram organizados três seminários: o primeiro e o terceiro com profissionais que ocupavam cargos de gestão tanto no setor da AD quanto na unidade de cuidados paliativos como um todo, e o segundo com os profissionais do DAB do Município de Duque de Caxias. A amostragem aqui se deu de forma intencional.

- ✓ Critérios de inclusão do primeiro e terceiro seminários: profissionais que ocupavam cargos de gestão tanto no setor da AD quanto na unidade de

cuidados paliativos como um todo, que possuíam vínculo empregatício e que apresentavam pelo menos seis meses<sup>1</sup> de atuação nas respectivas áreas.

- ✓ Critério de inclusão do segundo seminário: profissionais do DAB do Município de Duque de Caxias, que possuíam vínculo empregatício e que apresentavam pelo menos seis meses<sup>1</sup> de atuação nas respectivas áreas.
- ✓ Critérios de exclusão: profissionais que estavam de licença prolongada de qualquer natureza durante o período de coleta de dados.

<sup>1</sup> O critério de tempo de atuação nas respectivas áreas deve-se ao tempo necessário para a produção de vínculo com o cenário para, assim, trazer maior contribuição para o estudo.

<sup>2</sup>Os pacientes atendidos pela AD e pelo ambulatório, diante de quadros de instabilidade de sintomas, sobrecarga do familiar/cuidador no domicílio, agendamento de procedimentos que exigem internação ou diante de cuidados ao fim de vida, contam com o seguimento “internação hospitalar”. Na presente pesquisa, foram abordados os familiares/cuidadores e pacientes em acompanhamento domiciliar que porventura precisaram de uma internação para qualquer uma das condições citadas anteriormente. Desse modo, o recrutamento desses participantes no setor da internação justificou-se por representar um momento de maior acessibilidade, bem como disponibilidade dos mesmos, dada a concentração dos envolvidos no cuidado, que contavam com a atuação da equipe de enfermagem e demais profissionais no ambiente estruturado do hospital. Ademais, a abordagem na internação facilita o acesso a prontuários e dados clínicos e sociais que puderam complementar a análise de cada situação.

<sup>3</sup>Paciente com sintomas controlados e estáveis emocionalmente.

#### *4.3.3 Participantes da fase de Intervenção – Aprendizagem*

Os dados da primeira etapa da fase exploratória não só demonstraram, mas corroboraram com dados de pesquisas, que mostram a carência da APS no que tange aos conhecimentos sobre cuidados paliativos (Salman *et al.*, 2024).

A partir da constatação dessa lacuna de conhecimento e entendendo-a como um dos impeditivos para a implementação dos cuidados paliativos na APS, foram elaborados

dois cursos, que foram reconhecidos e certificados pelo INCA, instituição especializada e, portanto, responsável por esse matriciamento (Brasil, 2024).

Não obstante, a proposta atende ao disposto no Projeto Político Pedagógico do INCA (PPP), que apresenta como um de seus objetivos estratégicos ‘Formar gestores e trabalhadores da rede de atenção oncológica, nos diferentes níveis e modalidades de educação e ensino, a partir de demandas e necessidades educacionais identificadas’ (INCA, 2019, p. 44).

Participaram da fase de Intervenção-aprendizagem profissionais dos níveis fundamental, médio e superior, atuantes na APS do Município de Duque de Caxias, que foram inscritos no curso voluntariamente. Como critério de exclusão adotou-se: profissionais inscritos no curso, mas que não compareceram às aulas. Ressalta-se que o controle das inscrições ficou a cargo da secretaria do INCA.

Como o curso, nesse primeiro momento, foi voltado exclusivamente para os profissionais de Duque de Caxias, sua divulgação ocorreu de forma direta e personalizada, por meio de mensagens de WhatsApp trocadas entre a pesquisadora e os integrantes da Educação Permanente do município.

Em articulação com as lideranças da APS, os profissionais da Educação Permanente selecionaram nomes de colaboradores que atuariam como multiplicadores, garantindo inclusive a liberação de sua carga horária para viabilizar a participação nos cursos. Tratou-se, portanto, de uma amostragem intencional.

#### ***4.4 As técnicas de coleta de dados***

A pesquisa-ação envolve vários momentos de coleta de dados e pode envolver também mais de uma técnica de coleta. Neste sentido, a pesquisa compreendeu quatro etapas de coleta de dados, a saber:

- a) Na primeira etapa de coleta de dados, que compôs a fase exploratória, empregou-se a entrevista individual semiestruturada (Apêndice B) entre os participantes dos diferentes cenários de estudo. Nesta fase as respostas foram gravadas em meio digital, e posteriormente transcritas na íntegra. Os conteúdos transcritos foram apresentados individualmente aos participantes para confirmação dos relatos. Os dados analisados na fase exploratória foram apresentados na etapa de seminário para consolidação do diagnóstico situacional e aplicação na pesquisa. Fizeram parte também da primeira etapa

de coleta de dados a análise de documentos institucionais que envolvem procedimentos operacionais, normas administrativas, instruções de serviço e indicadores que subsidiaram o levantamento dos dados pertinentes a gestão do cuidado ao paciente em cuidados paliativos oncológicos no seu domicílio. Observou-se saturação dos dados a partir da 18<sup>a</sup> entrevista, mas a coleta permaneceu até a vigésima terceira entrevista considerando a necessidade de incluir participantes de diferentes categorias e áreas de atuação, nomeadamente na APS.

- b) A segunda etapa de coleta de dados, que também compôs a fase exploratória, teve como cenário a internação da unidade de cuidados paliativos especializados, onde foi aplicada entrevista individual semiestruturada (Apêndice C) aos pacientes e familiares de pacientes em acompanhamento pela AD. As respostas foram gravadas em meio digital, e posteriormente transcritas na íntegra. Essas transcrições não foram devolvidas aos participantes para comentários ou correções devido ao curto período de internação dos pacientes na unidade e consequente impossibilidade de promover o reencontro entre entrevistadoras e entrevistados. Em relação aos pacientes e familiares, as entrevistas atingiram o grau de saturação na 20<sup>a</sup> entrevista, mas decidiu-se avançar até a 25<sup>a</sup> ou para confirmação do grau de saturação.
- c) A terceira etapa foi o seminário, onde os profissionais dos diferentes cenários foram convidados a compor um grupo de trabalho (grupo focal) (Backes *et al.*, 2011; Trad, 2009). Foram realizados três seminários, o primeiro e o terceiro com profissionais que ocupavam cargo de gestão no serviço na unidade de cuidados paliativos, o segundo com profissionais que compõem a equipe do DAB da SMSDC. Os dois primeiros seminários foram executados em duas etapas: a primeira etapa consistiu na apresentação dos resultados da fase exploratória para o grupo por meio de exposição dialogada com o auxílio de recursos audiovisuais e dinâmica de leitura e discussão das hipóteses. A segunda etapa consistiu na discussão e planejamento das ações (fase de plano de ação), a partir de um Brainstorming. No primeiro seminário foi proposto um fluxo de comunicação entre a atenção especializada e a APS. Esse fluxo foi apresentado e aperfeiçoado no segundo seminário e validado no terceiro

seminário. Todos os seminários tiveram seus áudios gravados, seguido de transcrição para compor a Ata.

- d) A fase de Intervenção – aprendizagem aconteceu em concomitância com a segunda etapa de coleta de dados e os dois primeiros seminários. Nesta fase utilizou-se para coleta de dados a técnica de observação e notas de campo e um questionário autoaplicável (*Google Forms*), disponibilizado para os discentes no término de cada curso (Apêndice D).

Para todas as fases de coleta de dados foram aplicados questionários com itens para identificação do perfil dos participantes da pesquisa (Apêndices E e F).

#### ***4.5 A coleta, organização e análise dos dados***

##### ***4.5.1 Entrevista com profissionais da AD da unidade de cuidados paliativos e da APS do Município cenário da pesquisa***

As entrevistas foram agendadas individualmente por meio de mensagens via WhatsApp. Os contatos dos possíveis participantes foram fornecidos à pesquisadora pelos profissionais da Secretaria Municipal de Saúde de Duque de Caxias. No caso dos profissionais da AD da unidade especializada, a pesquisadora já dispunha dos contatos desses possíveis participantes por ser enfermeira da instituição.

Quanto ao local, optou-se por realizar as entrevistas nos próprios ambientes de trabalho dos profissionais, em horários compatíveis com o atendimento aos pacientes. Todas as entrevistas desta fase foram conduzidas pela pesquisadora, doutoranda em enfermagem. Para a análise dos dados da fase exploratória da pesquisa, utilizou-se o *Software Alceste*®, que realiza uma análise lexicográfica, ou seja, analisa quantitativamente o texto com base no conjunto das palavras e expressões de uma língua (léxicos) (Lima, 2008; Carvalho, 2014). Optou-se pela utilização do *Alceste*® para analisar esse conjunto de dados em virtude do tamanho do conteúdo a ser analisado.

Os dados coletados nesta fase exploratória da pesquisa foram transcritos e organizados em um *corpus* único, dividido em 23 (vinte e três) Unidades de Contexto Iniciais (UCIs) que correspondem às entrevistas dos participantes do estudo, ou seja, cada UCI corresponde às respostas de um participante da pesquisa. As UCIs foram separadas uma das outras por linhas de comando que indicam o entrevistado e outras variáveis de

interesse para a pesquisa como idade, sexo, escolaridade, tempo de formação, etc. A codificação resultou na seguinte legenda: indivíduo (Ind), categoria profissional (Cat), idade (Idad), sexo (Sex), tempo de formação (Tfor), nível de escolaridade (Esco), setor/serviço de atuação (Atu), tempo de atuação no setor/serviço (Tatu) (exemplo da linha de comando formada: \*\*\*\* \*Ind\_1 \*Cat\_1 \*Idad\_2 \*Sex\_2 \*Tfor\_3 \*Esco\_5 \*Atu\_1 \*Tatu\_1).

Para análise do *corpus* o Alceste<sup>©</sup> opera da seguinte forma (Camargo, 2005):

1. Reconhece o *corpus* e divide-o em Unidades de Contexto Elementar (UCEs): o agrupamento por raízes semânticas das palavras em cada classe foi representado pela fragmentação do texto com as partes dos discursos representativas de cada classe, diferenciadas por cores, e denominadas Unidades de Contexto Elementar (UCE).
2. Agrupa as palavras com base em suas raízes e realiza o cálculo da frequência das formas reduzidas, mensurada pelo valor do qui-quadrado (Phi);
3. Classifica as UCEs considerando seus respectivos vocabulários e separa o conjunto considerando a frequência das formas reduzidas;
4. Forma matrizes a partir do cruzamento das formas reduzidas e UCEs;
5. Aplica o método de Classificação Hierárquica Descendente (CHD) para a obtenção de uma classificação definitiva;
6. Apresenta o dendrograma de CHD, ilustrando as relações entre as classes;
7. Faz outros cálculos complementares para as classes, fornecendo a descrição dessas classes com base nos léxicos e nas variáveis da linha de comando;
8. Faz uma Análise Fatorial de Correspondência (AFC) a partir da CHD;
9. Seleciona as UCEs mais características de cada classe;
10. Faz Classificações Hierárquicas Ascendentes (CHA) para cada classe, e
11. Seleciona as palavras mais características das classes formando um *index* de contexto de ocorrência.

Em síntese, o Alceste opera abordando o texto de forma pragmática, pautado na co-ocorrência do léxico, na co-presença lexical numa unidade contextual do texto (Lima, 2008).

“Esse programa realiza uma análise léxica das palavras do conjunto de textos, em quatro etapas processuais, independente da origem de sua produção, comunicações verbais e/ou escritas. Agrupa as raízes semânticas, definindo-as por classes, levando em consideração a função da palavra dentro de um dado texto. Assim, tanto é possível quantificar, como inferir sobre a delimitação das classes, que são definidas em função da ocorrência e da co-ocorrência das

palavras, além de sua função textual, categorizando-as tal qual a análise de conteúdo.” (Azevedo *et al.*, 2013)

Esta primeira análise permitiu a organização dos dados para apresentação na etapa de seminário.

#### *4.5.2 Entrevista com cuidadores de pacientes e pacientes em cuidados paliativos domiciliares*

As entrevistas aconteceram em dias de semana e a captação dos familiares/cuidadores foi orientada pela enfermeira diarista da enfermaria, a partir do acesso aos prontuários eletrônicos dos pacientes atendidos pela AD em situação de hospitalização, e posterior visita aos leitos para verificação da presença dos cuidadores nos leitos, condição clínica do paciente (sintomas sob controle) e estabilidade emocional, e disponibilidade para participar da pesquisa. .

As entrevistas foram conduzidas por três alunas da licenciatura em enfermagem devidamente treinadas, e a pesquisadora.

Todos os dados foram coletados por meio de gravador de áudio digital, posteriormente transcritos na íntegra, e, num primeiro momento, foram organizados e analisados manualmente, onde optou-se pela análise de conteúdo na modalidade temática (Bardin, 2016). Num segundo momento, após a qualificação da tese em tela, todos os dados transcritos também foram reunidos aos demais dados da primeira fase exploratória, em um *corpus* único, e submetida à análise lexicográfica do Alceste<sup>©</sup>. Para tanto criou-se outra categoria na linha de comando incluindo as variáveis paciente e cuidador e, para aquelas variáveis relacionadas especificamente aos profissionais, criou-se a opção ‘não se aplica’.

Nesta análise conjunta dos dados de todas as entrevistas da fase exploratória, o *corpus* foi reorganizado e dividido em 45 (quarenta e cinco) Unidades de Contexto Iniciais (UCIs), referindo-se às entrevistas individuais (profissionais, pacientes e familiares).

#### *4.5.3 Grupo Focal (Seminário)*

O primeiro e o segundo seminários foram iniciados com a apresentação da pesquisa, seguida de dinâmica onde cada participante recebeu um envelope, devendo abri-lo para leitura do conteúdo e discussão com o grupo. Nos envelopes constavam as

principais inferências obtidas na primeira etapa da fase exploratória da pesquisa e algumas hipóteses com base nessas inferências, a saber:

a) Inferências:

- ✓ Falta de conhecimento sobre cuidados paliativos e/ou capacitação dos profissionais.
- ✓ O cuidado paliativo ajuda a otimizar custos/recursos.
- ✓ O déficit e a alta rotatividade de profissionais dificultam muitos processos, como a criação de fluxos de trabalho, comunicação e fixação de mão-de-obra qualificada.
- ✓ A comunicação entre os diferentes níveis de atenção à saúde é muito falha e, por vezes, inexistente.
- ✓ Diferentes níveis de atenção não atendem simultaneamente o mesmo paciente para otimizar recursos humanos e qualificar a assistência.
- ✓ A maioria dos pacientes atendidos pela AD do INCA não possui cadastro nas clínicas da família e os poucos que possuem cadastro não recebem assistência domiciliar da APS.
- ✓ A atenção terciária tem a função de matricular a APS, tanto nos cuidados especializados quanto na capacitação profissional.
- ✓ A falta de um serviço de constatação de óbito domiciliar é um dos complicadores para a manutenção do paciente em fim de vida no domicílio.
- ✓ A violência urbana restringe o trabalho das equipes que realizam assistência domiciliar.
- ✓ O Núcleo de Apoio do serviço de AD do INCA é importante para o suporte dos profissionais, familiares/cuidadores e pacientes.
- ✓ A criação do Ambulatório à Distância do INCA foi uma tentativa exitosa de minimizar o distanciamento e fragmentação da RAS.
- ✓ O paciente se beneficiaria com um cuidado compartilhado entre os diferentes níveis de atenção à saúde, visando sua permanência no domicílio, próximo de seus familiares e com sintomas controlados adequadamente.

- ✓ A assistência domiciliar para o paciente com condição clínica limitante/doença avançada é fundamental para o controle de sintomas e qualidade de vida e morte, bem como para redução de internações e uso de serviços de urgência e emergência.
- ✓ A falta de competência técnica e/ou o distanciamento dos gestores em relação aos problemas práticos da assistência à saúde pode/podem comprometer a integração dos diferentes níveis de assistência à saúde na oferta de cuidados paliativos domiciliares.
- ✓ Não há um forte investimento por parte dos gestores dos diferentes níveis de atenção à saúde para o fortalecimento da RAS.
- ✓ Falta interesse público para investir em cuidado paliativo na ESF.
- ✓ O SAD só atende as áreas não cadastradas na ESF.
- ✓ O município de Duque de Caxias não tem 100% de cobertura pela ESF.
- ✓ Os pacientes e familiares/cuidadores criam vínculos com os profissionais da ESF.
- ✓ Os profissionais da ESF acreditam que ter que ofertar cuidados paliativos aos seus pacientes significa assumir uma nova função para uma equipe já sobrecarregada.

b) Hipóteses:

- ✓ O INCA pode oferecer cursos de capacitação/atualização em cuidados paliativos com foco no paciente oncológico para os profissionais da APS.
- ✓ O serviço de AD do INCA pode gerar relatórios semanais informando ao NASF e ao SAD do município de Duque de Caxias os pacientes que foram encaminhados para essa modalidade de atendimento.
- ✓ As câmaras técnicas podem contribuir para a integração da RAS.
- ✓ O Aplicativo LILA (aplicativo utilizado pela AD do INCA para se comunicar com pacientes e familiares) e o prontuário domiciliar (prontuário físico que fica na casa do paciente) podem ser usados como meio de comunicação entre os diferentes níveis de atenção à saúde.
- ✓ A partir dos relatórios semanais enviados pela AD do INCA, esses pacientes podem ser referenciados para cadastro na clínica da família e/ou no SAD, se ainda não tiverem cadastro.

- ✓ O SAD e o INCA possuem equipe multiprofissional que pode auxiliar a ESF no atendimento das necessidades paliativas, uma vez que o NASF não faz atendimento regular domiciliar e na ESF só tem equipe mínima (formada por médico, enfermeiro, técnico e enfermagem e Agente Comunitário de Saúde).

Após a discussão das hipóteses, foi criado um fluxo de comunicação (seminário 1) que foi apresentado para os participantes do seminário 2, onde puderam fazer sugestões, contribuições, alterações.

Todo o conteúdo dos seminários foi devidamente transscrito em forma de ata e submetido à análise de conteúdo temática, estruturada em três etapas principais. A primeira, denominada pré-análise, envolveu uma leitura flutuante e exaustiva do material coletado, com o objetivo de familiarização e organização inicial dos dados. Na segunda etapa, realizou-se a exploração do conteúdo, com a codificação das unidades de registro e de contexto, seguida da categorização temática dos indexadores. Nesse momento, os códigos foram agrupados por similaridade, permitindo a construção das categorias analíticas. Por fim, na terceira etapa, correspondente à interpretação dos resultados, os dados foram analisados à luz da base teórica, da revisão da literatura pertinente à temática e da perspectiva crítica da autora, possibilitando a elaboração de inferências e aprofundamento da discussão (Bardin, 2016).

O terceiro seminário teve como foco a apresentação do fluxo elaborado no segundo encontro, com o objetivo de promover sua discussão e validação coletiva. Essa etapa também foi registrada em áudio, e todo o conteúdo foi posteriormente transscrito.

#### *4.5.4 Intervenção - aprendizagem*

A partir dos dados da fase exploratória, onde constatou-se a falta de conhecimento acerca dos princípios básicos dos cuidados paliativos por parte dos profissionais da APS, emergiu a ideia de elaborar e implementar dois cursos para esses profissionais: um curso básico, voltado para profissionais dos níveis fundamental e médio atuantes na APS e um curso de qualificação, voltado para profissionais de nível superior, atuantes na APS. O primeiro passo para a criação dos cursos foi preencher dois formulários (um para cada curso) de ‘Solicitação de Nova Ação Educacional’ e apresentá-los ao Núcleo Pedagógico em Saúde (Nupes) do INCA para avaliação pedagógica. Depois de avaliadas, as

solicitações foram encaminhadas ao Comitê Integrado de Avaliação Político Educacional (Ciape), que tem a função de analisar as propostas de ações educacionais à luz do PPP (INCA, 2019).

Em relação a matriz curricular, o curso contemplou conteúdos para uma formação básica e de qualificação profissional, pautados nas principais recomendações da Organização Mundial de Saúde (WHO, 2018) e da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2018; Firmino *et al.*, 2018). Destaca-se, contudo, que as discussões no âmbito da capacitação em cuidados paliativos nos diferentes níveis de atenção (primária e especializada) e em diferentes níveis de formação (graduação, pós-graduação, aperfeiçoamento) ainda é foco de discussões, para a academia, as diferentes categorias da área da saúde e seus conselhos profissionais, entidades e organizações (ANCP, 2018; Firmino *et al.*, 2018).

As propostas dos cursos foram aprovadas e na sequência foram elaborados os planos de curso (Apêndice G e H) para novamente serem submetidos à apreciação do Nupes e depois do Ciape.

Após a aprovação dos cursos, foram elaborados os planos de aula (Apêndices I e J), selecionados os docentes, reservados auditórios e organizados os recursos necessários para sua implementação.

Os dados coletados ao longo dos cursos foram organizados por meio de estatística simples quando quantitativos, e análise de conteúdo temática, quando qualitativos (Bardin, 2016), na intenção de: "... 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/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens" (Bardin, 2016, p. 48).

#### 4.5.4.1 A proposta teórico-metodológica e curricular dos cursos

O modelo tradicional de ensino no Brasil é caracterizado pela transmissão unilateral de conhecimento, onde o professor é o detentor do saber e o aluno apenas o receptor, conhecido como modelo "bancário". Em contraste, o curso mencionado adotou os princípios de Paulo Freire, valorizando o diálogo, a problematização e o respeito às vivências culturais dos alunos. Essa abordagem está alinhada ao PPP do INCA (2019),

que propõe práticas pedagógicas ativas, críticas e inovadoras, combinando teoria e prática com uso diversificado de metodologias e materiais didáticos.

Não obstante, a proposta metodológica alinha-se também, e sobretudo, à Teoria da Complexidade, que propõe uma educação voltada para a interconexão, a transdisciplinaridade e a valorização da incerteza e da diversidade. A teoria da complexidade entende o conhecimento como um sistema vivo, em constante transformação (Morin, 2007) e os princípios freirianos valorizam o diálogo e a problematização, reconhecendo que o saber não é estático, mas construído coletivamente e situado culturalmente (Freire, 1970).

Assim, a metodologia dos cursos adotou a educação ativa, com foco na participação crítica dos alunos. Em vez de uma abordagem tradicional e passiva, os docentes promoveram diálogos, debates e reflexões que aproximam teoria e prática, estimulando os alunos a questionarem a realidade e proporem soluções (Freire, 1970).

Na área da saúde, embora ainda predominem métodos convencionais, há um avanço no uso de tecnologias educativas ativas, influenciadas pelo pensamento freiriano. Isso inclui desde a organização do ambiente de aprendizagem até a escolha de estratégias pedagógicas e ferramentas digitais (Colares, Oliveira, 2018; Andrade; Soares; Carvalho, 2021).

Durante os cursos, os profissionais foram tratados como protagonistas do cuidado e agentes de transformação, com suas experiências, saberes prévios e contextos valorizados como base para a construção coletiva do conhecimento. Foi um espaço criado para o reconhecimento da pluralidade dos saberes e da complexidade dos sujeitos envolvidos no processo educativo (Morin, 2007; Freire, 1970).

O Curso Básico de Cuidados Paliativos para profissionais dos Níveis Fundamental e Médio da APS do Município de Duque de Caxias apresentou como objetivo geral qualificar os Agentes Comunitários de Saúde (ACS), auxiliares e técnicos de enfermagem acerca das diretrizes básicas do cuidado paliativo na RAS. Teve uma carga horária de 8h e formou três turmas (Figuras 2, 3 e 4) no ano de 2023. O curso ocorreu nos dias 06, 14 e 27 de junho de 2023 e teve como docente a própria pesquisadora.

Figura 2 - Primeira turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico da APS do Município de Duque de Caxias (profissionais, dinamizadora e auxiliares de pesquisa). Duque de Caxias: 2023.



Fonte: arquivo de fotos da autora.

Figura 3 - Segunda turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico da APS do Município de Duque de Caxias (profissionais, dinamizadora e auxiliares de pesquisa). Duque de Caxias: 2023.



Fonte: arquivo de fotos da autora.

Figura 4 - Terceira turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico da APS do Município de Duque de Caxias. Duque de Caxias: 2023.



Fonte: arquivo de fotos da autora.

A estratégia de ensino-aprendizagem foi estruturada em quatro unidades, incorporando uma variedade de recursos e metodologias ativas. Desde o início, a troca de saberes sobre cuidados paliativos foi incentivada, começando com uma avaliação diagnóstica. Na primeira unidade, essa avaliação foi realizada por meio da dinâmica “Linha no Chão”, na qual uma linha era desenhada no chão e os participantes se posicionavam em fila india sobre ela, promovendo uma reflexão inicial sobre seus conhecimentos e experiências.

Durante a atividade, a docente apresentou uma série de afirmações relacionadas à filosofia e aos princípios dos cuidados paliativos (Quadro 2). Para cada uma delas, os profissionais deveriam se posicionar fisicamente: à esquerda, caso considerassem a afirmação verdadeira; à direita, se a julgassem falsa. Cada participante teve cinco segundos para refletir e tomar sua decisão de forma rápida e simultânea. Essa dinâmica foi pensada para evitar influências externas, garantindo que cada escolha fosse individual. Aqueles que não soubessem a resposta permaneciam sobre a linha, sinalizando dúvida ou desconhecimento.

Quadro 2 - Questões utilizadas na dinâmica “Linha no chão” para avaliação da percepção dos profissionais de saúde da APS sobre cuidados paliativos.

DINÂMICA LINHA NO CHÃO	
<b>QUESTÕES VERDADEIRAS</b>	<p><b>1-</b> O objetivo principal dos cuidados paliativos é melhorar a qualidade de vida do paciente, influenciando positivamente no curso da doença grave.</p> <p><b>2-</b> Existe legislação específica para implementação dos cuidados paliativos em toda a Rede de Atenção à Saúde do Estado do Rio de Janeiro.</p> <p><b>3-</b> A ortotanásia é a morte natural, com o alívio dos sintomas que levam ao sofrimento.</p> <p><b>4-</b> A maioria dos pacientes com doenças graves prefere morrer em casa, mas a falta de assistência em casa é um dos motivos para a morte no hospital.</p> <p><b>5-</b> Os profissionais da APS podem fazer diferença nos cuidados paliativos, porque têm acesso fácil aos pacientes e familiares, estão próximos aos domicílios, e sensíveis à realidade da comunidade.</p> <p><b>6-</b> A APS deve fornecer serviços de promoção da saúde, preventivos, curativos, reabilitadores e paliativos em todo o curso de vida.</p>
<b>QUESTÕES FALSAS</b>	<p><b>7-</b> Os cuidados paliativos são uma abordagem multiprofissional com foco na fase de cuidados ao fim de vida, preparando familiares para o processo de luto.</p> <p><b>8-</b> A distanásia refere-se a morte sem os recursos necessários, fruto de má gestão da saúde pública e omissão dos profissionais.</p> <p><b>9-</b> A eutanásia é o prolongamento da morte por meio de utilização de recursos médico-hospitalares de forma desproporcional e inútil.</p> <p><b>10-</b> Ofertar cuidados paliativos leva em consideração apenas as necessidades da pessoa doente.</p>

Elaboração: a autora.

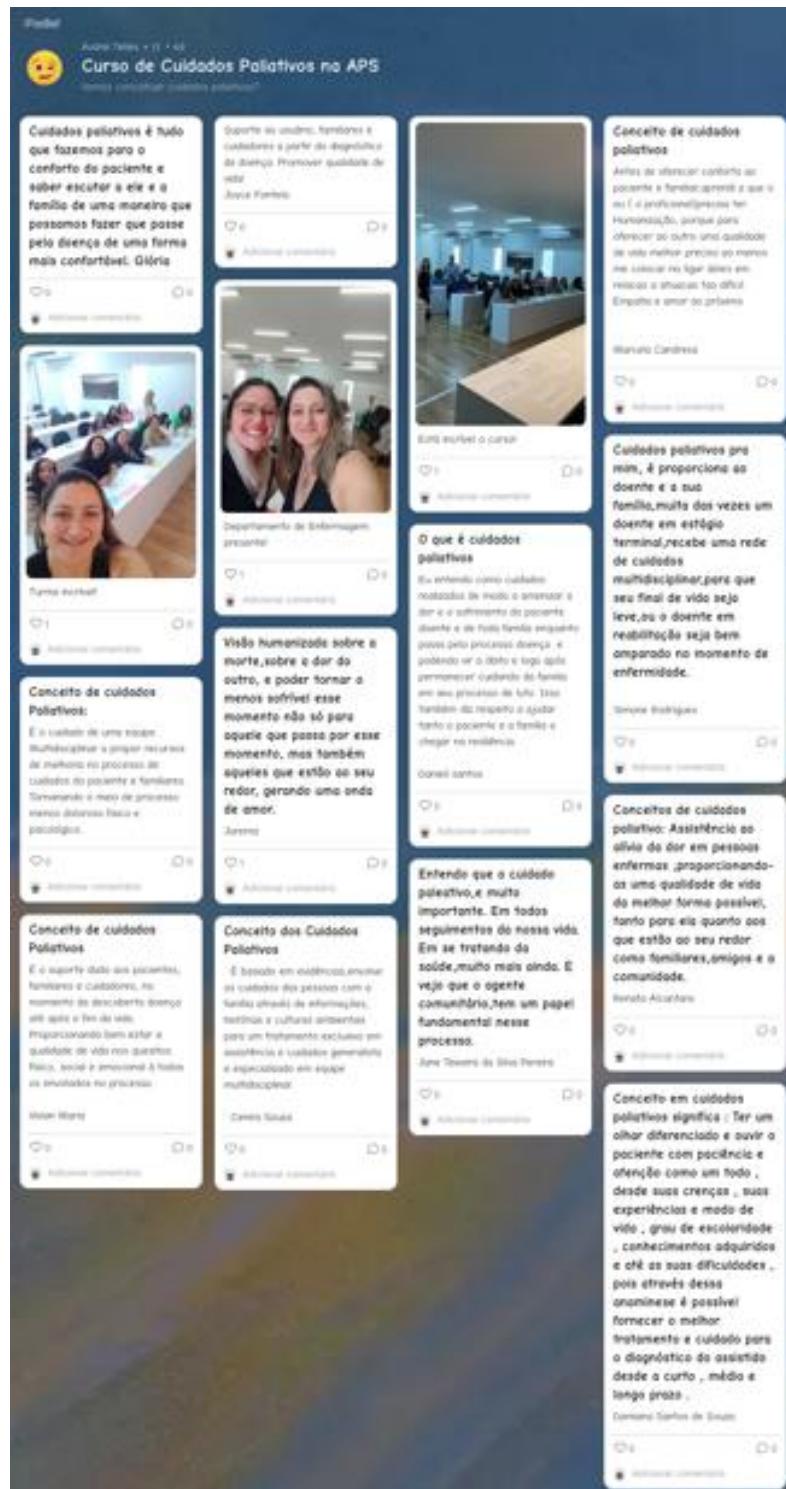
Após cada posicionamento dos profissionais, a dinamizadora revelava a resposta correta e, quando necessário, realizava a reorientação pedagógica para esclarecer equívocos. Paralelamente, os auxiliares de pesquisa registravam, em fichas específicas, o número de acertos e erros correspondentes a cada afirmativa, com o objetivo de levantar dados estatísticos. Ao final da dinâmica, a docente apresentou à turma o total de respostas corretas e incorretas, promovendo uma reflexão coletiva sobre o desempenho.

Na segunda atividade da intervenção-aprendizagem, os estudantes foram organizados em quatro grupos, cada um responsável por discutir uma pergunta específica. As respostas elaboradas deveriam ser registradas em tarjetas, fixadas em um painel e posteriormente compartilhadas com toda a turma, estimulando o diálogo e a construção colaborativa do conhecimento.

As perguntas eram: o que você entende por cuidado paliativo? (grupo 01); o que você entende por cuidado paliativo primário/generalista e cuidado paliativo especializado? (grupo 02); o cuidado paliativo pode ser ofertado em quais ambientes? (grupo 03); quem são os membros da equipe de saúde que podem prestar cuidados paliativos? (grupo 04).

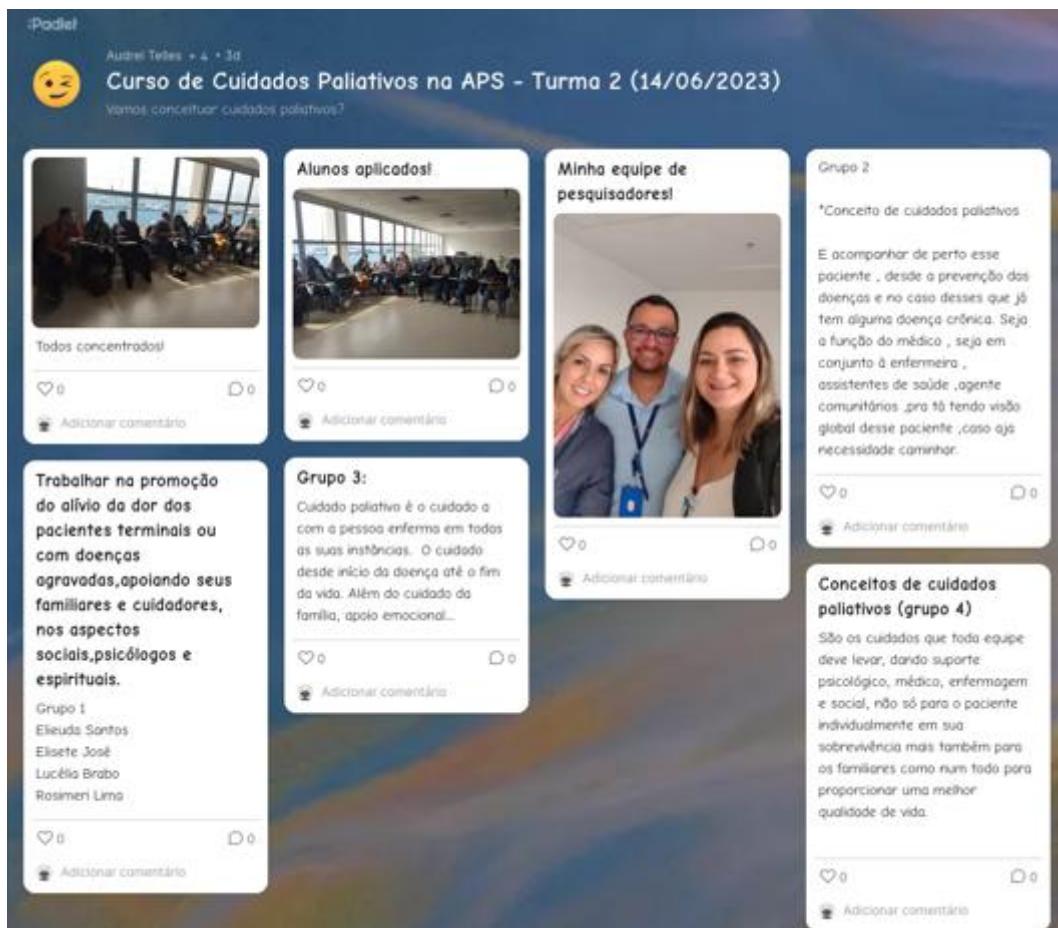
Ao fim da atividade, ocorreu uma aula expositiva dialogada. Na oportunidade, foram apresentados o conceito, percurso histórico e filosofia dos cuidados paliativos, a atuação da equipe multiprofissional, tipos de ambiente de cuidado e abordagem da equipe de atuação em cuidados paliativos (generalistas e especializados). Após a aula, a turma foi convidada a elaborar, em grupo ou de forma individual, um conceito de cuidados paliativos. Para tanto utilizou-se da ferramenta digital *Padlet®* (Figuras 5, 6 e 7).

Figura 5 - Painel elaborado pelos discentes da primeira turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico da APS do Município de Duque de Caxias. Duque de Caxias: 2023.



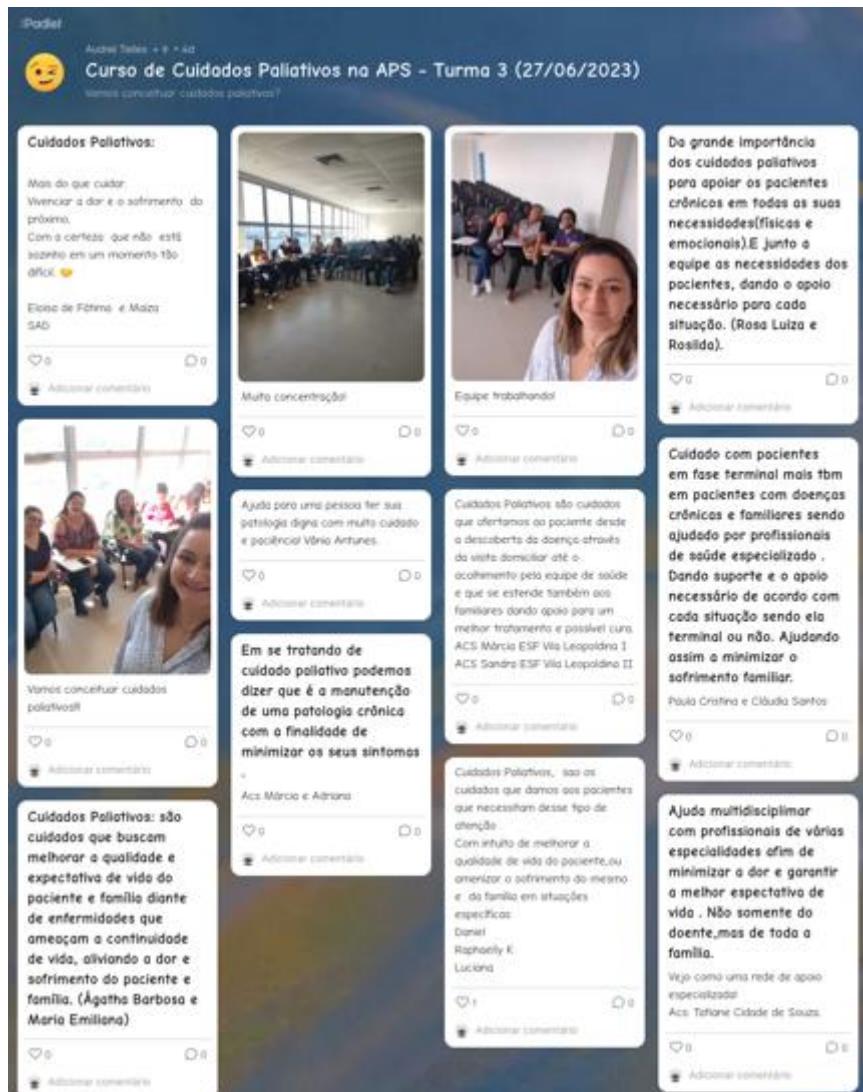
Fonte: arquivos da autora.

Figura 6 - Painel elaborado pelos discentes da segunda turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico da APS do Município de Duque de Caxias. Duque de Caxias: 2025.



Fonte: arquivos da autora.

Figura 7 - Painel elaborado pelos discentes da terceira turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico Atuantes na APS do Município de Duque de Caxias. Duque de Caxias: 2023.



Fonte: arquivos da autora.

Na Unidade 02, foram abordados e debatidos temas relacionados à bioética e à legislação brasileira. Os profissionais foram convidados a associar os termos distanásia, eutanásia, ortotanásia e mistanásia aos seus respectivos conceitos. A dinamizadora conduziu a atividade por meio de perguntas circulares, estimulando o diálogo entre os participantes até que se chegasse a um consenso. Essa dinâmica permitiu à docente avaliar o nível de conhecimento prévio dos discentes sobre os temas propostos. O bloco foi encerrado com uma aula expositiva dialogada, voltada para o alinhamento conceitual e a contextualização da integração e transição dos cuidados, desde a identificação da

necessidade paliativa até a adoção de cuidados paliativos exclusivos ao longo da evolução da doença grave.

Na Unidade 03, os profissionais refletiram sobre a relevância dos cuidados paliativos na RAS, considerando o atual cenário epidemiológico. Participaram de discussões sobre os desafios e as possibilidades de implementação desses cuidados na RAS, estratégias de referenciação para serviços especializados e o papel da APS na oferta de cuidados paliativos. Durante a atividade, os discentes utilizaram a plataforma Mentimeter® para registrar características do perfil dos pacientes que atendem, conforme ilustrado nas Figuras 8, 9 e 10.

Figura 8 - Nuvem de palavras elaborada pelos discentes da primeira turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico da APS do Município de Duque de Caxias. Duque de Caxias: 2023.



Fonte: arquivos da autora.

Figura 9 - Nuvem de palavras elaborada pelos discentes da segunda turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico da APS do Município de Duque de Caxias. Duque de Caxias: 2023.



Fonte: arquivos da autora.

Figura 10 - Nuvem de palavras elaborada pelos discentes da terceira turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico da APS do Município de Duque de Caxias. Duque de Caxias: 2023.



Fonte: arquivos da autora.

Nesta unidade, também houve um momento com aula expositiva dialogada, onde foi abordado o cuidado paliativo na RAS, ilustrando as portarias, resoluções e legislação vigente. Registra-se, contudo, que a PNCP ainda não havia sido aprovada.

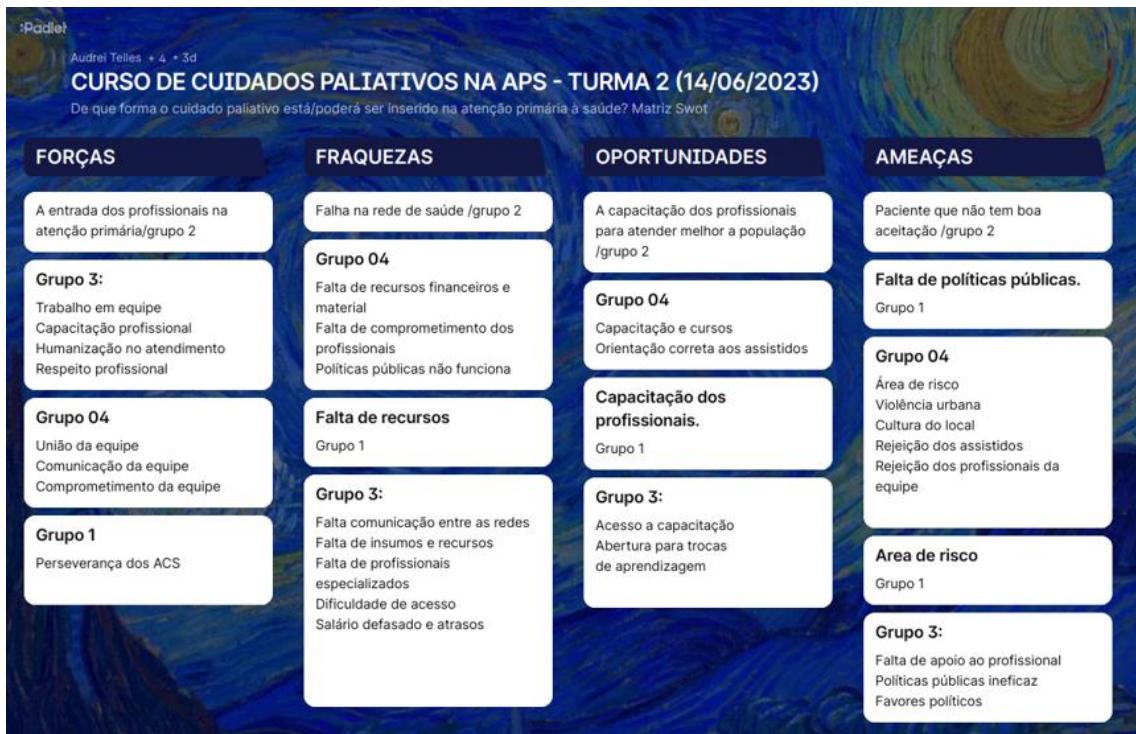
Na sequência, os profissionais foram convidados a apontar, através da Matriz *SWOT*, as fortalezas, ameaças, fraquezas e desafios associados à implantação e implementação dos cuidados paliativos no seu território de atuação (Figuras 11, 12 e 13).

Figura 11 - Matriz *Swot* elaborada pelos discentes da primeira turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico da APS do Município de Duque de Caxias. Duque de Caxias: 2023

CURSO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA APS (TURMA 1) - MATRIZ SWOT			
De que forma o cuidado paliativo está/poderá ser inserido na atenção primária à saúde?			
FORÇAS	FRAQUEZAS	OPORTUNIDADES	AMEAÇAS
<p><b>Grupo 1</b> Profissionais empenhados no serviço de cuidados paliativos</p> <p><b>Grupo 3.</b> Temos acesso direto ao paciente e a família o que facilita nos cuidados paliativos fornecendo uma linguagem que o paciente consiga compreender todos os pontos. Temos a presença do Nasf que é a equipe multidisciplinar que interage com os pacientes sempre que solicitado.</p> <p>Atuação dos ACS na comunidade, coleta de dados e repasse das informações.</p> <p>Grupo 4</p> <p><b>Grupo 2: Matriz Swot</b> Renata Alcantara Gloria Lage Cenira Souza</p> <p>Forças: Profissionais treinados que querem capacitar outros da equipe;</p> <p>Fraqueza: Desinteresse dos demais profissionais;</p> <p>Oportunidade: Capacitação, interesses da população;</p> <p>Ameaça: Resistência dos demais profissionais e a falta de apoio da gestão.</p>	<p><b>Grupo 1</b> Falta de recursos financeiros e educativos</p> <p><b>Falta de políticas públicas(verba)</b> Grupo 4 Jurema Joice Damiana</p> <p><b>Grupo 3.</b> Demora no resultado de exames específicos, falta de profissionais especializados na rede para atendimento.</p>	<p><b>Grupo 1</b> Investimentos em cursos de capacitação</p> <p><b>Capacitação dos profissionais e divulgação dos programas</b> Grupo 4</p> <p><b>Grupo 3</b> Capacitações de profissionais, programas voltados à cuidados paliativos.</p>	<p><b>Grupo 1</b> Profissionais descrentes nos cuidados paliativos</p> <p><b>Falta de verbas e falta de capacitação/especialização dos profissionais.</b> grupo 4</p> <p><b>Grupo 3</b> Demora no diagnóstico , demora no sistema de sisreg paciente entra na fila e fica uma eternidade esperando ser chamado e quantos morrem na fila. Falta de transporte oferecido pelo sus para pacientes que necessitem de atendimento especializados em lugares distantes.</p>

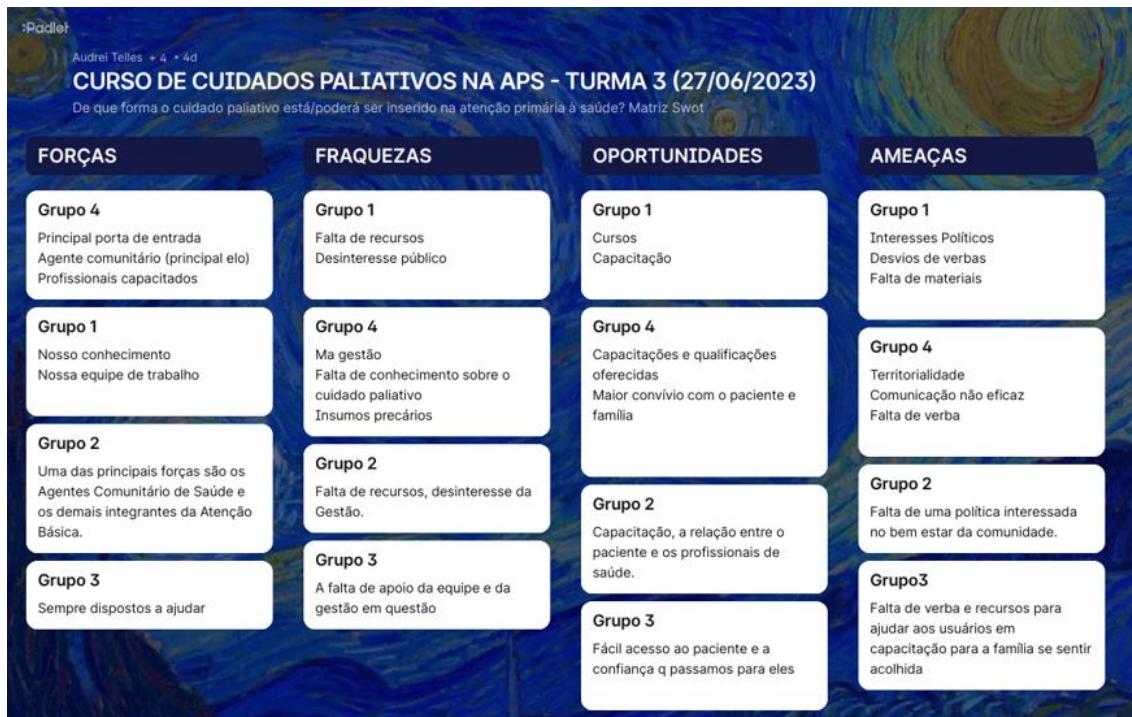
Fonte: arquivos da autora.

Figura 12 - Matriz *Swot* elaborada pelos discentes da segunda turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico da APS do Município de Duque de Caxias. Duque de Caxias: 2023.



Fonte: arquivo da autora.

Figura 13 - Matriz *Swot* elaborada pelos discentes da terceira turma do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Médio e Técnico da APS do Município de Duque de Caxias. Duque de Caxias: 2023.



Fonte: arquivo da autora.

Na unidade 04 a primeira dinâmica chamava-se ‘Responda com as plaquinhas’. Os profissionais receberam plaquinha simbolizando ‘sim’ e ‘não’ e deveriam responder às perguntas: 1) Alguém aqui já assistiu alguma aula, ou já fez algum curso sobre comunicação em saúde?; 2) Vocês encontram dificuldades em manter comunicação com os diferentes níveis da Rede de Atenção à Saúde?; 3) Já enfrentaram dificuldades para manter uma comunicação efetiva no cuidado em saúde?; 4) Na sua prática profissional, já foram portadores de alguma notícia difícil envolvendo o contexto saúde-doença?

Em seguida, foi exibido o vídeo “Os processos de comunicação”, seguido por uma aula expositiva dialogada que abordou as particularidades da comunicação em contextos de saúde e doença. A discussão enfatizou os aspectos verbais e não verbais envolvidos na transmissão de notícias difíceis. Também foram exploradas metas comunicacionais em situações críticas, estratégias para a comunicação progressiva de informações sensíveis e a importância do planejamento de ações comunicativas tanto dentro da equipe da unidade de saúde quanto entre os diferentes níveis da RAS.

Após estas últimas atividades, foi aplicada a avaliação final formativa com as mesmas questões da avaliação inicial (dinâmica da Linha no Chão). Aplicou-se, portanto, o pós-teste com o objetivo de averiguar se os discentes tiveram um aproveitamento satisfatório do curso realizado.

Já o curso voltado para profissionais de nível superior contou com uma carga horária total de 16 horas, distribuídas ao longo de dois dias de atividades. Seu objetivo principal foi promover a atualização dos participantes quanto às diretrizes que norteiam a prática assistencial multiprofissional em saúde, com foco nos cuidados paliativos.

Inicialmente, estavam previstas três turmas. No entanto, a primeira não atingiu o número mínimo de inscritos (por dificuldade de liberação dos profissionais dos seus campos de trabalho em virtude do déficit de pessoal que atua na assistência), o que levou à formação apenas das duas turmas subsequentes, que, por esse motivo, passaram a ser denominadas como primeira e segunda turmas. A primeira turma efetiva foi composta por oito profissionais de saúde e ocorreu nos dias 25 e 27 de julho de 2023 (Figura 14). Já a segunda turma contou com 15 participantes e foi realizada nos dias 1º e 3 de agosto de 2023 (Figura 15).

Figura 14 - Primeira turma do Curso de Qualificação Em Cuidados Paliativos para Profissionais da APS do Município de Duque de Caxias. Rio de Janeiro: 2023.



Fonte: arquivo da autora.

Figura 15 - Segunda turma do Curso de Qualificação em Cuidados Paliativos para Profissionais da APS do Município de Duque de Caxias. Rio de Janeiro: 2023.

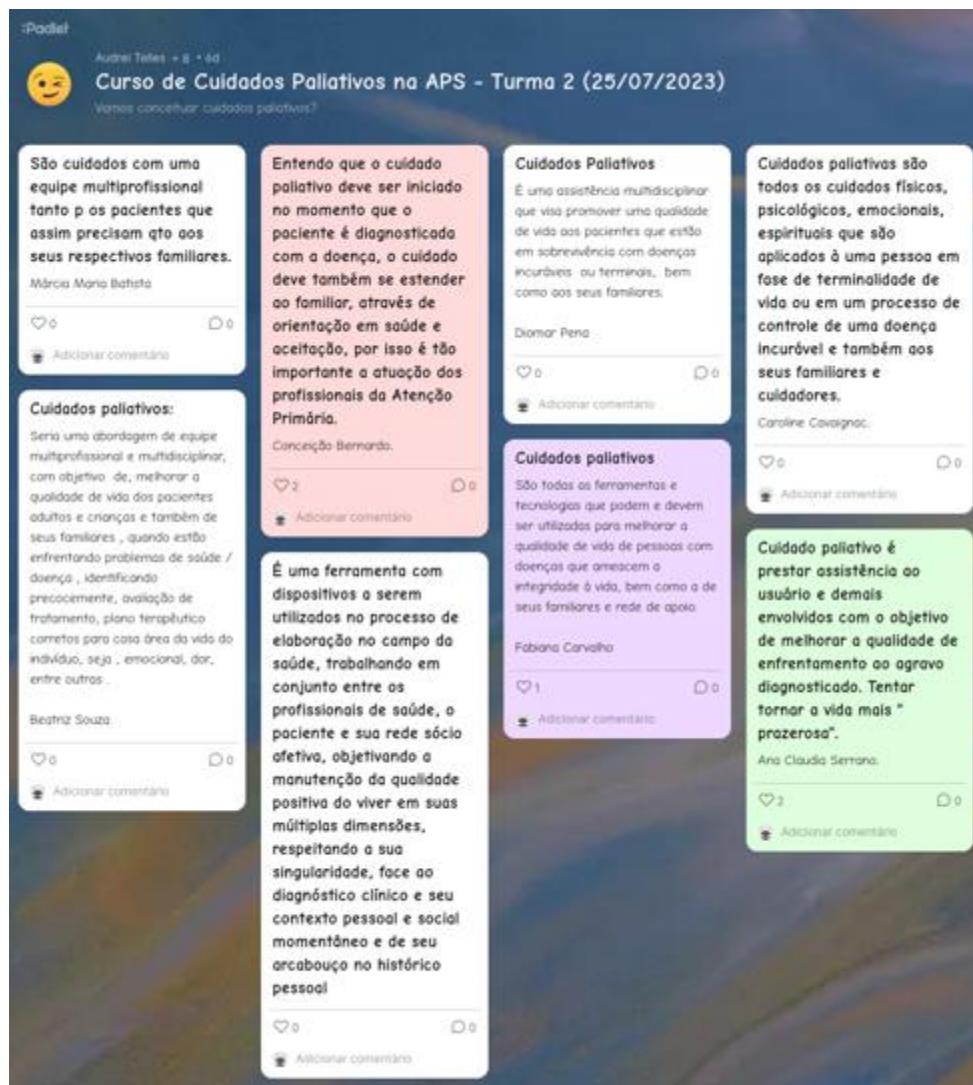


Fonte: arquivo da autora.

Por se tratar de um curso de atualização voltado para profissionais de nível superior, esta modalidade apresenta uma carga horária ampliada e, consequentemente, um conteúdo mais abrangente. A estrutura curricular é composta por dois módulos: o primeiro, equivalente ao oferecido aos profissionais dos níveis médio e técnico, com o acréscimo de um breve conteúdo sobre escalas avaliativas; e o segundo, dividido em duas unidades que abordam temas como controle de sintomas, cuidados no fim da vida e sedação paliativa.

Todas as metodologias aplicadas no curso anterior foram mantidas nesta versão, garantindo a continuidade das estratégias pedagógicas. Entre elas, destacam-se: a dinâmica “Linha no Chão” para avaliação diagnóstica; o painel com respostas às afirmativas (Quadro 2); o painel conceitual sobre cuidados paliativos (Figuras 16 e 17); a nuvem de palavras representando o perfil dos pacientes atendidos (Figuras 18 e 19); o painel com a Matriz SWOT (Figuras 20 e 21); a atividade “Responda com as plaquinhas”; aulas expositivas dialogadas; e a exibição de vídeos temáticos.

Figura 16 - Painel elaborado pelos discentes da primeira turma do Curso de Atualização em Cuidados Paliativos para Profissionais da APS do Município de Duque de Caxias. Rio de Janeiro: 2023.



Fonte: arquivo da autora.

Figura 17 - Painel elaborado pelos discentes da segunda turma do Curso de Atualização em Cuidados Paliativos para Profissionais da APS do Município de Duque de Caxias. Rio de Janeiro: 2023.



Fonte: arquivo da autora.

Figura 18 - Nuvem de palavras elaborada pelos discentes da primeira turma do Curso de Atualização em Cuidados Paliativos para Profissionais da APS do Município de Duque de Caxias. Rio de Janeiro: 2023.



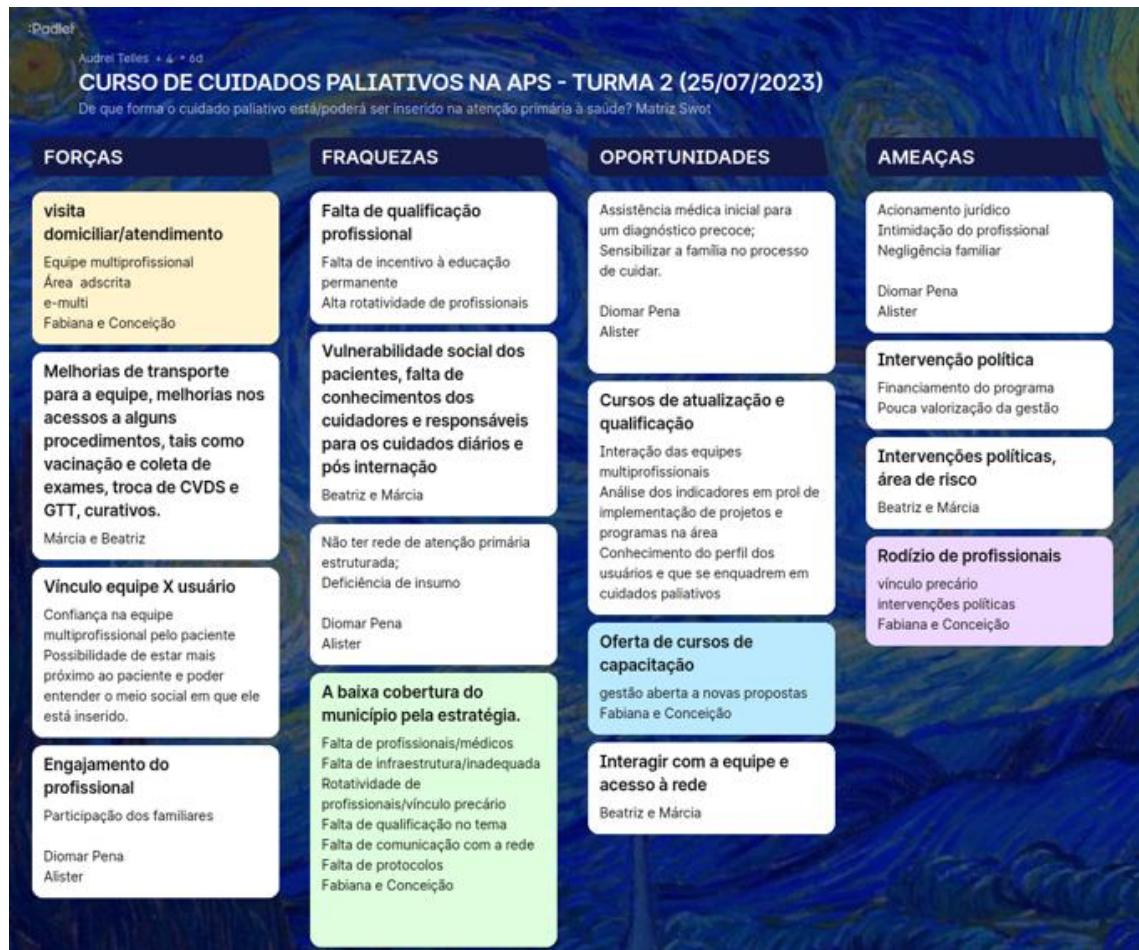
Fonte: arquivo da autora.

Figura 19 - Nuvem de palavras elaborada pelos discentes da segunda turma do Curso de Atualização em Cuidados Paliativos para Profissionais da APS do Município de Duque de Caxias. Rio de Janeiro: 2023.



Fonte: arquivo da autora.

Figura 20 - Matriz Swot elaborada pelos discentes da primeira turma do Curso de Atualização em Cuidados Paliativos para Profissionais da APS do Município de Duque de Caxias. Rio de Janeiro: 2023.



Fonte: arquivo da autora.

Figura 21 - Matriz Swot elaborada pelos discentes da segunda turma do Curso de Atualização em Cuidados Paliativos para Profissionais da APS do Município de Duque de Caxias. Rio de Janeiro: 2023.

Autônoma + 10 + 30

**CURSO DE CUIDADOS PALLIATIVOS NA APS - TURMA 3 (01/08/2023)**

De que forma o cuidado paliativo está/poderá ser inserido na atenção primária à saúde? Matriz Swot

FORÇAS	FRAQUEZAS	OPORTUNIDADES	AMEAÇAS
Vínculo com paciente	Leis não muito contundente	Trabalho em equipe	Falta de incentivo/entendimento político
Integração da Equipe com a família	Recursos materiais e humanos	Educação Permanente: por exemplo essa formação no tema realizada pelo INCA	Violência no território dificulta a atenção domiciliar de qualidade.
Vínculo Conhecimento do território Engajamento em equipe	Falta de acesso/infraestrutura/insumos	Estado do RJ apresentar legislação na área de cuidados paliativos	Falta de diretrizes orçamentárias.
Recursos humanos Conhecimento de território	Desconhecimento da força de trabalho sobre o cuidado paliativo na atenção primária.	Melhor integração a Saúde Pública	Continuas mudanças políticas que influenciam nas continuas mudanças na força de trabalho. Precarização dos vínculos
Conhecimento sobre as características do território/população	Falta de acesso e infraestrutura a insumos e equipamentos	Educação permanente Trabalho em equipe Multidisciplinar	Falta de incentivação política Violência territorial Deficiência dos recursos orçamentais
Força: 1- Uma Equipe multiprofissional 2- Divulgação do Programa 3- Coletividade	Recursos de estrutura e logística Fragilidade no domínio do tema cuidados paliativos	Educação permanente Trabalho em equipe multidisciplinar	Vínculo empregatício Poder do tráfico/ milícia e políticos Respeito dos usuários em relação aos profissionais qdo o serviço não atende à demanda deles
Vínculo Conhecimento do território Engajamento em equipe	Falta de acesso/ infraestrutura a insumos e equipamentos.	Maiores participações políticas	Vínculo empregatício Violência no território
Integração da equipe com a família	Complicações no território Vínculos empregatícios dos profissionais Falta de conhecimento	Conhecimento do território	Falta de incentivação política Violência territorial Deficiência dos recursos orçamentais
Vínculo empregatício Falta de conhecimento	Capacitações sobre o tema	Oportunidade : - Educação permanente - maior participação política	Violência Questões políticas
Fraquezas : - a falta de insumo - poder político - falta de material tecnológico - equipamento insalubre			Ameaça : - área de risco - questão política
RAS completamente fragmentada e sem comunicação ou coordenação do cuidado.			

Fonte: arquivo da autora.

Na sequência foi realizada mais uma dinâmica de Respostas com Plaquinhas, referentes ao conhecimento e aplicabilidade das escalas avaliativas em cuidados paliativos e ferramentas prognósticas, sendo elas as seguintes perguntas: 1) Você conhece a escala de Edmonton?; 2) Você conhece a *Palliative Performance Scale*?; 3) Você conhece a *Karnofsky Performance Status (KPS)*?; 4) Você conhece a *escala de*

Performance Status (PS)?; 5) Você conhece a *Palliative Prognostic Scale (PaP)*?; 6) Você conhece a *Palliative Prognostic Index (PPI)*?; 7) Você conhece a escala de *Bristol*?; 8) Você conhece a Escala Visual Analógica para mensuração da dor?; 9) Aqueles que afirmaram que conhecem: vocês utilizam a escala na prática profissional? Para aqueles que informaram que conhecem, a dinamizadora perguntou e aprofundou a discussão, tentando entender o que profissional conhecia ou como utilizava as diferentes ferramentas em sua prática profissional. A docente prosseguiu com aula expositiva- ilustrativa, com as diferentes escalas mencionadas.

Após a atividade, foi aplicada a avaliação final formativa (do módulo 1) com as mesmas questões da avaliação inicial (dinâmica da Linha no Chão).

Já no segundo dia de curso, a dinamizadora relembrou sobre as escalas avaliativas, antes de iniciar o ensino de demais assuntos relacionados aos cuidados paliativos. Os temas do segundo dia do curso foram apresentados também por uma médica e uma fisioterapeuta atuantes na unidade de cuidados paliativos do INCA e pelos discentes dos cursos de Aperfeiçoamento em Cuidados Paliativos nos moldes Fellow de Psicologia, Nutrição e Serviço Social.

Foram utilizadas metodologias como *Problem Based Learning* (PBL), Grupo de Verbalização e Grupo de Observação (GVGO) e Aprendizagem Baseada em Times.

É importante destacar que proposta ganhou visibilidade e foi publicada uma matéria sobre os cursos no ‘Informe INCA’ (Inca, 2023) (Figura 22). Em seguida, a responsável pela Coordenação de Ensino do Inca (Coens) solicitou que os cursos fossem oferecidos de forma permanente, para toda a RAS.

Figura 22 - Matéria publicada no Informe INCA, outubro de 2023.

**CAPACITAÇÃO**

## Curso em parceria com Duque de Caxias oferece atualização em cuidados paliativos

**O** desconhecimento técnico e a importância da integração dos diferentes níveis de atenção da Rede de Atenção à Saúde do Sistema Único de Saúde (SUS) motivaram a realização do Curso de Cuidados Paliativos para Profissionais da Atenção Básica. A ação foi resultado de cooperação técnica entre a Coordenação de Ensino (COENS), a Secretaria Municipal de Saúde de Duque de Caxias e a Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

A iniciativa contou com a participação de profissionais do HC IV e de discentes dos cursos de aperfeiçoamento Fellow, que atuaram como docentes e colaboradores. Foram oferecidas em 2023 três turmas para profissionais de nível fundamental e médio e duas turmas para profissionais de nível superior. Ao todo, 65 pessoas receberam certificação, dentre elas enfermeiros, técnicos de enfermagem, auxiliares de enfermagem, agentes comunitários de saúde, médicos, assistentes sociais, dentistas, fonoaudiólogos, psicólogos, fisioterapeutas e nutricionistas que atuam na Estratégia de Saúde da Família, nos Núcleos de Apoio à Estratégia de Saúde da Família e no Serviço de Atenção Domiciliar do município de Duque de Caxias. Segundo a supervisora da Área de Ensino de Enfermagem, Ana Paula Kelly, a intenção é ampliar o projeto para outras localidades.

**Doutorado como alicerce**  
A enfermeira Audrei Castro Telles, em parceria com a Área de Ensino de Enfermagem e com o apoio da Direção do HC IV, idealizou e organizou o curso. O material oferecido foi montado com base no diagnóstico situacional da fase exploratória da tese de doutorado da profissional, sob orientação da professora e doutora em Enfermagem Marcelle Miranda da Silva.



Profissionais da Atenção Básica da cidade da Baixada Fluminense participam da qualificação

Fonte: <https://ninho.inca.gov.br/jspui/handle/123456789/15229>

#### 4.6 Aspectos éticos

Em observância ao exposto na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012), o estudo ora apresentado foi cadastrado na Plataforma Brasil após obtenção das cartas de anuência:

- a) Da instituição coparticipante representativa da atenção terciária;
- b) Da Secretaria Municipal de Saúde de Duque de Caxias;
- c) Do Departamento de Atenção Básica da Secretaria Municipal de Saúde de Duque de Caxias.

A coleta de dados, por sua vez, só teve início após o parecer favorável dos Comitês de Ética em Pesquisa, da instituição federal e da instituição proponente, respectivamente a saber: 5.724.404 e 5.647.341.

Os participantes da pesquisa foram orientados sobre a mesma e após leitura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), assinaram-no, consentindo voluntariamente a utilização das informações fornecidas por eles no estudo. Foram dois modelos diferentes de TCLE, um elaborado para os profissionais atuantes nos diferentes cenários de pesquisa (Apêndice L) e outro elaborado para o paciente ou familiar/cuidador, participante da pesquisa (Apêndice M). Os TCLE foram elaborados em duas vias, permanecendo uma via de posse do participante da pesquisa. Em seguida os participantes foram solicitados a preencher um breve instrumento de identificação para posterior caracterização do perfil dos entrevistados.

Os participantes foram informados que, todos os dados coletados permanecerão de posse da pesquisadora por um período de cinco anos, resguardando a possibilidade de retornar aos dados sempre que necessário e depois desse período serão descartados.

Na mesma direção, o nome e qualquer dado que identifique os participantes da pesquisa foram mantidos em sigilo, e identificados da seguinte forma:

- ✓ Os profissionais da AD da unidade de cuidado paliativo exclusivo bem como os profissionais da unidade de APS, pacientes e familiares/cuidadores foram identificados pela abreviação da palavra ‘indivíduo’ seguido do numeral que corresponde à ordem na qual foi entrevistado (ex.: Ind. 3);
- ✓ Na fase de seminário, por se tratar de grupo focal, os participantes foram identificados com a sigla ‘Part.’ de participante, seguido de ‘Esp.’ de especializada (para os participantes da unidade de cuidados paliativos especializados) ou ‘Gen.’ de generalista (para os participantes da APS) (Ex., Part. Esp.; Part. Gen.). Dentro dos seminários, não houve individualização das falas dos participantes.
- ✓ Na fase de Intervenção-aprendizagem os participantes foram identificados com as letras A, B e C que corresponderam às três turmas ofertadas para o curso de nível médio e técnico, seguido de numeral correspondente a ordem em que apareceu no *Google Forms* (Ex.: A2 - participante 2 da turma A), e com as letras D e E, que correspondem às duas turmas ofertadas para os profissionais de nível superior, seguido de numeral correspondente a ordem em que apareceu no *Google Forms* (Ex.: D3 – participante 3 da turma D). Também houve registro fotográfico e, portanto,

os participantes tiveram acesso ao Termo de Consentimento para Divulgação de Imagem, podendo autorizar ou não o uso da mesma (Apêndice N).

A participação na pesquisa foi voluntária e não conferiu nenhum benefício direto ou remuneração para tal. Os benefícios da pesquisa decorrem da possibilidade de contribuir para a integração e consequente trabalho coparticipativo das equipes da atenção primária e da AD especializada na assistência aos pacientes com doença oncológica avançada, contribuindo desta forma para o fortalecimento da RAS e para a garantia de um cuidado integral.

Quanto aos riscos que porventura poderiam ocorrer durante a fase de coleta de dados, pôde-se relacionar: os advindos da interrupção do processo de trabalho dos profissionais para colaborar com a pesquisa, desconforto e/ou estresse e/ou aborrecimento relacionados aos problemas de pesquisa e ao método adotado para o desenvolvimento da pesquisa, divulgação de dados confidenciais/quebra de anonimato e os riscos relacionados a divulgação de imagem.

Como forma de minimizar esses riscos a pesquisadora agendou as entrevistas e o grupo de trabalho com antecedência, em dia e horário compatível com a dinâmica de trabalho das unidades e dos participantes e comprometeu-se a, suspender se necessário, a entrevista ou o grupo, reiniciando-os num momento propício; garantiu uma abordagem humanizada com escuta atenta e acolhimento do participante; forneceu explicações necessárias para responder às questões; reservou local adequado e liberdade para não responder a questões constrangedoras; garantiu a não identificação nominal nos instrumentos de coleta de dados, nos bancos de dados e na divulgação dos resultados; garantiu o zelo pelo sigilo dos dados fornecidos e pela guarda adequada das informações coletadas e garantiu que imagens só seriam divulgadas mediante livre consentimento dos participantes.

Em relação aos riscos que poderiam ocorrer durante a coleta de dados junto ao paciente e familiar/cuidador, pôde-se relacionar: desconforto, medo, estresse, invasão de privacidade e quebra de confidencialidade/divulgação de informações/quebra de anonimato.

Como forma de minimizar esses riscos a pesquisadora comprometeu-se a: garantir uma abordagem humanizada com escuta atenta e acolhimento dos participantes; fornecer explicações necessárias para responder às questões; reservar local adequado e liberdade

para não responder a questões constrangedoras; garantir a não identificação nominal no (s) instrumento (s) de coleta de dados, nos bancos de dados e na divulgação dos resultados; garantir o zelo pelo sigilo dos dados fornecidos e pela guarda adequada das informações coletadas.

A pesquisadora comprometeu-se com a divulgação do presente estudo nas unidades/instituição onde os dados foram coletados, na Instituição de Ensino proponente, em periódicos científicos e em congressos da área.

A pesquisa foi desenvolvida nas unidades referenciadas como cenários de estudo e os recursos mínimos para a manutenção da mesma ficou a cargo da pesquisadora, incluindo gastos com divulgação dos resultados em meios eletrônicos, impressos ou em eventos científicos.

Para intercâmbio a pesquisadora concorreu ao Edital nº 06/2024, da Capes para Doutorado Sanduíche em Portugal sendo contemplada com uma bolsa (Anexo 1).

## 5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS

### 5.1 Fase exploratória

#### 5.1.1 Perfil dos profissionais da AD da unidade de cuidados paliativos e dos profissionais da APS

As entrevistas com os profissionais aconteceram no período de julho de 2022 a abril de 2023. Foram entrevistados 23 profissionais, sendo dez profissionais da AD da unidade de cuidados paliativos especializados e 13 profissionais da APS do município de Duque de Caxias.

As gravações das entrevistas geraram em torno de 10 horas de áudio, cuja transcrição deu origem a 75 laudas (fonte 10, espaço simples, em bloco).

Dos 23 profissionais entrevistados, 18 participantes eram do sexo feminino e cinco do sexo masculino. No que tange à categoria profissional, formou-se um grupo heterogêneo, tendo, contudo, maior representatividade de enfermeiros, como pode ser verificado na tabela 1.

Tabela 1: Categoria profissional e serviço de atuação dos profissionais entrevistados na etapa exploratória. Rio de Janeiro, 2023.

Categorias profissionais	Serviços				Total	
	AD	SAD	ESF	NASF	n	%
Auxiliar de Enfermagem	0	1	0	0	1	4,3
Técnico (a) de Enfermagem	0	0	1	0	1	4,3
Enfermeiro (a)	5*	1	2	0	8	35
Assistente Social	1	1	0	1	3	13
Fisioterapeuta	1	1	0	0	2	8,7
Médico (a)	2	1	2	0	5	21,8
Nutricionista	1	0	0	0	1	4,3
Fonoaudiologista	0	1	0	0	1	4,3
Psicólogo (a)	0	1	0	0	1	4,3
Total	10	7	5	1	23	100

Legenda:

AD: Assistência Domiciliar

SAD: Serviço de Assistência Domiciliar

ESF: Estratégia Saúde da Família

NASF: Núcleo de Apoio à Saúde da Família

\*destes, uma participante era aluna do Curso de Aperfeiçoamento em Assistência de Enfermagem em Cuidados Paliativos Oncológicos (nos moldes Fellow)

Identificado o tempo de atuação nos diferentes serviços, é possível depreender que a maioria dos entrevistados possui experiência acima de seis anos (Tabela 2), o que pode contribuir para a pesquisa considerando a expertise desses profissionais.

Tabela 2: Tempo de atuação no serviço dos profissionais entrevistados na etapa exploratória. Rio de Janeiro, 2023.

Tempo de atuação	Serviços				Total	
	AD	SAD	ESF	NASF		
	n	n	n	N	n	%
6m-5a	3	1	1	0	5	22
6-10a	4	2	2	1	9	39
11-15a	2	2	2	0	6	26
16-20a	1	2	0	0	3	13
Total	10	7	5	1	23	100%

Legenda:

AD: Assistência Domiciliar

SAD: Serviço de Assistência Domiciliar

ESF: Estratégia Saúde da Família

NASF: Núcleo de Apoio à Saúde da Família

Em relação à idade, observa-se, a partir dos 36 anos, uma distribuição equilibrada dos participantes nas diferentes faixas etárias. Quanto ao nível de escolaridade, a maioria dos profissionais apresentou Pós-Graduação *Lato Sensu*, e quanto ao tempo de formação a maioria apresentou mais de 11 anos de formado (Tabela 3).

Tabela 3: Idade, nível de escolaridade e tempo de formação dos 23 profissionais. Rio de Janeiro, 2023.

Idade	AD	SAD	ESF	NASF	Total	
	N	N	n	n	n	%
26 – 30a	0	0	1	0	1	4,4
31 - 35a	1	0	0	0	1	4,4
36 - 40a	4	1	2	0	7	30,5
41 - 45a	0	0	1	1	2	8,6
46 - 50a	3	2	0	0	5	21,7
51 - 55a	1	3	0	0	4	17,4
56 - 60a	1	0	1	0	2	8,6
61 - 65a	0	1	0	0	1	4,4
Total	10	7	5	1	23	100
Nível e escolaridade	AD	SAD	ESF	NASF	Total	
	n	N	n	n	n	%
Graduação	0	2	2	0	4	17,4
Lato sensu	6	5	2	1	14	61
Mestrado	2	0	1	0	3	13
Doutorado	2	0	0	0	2	8,6
Total	10	7	5	1	23	100
Tempo de formação	AD	SAD	ESF	NASF	Total	
	n	N	n	n	n	%
6m-5a	1	0	1	0	2	8,7
6-10a	2	1	0	0	3	13
11-15a	3	1	1	1	6	26,1
16-20a	1	1	2	0	4	17,5
21-25a	1	2	0	0	3	13
26 - 30a	1	1	0	0	2	8,7
Acima 30a	1	1	1	0	3	13
Total	10	7	5	1	23	100

Legenda:

AD: Assistência Domiciliar

SAD: Serviço de Assistência Domiciliar

ESF: Estratégia Saúde da Família

NASF: Núcleo de Apoio à Saúde da Família

### 5.1.2 Perfil dos pacientes e familiares/cuidadores em cuidados paliativos especializados

As entrevistas com os pacientes e familiares/cuidadores aconteceram no período de janeiro a junho de 2023. Dos 18 cuidadores entrevistados, 12 eram do sexo feminino e seis do masculino. Em relação ao grau de parentesco com o paciente, sete eram filhos/filhas, cinco eram cônjuges, três eram netos/netas, duas eram irmãs e uma era mãe.

Formaram um grupo de perfil heterogêneo no que se refere à idade, estado civil (Tabela 4) e escolaridade (Tabela 5). Verificou-se o predomínio de mulheres com raça/cor autodeclaradas pretas e pardas, baixa renda e com comorbidades. Além disso, o grupo de participantes que deixou de ter vínculo empregatício e/ou educacional para cuidar exclusivamente do familiar foi composto integralmente por mulheres negras.

Tabela 4: Idade e estado civil dos familiares/cuidadores entrevistados. Rio de Janeiro, 2023.

Idade	n	%	Estado civil		
				n	%
19 – 24a	4	22,2			
25 – 34a	4	22,2	Solteiro(a)	8	44,5
35 – 44a	2	11,2			
45 – 54a	1	5,5	Casado(a)	9	50
55 – 64a	4	22,2			
65 – 74a	3	16,7	Divorciado(a)	1	5,5
Total	18	100	Total	18	100

Tabela 5: Escolaridade e renda do núcleo familiar dos cuidadores entrevistados. Rio de Janeiro, 2023.

Escolaridade	N	%	Renda do núcleo familiar	N	%
Sem escolaridade	1	5,5	Até 1,5 SM*	7	38,8
Fundamental incompleto	4	22,2			
Fundamental completo	1	5,5	1,5 - 2	3	16,7
Médio incompleto	3	16,7			
Médio completo	4	22,2	2 - 4	6	33,3
Superior incompleto	3	16,7			
Superior completo	2	11,2	4 - 6	2	11,2
Total	18	100	Total	18	100

\*SM - salário-mínimo referente a R\$ 1.320,00 no período de coleta de dados.

Em relação aos pacientes, dos sete entrevistados, quatro eram do sexo feminino e três do sexo masculino. Verificou-se predominância da raça parda e faixa etária entre 55 e 64 anos de idade. A maioria era casada, com baixo nível de escolaridade e baixa renda familiar (Tabelas 6 e 7).

Tabela 6: Idade e estado civil dos pacientes entrevistados. Rio de Janeiro, 2023.

Idade	n	%	Estado civil	n	%
25 – 34a	1	14,3	Solteiro (a)	1	14,3
55 – 64a	4	57,1	Casado (a)	2	28,6
65 – 74a	1	14,3	Divorciado(a)	1	14,3
75 – 84a	1	14,3	Viúvo (a)	3	42,8
Total	7	100	Total	7	100

Tabela 7: Escolaridade e renda do núcleo familiar dos pacientes entrevistados. Rio de Janeiro, 2023.

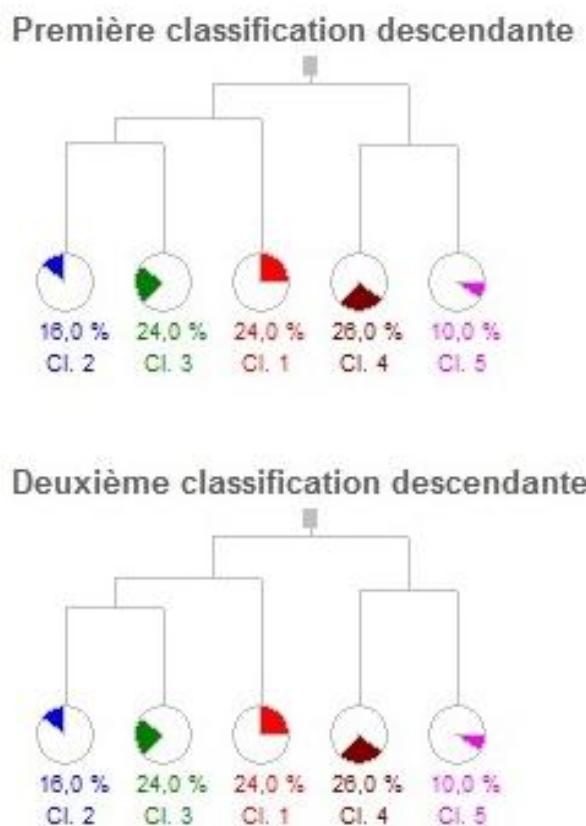
Escolaridade	n	%	Renda do núcleo familiar	n	%
Fundamental incompleto	2	22,2	Até 1,5 SM*	5	71,4
Fundamental completo	2	22,2			
Médio incompleto	2	22,2	1,5 – 2	2	28,6
Médio completo	2	22,2			
Superior completo	1	11,1			
Total			Total		100

\*SM – salário-mínimo referente a R\$ 1.412,00 no período de coleta de dados.

### 5.1.3 Análise dos dados pelo Alceste

O Alceste realizou duas classificações (Figura 23) sucessivas para reter as classes mais estáveis, pois o *Software* considera útil uma dupla classificação quando o *corpus* é grande. Neste sentido chegou-se a cinco classes estáveis. A figura 24 ilustra a subdivisão do corpus para composição das classes.

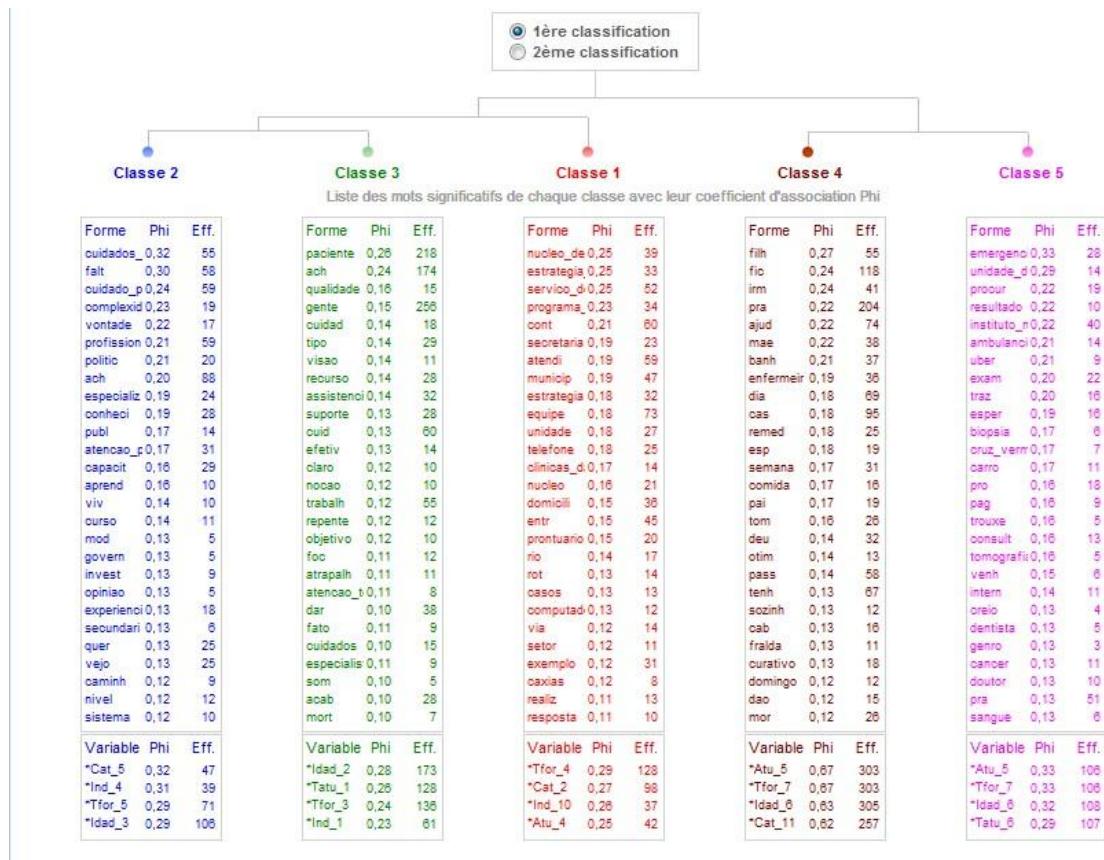
Figura 23 – Processo de subdivisão do corpus para composição das classes. Rio de Janeiro, 2025.



Para essas classificações o Alceste considerou:

- Número mínimo de palavras por unidade de contexto: 14 palavras analisadas (primeira classificação) e 16 palavras analisadas (segunda classificação)
- Número de unidades de contexto elementar (UCE): 1296 (primeira classificação) e 1165 (segunda classificação)
- Número de diferentes ‘formas’ analisadas: 987 nas duas classificações
- Número de classes estáveis geradas: cinco
- Número mínimo de UCE para manter uma classe: 88
- Porcentagem de UCE classificadas: 81% (aproveitamento do *corpus*)

Figura 24 – Classificação Hierárquica Descendente. Rio de Janeiro, 2025.



Os quadros 3 e 4 apresentam os principais léxicos, o valor de Phi, seguido do número total de UCE classificada contendo a palavra/léxico, e o percentual do número de UCE que contém a palavra/léxico em cada classe.

Quadro 3 - Principais léxicos da CHD das classes 1, 2 e 3

Classe 1			Classe 2				Classe 3				
Léxicos	Phi	Nº total de UCE	Percent (%)	Léxicos	Phi	Nº total de UCE	Percent (%)	Léxicos	Phi	Nº total de UCE	Percent (%)
nucleo de	0,25	39	97%	cuidados palia	0,32	47	67%	paciente	0,26	218	44%
estrategia de	0,25	33	91%	falt	0,30	58	60%	qualidade	0,16	15	100%
serviço de as	0,25	52	79%	cuidado paliati	0,24	59	53%	gente	0,15	256	32%
programa de	0,23	34	93%	complexidade	0,23	19	94%	cuidad	0,14	18	76%
cont	0,21	60	65%	vontade	0,22	17	94%	recurso	0,14	28	62%
secretaria	0,19	23	95%	profission	0,21	59	42%	assistenci	0,14	32	56%
atendi	0,19	59	55%	politic	0,21	20	83%	suporte	0,13	28	57%
municip	0,19	47	65%	especializ	0,19	24	59%	efetiv	0,13	14	74%
estrategia	0,18	32	73%	conheci	0,19	28	56%	trabalh	0,12	55	42%
equipe	0,18	73	50%	publ	0,17	14	75%	foc	0,11	12	73%
unidade	0,18	27	75%	atençao prima	0,17	31	43%	especialista	0,11	9	80%
telefone	0,18	25	77%	capacit	0,16	29	48%	doenca	0,10	21	51%
clinicas da fam	0,17	14	100%	aprend	0,16	10	89%	adequad	0,10	6	86%
nucleo	0,16	21	84%	curso	0,14	11	69%	paliativo	0,10	13	59%
domicili	0,15	36	58%	govern	0,13	5	100%	control	0,09	12	61%
prontuario	0,15	20	79%	experiencia	0,13	18	52%	sintoma	0,09	11	61%

Quadro 4 - Principais léxicos da CHD das classes 4 e 5

Classe 4				Classe 5			
Léxicos	Phi	Nº total de UCE	Percent (%)	Léxicos	Phi	Nº total de UCE	Percent (%)
filh	0,27	55	86%	emergencia	0,33	28	77%
irm	0,24	41	94%	unidde de pr	0,29	14	100%
ajud	0,22	74	68%	procur	0,22	19	53%
mae	0,22	38	93%	resultado	0,22	10	83%
banh	0,21	37	96%	instituto nacio	0,22	40	36%
enfermeir	0,19	36	74%	ambulancia	0,21	14	77%
dia	0,18	69	58%	uber	0,21	9	82%
casa	0,18	95	49%	exam	0,20	22	44%
remed	0,18	25	81%	traz	0,20	16	52%
semana	0,17	31	75%	esper	0,19	16	54%
comida	0,17	16	100%	carro	0,17	11	60%
sozinh	0,13	12	92%	consult	0,16	13	44%
fralda	0,13	11	100%	tomografía	0,16	5	100%
domingo	0,12	12	91%	intern	0,14	11	43%
duvida	0,12	18	70%	cancer	0,13	11	38%
amigos	0,11	14	89%	lig	0,12	18	29%

### 5.1.3.1 Classe 1: Aspectos relacionados à integração da Rede

Na Classe 1 os léxicos município, contato, secretaria, telefone, estratégia e prontuário demonstram que existe um fluxo para tentar integrar a rede, mas esse fluxo é complexo e, por vezes, frágil ou inexistente, como no que tange aos atendimentos de pacientes oncológicos:

*[...] é algo que precisa ser muito trabalhado [...] hospitais que não fazem parte do município, que fazem contato com a secretaria e conosco, nós mantemos uma relação boa de articulação, mas, assim, ainda precisamos avançar com relação à essa questão. Aonde a estratégia não pode ir com relação a equipamentos do município, o Núcleo de apoio a Saúde da Família vai para fazer visita, para poder intermediar questões, mas é algo que precisamos trabalhar constantemente [...] E com relação à oncologia, nesses anos que eu estou aqui quase não tivemos articulação. E, assim, são poucos os casos também que apoiamos em relação à oncologia que chegaram até nós, através da estratégia. (UCE no 930, Ind 23)*

Os léxicos telefone, contato, prontuário, equipe e unidade reúnem estratégias e ferramentas de comunicação utilizadas pelas equipes na tentativa de estabelecer uma integração efetiva, mas essa comunicação depende muito da área onde a tentativa é feita e da disponibilidade dos profissionais, para tentar esse contato, para utilizar recursos próprios e para atender às demandas, respondendo ao outro profissional.

*E aí, normalmente, a gente faz, eu sempre faço cartinha para a assistência domiciliar, eu nunca tive resposta da assistência domiciliar. Pode ser das áreas que eu trabalhei, na minha área. Eu nunca tive resposta, mas eu sempre escrevi. Normalmente quem consegue se comunicar mais fácil é o serviço social, que pega o telefone e ali já tem, eles conseguem, já conhecem o trâmite para entrar em contato com a equipe, mas a gente via prontuário não consegue. (UCE no 374, Ind 2)*

Esse contato com os profissionais ou com a unidade muitas vezes depende somente do relato verbal do paciente porque ele não recebe encaminhamentos ou laudos.

*Geralmente um paciente não vem munido de laudo. Então ele verbalmente passa para equipe que está iniciando um tratamento na unidade, e assim que é feita a comunicação do cuidador do paciente para a equipe. A gente tem mais feedback do paciente do que a própria unidade final, entendeu? [...] E ter uma parte administrativa também focada nesses agendamentos, entendeu? Tecnologia e Comunicação. A gente usa nosso celular particular. A gente não tem outro. Aqui poderia já ter sido implementado o prontuário virtual. (UCE no 1018, Ind 17)*

Os léxicos prontuário, estratégia e Núcleo de Apoio à Saúde da Família demonstram que a APS dispõe de meios físicos para promover a comunicação na rede e destaca também alguns sistemas eletrônicos, mas todos os meios apresentam limitações, ou seja, muitas vezes essas informações acabam não atingindo os demais níveis de atenção à saúde. Assim, surge a sugestão de encontros presenciais ou virtuais para discutir os casos dos pacientes na rede.

*O canal pode ser pelo whatsapp, ou pode ser um encontro semestral. Aí precisa ser criada uma estratégia. Podemos realizar o encontro, um mês no município e o outro no Instituto Nacional de Câncer. [...] mas os pontos necessários são esses. A estratégia tem prontuário, mas fica na unidade. Aí o Núcleo de Apoio à Saúde da Família tem suas ferramentas de trabalho, tem livro de ocorrência, tem planilha onde registra quais foram os casos apoiados, temos agenda eletrônica, temos livros de registro e temos várias fichas do Sistema Único de Saúde. (UCE no 945, Ind 23)*

A ausência de um meio eletrônico que integre toda a rede é evidenciada na fala, assim como o comprometimento dos profissionais para articulação do cuidado.

*Ah, por que não tem prontuário eletrônico? E, o prontuário eletrônico... apesar que, assim, por mais que seja importantíssimo ter os prontuários, é importante, também haver reuniões entre os profissionais. [...] sabemos que é difícil por conta da agenda e de toda rotina dos profissionais, mas encontros trimestrais são importantes. A ausência de comunicação [...]. Eu defendo muito a questão do comprometimento, sabe? Se há atores comprometidos, não tem o que impedir de acontecer essa articulação, essa integração. (UCE no 948, Ind 23)*

Os léxicos Núcleo de Apoio à Saúde da Família e estratégia destacam a função principal do NASF e trazem não só sugestão de integração, mas com participação de equipe multiprofissional para atender às demandas dos pacientes e familiares/cuidadores no domicílio.

*[...] por isso que tem o Núcleo de Apoio à Saúde da Família, poder intermediar também. Um dos objetivos do Núcleo de Apoio a Saúde da Família é intermediar estratégias com a rede [...]. O Núcleo de Apoio a Saúde da Família consegue, mas essa listagem é em área coberta pela estratégia. Se você puder me enviar essa lista para poder até realizar esse monitoramento. Em média, são quantos? [...] você, me enviando essa lista, eu já consigo fazer uma busca ativa [...]. Temos geriatras na equipe, dependendo do caso, temos fisioterapia. Então, assim, não chegam esses casos para o Núcleo de Apoio a Saúde da Família. (UCE no 935, Ind 23)*

O serviço de AD da unidade especializada não realiza atendimento domiciliar em áreas consideradas de risco, onde a violência urbana predomina e pode colocar em risco a vida dos profissionais. Contudo, as Clínicas da Família estão localizadas em regiões estratégicas, próximas às residências dos pacientes e poderiam fazer parte desse atendimento, de forma articulada com a atenção especializada. O léxico Clínicas da Família demonstra que essa foi uma tentativa da equipe especializada, que funcionou por um tempo, mas que teve descontinuidade.

*[...] mas em relação aos atendimentos em casa, faltaria mais essa coordenação aqui do nosso setor. Foi o que começou a ser feito antes e não se deu continuidade. A gente já teve a experiência da tentativa de fazer isso, de referenciar os pacientes para as Clínicas da Família das áreas de risco, então, experiência a gente teve [...]. Na época, eu me lembro que eu fui em umas quatro ou cinco Clínicas da Família bem distantes daqui. É idealização sempre, né. (UCE no 535, Ind 3)*

Os léxicos Serviço de Assistência Domiciliar, município e Estratégia Saúde da Família reúnem informações sobre o funcionamento dos serviços da APS, nomeadamente sobre a cobertura dos serviços em relação às áreas. Desta forma, a Estratégia Saúde da família não tem a cobertura total das áreas de Duque de Caxias, mas o Serviço de Assistência Domiciliar do município consegue cobrir algumas das áreas não cadastradas pela estratégia.

*O Serviço de Assistência Domiciliar é muito atuante aqui no município nas áreas que não são cadastradas pelas equipes de Estratégia Saúde da Família. O município não tem cem por cento de cobertura pela Estratégia Saúde da Família, existem algumas áreas que não são cobertas por nenhuma equipe de saúde da família. E aí, não é via Estratégia Saúde da Família, geralmente é via Unidade Básica de Saúde e outras unidades que cobrem áreas não cadastradas [...]. Um paciente acamado já é uma situação mais complicada [...]. A gente faz a comunicação via Núcleo de Apoio à Saúde da Família, a gente pede a visita [...]. Não é uma coisa decidida pura e exclusivamente pela Estratégia Saúde da Família. Eles vão lá ver qual é a real necessidade junto com a gente. E a partir dessa necessidade que vai se pensar o que vai ser acionado ou não. (UCE no 750, Ind 11)*

Ainda assim é possível depreender que as equipes das diferentes Estratégias Saúde da Família estão distantes das conexões da RAS, seja por localização geográfica, seja por falta de equipamentos e fluxo de comunicação, como já foi visto, ou até mesmo por sobrecarga de trabalho, como pode ser evidenciado nos léxicos estratégia, Estratégia Saúde da Família, domiciliar e Núcleo de Apoio à Saúde da Família.

*O que acontece: a Estratégia Saúde da Família é um pouco isolada [...] não somente da rede terciária que não faz parte do município, mas até da rede que faz parte do município. E a rotina das equipes da estratégia é uma rotina muito intensa, né? E o número de famílias que são acompanhadas [...], por isso que tem o Núcleo de Apoio à Saúde da Família, para poder intermediar [...] um dos objetivos do Núcleo de Apoio à Saúde da Família é intermediar estratégias com a rede. (UCE no 928, Ind 23)*

A atuação da Estratégia Saúde da família fica clara por meio dos léxicos estratégia, atendimento e domiciliar. Mas essas atividades são influenciadas também por questões interpessoais, para além das questões relacionadas à sobrecarga de trabalho e déficit de recursos humanos.

*[...] há entre as equipes de estratégia, há algo que dificulta, às vezes, de realizar o atendimento domiciliar, principalmente a relação interpessoal entre eles mesmos, entre os colegas da equipe. Há um profissional que não faz atendimento domiciliar, o outro [...], mas assim [...] eu não consigo nesse momento afirmar que não há essa dificuldade, porque esse é um trabalho da estratégia, de realizar o atendimento domiciliar, entendeu? Porque a unidade está onde o paciente reside ali no território, e tudo é muito programado, organizado para a realização. (UCE no 906, Ind 23)*

O Serviço de Assistência Domiciliar do Município atende às demandas de pacientes consideradas Nível 2, ou seja, pacientes com dificuldade de locomoção e que necessitam de cuidados de média complexidade, já a Estratégia Saúde da Família atende aqueles pacientes considerados Nível 1. Contudo, existem pacientes residentes em áreas não cadastradas pelas estratégias, mas que também não se enquadram nos critérios para atendimento pelo Serviço de Assistência Domiciliar. Isso pode ser verificado nos léxicos atendidas, Serviço de Assistência Domiciliar e estratégia.

*E o que acontece é que a Estratégia Saúde da Família não tem uma cobertura ampla no município, a cobertura dela é, em média, de vinte a vinte e cinco por cento. Então, como fazer para atender demandas que não podem ser atendidas ou que não podem ser acompanhadas pelo Serviço de Assistência Domiciliar e também não são cobertas pela estratégia? É algo que é um entrave em relação a esses cuidados paliativos [...]. A estratégia, aí isso é uma questão assim de gestão, que ainda não consegue cobrir. (UCE no 892, Ind 23)*

A equipe que compõe a Estratégia Saúde da Família é uma equipe mínima, formada pela equipe de enfermagem, agentes comunitários de saúde, médicos e em alguns casos, dentista. Os demais profissionais da equipe multiprofissional podem ser

encontrados nos Núcleos de Apoio à Saúde da Família para serem acionados conforme demanda. Isso pode gerar insegurança na equipe da estratégia, no sentido de garantir o cuidado ao paciente oncológico no domicílio. Os léxicos equipe e Núcleo de Apoio à saúde são destacados neste contexto.

*[...] o enfermeiro, o técnico de enfermagem, mas a gente não tem um psicólogo, a gente não tem um fisioterapeuta fazendo parte da estrutura da equipe da Atenção Primária à Saúde, isso também é um entrave, porque é uma situação complicada [...] que você precisa de um assistente social, que você precisa de um psicólogo acompanhando essa família [...]. Então, a gente tem no município uma equipe, que é o Núcleo de Apoio à Saúde da Família e nesse núcleo a gente tem os profissionais, esses profissionais específicos, temos psicólogo, temos psiquiatra, temos assistente social e outros profissionais. [...] mas eles não fazem parte da equipe da Estratégia Saúde da Família. (UCE no 714, Ind 11)*

Os léxicos núcleo, atendimento e Estratégia Saúde da Família sugerem a criação de um núcleo especializado para o acompanhamento dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos domiciliares, em conjunto com a equipe da APS.

*[...] um núcleo especializado para aqueles casos que fugissem do atendimento básico que é feito pela Estratégia Saúde da Família [...] então eu acho que essa, eu vejo isso como uma diferenciação. Não dá para a gente estar lá o tempo todo, mas a gente tem contato. (UCE no 783, Ind 11)*

#### 5.1.3.2 Classe 2: Alguns obstáculos para integração do cuidado paliativo na rede e possíveis propostas

Nos léxicos falta, conhecimento, vontade, aprender e profissionais é possível perceber que uma das barreiras citadas para a implementação do cuidado paliativo na rede é justamente a falta de conhecimento por parte dos profissionais, mas também vontade e disponibilidade para aprender.

*O primeiro ponto e a falta de conhecimento de todos os profissionais. Eu acho que esse é o primeiro ponto. E aí, partir para os demais, implementação desde o diagnóstico, que é o cenário que a gente precisa. Não é o que a gente quer, é o que o paciente precisa. (UCE no 567, Ind 6)*

*[...] porque aí o paciente teve que voltar de novo para o hospital. Eu vou sempre bater na mesma tecla: conhecimento, treinamento e boa vontade. Primeiro, o profissional tem que ter boa vontade, tem que ter disponibilidade. Eu quero aprender, eu preciso aprender. (UCE no 611, Ind 6)*

Os léxicos falta, cuidado paliativo, especialização e cursos trazem para a reflexão a falta de experiência e, especialmente, falta de formação dos profissionais na área de cuidados paliativos, o que vem a ser, de fato, uma área recente de ação educacional no Brasil.

*[...] falta conhecimento, falta experiência, né? Eu não vejo, acho que agora, hoje em dia, até tem bastante lugares que tem pós-graduação em cuidados paliativos, eu vejo no Albert, tem a especialização da Fundação Oswaldo Cruz, mas eu acho que isso é uma coisa mais recente. Então, eu acho que é isso, é falta de conhecimento, de abordagem na faculdade, nos cursos [...]. Agora que eu vejo cursinho on-line de cuidado paliativo, alguma conversa, roda de conversa, essas coisas que têm agora com a pandemia, pela internet, mas antes, sinceramente [...].* (UCE no 221, Ind 15)

*Eu vim conhecer o cuidado paliativo quando vim trabalhar nessa unidade. Agora estão falando mais, mas falta mesmo as faculdades implementarem o cuidado paliativo no seu ensino e abranger para a rede de baixa complexidade, a rede em todos os hospitais, não só públicos, como particulares também.* (UCE no 167, Ind 14)

A falta de conhecimento dos profissionais acerca dos cuidados paliativos, nomeadamente àqueles da APS, está atrelada, dentre outras, à falta de implementação das políticas de saúde, como pode ser verificado nos léxicos cuidado paliativo, falta, profissional, APS, políticas, capacitação e conhecimento.

*[...] que qualquer centro possa atender um paciente em cuidado paliativo [...]. Diversos fatores, mas a falta de preparo profissional eu acho que, sem dúvida, é o principal, porque dentro da rede terciária isso já é um problema, no serviço oncológico, a gente pensando em paciente com câncer, quiçá na Atenção Primária à Saúde.* (UCE 473, Ind 7)

*[...] até porque a gente já tem políticas públicas falando sobre isso, a gente só precisaria da implementação dessas políticas no mundo da vida. Acho que é isso. A Atenção Primária à Saúde, num grosso modo, não tem capacitação, não tem conhecimento. Eles não têm conhecimento.* (UCE no 279, Ind 4)

Os léxicos governo, conhecimento, cuidados paliativos, Atenção Primária à Saúde, falta e profissionais destacam outros entraves, como alta rotatividade de profissionais e recursos humanos insuficientes em consequência da falta de comprometimento político para a implementação de um cuidado integral e efetivo para o paciente.

*Então, se eles não têm conhecimento, não sabem como a coisa funciona, e impossível manter, oferecer uma atenção em cuidados paliativos para a população. Por que? Porque a Atenção Primária à Saúde é totalmente fragmentada por conta das Organizações Sociais. No último governo que nós tivemos, ele acabou de desmantelar a Atenção Primária à Saúde. [...] uma das queixas dos gestores da Atenção Primária à Saúde é justamente isso, que não consegue manter a formação por conta da rotatividade dos funcionários. (UCE no 282, Ind 4)*

*[...] aí a gente teria que sentar e ver essas estratégias. Com certeza, até porque eu acredito que os profissionais não vão lá porque não querem. Falta recurso humano, em todas as políticas públicas a gente tem falta de recursos. Eu não acredito que uma política pública, seja ela saúde, educação, esteja com recursos a rodo. (UCE no 544, Ind 3)*

Ainda relacionando os léxicos falta, conhecimento e cuidados paliativos percebe-se também, por parte dos gestores, muita resistência em implementar o cuidado paliativo, por falta de conhecimento acerca da importância dessa abordagem.

*[...] Então eu vejo ainda, por parte dos gestores, muita resistência em relação a implementação dos cuidados paliativos. Eles não acham necessário, até por falta de conhecimento. (UCE no 298, Ind 4)*

Não obstante, essa falta de conhecimento atinge também a população, como é possível perceber nos léxicos cuidado paliativo, profissionais, saúde e conhecer.

*[...] o segundo ponto é disseminar esse cuidado paliativo. Não tem como as pessoas conhecerem se o cuidado paliativo ainda é muito dentro de quatro paredes, ele precisa ser disseminado. [...] a população só vai saber da necessidade disso na hora que precisar e ela não vai saber que o nome é cuidado paliativo, mas tendo em vista os próprios profissionais da saúde também, que precisam conhecer melhor isso. (UCE no 502, Ind 3)*

As atribuições dos diferentes níveis de atenção à saúde para promover a integração são evidenciadas nos léxicos atenção primária, complexidade, capacitação, profissionais e cuidados paliativos.

*[...] assim, a responsabilidade da Atenção Primária à Saúde seria justamente essa, de manter esse cuidado continuado com o paciente e da alta complexidade seria, digamos assim, o treinamento, a capacitação desses profissionais. (UCE no 299, Ind 4)*

*Então, é uma verdadeira integração entre a alta complexidade, que eu sou, que eu participo, a média e a baixa complexidade, quando a gente vai a um serviço de saúde, seja ele nível secundário ou primário, falar sobre cuidados paliativos. (UCE no 308, Ind 4)*

Surge também a ideia de um eixo transversal, bem como na classe 1, onde o participante faz referência à criação de um núcleo especializado em cuidados paliativos, que pudesse integrar os diferentes serviços para a oferta do cuidado. Verifica-se essa sugestão ainda nos léxicos complexidade e profissionais.

*A gente precisa de um eixo transversal de cuidado onde atingisse todos esses níveis de complexidade, visando efetivamente o cuidado integrado para o paciente. É exatamente isso. É uma outra coisa também, os profissionais de saúde precisam conhecer o Sistema Único de Saúde, as pessoas precisam saber que sistema é esse, até para defender. (UCE no 328, Ind 4)*

#### 5.1.3.3 Classe 3: A importância da assistência domiciliar para a oferta de um cuidado paliativo efetivo

O cuidado paliativo é percebido como uma abordagem que garante qualidade de vida para os pacientes e familiares/cuidadores, nomeadamente se contempla o ambiente domiciliar. Isso é percebido a partir dos léxicos assistência, cuidado efetivo, qualidade doença e gente.

*[...] eu acho que a assistência domiciliar é uma modalidade conhecida como a modalidade maior de desospitalização, mas eu acho que ela é mais do que isso, eu acho que é uma modalidade maior para você estabelecer um cuidado efetivo [...] (UCE no 514, Ind 3)*

*[...] eu acho que é humano o paciente conseguir ter uma assistência de qualidade em casa. Se a gente não consegue mais reverter a doença, que a gente consiga prestar uma assistência de qualidade em casa, só que tem que ser uma assistência de qualidade. (UCE no 642, Ind 8)*

Para além do controle dos sintomas físicos, o cuidado paliativo é visto como uma abordagem holística, atenta à complexidade e multidimensionalidade do ser. Neste sentido, a integração entre os diferentes níveis de atenção pode favorecer esse cuidado integral, holístico e extensivo à família. Isso pode ser verificado nos léxicos paciente, qualidade, doença, assistenciais, cuidado, trabalhar, controle e sintomas.

*[...] aquele paciente não vai ter uma qualidade de vida enquanto houver vida e não vai ter qualidade de morte. Então assim, a gente tem que parar de olhar para a doença também e pensar, acho que também é uma proposta dessa pesquisa, que é rever os modelos assistenciais que a gente tem. (UCE no 122, Ind 1)*

*[...] Então o Instituto Nacional de Câncer estava aqui, te orientou, vocês estão seguindo? Vocês estão conseguindo? Você está tendo alguma dificuldade? Como é que está isso, o manejo dessa lesão tumoral? Para construir junto esse cuidado e trabalhar em parceria.*

*Mesmo assim, no monitoramento, no controle de sintomas, no apoio à família, em todas as vertentes, social, emocional e espiritual. (UCE no 42, Ind 1)*

Os profissionais da APS reconhecem a importância da integração entre a rede primária e a especializada para uma assistência que garanta essa qualidade de vida para o paciente. Os léxicos paciente, qualidade e especialista demonstram isso.

*[...] ele não vai mudar o curso do paciente, mas aquela prótese vai dar uma qualidade de vida por um tempo. Então são essas interações que eu preciso do especialista. (UCE no 1109, Ind 20)*

Os léxicos paciente, assistencial, recurso e adequada resgata a ideia de que, para que o cuidado paliativo chegue de forma efetiva para os pacientes e familiares no ambiente domiciliar, é necessário antes uma política que defenda esse cuidado, mas também que os recursos destinados sejam adequadamente gerenciados.

*[...] então se você consegue gerenciar isso, o paciente vai ter qualidade assistencial, você vai ter um recurso indo de forma adequada para onde se tem necessidade e você consegue até o recurso profissional organizar. (UCE no 10, Ind 1)*

Os profissionais relatam a importância da AD para o atendimento das necessidades paliativas dos pacientes e familiares. Isso aparece nos léxicos foco, paciente, assistência domiciliar, cuidado, efetivar e paliativo.

*[...] porque ali é um campo privilegiado de informações. Você está no foco onde o paciente está, onde o paciente nasceu, onde o paciente vive. Então, eu vejo a assistência domiciliar como um campo riquíssimo para você estabelecer de fato o cuidado, para efetivar de fato o cuidado, com toda a limitação que a gente tem. (UCE no 515, Ind 3)*

*Então, quando há também essa assistência à saúde no domicílio, o olhar se amplia muito mais nesses cuidados para pacientes, o paliativo ou demais cuidados. Então, o atendimento domiciliar é uma ferramenta que amplia sua visão para que existam intervenções necessárias nesse paciente e na família dele também. (UCE no 913, Ind 23)*

Na APS a descontinuidade do cuidado ao paciente quando ele já está sendo atendido pela atenção especialidade foi atrelada à necessidade de otimizar recursos humanos, como pode ser verificado nos léxicos paciente e focar.

*[...] a gente já está tão sobrecarregado com a equipe diminuída. [...] já que esse paciente está tendo acompanhamento de alguém, não vamos seguir, não vamos dar continuidade para o atendimento dele, para a gente conseguir focar nos outros [...]. (UCE no 50, Ind 1)*

Para atender às demandas de cuidado daqueles pacientes que não apresentam critérios de inclusão para acompanhamento domiciliar pela equipe especializada (residir em áreas de conflito urbano ou fora do raio de 60 Km do hospital), o serviço de atendimento ambulatorial elaborou uma estratégia de articulação junto a APS denominada ‘Ambulatório à Distância’ (descrito na introdução, no tópico 1.2, pág. 22). Mas essa estratégia surgiu dos profissionais da assistência tanto da atenção especializada quanto da atenção primária, mas ainda assim os recursos são limitados ou praticamente inexistentes, a depender do município em questão, e de fato não se pode afirmar que existe integração dos diferentes níveis de atenção para esse atendimento no domicílio. É necessário estabelecer um diálogo efetivo com os gestores para que as iniciativas sejam sustentáveis e contínuas. Isso foi encontrado nos léxicos trabalho, assistência domiciliar, cuidar, paciente e cuidador.

*A gente começou aquele trabalho* (quando a equipe da Assistência Domiciliar começou a articular com a Atenção Primária à Saúde para criar formas de atender aos pacientes que não estavam dentro dos critérios da AD), *não criamos estratégia para continuar. Hoje o Ambulatório a Distância está fazendo um trabalho maravilhoso aí com essa coordenação, com essa integração, mas com os pacientes da assistência domiciliar pelo que eu vejo, ainda não tem essa forma coordenada.* (UCE no 539, Ind 3)

*[...] Então, X pacientes nós temos curativo extenso, X pacientes nós temos cuidador único sobrecarregado, a gente está com uma taxa de sobrecarga declarada. Cuidador único que teve que parar de trabalhar para cuidar do paciente, está com uma renda vulnerável. Então, X na sua área, gestor. Então, como que a gente poderia sentar [...] , eu acho aí a via seria essa, seria por dados. O ambulatório a distância deu certo quando você partiu da assistência.* (UCE no 563, Ind 3)

#### 5.1.3.4 Classe 4: A assistência domiciliar e as demandas dos pacientes e familiares/cuidadores

Para que o paciente permaneça em segurança e com conforto no domicílio, faz-se necessário um familiar/cuidador principal, mas também uma rede informal de cuidado. Muitos dos pacientes e familiares/cuidadores entrevistados relataram poder contar com essa rede. Isso pode ser verificado nos léxicos amigos, ajudam, filhas e irmã.

*[...] não passo fome, não passo necessidade, não passo nada. Eu falo, dinheiro eu não tenho, mas amigos eu tenho, e é nessa hora que a gente vê, porque quem tem dinheiro não tem amigo, é tudo falso.* (UCE no 1669, Ind 37)

[...] se eles ajudam? É isso que vocês querem saber? Minhas vizinhas são ótimas, no que eu precisar elas estão sempre presentes ali para me ajudar em tudo. As filhas, as vizinhas, eu tenho o meu irmão também sempre presente. Moramos eu, minha filha e meus netos. Eles também estão sempre ali, dando apoio. (UCE no 1643, Ind 36)

Porém, para alguns essa rede é um pouco restrita, como se verifica nos léxicos banho, sozinho, irmã, domingo, semana e casa.

[...] eu mesmo. Eu e Deus. Eu tomo banho sozinho, a roupa quem lava é a máquina, a comida quem faz é o meu sobrinho. (UCE no 1688, Ind 38)

[...] só nos dois e Deus, aí eu cuido dela. A irmã dela, de vez em quando vem. A irmã dela veio aqui domingo passado, ficou sábado e domingo. Eu vim na segunda, aí me deu aquela folga. Essa semana minhas irmãs estiveram aqui. Uma vai vir quarta-feira para eu ir em casa pegar algumas roupinhas para ela [...] já eu dou um pulo em casa, ela fica de dia. (UCE no 1300, Ind 23)

As atividades de assistência ao paciente no domicílio se misturam às atividades comuns do lar, como verificado nos léxicos banho, comida e ajudar.

[...] minha companheira é a principal, né, que me ajuda a tomar um banho, botar uma comida, me dar um remédio, e o filho me ajuda mais na necessidade, de fazer uma compra [...] (UCE no 1736, Ind 43)

[...] para mim, assim, vamos fazer as coisas devagarzinho, mas vamos fazer, para o corpo não desanimar, não parar. Então, eu não tinha repouso em casa, eu lavava quintal, banheiro, cozinha, comida. (UCE no 1662, Ind 37)

Com a doença oncológica em progressão, pacientes e familiares percebem a piora clínica e o aumento da dependência para as atividades de vida diária. Isso pode ser percebido no léxicos sozinha, dias, irmã.

[...] se bem que a bolsa (bolsa de colostomia) parou de funcionar, ela está mais aqui porque a bolsa parou de funcionar. Ela sempre limpou sozinha, há bastante tempo, toda higiene, o corte do círculo, no máximo a gente ia lá buscar a bolsa. [...] ela era independente. Os últimos dias que, depois da última internação dela, ela ficou na irmã dela. (UCE no 1391, Ind 27)

Os relatos trazem as experiências do dia a dia, de onde se percebe, em alguns casos, a sobrecarga emocional do cuidador. Isso foi evidenciado pelos léxicos dia, casa, ajuda e filha.

[...] se é de dor, enjoo, os horários, está vendo? Era só ir dando para ela todo dia. Não, aí eu tenho que me comunicar, se está com alguma

*coisa que está dando diferença nesses remédios que ela passou, eu tenho que consultá-la.* (UCE no 1311, Ind 23)

*[...] às vezes, eu entro no quarto, às vezes eu fico até sem falar com ela. Eu falo um oi, bom dia, vó [...], às vezes ela está deitada na cama e fico olhando para ela muito magrinha e eu fico pensando [...] caramba! Afeta alguma coisa sentimental da gente.* (UCE no 1335, Ind 24)

*Por mais que eu seja experiente, por mais que eu estude, quando é dentro de casa, o assunto é diferente. Porque já parte para você, dentro de você. Não se preocupe com isso não, não se sinta culpado de nada, são as fases que acontecem [...]. Então, isso é muita ajuda, porque a nossa cabeça fica a mil, filha.* (UCE no 1559, Ind 34)

A assistência do domicílio (rede formal de cuidado) se mostra como uma grande aliada aos pacientes e familiares. Essa assistência vai desde os cuidados para o controle dos sinais e sintomas, como também para conforto e qualidade de vida enquanto o paciente permanece em seu lar. Materiais, medicamentos, suplementos alimentares e cesta básica também são fornecidos pela equipe da atenção especializada. Isso está presente nos léxicos comida, remédio, casa, fralda, ajuda, filha, semana, enfermeira e dúvida.

*[...] imagina um paciente que não tem dinheiro nem para comprar comida e ter que vir em uma consulta, às vezes não tem nem o dinheiro da passagem! É uma realidade que dói, e essa é a nossa realidade.* (UCE no 179, Ind 14)

*[...] É muito bom, em tudo. Eles me dão remédio em casa, fralda, colchão 'casca' de ovo, cesta básica. Tudo isso, eu não tinha em casa antes, hoje em dia eu tenho isso tudo.* (UCE no 1710, Ind 40)

*[...] está tendo um campo vasto de conhecimento, de ajuda e prestação de serviço. Isso eu não tenho que negar. Filha, toda semana tinha visita e uma vez por mês, o médico. A assistência social, a nutricionista, também já teve a enfermeira.* (UCE no 1556, Ind 34)

*[...] isso, só o Instituto Nacional de Câncer. Primeiro eu pergunto para quem está lá, geralmente é a enfermeira que mais me passa as informações.* (UCE no 1517, Ind 32)

Alguns poucos pacientes atendidos pela assistência especializada no domicílio contam com a assistência da Clínica de Saúde da Família, a depender do município onde residem. Isso é percebido nos léxicos ajuda e enfermeira.

*[...] então, por ela passar mais tempo, dormir junto no mesmo ambiente [...], eu já durmo separado, isso contribui para ela ser a cuidadora principal [...] às vezes eu faço, às vezes ela faz. [...] não, sem ajuda de*

*comunidade religiosa. [...] tem visita da Clínica da Família. (UCE no 1273, Ind 22)*

*[...] aí eles acabaram indo nesse meio tempo. Aí eles levaram uma pomadinha para ela, levaram soro e levaram gaze para poder ficar limpando as feridas dela. Geralmente vai uma enfermeira e um agente da saúde mesmo, que fica nas portas para pegar documentação dos moradores. [...] a gente mora na Penha. (UCE no 1352, Ind 24)*

#### 5.1.3.5 Classe 5: O acesso à saúde e locomoção entre os diferentes pontos da rede com utilização de recursos próprios

Alguns relatos trazem vivências dos itinerários terapêuticos dos pacientes na RAS, como pode ser visto pelos léxicos exame, consultas, tomografia, câncer, procurar e Instituto Nacional de Câncer.

*E nós sempre trabalhamos muito, ela ja trabalhou muito, tem um ano e pouco que se aposentou e quando se aposentou aconteceu isso aí. Foi fazer um exame [...]. Antes dela ter esse problema, ela ia na Clínica da Família para fazer as consultas dela, coisa de mulher. (UCE no 1306, Ind 23)*

*[...] aí eu fui na consulta, a médica pediu uma tomografia, aí ela viu. Ela disse que eu tinha tido câncer de mama há dezoito anos atrás. Ela disse que o meu câncer tinha voltado e era na coluna, pra eu procurar o Instituto Nacional de Câncer de novo, porque eu tava vindo no Instituto Nacional de Câncer só pra consulta de acompanhamento, não tinha mais nada. (UCE no 1703, Ind 39)*

*[...] tem uma clinica lá que faz aquela pesquisa e o médico aconselha. Como eu tenho o Instituto Nacional de Câncer, aí eles: vou te mandar lá no hospital para ver qual é a sua causa, aí venho para cá, (eles) pesquisam qual é o problema, se é câncer. (UCE no 1691, Ind 38)*

Alguns participantes relatam que, após o diagnóstico de câncer, só tiveram contato apenas com a unidade especializada, como destacam os léxicos unidade de pronto atendimento, Instituto Nacional de Câncer e ligam.

*E de lá para cá [...] Clínica da Família, Unidade de Pronto Atendimento, essas coisas, ele nunca foi não. Só o hospital do Instituto Nacional de Câncer mesmo que prestou esse atendimento em casa. E sempre ligam. (UCE no 1499, Ind 31)*

Quando questionados sobre sua própria saúde, os familiares/cuidadores relatam que utilizam recursos próprios, por dificuldade de acesso ao sistema público de saúde. Os léxicos emergência, porcurar, esperar, consulta, Unidade de Pronto Atendimento, resultado e exame expressam isso.

*Eu, se for de emergência mesmo, eu tenho que dar um jeito de arrumar um dinheiro e ir no médico particular, fazer alguma coisa, procurar um clínico geral pra ver o que eu tenho, para dali sim, eu começar a ver aonde eu vou me tratar. (UCE no 1318, Ind 23)*

*[...] eu mesmo, de repente, se for uma coisa muito grave comigo, se for de emergência mesmo, eu não posso ir pra Clínica da Família. Primeiro que eu tenho que cadastrar lá, esperar, coisa e tal. A Clínica da Família sabe como e que é né? Tem que fazer aquele cadastro, tem que marcar a data da consulta [...]. (UCE no 1317, Ind 23)*

*[...] sim, saberia onde procurar. Sei que em Nova Iguaçu tem muitas clínicas particulares, tem a Santa Casa Terezinha que é particular e outras clínicas particulares. São essas clínicas que eu procuraria. Emergência, quando eu passo mal, geralmente eu vou pra Unidade de Pronto Atendimento, mas pra me cuidar mesmo seria no particular, ainda mais por causa do resultado dos exames. (UCE no 1600, Ind 34)*

Para se locomoverem entre os diferentes níveis de atenção à saúde, os pacientes necessitam, em sua maioria, lançar mão de recursos próprios, como verificado pelos léxicos Uber, traz, internação, emergência, ambulância, esperando, Unidade de Pronto Atendimento, ligar, carro e Instituto Nacional de Câncer.

*[...] Uber ou o meu colega que traz. [...] eu tenho que ir para lá com ela [...] para arrumar internação e ambulância, porque da Unidade de Pronto Atendimento, eles não aceitam também [...] (UCE no 1461, Ind 30)*

*[...] emergência, eu peço um Uber ou ambulância. Se no ruim de tudo eu não conseguir, então vou ter que ficar esperando três horas uma ambulância [...]. eles levam para a Unidade de Pronto Atendimento, aí da Unidade de Pronto Atendimento traz pra cá (unidade especializada). (UCE no 1463, Ind 30)*

*[...] outros hospitais não tratam ela, só lá. [...] essas coisas, Deus me livre e guarde quando acontecem, a gente tem que dar um jeito. [...] ligar pra alguém, pedir um amigo, se estiver de acordo financeiramente, você já chama um Uber. O negócio é não deixar a pessoa na mão. (UCE no 1316, Ind 23)*

*E caso seja uma urgência, tem que pegar um carro e levar pro Instituto Nacional de Câncer. Pega o carro, o táxi, qualquer coisa que puder ir, tem que ir pra lá. (UCE no 1315, Ind 23)*

#### **5.1.4 Discussão dos dados**

A integração dos cuidados paliativos à APS tem sido colocada como prioridade para proporcionar acessibilidade e continuidade do cuidado, além de contribuir para a qualidade de vida de pacientes que enfrentam condições limitantes de vida e seus

familiares (Chan *et al.*, 2021). Contudo, essa integração ainda enfrenta muitos obstáculos, nomeadamente nos países de média e baixa renda, onde os diferentes níveis de atenção à saúde não conseguem manter uma comunicação efetiva para um cuidado contínuo (Abate *et al.*, 2023).

Em muitos países, a responsabilidade pelos pacientes com necessidades paliativas tem sido cada vez mais assumida pela APS. Essa foi, inclusive, uma recomendação da OMS para atingir as metas de desenvolvimento sustentável e cobertura universal de saúde: que os sistemas de saúde integrassem os cuidados paliativos baseado nas comunidades e nos programas de cuidados de saúde primários (Hojjat-Assari *et al.*, 2022; Johansen, Ervik, 2022). Contudo, a colaboração entre os profissionais dentre de um mesmo nível de atenção ou em níveis diferenciados pode variar desde um trabalho bem-organizado até serviços completamente fragmentados (Gallagher *et al.*, 2021; Johansen, Ervik, 2022; Buiting *et al.*, 2023).

Soma-se à essa problemática o pensamento redutor (Morin, 2015), que instiga entre os profissionais das diferentes equipes, a necessidade de criar um consenso sobre o que compete a quem, ou seja, o que esperar de uma equipe especialista ou de uma equipe generalista (Gallagher *et al.*, 2021; Chinen *et al.*, 2021). Contudo, é importante destacar que uma percepção global é fundamental para o fortalecimento do senso de responsabilidade e da solidariedade. Morin (2021) traz essa reflexão quando fala dos desafios oriundos dos saberes, atualmente tão separados, fragmentados e compartimentados. A filosofia dos cuidados paliativos vem na contramão de tudo isso, resgata a complexidade e multidimensionalidade do ser, a transdisciplinaridade e transculturalidade das suas necessidades (Gallagher *et al.*, 2021), e que, portanto, precisam ser abordadas não só globalmente, mas também de forma diluída, entendendo cada uma de suas partes (Morin, 2021; Morin, 2015).

Dessa forma, os princípios e as atividades da APS, nomeadamente da Estratégia Saúde da Família, podem contribuir positivamente para o acompanhamento daqueles pacientes com doença progressiva, limitante da vida, por meio da coordenação e continuidade desses cuidados, tomada de decisões clínicas, planejamento de cuidados e encaminhamento para os cuidados especializados, conforme necessário (Hojjat-Assari *et al.*, 2022). A Estratégia Saúde da Família está estrategicamente localizada para desenvolver essa coordenação, de forma global, mas acima de tudo de forma individualizada (Gallagher *et al.*, 2021; Johansen, Ervik, 2022).

Se o paciente e seu familiar/cuidador já possuem vínculo com a APS, fica mais fácil para a equipe fornecer cuidados paliativos generalistas a partir da identificação dessas necessidades paliativas e, conforme o paciente transita pela rede, tem oportunidade de receber atendimento especializado em conjunto com a APS e, portanto, aumenta a probabilidade de adesão terapêutica e controle dos sintomas de ordens física, psicológica, espiritual e social (Santos; Souza; Anderson, 2023; Driller *et al.*, 2022).

O compartilhamento dos dados acerca das condições de saúde e vida dos pacientes, bem como de suas necessidades e expectativas, precisa ser uma via de mão dupla, onde de um lado encontram-se os profissionais especialistas e do outro os profissionais generalistas. Ambos precisam elaborar instrumentos de fácil compreensão, para a garantia de um cuidado contínuo, seguro e holístico, seja no ambiente hospitalar, ambulatorial ou domiciliar. É certo, contudo, que para isso os sistemas de saúde precisam proporcionar acesso a tais instrumentos, sejam eles físicos ou eletrônicos. (Johansen, Ervik, 2022; Finucane *et al.*, 2019)

Experiências exitosas demonstram níveis de satisfação elevado, tanto por parte dos profissionais quanto por parte dos pacientes e familiares/cuidadores quando essa integração se dá de forma efetiva (Bardo *et al.*, 2024). Um estudo desenvolvido na Holanda buscou explorar experiências de médicos da atenção primária e oncologistas sobre o fornecimento de cuidados a pacientes que vivem mais tempo com câncer incurável e suas preferências em relação a diferentes abordagens de cuidado (apoio paliativo, psicológico, cuidados de sobrevivência). Como resultado, destaca que os profissionais preferem estar em contato com o paciente no início do processo de doença para poderem organizar o cuidado de forma integral e efetiva, o que revela uma busca por compreensão global do paciente, e que, portanto, essa comunicação precisa ser oportuna, mas acima de tudo contínua (Buiting *et al.*, 2023).

A integração entre profissionais dos diferentes níveis de atenção evidencia a interdisciplinaridade, a articulação entre diferentes saberes e práticas, essencial para compreender e agir sobre fenômenos complexos como o cuidado em saúde. A comunicação oportuna e contínua, por sua vez, dialoga com o princípio da recursividade (Morin 2016), onde os efeitos retroagem sobre as causas e o processo não é linear. O cuidado não é um evento pontual, mas sim um fluxo dinâmico que se transforma à medida que o paciente muda de condição. A continuidade da comunicação entre profissionais,

pacientes e familiares/cuidadores é, portanto, uma forma de respeitar essa dinâmica viva e mutável (Morin, 2015; Morin, 2016).

Outro estudo realizado numa região rural da Noruega Ocidental investigou *insights* sobre as experiências de pacientes com câncer gravemente enfermos em estágio avançado, sendo acompanhados no domicílio, enquanto passam por tratamento paliativo e participam de Planejamento Antecipado de Cuidado. Os resultados evidenciaram, dentre outras, que os profissionais de saúde compassivos fizeram toda diferença pois promoveram uma cultura de compreensão das preocupações, medos e preferências dos participantes, e que a comunicação e o cuidado profissional consistentes na atenção primária desempenharam um papel fundamental na construção e manutenção da confiança, além de promover um senso de certeza e controle nos participantes. Os profissionais compassivos em questão foram médicos generalistas, enfermeiros da assistência domiciliar, enfermeiros comunitários de oncologia e os profissionais de dois hospitais locais, que forneciam suporte para questões específicas (Bardo *et al.*, 2024).

Nesta perspectiva os profissionais entendem o ser humano como um ser multidimensional, que não pode ser reduzido a uma dimensão biológica ou clínica. Essa complexidade é destacada à medida que os profissionais compassivos fizeram diferença por compreenderem preocupações, medos e preferências dos pacientes. Isso revela uma abordagem que considera o paciente como um sujeito integral, simultaneamente físico, psíquico, social e espiritual (Morin, 2016).

A construção de confiança e o papel da comunicação consistente, por sua vez são elementos indispensáveis quando se trata da ética da relação (Morin, 2005). O vínculo entre os sujeitos é essencial para a construção de sentido e para a ação transformadora. A confiança não é um dado, mas um processo recursivo: ela se constrói e se retroalimenta pela qualidade da comunicação e do cuidado, criando um ciclo virtuoso entre profissional e paciente (Morin, 2016; Morin, 2005).

Mesmo com algumas experiências exitosas, o processo de integração da rede sempre foi um desafio, inclusive em países com renda estável e acesso universal à saúde pública (Gao *et al.*, 2020). Neste contexto, essa realidade se dá nem tanto por falta de recursos materiais, mas algumas vezes por falta de políticas de integração e mecanismos de financiamento adequados, o que também influencia na disponibilidade dos profissionais para se dedicar ao processo (Zemplényi *et al.*, 2020; Nooijer *et al.*, 2019).

Na pesquisa em tela, os dados demonstram que existem algumas tentativas por parte dos profissionais para fortalecer o processo de comunicação na rede, mas esses fluxos são muito frágeis e por vezes inexistentes. Faltam recursos para comunicação, como telefones, computadores e internet, e em algumas situações faltam recursos humanos ou até mesmo falta de vontade de alguns profissionais. Pode acontecer de os pacientes serem portadores de laudos ou encaminhamentos ou, num cenário não adequado, o próprio paciente ou familiar ser o portador das informações de saúde. Nesta vertente, estabelecer uma comunicação efetiva seria fundamental para garantir não só um cuidado integral e contínuo, mas acima de tudo um cuidado que contemple a segurança do paciente na transição e na permanência dele nos diferentes ambientes, desde o hospitalar até o domiciliar (Zemplényi *et al.*, 2020; Stray *et al.*, 2024).

O Brasil possui uma Política Nacional de Cuidados Paliativos que busca ampliar o acesso universal a esses cuidados em toda a RAS, promovendo equidade, integralidade, qualidade e humanização. A política também fortalece a atenção primária como coordenadora do cuidado, incentivando a corresponsabilização, o cuidado integral e o compartilhamento de decisões entre os diferentes pontos da rede (Brasil, 2024). Contudo, a implementação da política ainda caminha a passos lentos e enfrenta problemas estruturais, provenientes da reestruturação de políticas que determinaram retrocessos com relação aos avanços obtidos com a APS, nomeadamente em relação à Estratégia Saúde da Família (Mendonça *et al.*, 2023).

Neste sentido, pode-se observar que no cenário de pesquisa a Estratégia Saúde da Família não tem cobertura de todas as áreas do município e o mapeamento dos pacientes é deficitário. O Núcleo de Apoio à Saúde da Família é formado por equipe multiprofissional e pode ser acionado pela estratégia quando necessário, mas os profissionais do NASF não são responsáveis pela continuidade do atendimento desses pacientes, eles apenas articulam-se com a rede, identificam o serviço que possui determinado atendimento e encaminha o paciente. Neste fluxo, depreende-se que o paciente não é atendido em seu domicílio e precisa deslocar-se, o que para alguns configura-se um grande transtorno. Além disso, esse paciente estabelece contato com diferentes profissionais em diferentes ambientes, que não possuem recursos ou estratégias de comunicação segura e efetiva para garantir o cuidado integral e transversal, nos diferentes pontos de atenção da rede.

O SAD do município, por sua vez, atende pacientes não cadastrados na Estratégia Saúde da Família, mas somente aqueles pacientes que atendem aos critérios de Assistência Domiciliar do tipo 2 (AD2). Aqueles pacientes com necessidades de cuidados menos complexos e que residem numa área não cadastrada precisa buscar assistência numa unidade de saúde, seja na atenção primária ou especializada.

O contexto do presente estudo está voltado para o paciente oncológico, com doença avançada e que, portanto, apresenta limitações, em especial aquelas de ordem física, que o impede de ir até uma unidade de saúde com frequência para receber assistência. A resposta para essa necessidade está ancorada no acompanhamento domiciliar, que tem se mostrado uma estratégia efetiva, que garante acessibilidade, integralidade do cuidado, qualidade de vida para o paciente e redução dos custos com internações evitáveis (Driller *et al.*, 2022; Driller *et al.*, 2024; Canny *et al.*, 2022).

Considerando os critérios de elegibilidade para ter acesso ao Serviço de Assistência Domiciliar da unidade especializada em cuidados paliativos, alguns pacientes não se encaixam no perfil e são atendidos pelo Ambulatório à Distância em cooperação com a APS do município ou região onde o paciente reside. Trata-se de uma estratégia elaborada para atender a uma demanda emergente, mas que não atende ao princípio da integralidade do cuidado em toda a sua essência. Ainda assim, consegue garantir acesso aos cuidados paliativos a um grupo de pacientes que, *a priori*, não receberia assistência domiciliar da equipe especializada.

O desafio desta pesquisa está em ofertar um plano de ação que favoreça uma assistência domiciliar para os pacientes oncológicos residentes no município de Duque de Caxias de forma articulada com a APS, de modo que os recursos materiais, físicos e humanos possam ser explorados de forma adequada, complementar e que acima de tudo garanta a melhoria da qualidade do cuidado do paciente no domicílio.

Surge neste contexto, por parte dos participantes do estudo, a proposta de um núcleo especializado em cuidados paliativos para o atendimento dessas necessidades. Destaca-se, oportunamente, que os dados dessa pesquisa começaram a ser coletados antes da publicação da Política Nacional de Cuidados Paliativos, mas a proposta dos participantes vai ao encontro do que a política prevê: a criação de equipes matriciais e assistenciais de cuidados paliativos para articular a abordagem na rede (Brasil, 2024).

Garantir um financiamento adequado proveniente de políticas públicas é o primeiro passo para a sustentabilidade de qualquer proposta de integração do cuidado

paliativo na RAS, tendo em vista os inúmeros obstáculos a serem ultrapassados. Um desses obstáculos, evidenciado tanto nesta pesquisa como em outras, é o conhecimento deficiente acerca dos cuidados paliativos (Justino *et al.*, 2020; Hashmi *et al.*, 2024). Nos países onde o cuidado paliativo é mais recente, os profissionais possuem pouco ou nenhum conhecimento sobre essa abordagem, principalmente aqueles que atuam APS (Abate *et al.*, 2023; Justino *et al.*, 2020).

A PNCP tem como diretrizes, dentre outras, o estímulo à adoção de estratégias de educação em cuidados paliativos e fomento à produção e disseminação de conhecimentos, à inovação e ao desenvolvimento científico e tecnológico no campo dos cuidados paliativos, por meio da articulação entre governos e instituições de ensino, pesquisa e/ou desenvolvimento (Brasil, 2024). Espera-se com isso maior divulgação acerca do tema, criação de novos cursos de formação nos diferentes níveis e ainda, a inserção de disciplinas voltadas para o tema nas grades dos cursos de graduação.

Os dados revelam um panorama preocupante sobre os entraves estruturais, políticos e formativos que dificultam a implementação efetiva dos cuidados paliativos na APS: a rotatividade de governos e a ausência de compromisso político com a APS que geram instabilidade, desmantelamento de políticas e fragmentação dos serviços; a falta de conhecimento sobre cuidados paliativos também por parte dos gestores, que leva à resistência e à negligência dessa abordagem essencial; a alta rotatividade e a escassez de profissionais dificultam a continuidade do cuidado e a formação adequada das equipes; a atuação das Organizações Sociais (OSs) na gestão da APS que determina a precarização do vínculo profissional e a desarticulação do cuidado, ou seja, uma lógica de mercado que pode entrar em conflito com os princípios da integralidade e da longitudinalidade do SUS.

Morin (2011) defende que, nos tempos modernos, instaurou-se uma política e uma economia autônoma com consequente “deslocamento da ética global” (Morin, 2011, p. 25) e ainda, que a ética e a política há muito encontram-se oficialmente separadas a favor da utilidade e da eficácia, mas não da moral. A economia, por sua vez, obedece à ética dos negócios e, portanto, à indispesabilidade do lucro, podendo lançar-se indubitavelmente à exploração de outros seres humanos (Morin, 2011). É o que se tem percebido com base nos estudos sobre alocação dos recursos federais para APS no quadriênio 2019-2022, no Brasil (Mendes, 2022) onde se privilegiou-se um:

“SUS operacional, marcado por arranjos institucionais frágeis para fortalecer o acesso universal, por um lado, e por outro, por propiciar um

espaço prioritário de crescimento do capital privado nesse nível de atenção, o que no quadro da crise sanitária deveria ser o lócus destacado de participação do SUS como política de Estado. Dito de outro modo, o sistema de saúde brasileiro passa a restringir sua assistência à saúde às pessoas (indivíduos) que os municípios conseguiram cadastrar, distanciando-se do princípio universal em que as transferências de recursos deveriam ser associadas ao conjunto da população dos municípios. Destitui-se por completo toda lógica da atenção primária à saúde e a universalidade do sistema, descaracterizando sua orientação como ordenadora do cuidado e ratificando os elementos de mercado que servem para o capital se reproduzir nesse nível de atenção” (Mendes *et al.*, 2022, p. 2)

Tanto a política quanto a economia são conduzidas por pessoas, ou melhor, sujeitos que se autoafirmam no centro do seu mundo. Esse egocentrismo, contudo, comporta o princípio da exclusão (origem do egoísmo) mas também o princípio de inclusão, que prima pela noção do EU dentro de um contexto social, seja nas relações conjugais, familiares, sociais, patriotas ou partidárias (Morin, 2011).

A falta de investimento e a gestão imperita dos recursos contribuíram para a fragmentação da rede, o sucateamento da saúde, e para escassez de recursos. A escolha de contratos temporários em detrimento de concurso público nos últimos anos tem contribuído para a permanência de uma mão de obra pouco qualificada e até mesmo descompromissada com o ser-fazer cuidado. Precisa-se de uma filosofia/política voltada para esse cuidado integral, longitudinal, qualificado, eficiente e pautado no princípio da inclusão que determine, de forma complementar e antagônica, a associação do egoísmo com o altruísmo em prol do bem-estar geral (Mendes, *et al.*, 2022; Morin, 2011; Carneiro *et al.*, 2021; Seabra *et al.*, 2023).

Retornando aos resultados que desvelaram que existe uma confusão em relação ao papel de cada equipe no cuidado ao paciente oncológico em assistência domiciliar, percebe-se que, de fato, esse é um dos obstáculos para a coordenação da atenção somado à insuficiência de recursos adequados para a articulação de serviços especializados que garantam o seguimento satisfatório e coerente entre níveis assistenciais (Santos; Souza; Anderson, 2023). Os participantes, contudo, sugerem a criação de um eixo transversal especializado (como no texto acima, onde se percebe a sugestão da criação de um núcleo) de cuidado como resposta para a sobrecarga de trabalho da APS, a fragmentação da assistência e a falta de capacitação dos profissionais em cuidados paliativos.

No cerne desta reflexão, de forma sutil, mas potencialmente impactante, os cuidados paliativos e a PNCP de fato se aliam às demais políticas de saúde,

transversalmente, objetivando promover um modelo de atenção centrado nas necessidades de saúde da pessoa cuidada e de sua família, incluindo o acolhimento ao luto, e oferta de comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pessoas cuidadas, familiares, cuidadores e profissionais. Para tanto, tem como pilar, cuidados paliativos multiprofissionais e interdisciplinares, com estímulo à adoção de estratégias de educação e com destinação de recursos financeiros aos fundos de saúde estaduais, municipais e distrital (BRASIL, 2024).

Nos países onde o cuidado paliativo já se faz presente na rede de forma integrada ao sistema de saúde, percebe-se de fato a presença de equipes comunitárias especializadas em cuidados paliativos e por vezes também equipes especializadas em oncologia, que trabalham em conjunto com o médico de família (ou generalista) e com a atenção especializada (hospitais especializados). Ainda assim, percebe-se nos estudos que a comunicação entre os diferentes níveis de atenção ainda precisa avançar para garantir equidade de acesso e atendimento real das necessidades paliativas no domicílio (Bardo *et al.*, 2024; Homar, Pogacar, 2023; Johansen, Ervik, 2022).

A assistência ao paciente no ambiente domiciliar, em especial a abordagem paliativa é entendida como humanizadora e promotora de qualidade de vida e morte na percepção de pacientes, familiares/cuidadores e profissionais de saúde. Ela é mais do que uma estratégia de desospitalização, mas também um campo rico de informações, onde o cuidado se conecta à história de vida do paciente, um ambiente humanizado, que permite intervenções mais sensíveis e respeitosas e uma ferramenta potente para efetivar o cuidado paliativo, mesmo diante de limitações estruturais (Gao *et al.*, 2020; Bardo *et al.*, 2024). É uma estratégia para romper com a lógica mecanicista da medicina hospitalar tradicional, que tende a reduzir o sujeito à doença (Morin, 2015).

O sistema de saúde é um sistema complexo, com múltiplas variáveis interdependentes e, portanto, necessita de parcerias interprofissionais e revisão dos modelos assistenciais para garantir a sustentabilidade das ações (Morin, 2015). Além de adotar uma gestão baseada em dados, que evidencie as necessidades reais da população, de recursos para o atendimento dessas necessidades e, sobretudo, lute pelo compromisso político que garanta esses recursos e a continuidade das estratégias. A assistência domiciliar é um fenômeno multifacetado (Morin, 2015) e precisa ser vista para além de

uma solução para a falta de leitos de internação nos sistemas de saúde (Homar, Pogacar, 2023; Alshammary *et al.*, 2020; Hojjat-Assari *et al.*, 2022).

A doença oncológica em progressão leva ao declínio do estado geral do paciente e, a depender de fatores como comorbidades, o tipo de câncer e o órgão para onde se instala(m) a(s) metástase(s), esse declínio pode acontecer em pouco tempo (Pinheiro, Mendes, 2024; Zacharia *et al.*, 2021; Stone *et al.*, 2023). O paciente gradativamente deixa de realizar atividades simples do dia a dia e passa a depender do cuidador para executá-las. Nessa dinâmica, os cuidados com o lar, alimentação, dentre outros, se misturam com cuidados de saúde e de higiene pessoal do paciente. Soma-se a esse trabalho físico, toda a carga emocional atrelada ao sofrimento de conviver com esse processo de adoecimento (Santos *et al.*, 2022; Busquet-Duran *et al.*, 2020).

Para atender à essas demandas, é fundamental o apoio de uma rede de cuidados, geralmente caracterizada por um cuidador principal que pode ou não ser um familiar consanguíneo, e um grupo formado por amigos e pessoas da comunidade em geral. Poder contar com essa rede informal é um fator protetivo, tanto para o paciente e familiares próximos quanto para a equipe de saúde que presta os cuidados no domicílio, pois promove segurança emocional e física (Homar, Pogacar, 2023).

Esse apoio comunitário e familiar, por sua vez reforça o princípio da PNCP onde o cuidado está centrado na pessoa, respeitando seus vínculos e contexto social. A valorização da rede informal é coerente com estudos que apontam que o cuidado paliativo eficaz depende da articulação entre rede formal e informal. Estudos demonstram que a interação entre equipes de saúde dos diferentes níveis de atenção, paciente e familiares/cuidadores é uma estratégia positiva para estabelecer um planejamento de cuidado, em especial quando o quadro clínico começa a se deteriorar (Bardo, *et al.*, 2024; Canny, 2022; Homar, Pogacar, 2023; Nooijer *et al.*, 2019).

A ruptura com a APS após o encaminhamento para a atenção especializada é percebida como uma prática comum pelos participantes da pesquisa e isso acontece em virtude, principalmente, da sobrecarga de trabalho das equipes da Estratégia Saúde da Família. Mas essa perda de seguimento demonstra-se prejudicial para o paciente, seus familiares/cuidadores e até mesmo para as equipes de saúde. Muitas pesquisas estão sendo realizadas em torno de criar estratégias para manter e melhorar a comunicação na rede, de forma que o paciente possa ter suas necessidades multidimensionais atendidas por

diferentes profissionais, nos diferentes níveis de atenção, a depender de cada demanda (Driller *et al.*, 2024; Hashmi *et al.*, 2024; Buiting *et al.*, 2023).

Em algumas situações, a baixa resolutividade do sistema público de saúde determina cenários onde imperam barreiras estruturais e burocráticas, ausência de suporte logístico adequado e inequidade de acesso aos serviços de saúde. Pacientes e familiares/cuidadores precisam lançar mão de recursos próprios, muitas vezes escassos, para conseguirem ter acesso à saúde, em especial nas emergências. O atendimento efetivo do paciente no domicílio, com o adequado controle dos sintomas reduz significativamente a necessidade de atendimento de emergência e hospitalização, mas ainda assim, com a piora do quadro clínico, é possível que o paciente necessite desse tipo de atendimento e, portanto, seu deslocamento entre o domicílio e a unidade de saúde não deveria ser um transtorno para a família (Abate *et al.*, 2023).

Já os cuidadores domiciliares, em sua maioria, são membros da família que atuam de forma informal, impulsionados por vínculos afetivos e senso de responsabilidade. Diante do enfrentamento de uma doença oncológica em estágio avançado, esses cuidadores precisam mobilizar diversos recursos para lidar com as transformações exigidas e reorganizar seus papéis no cuidado ao paciente. Esse processo pode resultar em sobrecarga física e emocional, impactando diretamente sua saúde, bem-estar e qualidade de vida. Por isso, na filosofia dos cuidados paliativos, é fundamental que o familiar/cuidador também receba atenção e suporte de toda a equipe multiprofissional, considerando as demandas específicas de cada contexto familiar (Brasil, 2024; Moraes *et al.*, 2025).

## **5.2 Fase de Intervenção – Aprendizagem: promoção da capacitação profissional em cuidados paliativos**

Participaram do curso para profissionais dos níveis fundamental e médio 42 trabalhadores que atuavam na APS do município de Duque de Caxias-RJ, sendo 28 ACS e 14 técnicos de enfermagem. Destes, 37 responderam ao *Google Forms* e, portanto, constituíram-se participantes do estudo.

Os participantes encontraram-se, em maior número, na faixa etária entre 41 e 50 anos de idade e, quanto ao nível de escolaridade, a maioria apresentava nível médio. Em

relação ao tempo de formação os dados aparecem de forma heterogênea, com destaque para o período que compreende o intervalo de 16 a 20 anos de formação (Tabela 8).

Tabela 8: Idade, nível de escolaridade e tempo de formação dos profissionais da APS que participaram do curso para os níveis fundamental e médio. Rio de Janeiro, 2024.

Idade	ACS	Téc. Enf.	Total	
	n	N	n	%
20 - 30a	1	3	4	10
31 - 40a	4	2	6	14
41 - 50a	14	3	17	40
51 - 60a	10	3	13	31
61 - 70a	0	2	2	5
Total	29	13	42	100
Nível e escolaridade	ACS	Téc. Enf.	Total	
	n	n	N	%
Fundamental	0	0	0	0
Nível médio	13	0	13	31
Nível Médio (Téc. Enf.)	10	6	16	38
Esp. Téc. Nível Médio	2	4	6	14
Graduação	3	2	5	12
Lato sensu	1	1	2	5
Stricto Sensu	0	0	0	0
Total	29	13	42	100
Tempo de formação	ACS	Téc. Enf.	Total	
	n	n	N	%
6m-5 <sup>a</sup>	4	0	4	10
6-10 <sup>a</sup>	2	5	7	17
11-15a	4	2	6	14
16-20a	12	1	13	31
21-25a	5	3	8	19
Acima 25a	1	3	4	9
Total	28	14	42	100

Legenda:

ACS: agente comunitário de saúde

Téc. Enf: técnico de enfermagem

Esp. Téc: especialidade técnica

A maioria dos participantes atuava na ESF, e em relação ao tempo de atuação nos diferentes serviços, apresentam uma experiência de mais de dez anos (Tabela 9).

Tabela 9: Serviço e tempo de atuação dos profissionais da APS que participaram do curso para os níveis fundamental e médio. Rio de Janeiro, 2024.

Serviço onde atua	ACS		Total	
	n	n	n	%
ESF	30	6	36	86
SAD	0	6	6	14
Total	30	12	42	100

Tempo de atuação no serviço	ACS		Téc. Enf.		Total	
	n	n	n	n	%	
6m-5 <sup>a</sup>	3	5	8	19		
6-10 <sup>a</sup>	3	5	8	19		
11-15 <sup>a</sup>	9	1	10	24		
16-20 <sup>a</sup>	11	1	12	28		
21-25 <sup>a</sup>	3	1	4	10		
Total	29	13	42	100		

Legenda:

ESF: Estratégia Saúde da Família

SAD: Serviço de Assistência Domiciliar

ACS: agente comunitário de saúde

Téc. Enf: técnico de enfermagem

Com relação à versão do curso para profissionais de nível superior – Atualização em Cuidados Paliativos –, participaram 23 profissionais, que compuseram um grupo heterogêneo no que tange às categorias profissionais. Predominaram os participantes com mais de 30 anos de idade e com pós-graduação *Lato Sensu* (Tabela 10).

Tabela 10: Categoria, idade e nível de escolaridade dos profissionais da APS que participaram do curso para o nível superior. Rio de Janeiro, 2024.

Categoria	n	%	Idade	n	%	Nível de escolaridade	n	%
Enfermeiro	7	30,5	20-30 a	1	4,4			
Fisioterapeuta	2	8,6				Graduação	5	21,7
Assistente Social	5	22	31 – 40 a	7	30,5			
Psicólogo	2	8,6	41 – 50a	8	34,7			
Nutricionista	2	8,6				<i>Lato Sensu</i>	16	69,6
Médico	2	8,6	51 – 60a	5	21,7			
Dentista	2	8,6						
Fonoaudiologista	1	4,5	61 – 70a	2	8,7	<i>Stricto Sensu</i>	2	8,7
Total	23	100	Total	23	100	Total	23	100

Quanto ao tempo de formação, os participantes em sua maioria apresentavam mais de seis anos de formados. Já em relação ao serviço onde atuavam, a distribuição entre os setores foi bem heterogênea, mas o tempo de atuação nos serviços se mostrou relativamente equilibrado entre seis e dez anos (Tabela 11).

Tabela 11: Tempo de formação, serviço de atuação e tempo de atuação dos profissionais da APS que participaram do curso para o nível superior. Rio de Janeiro, 2024.

Tempo de formação (meses - anos)	N	%	Serviço de atuação	n	%	Tempo de atuação	n	%
6m-5a	1	4,4	ESF	7	30,5	6m-5a	8	34,7
6-10a	6	26				6-10a	9	39,1
11-15a	4	17,5	SAD	6	26	11-15a	1	4,4
16-20a	4	17,5	DAB	4	17,5	16-20a	2	8,7
21-25a	3	12,9				21-25a	2	8,7
Acima 25a	5	21,7	NASF	6	26	Acima 25a	1	4,4
<b>Total</b>	<b>23</b>	<b>100</b>	<b>Total</b>	<b>23</b>	<b>100</b>	<b>Total</b>	<b>23</b>	<b>100</b>

Legenda:

ESF: Estratégia Saúde da Família

SAD: Serviço de Assistência Domiciliar

DAB: Departamento de Atenção Básica

NASF: Núcleo de Apoio à Estratégia de Saúde da Família

### 5.2.1 Resultados da dinâmica “Linha no chão”

Por meio da dinâmica "Linha no chão", foi possível aplicar o pré o pós-teste para os profissionais dos dois cursos. As questões utilizadas assim como a quantidade de erros e acertos do antes e depois podem ser verificadas nos quadros 5 e 6.

Quadro 5: Resultados da dinâmica “Linha no Chão” com os profissionais de nível superior. Rio de Janeiro, 2023.

Questões	DINÂMICA “LINHA NO CHÃO”							
	RESULTADOS ANTES DO CURSO (n=22)				RESULTADOS DEPOIS DO CURSO (n=23*)			
	Acertos	Erros	Abstenção	% de acertos	Acertos	Erros	Abstenção	% de acertos
1 (V)	22	0	0	100%	22	1	0	95,65%
2 (V)	10	3	9	45,45%	23	0	0	100%
3 (V)	10	0	12	45,45%	23	0	0	100%
4 (V)	22	0	0	100%	23	0	0	100%
5 (V)	22	0	0	100%	23	0	0	100%
6 (V)	21	0	1	95,45%	23	0	0	100%
7 (F)	7	14	1	31,80%	14	9	0	60,87%
8 (F)	0	5	17	0%	15	8	0	65,21%
9 (F)	20	2	0	90,90%	23	0	0	100%
10 (F)	22	0	0	100%	22	0	1	95,65%

Legenda: V – verdadeira; F - Falsa

Os resultados da dinâmica “Linha no Chão” evidenciaram uma progressão notável nos conhecimentos dos profissionais de nível superior antes e depois do curso. Na afirmativa 2, por exemplo, que trata da legislação específica sobre cuidados paliativos, a diferença mostra que havia uma falta de consciência ou clareza sobre a existência deste tipo de legislação. Com o curso 100% dos participantes passaram a conhecer o suporte legal. Na afirmativa 3, sobre a ortotanásia, o resultado entre o antes e o depois sugere que os profissionais adquiriram segurança aos distinguir práticas éticas e legais. Na afirmativa 7, sobre cuidados paliativos como abordagem multiprofissional, o incremento em acerto reflete uma maior compreensão de que cuidados paliativos não se limitam ao fim de vida, mas englobam uma abordagem holística e multiprofissional que também prepara familiares para o luto. E na afirmativa 8 evidencia-se que nenhum participante tinha conhecimento prévio sobre o conceito de distanásia.

Quadro 6: Resultados da dinâmica “Linha no Chão” com os profissionais de nível fundamental e médio. Rio de Janeiro, 2023.

Questões	DINÂMICA “LINHA NO CHÃO”							
	RESULTADOS ANTES DO CURSO (n=40)				RESULTADOS DEPOIS DO CURSO (n=42*)			
	Acertos	Erros	Abstenção	% de acertos	Acertos	Erros	Abstenção	% de acertos
1 (V)	38	2	0	95.0%	42	0	0	100%
2 (V)	12	14	14	46.2%	42	0	0	100%
3 (V)	12	2	26	85.7%	42	0	0	100%
4 (V)	36	3	1	92.3%	42	0	0	100%
5 (V)	37	2	1	94.9%	42	0	0	100%
6 (V)	34	4	2	89.5%	42	0	0	100%
7 (F)	13	25	2	34.2%	41	1	0	97.6%
8 (F)	4	7	29	36.4%	13	23	6	36.1%
9 (F)	35	2	3	94.6%	39	3	0	92.9%
10 (F)	38	2	0	95.0%	42	0	0	100%

Legenda: V – verdadeira; F - Falsa

\*dois participantes não responderam na primeira etapa da dinâmica porque chegaram atrasados, as participaram da segunda etapa.

A evolução significativa entre o antes e o depois também é perceptível no grupo dos profissionais de nível fundamental e médio, com aumento expressivo dos acertos das afirmativas apresentadas.

As afirmativas 2, que trata da legislação estadual sobre cuidados paliativos, e 7 que trata do conceito dos cuidados paliativos, eram desconhecidas pela maioria dos profissionais. Após a intervenção, observou-se um aumento acima de 95% dos acertos. Somente na afirmativa 8, que trata do termo distanásia, os resultados não foram satisfatórios, demonstrando que os profissionais ainda tinham dúvidas sobre o conceito.

O alto desempenho antes e depois dos cursos na maioria das questões revela um conhecimento importante sobre o papel da APS e suas premissas éticas estruturais para cuidados paliativos. Assim, esses resultados sugerem que o curso teve um impacto significativo na compreensão da legislação e dos tipos de morte, enquanto os conceitos básicos já eram relativamente conhecidos pelo grupo.

### 5.2.2 Resultados da avaliação final dos cursos via Google Forms

A partir da leitura e análise temática dos dados dos 56 participantes dos dois cursos que responderam ao *Google Forms*, foi possível identificar duas categorias e duas subcategorias (Quadro 7).

Quadro 7: Categorias, subcategorias e principais inferências que emergiram da análise dos dados coletados pelo *Google Forms*.

CATEGORIAS	PRINCIPAIS INFERÊNCIAS
Categoria 1: A transversalidade e a multidimensionalidade dos Cuidados Paliativos	<p><u>Subcategoria 1.1:</u> O construto de saberes como alicerce para uma prática pautada nos princípios e fundamentos dos cuidados paliativos</p> <p>Houve o entendimento de que o cuidado paliativo deve ser ofertado de forma precoce e não exclusivamente para aqueles em fim de vida. Perceberam a família como uma unidade de cuidado. A forma como o conhecimento foi abordado facilitou a compreensão do cuidado paliativo para além das questões biológicas. Concordam que o cuidado paliativo deve ser ofertado nos diferentes pontos da RAS. Os conhecimentos adquiridos poderão ajudar os profissionais a conferir dignidade ao paciente e família.</p> <p><u>Subcategoria 1.2:</u> A incorporação dos princípios e da filosofia dos cuidados paliativos na prática profissional</p> <p>Reconhecem que é possível aplicar os conhecimentos construídos tanto na vida profissional quanto na vida pessoal. Reconhecem a importância de desmistificar a morte. Identificam nos ensinamentos sobre cuidado paliativo um meio de ajudar pacientes e familiares/cuidadores a conviverem com a doença e com a finitude. Reconhecem que os cuidados prestados por eles já eram cuidados paliativos.</p>
Categoria 2: Aspectos legais e éticos como alicerces para o fortalecimento dos CP na APS	<p>Os participantes retomam a Constituição Federal que trata do direito à vida. Reconhecem o cuidado paliativo como um direito do cidadão. Destacam algumas questões éticas mencionadas ao longo do curso como um aprendizado importante.</p>

#### Categoria 1: A transversalidade e multidimensionalidade dos Cuidados Paliativos

Após a intervenção-aprendizagem, as manifestações dos profissionais evidenciaram o reconhecimento do cuidado paliativo como uma abordagem transversal e multidimensional. Eles compreenderam que essa prática deve ser direcionada não apenas ao paciente, mas também aos familiares/cuidadores, abrangendo todas as fases do processo saúde-doença, inclusive o período de luto.

#### Subcategoria 1.1: O construto de saberes como alicerce para uma prática pautada nos princípios e fundamentos dos cuidados paliativos

Os depoimentos dos profissionais evidenciam a satisfação com o curso, além de ressaltar aspectos relevantes que consolidaram os conhecimentos adquiridos ao longo da intervenção-aprendizagem. Entre eles, destacam-se a valorização da indicação precoce

dos cuidados paliativos, não restritos ao fim da vida, e o reconhecimento da família como parte integrante da unidade de cuidado.

*“Uma experiência muito boa, um aprendizado e conhecimento que eu não tinha. Bom seria ter curso assim sempre. Bom seria se mais pessoas pudessem e soubessem como lidar com paliativo”. (E, 2)*

*“Surpreendentemente positivo. Oportunidade de discutir com leveza muitos dos vários aspectos de saúde que podem tratar e dar conforto no processo de finitude de um paciente”. (E, 6)*

*“Os esclarecimentos sobre cuidados paliativos devem ser prestados durante o processo de doença, no fim da vida e após a morte, e deve continuar o cuidado com a família”. (A, 4)*

*“Cuidados paliativos vão além de doenças terminais. Um planejamento adequado e eficaz faz toda diferença na vida do paciente e sua família”. (C, 4)*

*“Aprendi sobre o papel da Atenção Primária à Saúde nos cuidados paliativos. E que, se houver matriciamento, muito pode ser realizado pela Atenção Primária à Saúde para um cuidado com mais qualidade”. (E, 10)*

Observou-se também que os participantes compreenderam o cuidado paliativo como uma abordagem que transcende os aspectos biológicos, reconhecendo a importância de sua oferta em todos os níveis da RAS. Essa perspectiva visa assegurar dignidade tanto ao paciente quanto aos seus familiares ao longo de todo o processo de cuidado.

*“A abordagem de conhecimento nos leva não somente a analisar as causas biológicas, mas também as condições sociais que geram e agravam as doenças”. (C, 9)*

*“Que os cuidados paliativos devem ser contínuos e abranger todos os profissionais em todas as esferas e pontas”. (B, 9)*

*“A desconstrução e construção do que são os cuidados paliativos, e como todos nós estamos ligados uns aos outros (rede) no compromisso do cuidado em saúde para além do atendimento inicial”. (B, 11)*

**Subcategoria 1.2: A incorporação dos princípios e da filosofia dos cuidados paliativos na prática profissional**

Os participantes reconheceram que é possível aplicar os conhecimentos adquiridos (no curso) em sua prática profissional e que esse conhecimento pode contribuir para qualificar o cuidado.

*“Muito importante, pois agregou conhecimento para minha vida pessoal e profissional, de forma dinâmica e bem explicada”. (A, 1)*

*“Em vários aspectos esse aprendizado contribuirá. Principalmente no cuidado com as famílias dos enfermos, que também precisam de cuidados e atenção”. (C, 3)*

*“Em todos os aspectos do meu serviço em si. Após esses ricos ensinamentos conseguiremos ajudar, não só os pacientes, como também os seus familiares a lidar de maneira mais suave com suas doenças”. (C, 14)*

*“Tendo como ferramenta a Educação Permanente, estimular que nos serviços sejam adotadas as práticas discutidas no curso, considerando as várias áreas do saber envolvidas, e junto à gestão, sensibilizar sobre o tema, identificar aliados de forma a promover e/ou ampliar a aproximação e interlocução da Atenção Primária de Duque de Caxias junto à Atenção Terciária do Instituto Nacional de Câncer”. (E, 6)*

*“De todas as formas, tanto no acolhimento, na escuta ativa, no plano terapêutico, no acompanhamento do paciente e familiares, na compreensão de todas as áreas dos envolvidos, na elaboração de melhor estratégia de intervenção, para que se tenha um conforto aos pacientes no momento mais difícil”. (D, 2)*

*“Esse curso me ajudou bastante e vou poder exercer melhor no campo de trabalho, uma vez que temos pacientes paliativos. Ficar mais atenta a todas as questões que envolvem aquele paciente e sua família. Sem contar que poderei compartilhar com meus colegas esse conhecimento”. (E, 2)*

Percebe-se um despertar desses profissionais em torno de sua *práxis*, no tocante a disseminação do cuidado paliativo para a comunidade e acerca da comunicação na rede para a integralidade da assistência ao paciente.

*“Como ACS posso passar o que aprendi sobre cuidados paliativos não só para os meus pacientes, mas também para amigos, familiares e quem estiver precisando”. (C, 12)*

*“Me conscientizando de que eu também faço cuidados paliativos e me integrando numa comunicação mais efetiva na rede”. (B, 11)*

*“Vou mudar totalmente meu “olhar” para o usuário, para a família desse usuário, a fim de abordar o assunto, a forma de acolher, e desmistificar a morte, que podemos sim ter uma boa morte, que ela pode ser menos dolorosa”. (A, 2)*

*“Vimos que é possível um trabalho em rede. Como apoiadora institucional da Atenção Primária tenho agora mais instrumentos para esclarecer às equipes de saúde da família o papel que podem desempenhar nos cuidados paliativos”. (E, 9)*

Muitos relatos resgatam a importância da família no contexto do cuidado paliativo, os aspectos holísticos dessa abordagem e o papel da comunicação franca, empática e assertiva para o planejamento terapêutico.

*“Tendo um olhar holístico para a doença, paciente e família. Entendendo que cada pessoa aceita de forma diferente o seu quadro. Realizando um planejamento mais eficaz e uma boa comunicação”.* (C,4)

*“Cuidado paliativo foi excepcional porque abrangeu a comunicação com o paciente”.* (B,1)

*“Todos os tópicos são muitos educativos, mas o de comunicação chamou mais atenção”.* (B,2)

*“Saber a importância da comunicação no desempenho do trabalho”.* (B,5)

*“Irá (o curso) contribuir em diversos pontos, principalmente na maneira em que irei tratar de notícias difíceis com a equipe para em conjunto intervirmos de maneira diferenciada”.* (A, 3)

## Categoria 2: Aspectos legais e éticos como alicerces para o fortalecimento dos CP na APS

Os relatos dos profissionais evidenciam que foi possível estabelecer a associação do cuidado paliativo como um direito fundamental do cidadão, respaldado pela Constituição Federal e pelo Código de Ética dos profissionais de saúde. Essa compreensão foi alcançada mesmo diante da ausência da publicação oficial da Política Nacional de Cuidados Paliativos à época da realização do curso.

*“Aprender e discutir que o cidadão, na maioria das vezes, tem o seu direito e não usufrui dele”.* (A, 9)

*“A interpretação dos cuidados paliativos dentro da Constituição e a nossa importância quanto profissional nesse processo”.* (C, 2)

*“De tudo se tira um pouco, porém a questão da legislação, onde está previsto que é direito do usuário foi fundamental, dessa forma fica mais fácil orientar o usuário que passa por esse problema”.* (A, 2)

*“A diferença de alguns termos que antes eram muito subjetivos e agora consigo discorrer com clareza. A interpretação dos cuidados paliativos dentro da Constituição e a nossa importância enquanto profissional nesse processo”.* (A, 3)

Percebe-se, através das falas abaixo, que os conteúdos trabalhados no curso poderão auxiliar os profissionais a realizarem ações efetivas de promoção, proteção e recuperação à saúde.

*“Desde a primeira consulta, até a orientação quanto ao acompanhamento, o tratamento e o cuidado com o paciente, o familiar e o cuidador, desde o início até o desfecho final, oferecendo dignidade, respeito, qualidade de vida e um melhor conforto relativo a dor”. (A,7)*  
*“Aprendi muito sobre cuidados paliativos, aprendi o que é e como se faz, os acolhimentos e as questões pertinentes a esses pacientes e família que precisam de cuidados especializados. Aprendi muito sobre entender o que o paciente precisa, a comunicação é essencial, bem como fazer a rede entre a atenção básica, a especializada e a terciária, para o melhor funcionamento do trabalho. É de suma importância essa união e essa ligação”. (E,2)*

Os profissionais relembram aprendizados importantes no tocante às questões éticas e que estão fortemente imbricadas ao código de ética dos profissionais de saúde, aos princípios norteadores dos cuidados paliativos, à recente PNCP e nomeadamente ao Código Penal Brasileiro.

*“[...] a ortotanásia, a mistanásia, a distanásia, a eutanásia, a autonomia do paciente na escolha da diretiva antecipada do seu fim de vida, a sobrevida e a sobrevivência, o cuidado paliativo e a qualidade de vida”. (A, 7)*

*“Em alguns momentos desmistificar e em outros apreender conceitos sobre alguns medicamentos aplicados no tratamento do paciente com doença grave em oncologia [...]. O reforço à importância de um atendimento multi e interprofissional, transdisciplinar e humanizado, onde todos os componentes da equipe tenham envolvimento com horizontalidade na história e desenvolvimento das fases do adoecimento. A abordagem sobre a existência da lei federal e estadual de cuidados paliativos, e entender sobre a necessidade de construção de uma política sobre o tema, para se fazer cumprir a lei”. (E, 6)*

Ressaltam a importância do respeito à autonomia do paciente e da decisão compartilhada.

*“Em primeiro lugar tentar passar para os familiares a importância em respeitar a decisão do paciente em si, de onde deseja estar nos seus últimos dias de vida e sinalizar que isso pode sim ser feito. Também aprender a diferença entre: ortotanásia, distanásia, mistanásia e eutanásia”. (C, 14)*

### **5.2.3 Discussão – saber formal e informal na aprendizagem sobre cuidados paliativos**

Os resultados da dinâmica “Linha no Chão”, antes e depois dos cursos, mostram a melhora quanto aos números de acertos das afirmativas, após as aulas dialogadas e expositivas com dinâmicas educativas sobre o assunto, principalmente sobre o conceito de cuidados paliativos, os tipos de morte e legalização.

Todos os profissionais reconhecem o potencial da APS no âmbito da RAS para promover cuidados paliativos generalistas, como observado na unanimidade de acertos da afirmação 10, mesmo antes do curso. Entretanto, face os problemas gerenciais, percebidos por todos em ambos os momentos de avaliação, conforme afirmação 7, a APS enfrenta desafios para atender a todos os públicos de maneira eficaz e abrangente, como a limitação de recursos e a falta de conhecimentos dos profissionais de saúde sobre alguns cuidados. Essas dificuldades são ampliadas quando se considera a necessidade de integrar cuidados paliativos neste ponto da rede e, quando vistas sob a ótica da complexidade, revelam a necessidade de compreender o sistema de saúde como um organismo vivo, interdependente e influenciado por múltiplas dimensões – sociais, culturais, econômicas, éticas e políticas (Morin, 2015).

Mas o reconhecimento prévio de que os profissionais da APS podem fazer diferença nos cuidados paliativos, porque têm acesso fácil aos usuários, estão próximos aos lares, e sensíveis à realidade da comunidade, é crucial para investir nas ações que promovam a qualidade de vida dos pacientes com doenças graves ou em fim de vida, e assim, possam melhorar os indicadores de qualidade para cuidados paliativos, como aumentar o tempo de permanência do paciente em casa e diminuir o uso das urgências e emergências, bem como de internações inappropriadas (Canny *et al.*, 2019). Essa proximidade favorece uma abordagem relacional e contextualizada, como propõe Morin (2002), que defende a valorização da singularidade e da subjetividade no cuidado, rompendo com a lógica reducionista e mecanicista.

Isso se deve ao fato de que o reconhecimento das necessidades paliativas, e o atendimento das necessidades paliativas menos complexas por esse conjunto de profissionais pode ampliar o acesso aos cuidados paliativos, que focados no alívio da dor e de outros sintomas angustiantes, melhoram a qualidade de vida desses pacientes e seus familiares, contribuindo, inclusive para a morte em casa (REWEGAN *et al.*, 2019).

A integração dos cuidados paliativos na assistência domiciliar vai ao encontro dos desejos e preferências de muitas pessoas, especialmente idosos, conforme apontam estudos (Maetens *et al.*, 2019; Baardo *et al.*, 2024). Essa prática exige uma visão sistêmica e humanizada, que reconheça o entrelaçamento entre o biológico, o psicológico, o social e o espiritual, dimensões que, segundo Morin, não podem ser dissociadas na compreensão do ser humano (Morin, 2002).

Quando os participantes discorrem que irão mudar o seu olhar para com o usuário e sua família e a forma ao qual irão acolher as famílias dos usuários que se encontram fragilizados, contemplam o modo de fazer dos cuidados paliativos de acordo com o texto da PNCP, Art. 1º, parágrafo 2º: “As ações e serviços públicos de saúde de que trata o § 1º abrangem abordagens de tratamento e prevenção destinadas tanto à pessoa cuidada quanto aos seus familiares e cuidadores” (Brasil, 2024). Mas também está ligada ao pensamento complexo, voltado para uma educação que forme para a solidariedade, a empatia e a responsabilidade coletiva (Morin, 2021).

Para superar as barreiras encontradas e favorecer a integração efetiva dos cuidados paliativos na APS, são necessários estratégias e recursos para formação profissional. Uma das ferramentas eficazes é a Educação Permanente em Saúde (EPS), para assim oferecer cuidados compassivos e holísticos, assegurando que os pacientes e suas famílias/cuidadores recebam o suporte necessário durante momentos desafiadores de suas vidas (Cobo *et al.*, 2019).

Os profissionais de saúde precisam de um amplo conhecimento e de habilidade para atender adequadamente às necessidades desses pacientes, e estar instrumentalizados para o trabalho em equipe, em articulação com os cuidados paliativos especializados sempre que necessário. Além disso, a EPS amplia os recursos para possíveis discussões de prognósticos, opções de tratamento, preferências de fim de vida, como também desperta habilidades de comunicação sensíveis e eficazes, de forma compassiva e humanizada (Cobo *et al.*, 2019).

A EPS, ao promover o aprendizado contínuo e contextualizado, dialoga com o pensamento complexo ao reconhecer que o conhecimento não é linear, mas sim construído em rede, em constante interação com o ambiente e com os sujeitos envolvidos (Morin, 2021).

A comunicação, elemento central nos cuidados paliativos, é também um ponto de convergência com Morin, que defende uma ética da compreensão e da escuta ativa. Os profissionais participantes do curso destacam os conhecimentos adquiridos sobre comunicação sensível e empática, conforme orienta o Art. 2º da PNCP, reforçando a importância de práticas que respeitem a verdade e a dignidade humana (Brasil, 2024; Morin, 2007).

Um resultado do antes da dinâmica “Linha no Chão” que deve ser destacado é o da afirmativa 5, que fala sobre um dos tipos de morte. Isso mostra que apesar de não

serem tão recentes, os conceitos que envolvem a morte ainda são pouco difundidos e perpassam dúvidas, fato que deve ser alvo de novas atividades de formação direcionadas a profissionais de saúde, tendo a EPS como uma ferramenta essencial, associada à educação popular em saúde para o público em geral, para assim explicitar a diferença entre os tipos de morte, esclarecendo os contextos éticos e práticos em que cada um se aplica (Schaefer, 2019). Além disso, pode fomentar discussões sobre as implicações legais e éticas, ajudando profissionais de saúde a tomar decisões informadas e compatíveis com as leis e os valores éticos vigentes no país (Justino, 2020).

Os profissionais compreenderam que o binômio viver-morrer deve estar alicerçado na bioética, respeitando a autonomia do paciente e sua capacidade de decisão. Essa compreensão exige uma visão que reconheça a complexidade da existência humana, como propõe Morin, valorizando a liberdade, a dignidade e a singularidade de cada trajetória (Morin, 2002).

O nascimento e a morte são processos biofisiológicos e existenciais inseparáveis da condição humana, e ao longo da história, cada sociedade construiu suas próprias concepções sobre o fim da vida. Na contemporaneidade, observa-se uma valorização da longevidade e da supressão da dor e do sofrimento, o que frequentemente leva à negação ou ao adiamento da reflexão sobre a morte. Quando ela é finalmente considerada, espera-se que ocorra de forma rápida e sem sofrimento.

O avanço técnico-científico trouxe consigo dilemas éticos e visões divergentes: enquanto alguns defendem a extensão da vida a qualquer custo, outros sustentam que viver com dignidade implica ter autonomia para decidir sobre os tratamentos médicos e as opções de fim de vida. Essa tensão revela a complexidade das escolhas que envolvem o cuidado no processo de morrer, exigindo sensibilidade, respeito à individualidade e compreensão dos valores culturais e pessoais de cada indivíduo (Lima; Manchola-Castilho, 2021).

A partir disso, é válido mencionar que a falta de conhecimento sobre a legislação associada à necessidade de maior conscientização e educação não somente do profissional, mas também da sociedade, representa um grande obstáculo para a implementação eficaz dos cuidados paliativos, e isso é notório no resultado do ‘antes’ da afirmativa 3 da ‘Linha no Chão’. É necessário o conhecimento dos direitos e deveres como cidadãos e profissionais de saúde, em busca da defesa de políticas públicas e

engajamento comunitário para garantir que os cuidados paliativos sejam compreendidos, valorizados e adequadamente integrados na RAS.

Já nos relatos dos profissionais, é possível perceber que compreenderam a importância de respeitar a autonomia do paciente, reconhecendo seu papel como cidadão que possui perspectivas, crenças e valores culturais próprios e únicos, bem como a capacidade de tomar decisões relativas ao seu próprio bem-estar físico. A autonomia, em essência, necessita da afirmação social das escolhas do indivíduo. Ao paciente deve ser dada a possibilidade de agir de forma livre, genuína, racional, igualitária e individual, decidindo, dentro dos limites legais e éticos, sobre propostas terapêuticas (Lima; Manchola-Castilho, 2021).

É comum questionar a capacidade do paciente de tomar decisões válidas por si mesmo. Contudo, quando o direito de fazer escolhas é negado, viola-se o princípio da dignidade humana, ferindo e desrespeitando os direitos essenciais dos indivíduos. Portanto, o progresso da biociência e da biotecnologia demanda uma reflexão crítica que considere os princípios bioéticos. Cada situação exige o estabelecimento de limites que respeitem a autonomia e a autodeterminação do paciente (Lima; Manchola-Castilho, 2021).

A implementação de cursos voltados aos cuidados paliativos no âmbito do SUS representa uma ação que transcende a simples capacitação técnica. Trata-se de um movimento que fortalece a RAS por meio da promoção da integralidade, da acessibilidade e do cuidado centrado na pessoa e em sua rede de apoio, reconhecendo a complexidade das relações humanas, sociais e institucionais envolvidas no processo de cuidar (Morin, 2015).

Sob a ótica da abordagem complexa, a articulação integrada e colaborativa entre os diferentes níveis e serviços de saúde, com destaque para a atuação da APS na oferta de cuidados paliativos generalistas, não apenas aprimora a qualidade do atendimento, mas também favorece o uso ético e racional dos recursos disponíveis. Essa integração exige o reconhecimento da interdependência entre os saberes médicos, sociais, culturais e afetivos, valorizando o diálogo entre profissionais, usuários e comunidades (Morin, 2021).

O curso, alinhado às diretrizes internacionais para a formação em cuidados paliativos (WHO, 2018) e fundamentados em evidências científicas, assume um papel estratégico na disseminação de conhecimentos que não se limitam à técnica, mas que

incorporam a sensibilidade, a ética e a contextualização. Espera-se que sua aplicação gere efeitos cumulativos na construção de competências dos profissionais e na educação em saúde da população, respeitando as singularidades territoriais, os recursos disponíveis e os valores culturais de cada comunidade. Assim, promove-se uma prática de saúde pública que reconhece a complexidade da vida, da morte e do cuidado como fenômenos inseparáveis e profundamente humanos (Morin, 2002).

Os resultados demonstram que, ao término do curso, os profissionais estão aptos a reconhecer seu papel no contexto dos cuidados paliativos generalistas e no atendimento das necessidades paliativas de pacientes e familiares. São os passos iniciais para a integração do cuidado paliativo na RAS, tendo a APS como protagonista do itinerário terapêutico.

### **5.3 Seminários**

Foram organizados três seminários: o primeiro e o terceiro com profissionais que atuam em cargos de gestão na unidade de cuidados paliativos do INCA e o segundo com profissionais que atuam em cargos de gestão na APS de Duque de Caxias. O seminário 3, por ter tido objetivo distinto do 1 e do 2, é apresentado separadamente.

#### *5.3.1 Perfil dos participantes dos seminários 1 e 2*

O seminário com os profissionais que ocupavam cargos de Gestão ou de Liderança no INCA aconteceu no dia 5 de fevereiro de 2024 e contou com a participação de seis pessoas. Durou cerca de duas horas e trinta minutos e o áudio do *Brainstorming* rendeu 53 minutos de gravação. Em relação ao cargo que ocupavam, um participante ocupava cargo de gestão exclusivamente e cinco atuavam na gestão, no ensino e na pesquisa.

O seminário com os profissionais da Gestão da Secretaria Municipal de Duque de Caxias aconteceu no dia 22 de maio de 2024 e contou com a participação de oito pessoas. Durou aproximadamente uma hora e quarenta e cinco minutos e o áudio do *Brainstorming* rendeu 45 minutos de gravação. Em relação ao cargo que ocupavam, todos os participantes estavam na Gestão no Departamento de Atenção Básica do município.

Dos dois grupos, a maioria dos participantes era enfermeiro e, quanto ao tempo de atuação, a maioria tinha entre 6 meses e 5 anos de experiência na gestão (Tabela 12).

Tabela 12: Categoria profissional, serviço de atuação e tempo de atuação no serviço dos 14 participantes dos seminários. Rio de Janeiro, 2024.

Categorias profissionais	Serviços		Total	
	Unidade de Cuidados Paliativos	Atenção Primária à Saúde	N	%
	n	N		
Enfermeiro (a)	4	5	9	64,2
Assistente Social	1	1	2	14,2
Médico (a)	1	0	1	7,2
Nutricionista	0	1	1	7,2
Dentista	0	1	1	7,2
Total	6	8	14	100
Tempo de atuação na Gestão	Unidade de Cuidados Paliativos	Atenção Primária à Saúde	N	%
6m – 5 <sup>a</sup>	3	5	8	57,1
6 – 10 <sup>a</sup>	2	1	3	21,5
11 – 15 <sup>a</sup>	1	1	2	14,2
16 – 20 <sup>a</sup>	0	1	1	7,2
Total	6	8	14	100

A distribuição da idade mostrou predominância na faixa etária entre 41 e 50 anos. Quanto ao nível de escolaridade, um número expressivo de participantes do INCA apresentou mestrado, enquanto os participantes da SMS de Duque de Caxias apresentaram especialização *Lato Sensu*. Em relação ao tempo de formação, os dados dos grupos apresentaram-se de forma heterogênea (Tabela 13).

Tabela 13: Idade, nível de escolaridade e tempo de formação dos 14 participantes dos seminários. Rio de Janeiro, 2024.

Idade	Unidade de Cuidados Paliativos		Atenção Primária à Saúde		Total	
	n	N	n	%		
20 - 30a	0	1	1	7,2		
31 - 40a	2	0	2	14,1		
41 - 50a	3	4	7	50		
51 - 60a	1	2	3	21,5		
61 - 70a	0	1	1	7,2		
Total	6	8	14	100		
Nível de escolaridade	Unidade de Cuidados Paliativos		Atenção Primária à Saúde		Total	
	n	N	n	%		
Graduação	0	1	1	7,2		
Lato sensu	0	6	6	42,8		
Mestrado	5	1	6	42,8		
Doutorado	1	0	1	7,2		
Total	6	8	14	100		
Tempo de formação	Unidade de Cuidados Paliativos		Atenção Primária à Saúde		Total	
	n	N	n	%		
6m-5a	0	1	1	7,2		
6-10a	0	2	2	14,1		
11-15a	1	0	1	7,2		
16-20a	3	1	4	28,5		
21-25a	1	2	3	21,5		
Acima 25a	1	2	3	21,5		
Total	6	8	14	100		

### 5.3.2 Categorias

#### Categoria 1: Validando os dados da fase exploratória

Diante das experiências vivenciadas pelos profissionais, percebe-se que de fato a APS não acompanha o paciente em seu itinerário terapêutico, contribuindo para a fragmentação da RAS, e principalmente, interferindo na integralidade do cuidado e na capacidade de oferta dos cuidados paliativos.

*“Tanto não sabem que essa foi a primeira dificuldade enfrentada no ponto de transferência para o ambulatório desses doentes que não conseguem ser atendidos pela Atenção Básica. Eles (o NASF) não sabem do doente que tem demanda oncológica no território. A demanda oncológica não é uma demanda de Atenção Primária, mas porque se diagnosticou, deixou de ser, entre aspas, responsabilidade dela porque já foi referenciado para rede. Só que chega um determinado momento que não deveria ter esse raciocínio porque o paciente continua no território, né?” (Part. Esp.)*

*Eu estou dizendo assim, por exemplo, tem um doente nosso lá e o Inca sabe que é um doente de lá. Vamos supor. Então, a ESF não sabe que o doente “tá” lá? (Part. Esp.)*

*Eles não fazem o mapeamento de população adscrita. (Part. Esp.)*

Cogita-se a possibilidade dos profissionais da APS desconhecerem sobre a amplitude de sua atuação na RAS, nomeadamente na prestação de cuidados paliativos.

*“Mas a minha impressão é que eles não têm essa visão de qual é o real papel deles nesse processo de cuidado.” (Part. Esp.)*

*“Mas, tecnicamente, eles sabem que são responsáveis pela saúde da comunidade. Ninguém está fora daquele escopo, independente da pessoa ter uma demanda “X”, “Y” ou “Z”. Eu acho que a questão é muito mais de priorização e demanda diante do sistema, né.” (Part. Esp.)*

*Ela estava fazendo tratamento lá (INCA) e depois parou de ir. Abandonou porque a situação dela ficou mais complicada. Eu acho que até ela mesmo que não quis mais. No caso, ela já deve, né? Deve entrar em cuidados paliativos. E ela não quer. E aí, o agente comunitário que está indo lá fazer visita me chamou. Eu falei ‘não, vamos marcar pra gente poder ir lá, mas poxa, pede a médica da Estratégia para ir lá fazer um papel, que ela precisa de um suporte pra estar indo, né’. E aí a gente conseguiu uma visita lá. (Part. Gen.)*

Os relatos corroboram com os dados coletados relacionados à crença dos profissionais da ESF de que ter que ofertar cuidados paliativos aos pacientes significa assumir uma nova função diante das muitas já executadas.

*“Assim, a experiência que a gente teve é ‘chama pra definir’, porque, assim, a sensação que eles tiveram é que a gente está botando normas pra eles e impondo a eles um doente, entendeu? Não estavam entendendo que é uma rede. Aí nessa reunião que a gente desestruturou isso. Tipo, ‘não, a gente está se aproximando como uma especializada pra ver para o doente o melhor no seu domicílio’. A gente está buscando parceria. A gente não está buscando mandar em ninguém, entendeu?” (Part. Esp.)*

*“Não, olha só, não estou arrumando mais trabalho pra o NAI, não (risos). Nem para os apoiadores da UBS, que são todas a mesma coisa. Mas é que não vai funcionar, porque assim, [...] quando tem algum caso para o NASF, né, quem contacta, às vezes a equipe liga pra eles, mas a equipe não tem esse fluxo, eles não conseguem entender. Eles podem ligar diretamente, mas o vínculo com os apoiadores é maior.” (Part. Gen.)*

Contudo, existe o reconhecimento da sobrecarga de trabalho e de recursos humanos insuficientes diante da demanda de assistência, incluindo as necessidades

paliativas, que também não são apenas oncológicas, quando se trata de toda população adscrita. Neste contexto é que se discute também o motivo pelo qual as equipes (SAD, Estratégia Saúde da Família e Atenção Especializada) não atendem o mesmo paciente simultaneamente, buscando otimizar recursos.

*“Mas pra você incluir a população dentro de um programa, você tem que fazer um mapeamento da população adscrita. E daí você vai ver: “não, aquela ali se encaixa no cuidado paliativo”. Mas não tem perna pra isso porque é uma equipe de 5/6 para não sei quantos mil”.* (Part. Esp.)

*“Dentro dessa população adscrita, eles dão mais prioridade para quem é diabético e hipertenso.”* (Part. Esp.)

*“É, e o cuidado paliativo mesmo fica sem essa visão global. Muitas vezes, o que a gente faz é o que eles deveriam fazer. Tipo: “olha, estamos encaminhando o paciente que é assistido por nós nessa área e tal”. Eles que deveriam fazer isso com a gente. A gente faz, né. É o tal do papel invertido.”* (Part. Esp.)

*“Porque, na verdade, esse paciente eles têm que saber que existe no território, mas ele já está recebendo uma assistência. Assim, ele não está descoberto, né. Ele está recebendo uma assistência da equipe especializada. É claro que é sempre bom eles saberem porque, primeiro, tem que saber mesmo e, segundo porque a gente não está lá tão perto e, numa situação de necessidade, a família tem, inclusive, a quem recorrer.”* (Part. Esp.)

Sem embargo, os profissionais sinalizam sobre a possibilidade de otimizar recursos ao ofertar cuidado paliativo e ainda reconhecem que paciente e família/cuidador se beneficiariam com um cuidado compartilhado entre os diferentes níveis de atenção à saúde, visando sua permanência no domicílio, próximo de seus familiares e com sintomas controlados adequadamente.

*“Não, e a gente acaba tendo, assim, umas respostas positivas. Um dia desses a gente estava com um problema com um paciente e a gente conseguiu resolver porque um enfermeiro da equipe de APS foi na casa do doente. Daí o familiar me mandou: “a enfermeira tá aqui na minha casa”. Me mandou pelo Lila, né. “Tem que fazer o que?”. Daí eu fui orientando, dizendo pra enfermeira que ela poderia conduzir a troca de sonda “assim, assim, assado” e daí se tiver alguma intercorrência “pede pra ela parar e tu me liga aqui”. E rolou super bem [...]”* (Part. Esp.)

*Aí a gente manda e-mail pra você ou sei lá pra quem. “Olha, amiguinho do Inca, esse paciente é cadastrado e será acompanhado por nós”. “Esse paciente não é cadastrado, mas é da área adscrita, a equipe vai cadastrar”. “Esse paciente mora muito longe, a gente não tem*

*condições de assumi-lo". Então, vai pro SAD. E vocês que vão fazer a comunicação com o SAD. (Part. Gen.)*

*É, até onde eu consigo ir, você consegue complementar isso? O outro complementa aqui e atende o paciente como um todo. (Part. Esp.)*

*Porque, assim, uma grande questão desse paciente é ele ter que vir até o hospital pra resolver coisas. Você deu o exemplo da fisioterapia e da fono. A fono é presencial. Não tem como. Agora, esse suporte, com as nossas orientações, com acesso a prontuário e a informação, o SAD conseguiria dar prosseguimento nesse atendimento. 'Ah, eu não consigo fazer regular de enfermeiro'. OK, de enfermeiro eu organizo e você faz o de fono. Então, eu acho que, realmente, essa comunicação entre equipes faria toda diferença. (Part. Esp.)*

Salienta-se uma fragilidade da APS no que tange ao modelo norteador dos programas e que esbarra também no distanciamento dos gestores em relação aos problemas práticos da assistência à saúde, comprometendo a integração dos diferentes níveis de assistência à saúde na oferta de cuidados paliativos domiciliares.

*O grande 'gap' da Atenção Básica e da Estratégia Saúde da Família é ser norteada pelos programas e os programas são baseados em doenças. Então, chega a ser contraditório você dizer que é um cuidado integral e multi se o programa é focado na doença." (Part. Esp.)*

*[...] Diagnosticou o câncer e, uma vez referenciado para atenção terciária, esse doente fica "cegado" ali, mesmo que ele seja um paciente hipertenso e diabético." (Part. Esp.)*

*E existe a cobrança dos programas no sentido do retorno financeiro. Então, assim, se o programa não está rodando, não precisa do aporte financeiro. Então, eles focam nos que já existe, né." (Part. Esp.)*

*"Eu só penso uma coisa, é uma solução até o momento em que esse apoio continue sendo reconhecido como algo necessário pelo município. Porque a cada mudança de gestão, a cada mudança de pessoas na mesma gestão, é [...]. O apoio é sempre questionado. A validade e a importância. Entende? Então, esse é um grande detalhe, que a qualquer momento nós estamos lá. A qualquer momento podemos não estar. E aí, esse vínculo, se você criar um fluxo apenas pra os núcleos de apoio, tanto os de UBS quanto os de Estratégia, eles podem se perder a partir do momento que isso não seja visto pela gestão como sendo algo de extrema importância que realmente tem". (Part. Gen.)*

Por fim, a necessidade de um processo de comunicação assertivo, eficiente e eficaz entre os diferentes níveis de atenção à saúde é uma demanda urgente diante do nosso cenário de saúde.

*É assim: ‘Ah João, você vai ser atendido no HCIV? Ah, espera aí que eu vou fazer um relatório porque você é acompanhado pela gente e é para eles saberem que nós somos a sua referência’. Não tem isso. A gente que informa: ‘Olha, nós estamos atendendo o paciente’ [...] (Part. Esp.)*

*“Agora, talvez, pensar nessa sinalização e tentar entender como isso se daria lá. Porque, assim, se for algo muito moroso, não vai adiantar nada porque aí a gente teria que ter uma forma de sinalizar os mais graves, entendeu? Porque, assim, se é uma coisa lá que vai demorar, vai ter paciente que quando forem ver, já faleceu.” (Part. Esp.)*

*Não dá, não tem. Quer dizer, então a grande maioria das pessoas, que assim como eu, tem mais de duas décadas de formado, quando eu estava no banco da graduação, o cuidado paliativo era esse. Então, eu acho de extrema importância também que todo esse plano de ação venha do Inca pra a Secretaria de Saúde, pra que ele possa disparar pra todas as outras unidades, inclusive esse conhecimento. Eu acho importantíssima essa atualização dos profissionais. (Part. Gen.)*

#### Categoria 2: Definindo o plano de ação

Os profissionais se mostraram abertos para a criação de um fluxo de atendimento compartilhado com a APS, assim como a necessidade de conhecer mais a realidade um do outro.

*Sim, mas é uma coisa que a gente tem de construir, de fato, em conjunto. Talvez, a gente ouvir mais eles porque, assim, acho que a gente tem mais recursos, a gente tem o telefone, a gente tem o LILA, a gente tem o prontuário domiciliar. Pra eles, o que é mais factível, o que é mais fácil, qual é a melhor forma de comunicação se, inclusive, até a tecnologia deles é limitada? Então, eu acho que até pra gente pensar nessa estratégia talvez tenha que ver mais deles.” (Part. Esp.)*

*Eu acho que é como que a gente inicia o contato. Porque, assim, saber que o paciente está sendo acompanhado? Tá, a Estratégia Saúde da Família sabe, mas o que ela sabe? Quais são as informações que eles precisam? Como que a gente inicia a comunicação, né? É um relatório de referência contando a história clínica do cliente? O que precisa?” (Part. Esp.)*

*Eu acho que as equipes vão gostar muito. Sinceramente falando. Eu acho que o médico falando com outro médico, ajudando aquele paciente, eu acho que sinceramente, entendeu? E aí eles vão ver que vão ser ajudados pelo Inca, e eles desconhecem isso totalmente. E eles vão acabar fazendo visita que eles não fazem. Conversando com eles, entendeu? (Part. Gen.)*

Afirmam que é possível sim para a AD do INCA informar para a APS acerca dos pacientes que entram para essa modalidade de atendimento no Instituto, para que possam fortalecer ou até mesmo resgatar o vínculo da APS com o paciente e família/cuidador sem, contudo, correr o risco de sobrepor cuidados.

*“Não, mas pensando em todas as áreas que a gente atende. Como a gente tem uma série de critérios, a gente não tem uma entrada tão grande de paciente no serviço semanal que a gente não pudesse (comunicar a APS sobre a inclusão do paciente na modalidade de atendimento domiciliar pelo Inca). Agora, quem são essas equipes pra qual a gente vai se reportar e se, de fato, elas vão dar prosseguimento?”* (Part. Esp.)

*“E mesmo que não precise, eu acho importante que a equipe de lá vá ao domicílio e se coloque como a equipe de referência porque, vamos supor que eles precisem de alguma coisa, eles têm uma equipe que já criou vínculo, entendeu? Aí, durante o atendimento, se vocês perceberem que precisa de mais um outro profissional ou a pessoa está em cuidados de fim de vida, aí aproxima as equipes pra esse atendimento. Eu acho que o primeiro fluxo seria esse e, depois, é só experimentando.”* (Part. Esp.)

*“E essa interlocução vai ter que ser entre o Serviço de Atendimento Domiciliar e a estratégia ou a Assistência Domiciliar pra definir o plano pra esse paciente em termos de compartilhamento de necessidades ali. É o que ela falou, uma vez que o paciente ‘é’ do instituto e a família tem no instituto uma referência, tem que pensar numa estratégia pra que não tenha sobreposição de cuidado e pra que não haja desperdício de recurso.”* (Part. Esp.)

Os profissionais do INCA sugerem estratégias para melhorar a comunicação entre as diferentes equipes de saúde, porém ficam apreensivos quanto ao uso do aplicativo LILA. Sobre a utilização do aplicativo LILA, essa sugestão foi dada pelos profissionais do INCA que atuavam na assistência e que participaram da primeira etapa da fase exploratória. Contudo, no seminário emergiu a questão de o aplicativo ter sua utilização restrita entre profissionais e pacientes do INCA e não entre profissionais dos diferentes níveis de atenção à saúde.

*“Aí a gente tem que pensar nessa estratégia. Talvez o nosso prontuário domiciliar tenha que ser diferente, conter mais informações. Eles vão na casa do doente pra olhar isso.”* (Part. Esp.)

*“Eu acho que, de repente, a gente pode disponibilizar o telefone da AD, né, o telefone do núcleo (núcleo de atendimento domiciliar da AD) eventualmente.”* (Part. Esp.)

*Não, a gente sempre dá o telefone da secretaria da AD e as meninas transferem pra gente. Daí a gente se comunica com a UPA, com quem for, com familiar. Mas a gente faz essa triagem, a gente passa por ali (pela secretaria da AD), entendeu?” (Part. Esp.)*

*Eu acho que seria do profissional de lá com o paciente. Porque o vínculo estipulado pelo aplicativo (LILA) é paciente-profissional. (Part. Esp.)*

*Mas eu não sei se seria um LILA exatamente, entendeu? Poderia ser outra ferramenta que não engessasse o LILA. Teria que estudar uma ferramenta ou alguma coisa que pudesse estabelecer uma conexão. (Part. Esp.)*

Na sequência, se questionam se o prontuário domiciliar seria a melhor estratégia uma vez que já tiveram experiências no ambulatório à distância e não conseguiram implementar o uso desse prontuário.

*“Esse prontuário domiciliar tem uma coisa que eu vejo lá no ambulatório à distância. Eu vejo uma resistência deles porque eles têm o prontuário deles lá e tem o nosso prontuário também.” (Part. Esp.)*

*“É, as vezes eles mandam a cópia do deles (prontuário) e não preenchem o nosso.” (Part. Esp.)*

*“É uma questão que a gente pode repensar. Às vezes coloca lá um prontuário único, sei lá, o ‘prontuário SUS’.” (Part. Esp.)*

Os profissionais da Secretaria de Saúde, com base no fluxo de comunicação iniciado pelo INCA, fazem ajustes e sugerem alternativas:

*NASF, ele atua como um apoio à Estratégia. Então, toda a informação do usuário, do cadastrado, ele se dá na equipe da Estratégia Saúde da Família, e não o NASF. O NASF, aqui, ele não atua como um SAD. O SAD tem esse papel, né, ele tem a função de, é [...]. Considerando aquelas questões, né, de que eu atendo uma determinada área, eu não atendo outra, [...] Jeles até atendem, sim, a Estratégia, desde que seja naqueles critérios. Teve alta que a gente também não sabia, mas eles já têm essa função de, é [...]. Fazer um atendimento domiciliar sistemático, né, que tem uma periodicidade. Muitas vezes, eles avaliam até onde vai aquele atendimento. No caso do NASF, não é assim que funciona, né [...]. A equipe identifica que tem usuários cadastrados que têm problemas, pessoas, não só aquele que vai à unidade, mas aquele que está acamado, que não pode sair do seu domicílio, o NASF, faz, sim, essa visita, avalia, orienta. Em algumas situações, até faz algumas visitas, né, mas, a partir dali ele já tenta ver como, junto com a equipe, qual é o desdobramento. No caso do serviço social [...]. (Part. Gen.)*

“Depois do contato com o NAI central, o NAI central faz contato com o apoiador, mas não obrigatoriamente, o apoiador vai fazer uma visita domiciliar. O apoiador vai fazer contato com a equipe, pra que a equipe defina se é um paciente de área coberta ou com possibilidade de cadastro [...] ‘É cadastrado?’. ‘Não, não é’. ‘É próximo? Dá pra cadastrar?’. Então é uma coisa mais rápida, até. Mais rápida. Não há necessidade de o apoiador ir até lá, exatamente. Ele pode, por telefone, obter essa informação.” (Part. Gen.)

### 5.3.3 Fluxos propostos para comunicação entre os diferentes níveis de atenção à saúde

Com base nos seminários, avançou-se na tentativa de um fluxo que pudesse, *a priori*, informar à APS sobre pacientes atendidos pela AD no INCA (Figura 25).

Figura 25: Primeira versão do fluxo de comunicação com a APS pensado pelos profissionais da Atenção Especializada. Rio de Janeiro, 2024.



Elaboração: a autora.

Nesta proposta, a partir do momento em que a AD recebe um paciente do município ela deve comunicar ao NASF, que irá verificar junto a ESF se o paciente é cadastrado. O fluxo foi interrompido na perspectiva do paciente ser cadastrado, pois nessa situação a APS deve dizer como proceder. No caso de o paciente não estar cadastrado a ESF verifica se é área de cobertura, cadastrá-o e estabelece contato com a AD. Se não for área de cobertura a ESF deverá notificar o SAD, que acompanhará o paciente em conjunto com a AD do INCA.

Esse fluxo parcial foi apresentado no segundo seminário para discussão e sugestão de novas ideias, sendo sugerido um novo fluxo a partir das contribuições dos profissionais da APS (Figura 26).

Figura 26: Segunda versão do fluxo de comunicação com contribuição dos participantes da APS. Rio de Janeiro, 2024.



Elaboração: a autora.

Neste novo fluxo, a AD deve notificar o NAI (Núcleo de Apoio Institucional) e este aciona a ESF. A partir da constatação de que o paciente é cadastrado na ESF, esta deverá identificar possíveis demandas para o NASF. Se existirem, o NASF será acionado pela ESF e permanecerá em contato com a AD. Se não existirem a ESF fará o acompanhamento do paciente em conjunto com a AD do INCA.

Este segundo fluxo foi apresentado para os profissionais que ocupam cargos de liderança no INCA para validação (seminário 3).

#### 5.3.4 Discussão do fluxo de comunicação a partir do pensamento complexo

Os cuidados paliativos devem ser ofertados de forma contínua para consolidar o cuidado integrado, colaborativo e atrelado aos recursos comunitários, nomeadamente nos domicílios dos pacientes. Esse modelo de atenção proporciona acessibilidade e sustentabilidade do cuidado (Abate *et al.*, 2023), numa perspectiva de superação da

fragmentação e de valorização das inter-relações entre os diversos elementos que compõem o cuidado (Morin, 2007).

Os cuidados paliativos domiciliares podem ser fornecidos por profissionais da APS que possuem formação generalista, mas também, e, a depender do modelo de atenção à saúde do país, podem apresentar especialização em determinada área (Radbruch *et al.*, 2020; Abel; Kellehear; Karapliagou, 2018).

É notório, portanto, que a equipe da APS tem um papel fundamental no fornecimento e coordenação desses cuidados paliativos para pacientes com e sem câncer. Dentre muitos dos aspectos que corroboram para essa afirmativa, destaca-se o relacionamento a longo prazo que essas equipes estabelecem com o paciente, a família/cuidador e a comunidade, por meio do acompanhamento longitudinal; a comprovada redução nas taxas de hospitalizações e utilização de serviços de urgência e emergência; e a melhoria da qualidade do cuidado e segurança do paciente (Bekker *et al.*, 2022; Afshar *et al.*, 2020).

Percebem-se, neste sentido, expressões que determinam uma prática que reconhece o paciente como sujeito integral, inserido em uma rede de relações e significados, exatamente como propõe o princípio holográfico, segundo o qual cada parte contém o todo e o todo está presente em cada parte (Morin, 2015).

Contudo, vários fatores dificultam a implementação dos cuidados paliativos na RAS, notadamente na APS, conforme sinalizado pelos entrevistados. Dentre os fatores, destacam-se: o desconhecimento acerca dos cuidados paliativos por parte dos profissionais, da comunidade e dos gestores das diferentes esferas de governo; os recursos humanos insuficientes; a sobrecarga de atividades dos profissionais que atuam na APS; e o desconhecimento por parte dos profissionais da APS acerca de seu escopo de atuação, ao que se somam programas de saúde voltados para o controle de determinadas doenças e não contemplam, de fato, o cuidado integral mas, na contramão, fortalecem a fragmentação do ser, do cuidado e da rede (Chan *et al.*, 2022; Couchman; Emilie *et al.*, 2023; Rodrigues *et al.*, 2022).

No tocante à sobrecarga de trabalho dos profissionais da APS, pode-se inclusive destacar não só os diversos programas que precisam dar conta na unidade básica, mas também todo o trabalho burocrático que poderia ser facilitado por profissionais administrativos e/ou por tecnologias de informação, inteligência artificial, aplicativos, etc. (Santos; Souza; Anderson, 2023; Telles *et al.*, 2024; Galavote *et al.*, 2016).

No Brasil, uma das diretrizes da PNCP consiste em fortalecer a APS como coordenadora do cuidado e ordenadora da RAS, por meio da corresponsabilização, integralidade do cuidado e compartilhamento das decisões de saúde entre os pontos de atenção. Admite-se neste sentido, que a APS seria eficiente na prestação de cuidados paliativos generalistas, de modo oportuno, integral e qualificado, garantindo sobretudo acessibilidade e equidade nos serviços de saúde (Chan *et al.*, 2022).

Mas, ao mesmo tempo, são inegáveis todas as adversidades sofridas pela APS ao longo dos anos no Brasil (Machado *et al.*, 2019; Rodrigues *et al.*, 2022). Alguns esforços deverão ser investidos para que a APS consiga exercer seu papel de forma plena e assim contribuir para o atendimento das necessidades paliativas da comunidade, começando pela identificação sistemática e oportuna dos pacientes que podem se beneficiar dos cuidados paliativos. Essa identificação pode contribuir para cuidados paliativos de alta qualidade, reduzindo os custos de saúde e otimizando o fornecimento de cuidados paliativos generalistas pelas diferentes equipes de saúde da Rede (Afshar *et al.*, 2020).

A teoria da complexidade nos convida a olhar para essas adversidades não como falhas isoladas, mas como sintomas de um sistema que precisa ser compreendido em sua totalidade. A identificação precoce de pacientes com necessidades paliativas, a articulação entre os níveis de atenção e o investimento em formação e comunicação são estratégias que, quando integradas, podem transformar o cuidado em uma prática ética, solidária e eficaz (Morin, 2011).

O distanciamento dos gestores em relação às reais demandas da população considerando, inclusive, as diferenças territoriais, contribui para o desconhecimento do cuidado paliativo como parte essencial dos sistemas de saúde, tendo em vista o grande número de pessoas vivendo e morrendo com condições de saúde complexas. Assim, depreende-se que os recursos financeiros para o desenvolvimento dos cuidados paliativos são escassos em todo o mundo, inclusive na APS. O discurso parece contraditório porque se os governos trabalham para melhorar a vida das pessoas, por que não investem no acesso à saúde e qualidade de morte destas mesmas pessoas? (Santos; Souza; Anderson, 2023; Machado *et al.*, 2019).

A APS, ainda centrada na lógica da gestão de doenças, precisa ser ressignificada como espaço de cuidado integral, holístico e contínuo, que acompanhe o indivíduo em todas as fases do ciclo vital. A ampliação dos espaços de diálogo entre profissionais da ponta e gestores é essencial para que as decisões em saúde sejam coerentes com as

demandas reais dos territórios, atendendo a uma ética da compreensão e da solidariedade (Santos, Souza, Anderson, 2023; Morin, 2011).

A coordenação do cuidado, entendida como a harmonização das ações entre os diferentes níveis da RAS, requer comunicação eficiente, disponibilidade de profissionais e fluxos bem definidos. A articulação entre instituições, profissionais, pesquisadores e comunidade é fundamental para fortalecer políticas públicas como a PNCP, garantindo que os cuidados paliativos não sejam marginalizados por indicadores centrados exclusivamente na doença (Santos, Souza, Anderson, 2023; Rodrigues *et al.*, 2022).

Embora tenha surgido a fala de que os profissionais da atenção especializada não se empenham para melhorar a comunicação entre os níveis de atenção, os profissionais do INCA, instigados por esta pesquisa, se mostraram abertos para a criação de um fluxo que favoreça a comunicação e o atendimento compartilhado dos pacientes no domicílio.

A coordenação do cuidado envolve, essencialmente, a gestão de informações a respeito dos problemas de saúde e dos serviços prestados à pessoa. Para a APS, como coordenadora do cuidado na rede, é importante estabelecer fluxos contínuos de comunicação com os demais níveis de atenção, e a disponibilidade de profissionais para facilitar esse processo é um ponto positivo para esse avanço (Santos; Souza; Anderson, 2023).

Sem a adequada integração da rede, os cuidados paliativos não conseguem se desenvolver plenamente e sua sustentabilidade fica comprometida. O apoio governamental, portanto, é fundamental, não só para garantir o acesso do paciente aos cuidados paliativos em todos os pontos da rede, mas também acesso a medicamentos e demais recursos que o auxiliem, e a seus familiares/cuidadores, a lidar com a doença, em especial na fase em que os cuidados acontecem preferencialmente no domicílio (Abate *et al.*, 2023).

Pensando em estratégias e recursos para melhorar a comunicação entre a atenção especializada e a atenção primária, foi sugerido a emissão de relatórios por parte da AD informando à APS acerca dos pacientes do município que estão inseridos no serviço de AD especializado. Seria um passo importante para que a APS possa identificar esses usuários e se a área onde residem tem a cobertura da ESF. Caso contrário, o NASF poderia acionar o SAD para o acompanhamento em conjunto com a equipe especializada. Contudo, seria necessário um canal de comunicação efetivo, uma vez que nem todos os serviços possuem telefone e computador com internet.

Mais detalhadamente, a AD do INCA comunica ao Núcleo de Apoio Institucional (NAI) via e-mail acerca dos pacientes do município em acompanhamento pelo serviço. Nessa comunicação devem constar os dados do paciente, como identificação, número do cartão do SUS, endereço completo e número de telefone para contato, bem como dados clínicos.

Esse fluxo de comunicação entre AD, NAI, ESF, NASF e SAD, se bem coordenado, poderá refletir o princípio da auto-organização e da retroalimentação, onde cada ação influencia o sistema como um todo (Morin, 2015). Ao incorporar o pensamento complexo, os cuidados paliativos deixam de ser uma prática periférica e passam a ocupar o centro de uma rede que reconhece o ser humano em sua plenitude, sua vulnerabilidade e sua potência (Morin, 2002).

Observa-se, nesta proposta de fluxo, os entes federativos cumprindo seu papel no fornecimento de assistência especializada em cuidados paliativos oncológicos, matriciamento da APS, fornecimento de cuidado paliativo primários/generalista, e as duas pontas sendo apoiadas tanto pelo NASF quanto pelo NAI (Machado *et al.*, 2019; Brasil, 2024). Esses esforços podem contribuir para uma assistência qualificada, integral e contínua, que privilegia o ambiente domiciliar reduzindo riscos para o paciente e os familiares, e promovendo confiança e conforto, inclusive no fim de vida (Driller *et al.*, 2022).

Esse fluxo de comunicação compôs a base para o plano de ação, que foi definido no seminário 3, apresentado, discutido e validado junto com a equipe de especialistas, após a experiência do Doutorado Sanduíche em Portugal.

#### **5.4 A experiência do Doutorado Sanduíche em Lisboa – Portugal**

A escolha pelo Doutorado Sanduíche em Portugal, especificamente na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, justificou-se como sendo uma forma estratégica e conceitualmente alinhada à tese, considerando a articulação entre níveis de atenção em cuidados paliativos e o pensamento complexo.

O sanduíche fundamentou-se na convergência entre os princípios do SUS e do Sistema Nacional de Saúde (SNS) português, ambos universais, públicos e orientados pela integralidade do cuidado.

O SNS de Portugal está organizado em unidades prestadoras de saúde na oncologia, a saber (NUNES; MATOS, 2020):

- ✓ Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), aos quais compete a prestação de cuidados de saúde primários;
- ✓ Hospitais, Centros Hospitalares e Institutos Portugueses de Oncologia (IPO), aos quais compete os cuidados hospitalares, e
- ✓ Unidades Locais de Saúde (ULS), as quais compete garantir um cuidado de saúde integrado, qualificado e eficiente por meio da gestão dos vários níveis de prestação de cuidados e da coordenação em rede.

A Política Nacional de Cuidados Paliativos (Lei n.52/12) instituiu a Rede Nacional de Cuidados Paliativos em Portugal, que é baseada em um modelo integrado e articulado, envolvendo diferentes tipos de unidades e equipes para a prestação de cuidados paliativos para todas as pessoas que necessitem, incluindo: equipes comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP), equipes intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP - presentes em todos os hospitais especializados), e Unidade de Cuidados Paliativos (UCP - para internações).

As ECSCP em Portugal são compostas por profissionais de diversas áreas visando atender as necessidades paliativas de todas as pessoas com doenças crônicas em sofrimento, evitando uso de serviços de urgências e emergências, e internações inapropriadas, principalmente no fim de vida. Neste caso, a experiência portuguesa demonstra que a assistência domiciliar pode reduzir a superlotação dos hospitais, além de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias/cuidadores, proporcionando cuidados no ambiente familiar (FERREIRA; FONSECA, 2023).

As ECSP estão presentes nos cuidados de saúde primários, promovem formação dos profissionais, letramento em saúde, e atuam de forma integrada com demais profissionais, como os médicos e enfermeiros de família. Além disso, de acordo com a necessidade de cada paciente, articulam-se com outras equipes nos hospitais, para gestão das internações em cuidados paliativos e desospitalizações seguras.

Neste sentido, o doutorado sanduíche financiado pela agência de fomento brasileira, a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) contribuiu para: analisar outro modelo de coordenação compartilhada entre atenção primária e serviços especializados em cuidados paliativos, especialmente no contexto domiciliar (incluindo o que foi observado no IPO); estudar práticas de comunicação recursiva entre equipes, em consonância com o pensamento complexo, que valoriza a interdependência, a contextualização e a multidimensionalidade do cuidado; comparar

fluxos de referência diferenciada e estratégias de integração clínica entre Brasil e Portugal, identificando boas práticas que possam ser adaptadas ao contexto brasileiro; e aprofundar o debate sobre políticas públicas de fim de vida, com foco na dignidade, autonomia e continuidade do cuidado.

#### *5.4.1 Desenvolvimento das atividades do Doutorado Sanduíche*

##### **5.4.1.1 Visitas Técnicas**

Foram realizadas dez visitas técnicas ao Serviço de Assistência Domiciliária do IPO de Lisboa, perfazendo um total de 60 horas de visita. Dentro deste serviço funcionam:

- a) Equipe Intra-hospitalar de Cuidados Paliativos: equipe multidisciplinar responsável pelo acompanhamento do paciente enquanto ele se encontra internado no Instituto e após a alta, na modalidade ambulatorial. Essa equipe é acionada por parecer (sistema eletrônico hospitalar) emitido pela equipe assistencial que acompanha o paciente, tão logo identifiquem necessidades paliativas a serem atendidas. A partir do parecer, o paciente passa a ser acompanhado pela Equipe Intra-hospitalar de Cuidados Paliativos que, em conjunto com a equipe assistencial, com a Equipe de Gestão de Alta, com o paciente e seus familiares planejam as metas de cuidados e modalidade (s) de atendimento (s) futuro (s).
- b) Equipe de Gestão de Alta (EGA): equipe multidisciplinar responsável pela desospitalização do paciente, seja para outra unidade de saúde ou para o domicílio. Essa equipe é acionada pela equipe assistencial e/ou pela Equipe Intra-hospitalar de Cuidados Paliativos quando o paciente está em vigência de alta. Para aqueles pacientes que residem fora de Lisboa, a EGA se articula com a Equipe Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), quando o paciente reside em uma área contemplada pelas ECSCP, ou se não, a equipe se articula com a Equipe Comunitária de Cuidados Integrados (ECCI) da região. Neste último caso, os profissionais da ECSCP mantêm contato com a Equipe de Assistência Domiciliária que fica responsável pelas orientações para o cuidado uma vez que as ECCI possuem formação generalista.
- c) Equipe de Assistência Domiciliária: equipe multidisciplinar responsável pelo acompanhamento do paciente que é encaminhado para o atendimento

domiciliar pela EGA. Esse acompanhamento domiciliar segue alguns critérios com por exemplo: o paciente precisa residir em Lisboa e ter um cuidador responsável. As visitas ao domicílio acontecem em intervalos que podem variar entre um e três vezes por semana, a depender das condições clínicas, psicossociais e/ou espirituais do paciente.

As visitas técnicas e as trocas de saberes entre os diversos atores possibilitaram a reflexão sobre diferenças e similitudes em relação ao sistema de saúde brasileiro. As ECCI correspondem às nossas equipes da Estratégia Saúde da Família que, por serem generalistas, necessitam de uma integração sólida com profissionais especialistas, contando com a articulação entre as ECSCP e com a equipe da assistência domiciliária. Essa integração é feita por teleatendimento entre profissionais e entre profissionais, pacientes e familiares.

Ocorre que no Brasil, embora a PNCP conte com a atuação de equipes matriciais e equipes assistenciais de cuidados paliativos para articulação entre os pontos da rede, essa realidade ainda está um pouco distante. Os estados e os municípios ainda estão se organizando para a implementação da política, o que é natural, dada a sua prematuridade. A habilitação das primeiras equipes matriciais e assistenciais de cuidados paliativos data de 29 de agosto de 2025, com a publicação da Portaria GM/MS Nº 8.032 (Brasil, 2025).

Neste sentido, a tese considera a estrutura política vigente no período de produção dos dados, contando apenas com os serviços descritos no fluxo de comunicação. Isso implicou na coordenação do cuidado pela especialidade e não pela APS, o que de certo modo avança muito pouco a proposta do saber compartilhado entre os níveis da RAS, em detrimento do especialista como detentor do saber.

#### 5.4.1.2 Resultados alcançados no doutorado sanduíche

As experiências vivenciadas durante o doutorado sanduíche proporcionaram reflexões acerca dos desafios que se impõem à implementação dos cuidados paliativos na RAS do SUS no Brasil, nomeadamente no que tange à articulação dessa rede para provimento de cuidados paliativos especializados e generalistas em oncologia, considerando o ambiente domiciliar como cenário desse cuidado.

Embora o cuidado paliativo em Portugal ainda encontre barreiras para sua implementação, foi possível perceber o compromisso dos profissionais que atuam na área, no sentido de se fazer cumprir o necessário para o funcionamento da Rede Nacional de

Cuidados Paliativos. A seriedade do trabalho, o profissionalismo e a efetiva aplicação dos princípios norteadores do cuidado paliativo favoreceram a reflexão sobre algumas vertentes que podem contribuir ou dificultar esse movimento para estabelecer o cuidado paliativo no SUS, e que consistem, em grande parte, da boa vontade política, mas também dos próprios profissionais que atuam na Rede.

Até que a PNCP (Brasil, 2024) seja efetivamente implementada, os estados e municípios precisarão pensar em estratégias de articulação e comunicação efetiva para a rede de forma a ofertar os melhores cuidados para atendimento das necessidades paliativas da população. Para a pesquisa em tela, diante das experiências vivenciadas e acrescidas das evidências científicas, foi possível pensar em um plano de ação para coordenação do cuidado paliativo, de forma a garantir a continuidade da assistência e qualidade do cuidado no domicílio, até que seja possível, efetivamente, realizar a transição e o compartilhamento desse cuidado para as equipes matriciais e assistenciais em cuidados paliativos, considerando-se os cuidados paliativos especializados e os generalistas, conforme disposto na PNCP (Brasil, 2024).

### ***5.5 Seminário 3: validação do plano de ação***

No terceiro seminário, o fluxo de comunicação elaborado nos dois primeiros seminários foi apresentado para os profissionais que atuam em cargos de gestão na unidade de cuidados paliativos do INCA, para guiar as reflexões, organizar e estruturar a devolutiva. Aconteceu a exposição dialogada do fluxo para posterior discussão e realização de inserções e exclusões importantes, para a viabilização do modelo assistencial em oncologia, contemplando a articulação entre os dois níveis de atenção à saúde.

Durante o seminário, a pesquisadora também compartilhou com a equipe de especialistas as experiências exitosas observadas e vivenciadas no doutorado sanduíche, trazendo para a discussão meios de comunicação, tecnologias, e formas de articulação entre equipes generalistas e especialistas.

#### ***5.5.1 Perfil dos participantes do Seminário 3***

O terceiro seminário aconteceu no dia 19 de agosto de 2025, com a presença de oito profissionais que ocupavam cargos de gestão ou liderança no INCA. O encontro teve duração aproximada de uma hora e 10 minutos. A gravação do momento de

*brainstorming* totalizou 51 minutos e 36 segundos de áudio, cuja transcrição resultou em 18 laudas.

Em relação ao cargo que ocupavam, dois participantes ocupavam cargo de gestão exclusivamente e seis atuavam na gestão, no ensino e na pesquisa. Dentre esses cargos de gestão ou liderança podemos destacar: a diretora de enfermagem da unidade, a vice-diretora geral da unidade, as lideranças do serviço de internação, ambulatório, e AD, a enfermeira da Educação Continuada e a assistente social da AD (Tabelas 14 e 15).

Tabela 14: Categoria profissional e tempo de atuação no serviço dos participantes do seminário 3. Rio de Janeiro, 2025.

Categorias profissionais	Total	
	n	%
Enfermeiro (a)	6	75
Assistente Social	2	25
Total	8	100
Tempo de atuação na Gestão		
n		%
6m – 5a	3	37,5
6 – 10a	4	50
16 – 20a	1	12,5
Total		100

Tabela 15: Idade, nível de escolaridade e tempo de formação dos participantes do seminário 3. Rio de Janeiro, 2025.

Idade	Total	
	n	%
31 - 40a	2	25
41 - 50a	4	50
51 - 60a	2	25
Total	8	100
Nível de escolaridade		
n		%
<i>Lato Sensu</i>	1	12,5
Mestrado	5	62,5
Doutorado	2	25
Total	8	100
Tempo de formação		
n		%
11-15 <sup>a</sup>	1	12,5
16-20 <sup>a</sup>	4	50
21-25 <sup>a</sup>	2	25
Acima 25 <sup>a</sup>	1	12,5
Total	8	100

### 5.5.2 Validando o plano de ação

No fluxo apresentado, a primeira questão levantada foi a respeito da devolutiva da APS, quando o paciente era encaminhado pela AD.

*Porque quando a gente manda um e-mail, ali já tem o nosso endereço e telefone. Agora a gente fica sem outro contato com eles, a não ser o e-mail, porque se eles respondessem [...] tipo: recebemos seu e-mail e vamos verificar. Esse vamos verificar, eles podem nunca mais te responder, tudo pode acontecer. Só que nessa resposta que se a gente pedir que a primeira resposta seja de que ele de fato recebeu, está ciente daquilo ali, independente do que ele vai fazer, a gente já tem uma confirmação de que o e-mail de fato foi recebido por eles. E numa resposta tenha um algum outro contato deles que não seja o e-mail, telefone, né? (Part. Esp.)*

A partir dessa fala, foi incluído no fluxo a necessidade de devolutiva por parte do NAI quando este recebesse uma notificação da AD sobre a presença de um paciente com potencial de cogestão do caso no domicílio. Essa resposta de recebimento da notificação por e-mail, personalizada e não automatizada, teria a função de confirmar que receberam os dados do paciente e que irão acionar a ESF.

No contexto da notificação sobre o caso do paciente, surgiu a dúvida sobre o que exatamente seria informado sobre ele para a APS e quais desdobramentos da integração entre os níveis de atenção, para o possível plano terapêutico compartilhado, considerando a complexidade da transitoriedade da clínica e, consequentemente, do perfil de demanda deste paciente em cuidados paliativos oncológicos exclusivos.

*Mas, por exemplo, quando a enfermeira da AD manda o e-mail dizendo que o paciente é da AD, quando a secretaria envia um e-mail dizendo que o paciente é da AD, ela já manda a demanda? Ela manda o prontuário, ela manda tipo nome, endereço ou manda um relatório médico? (Part. Esp.)*

*Porque senão vai ter que entrar em contato de novo. Mas isso é dinâmico, porque ele pode ter chegado hoje, eu não identifiquei nada. Ao longo do período, as coisas vão acontecendo. (Part. Esp.)*

Então, ficou acordado entre o grupo de profissionais da equipe especializada que a identificação de demandas seria feita por eles e sempre encaminhadas para o NAI:

*A equipe tem que ir lá primeiro, verificar as demandas, aí a gente faz o relatório e envia. (Part. Esp.)*

Mais uma vez aparece nas falas a necessidade de devolutiva, desta vez por outro meio de comunicação:

*E outra coisa, Andrei, é acho que deveria, por exemplo, lá no ambulatório, quando a gente faz o atendimento à distância, a gente faz contato por telefone, primeiro para falar: Olha, a gente está encaminhando o paciente, vai mandar o e-mail. (Part. Esp.)*

Neste sentido, acrescentou-se ao fluxo o contato telefônico com o NAI para informar sobre o encaminhamento do paciente antes do envio do e-mail. E ainda a resposta do NAI, por e-mail, confirmado o recebimento do encaminhamento.

*Eu acho que apesar de fazer contato telefônico, dentro do fluxo podia também ter o fluxo do NAI informando que recebeu o e-mail de vocês (da AD). (Part. Esp.)*

Surgem, contudo, especulações sobre o que deverá constar no laudo ou relatório de notificação do caso para a APS.

*[...] o que de fato vai constar nesse laudo [...]. Esse laudo vai ter dado clínico, esse laudo vai ter questões sociais, vai ter, entendeu? Vai ser um laudo mais objetivo, muito mais direcionado para essas demandas de cuidado, do que o que ele pode receber (materiais, medicamentos etc.). E, se a família não tem condição de trazer o paciente, que vai precisar de um uma ambulância ou um trajeto do município para trazer o paciente em caso de exame ou emergência? Eu acho importante colocar isso também. (Part. Esp.)*

Durante a discussão do grupo, um dos participantes fala sobre o formulário que é utilizado no ambulatório à distância.

*O ambulatório à distância tem um formulário que o médico ou enfermeiro preenche até para dar retorno desse atendimento que eles estão fazendo. Entendeu? Eu acho que seria interessante vocês criarem algum tipo de formulário padrão, porque senão fica muito assim, eu encaminhei, mas eu não sei qual é ação. (Part. Esp.)*

Neste momento a pesquisadora questiona o grupo se não seria interessante utilizar o mesmo formulário e o grupo concorda. Um dos participantes também faz referência ao prontuário domiciliar como mais um recurso para comunicação entre as equipes.

*Se todo mundo concordar, sim. É bem simples. (Part. Esp.)*

*Porque vai para o prontuário domiciliar, a gente já tem o prontuário domiciliar. E pode usar essas folhas do prontuário domiciliar e a equipe quando for lá vai preencher e a gente quando for visitar vai olhar prontuário domiciliar e compartilhar. Ótimo. (Part. Esp.)*

Dentro do entendimento do fluxo, surge a problemática das áreas de risco. A ESF está dentro do território e por vezes atende nas áreas de risco. A questão é quando a área não é cadastrada pela ESF e configura área de risco ou passa a configurar como tal ao longo do acompanhamento do paciente. Nesses casos nem a AD nem o SAD podem fazer o atendimento.

*Não, mas é o paciente que mora em área de risco, que não cobre a estratégia, que o SAD não vai. (Part. Esp.)*

E chegam à conclusão de que nesses casos o NAI precisa ser notificado e o paciente passa a ser atendido por telemedicina (ambulatório à distância). Ainda assim, o NASF pode ser acionado, a depender da demanda, para que esse paciente não fique sem assistência adequada.

*[...] aí como a AD já mandou e-mail para o NAI dizendo que ele estava sendo atendido, ela vai ter que mandar um outro e-mail comunicando que o local passou a ser área de risco. Por conta disso, via Inca, ele foi encaminhado para o teleatendimento e a equipe não vai mais na casa dele. (Part. Esp.)*

*Se for área de risco, vai ficar só na telemedicina, e ele vem buscar os recursos, e vai continuar sendo acompanhado. (Part. Esp.)*

*[...] não é questão de assumir, é ele receber pela prefeitura como se fosse uma negligência, né? Isso. Por exemplo, eles, ele não é coberto pela estratégia. O SAD não entra porque é área de risco, mas ele mora dentro do município de Caxias. O NASF é uma instância que teoricamente cobre município todo. (Part. Esp.)*

Com base na discussão de todos esses críticos, chegou-se ao consenso do novo fluxo de comunicação (Figura 27).

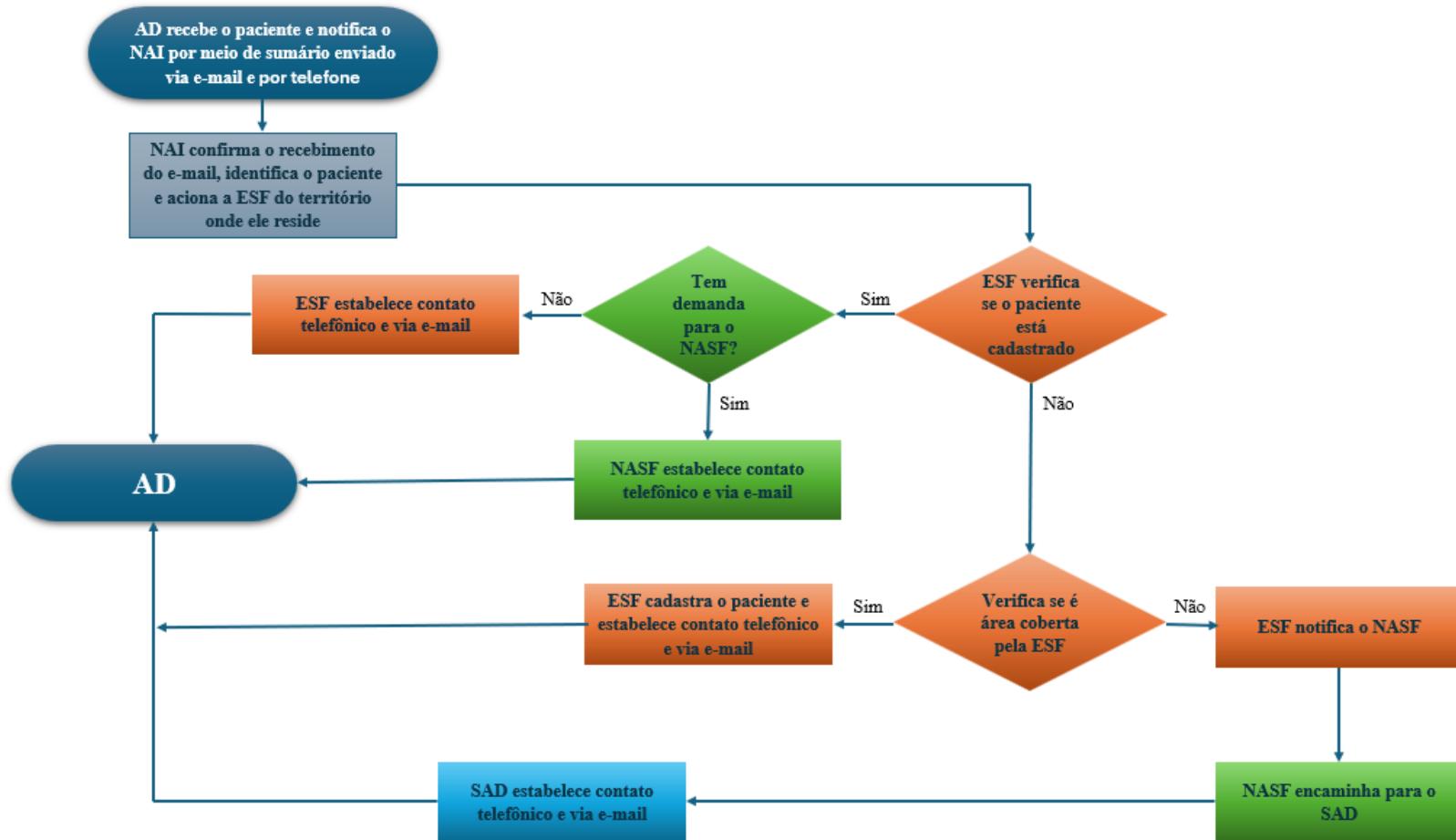
Figura 27 – Validação do fluxo de comunicação entre a APS e a AD do serviço especializado. Rio de Janeiro, 2025.



Elaboração: a autora.

A partir deste fluxo foi proposto no escopo desta tese um Protocolo de Comunicação Interinstitucional para Cuidados Paliativos Oncológicos na Assistência Domiciliar, contemplando a articulação entre a atenção primária e a atenção especializada. À este protocolo foi inserido um fluxograma com a representação gráfica desse modelo assistencial (Figura 28).

Figura 28 – Fluxograma do modelo assistencial. Rio de Janeiro, 2025.



Elaboração: a autora.

*5.5.3 Protocolo de Comunicação Interinstitucional para Cuidados Paliativos Oncológicos na Assistência Domiciliar*

**ETAPAS**

1. Identificação de paciente elegível para acompanhamento domiciliar:

Descrição: A Assistência Domiciliar do INCA recebe o encaminhamento do paciente (da internação hospitalar, do ambulatório ou do Posto Avançado) para avaliar elegibilidade para cuidados paliativos domiciliares de acordo com os critérios clínicos e norma administrativa;

2. A equipe da AD realiza a avaliação clínica e social do paciente:

Descrição: Se o paciente for elegível para acompanhamento pela AD a equipe define o plano terapêutico junto com pacientes e familiares, considerando as demandas paliativas e registrando em relatório próprio.

3. A equipe da AD notifica a APS do município:

Descrição: A equipe entra em contato telefônico com o NAI, informando sobre o paciente. Na sequência envia um e-mail com o relatório preenchido na avaliação. Este relatório também será anexado ao prontuário domiciliar (instrumento físico que permite a comunicação entre as diferentes equipes que visitam os pacientes).

4. O NAI aciona a ESF:

Descrição: O NAI entra em contato com a ESF da região do endereço do paciente, para que a estratégia verifique se o paciente é cadastrado ou não. Esse contato acontecerá por e-mail e nele também deverá constar o e-mail da AD, para futuras comunicações.

5. A ESF identifica o paciente e suas demandas:

Descrição: A ESF verifica se o paciente é cadastrado. Se positivo, em consulta domiciliar e considerando o relatório enviado pelo INCA para o NAI, deverá articular-se com o NASF, se necessário, para encaminhamento de demandas, como por exemplo transporte intermunicipal, acompanhamento psicológico de familiares, inscrição em programas sociais, dentre outras. A partir desse momento o paciente e sua família passam a ser assistidos pela APS e pela atenção especializada e a

comunicação será feita por e-mail, contato telefônico e prontuário domiciliar. Esse acompanhamento se dará durante a evolução da doença oncológica e no pós-óbito, se necessário.

Se o paciente não for cadastrado e pertencer à uma área coberta pela ESF, esta deverá proceder o cadastramento e seguir com o acompanhamento. Se o paciente não residir em área de cobertura a ESF deverá acionar o NASF.

Todos os encaminhamentos referenciados acima, seja pela ESF ou pelo NASF (ou ambos), deverão ser registrados por e-mail e encaminhados para a AD do INCA, que continuará fazendo o acompanhamento desse paciente.

6. O NASF aciona o SAD se o paciente residir fora da área de cobertura da ESF:

Descrição: caso o paciente resida fora da área cadastrada pela ESF, o NASF é acionado para cadastrar o paciente no SAD. O relatório do INCA é enviado ao SAD que passa então a realizar o atendimento desse paciente e de sua família em conjunto com a AD do INCA. A comunicação também será feita por e-mail, contato telefônico e prontuário domiciliar.

7. AD e ESF ou AD e SAD compatilham o atendimento:

Descrição: identificados os serviços que acompanharão efetivamente o paciente e seus familiares na APS (ESF ou SAD), estes deverão manter contato semanal via telefone para discussão do plano terapêutico. Serão agendadas reuniões trimestrais por videoconferência, com o objetivo de promover discussões e avaliar possíveis redefinições nos fluxos de atendimento.

8. NAI e NASF apoiam o cuidado compartilhado:

Descrição: a depender da demanda, o NAI poderá funcionar como articulador da rede, inclusive para as demandas de serviços fora o município. O NASF, por sua vez, poderá articular demandas sociais bem como serviços assistenciais de diferentes categorias profissionais disponíveis no município.

9. O INCA mantém acompanhamento telefônico para pacientes que residem em área de risco:

Descrição: identificada a área de risco, os pacientes passam a ter esse acompanhamento pelo Ambulatório à Distância. O NAI e o NAS precisam estar integrados nesse acompanhamento.

Esta proposta de protocolo reconhece que o cuidado paliativo domiciliar exige uma articulação dinâmica entre diferentes atores da RAS, especialmente em contextos onde o paciente não está previamente vinculado à APS. Ao detalhar etapas como a notificação formal, o uso de prontuário domiciliar e a comunicação interinstitucional via e-mail e telefone, o protocolo busca garantir continuidade e segurança clínica, mesmo em situações de circulação entre serviços, como urgência e emergência.

O envolvimento do NASF e do SAD em situações de não cobertura pela ESF demonstra sensibilidade à realidade dos territórios e à necessidade de respostas intersetoriais.

#### **5.5.4 Discussão**

O processo de elaboração do fluxo de comunicação evidenciou a dificuldade de romper com a lógica reducionista e fragmentada que ainda permeia as práticas em saúde, porque a comunicação limitada à notificação da presença do paciente no território e sobre o seu caso clínico ainda não considera o potencial da APS para contribuir para a AD mediante uma coordenação compartilhada dos cuidados paliativos oncológicos.

Morin propõe que o conhecimento deve integrar múltiplas dimensões da realidade, reconhecendo a interdependência entre os saberes, os contextos e os sujeitos envolvidos (Morin, 2015). Nesse sentido, o desafio não é apenas técnico ou comunicacional, mas epistemológico e relacional: trata-se de reconhecer que o cuidado paliativo não pode ser pensado isoladamente por um único nível de atenção, mas sim como uma rede viva, dinâmica e adaptativa, que exige diálogo constante, confiança mútua e abertura à incerteza, principalmente ao se pensar no fim de vida em um ambiente não controlado, como o domicílio do paciente e todas as questões sociais e de vulnerabilidades que envolvem as famílias.

A fala dos profissionais da equipe especializada revela uma tensão entre a necessidade de informar e a dúvida sobre o que informar, o que é um reflexo da dificuldade de lidar com a complexidade da clínica nos cuidados paliativos oncológicos,

marcada pela transitoriedade, imprevisibilidade e singularidade de cada caso. A ausência de protocolos claros e a baixa familiaridade da APS com os cuidados paliativos não devem ser vistas como obstáculos intransponíveis, mas como pontos de partida para uma construção coletiva do saber e do fazer (Buiting *et al.*, 2023; Bardo *et al.*, 2024)

Desse modo, os resultados desta tese ganham mérito frente a sua capacidade de apresentar essas tensões, e de discutir uma forma de colaboração concreta e situada, como o fluxo de comunicação, que pode servir como base para avanços graduais para cuidados paliativos generalistas mais fortalecidos, e então, para a dupla coordenação desse cuidado na AD. O fluxo de comunicação é apenas o início de uma intervenção mais ampla estruturada em corresponsabilidade, formação e redes de cuidado. Dentre esses pilares, ratifica-se o curso de formação como um desdobramento concreto desta pesquisa-ação, que agora é contínuo e institucionalizado pelo INCA. E à luz do pensamento complexo, esse movimento pode ser compreendido como uma emergência positiva dentro de um sistema em transformação, mesmo diante de limitações estruturais e baixa integração entre os níveis de atenção, a ação formativa se consolida como um ponto de inflexão, capaz de irradiar mudanças culturais, epistemológicas e práticas (Morin, 2015).

Cabe ressaltar que o curso, na fase de intervenção-aprendizagem, já se alinha com essa perspectiva de Morin (2002) de que o conhecimento se constrói na ação, na interação e na problematização contínua da realidade. Assim, mais do que um fluxo de comunicação, o que se busca é uma ecologia do cuidado, onde cada profissional, cada saber e cada experiência são convocados a compor, juntos, um plano terapêutico que respeite a complexidade da vida e da morte (Morin, 2002).

Entretanto, a lógica de coordenação do cuidado, em que a especialidade assume o protagonismo diante da APS, não deve ser compreendida como uma inversão, mas como uma configuração distinta, moldada pelas limitações concretas de ambos os níveis de atenção, e pela complexidade do perfil do paciente. À luz do pensamento complexo, essa realidade exige uma lógica de dupla coordenação, em que os saberes, as práticas e as responsabilidades se entrelaçam em um sistema interdependente. O fluxo de comunicação proposto ainda evidencia a centralidade da especialidade, mas aponta para a necessidade de uma participação ativa da APS, construída caso a caso, em um processo de aprendizagem mútua. Trata-se de reconhecer que o cuidado paliativo, por sua natureza instável e singular, demanda redes flexíveis e colaborativas, capazes de acolher toda essa

complexidade com sensibilidade e inteligência coletiva (Morin, 2002; Morin, 2007; Morin, 2015; Hashmi *et al.*, 2024; Zemplénye *et al.*, 2020).

Compreende-se que essa realidade não se resolve com uma simples redistribuição de funções, mas exige uma reconfiguração das relações, dos saberes e das práticas entre os níveis de atenção. A especialidade, ao assumir a coordenação, o faz não por imposição, mas por uma lacuna concreta de preparo e confiança na APS para lidar com a singularidade e a instabilidade dos casos em cuidados paliativos oncológicos exclusivos. Isso demanda uma participação da APS que não seja apenas reativa ou protocolar. Nesse cenário, o plano terapêutico compartilhado não pode ser concebido como um produto estático, mas como um processo vivo, que se adapta às mudanças clínicas e às possibilidades de cada território (Zemplénye *et al.*, 2020).

As equipes, especializada e da APS, ao refletirem sobre os entraves e as facilidades para qualificar os cuidados paliativos oncológicos na RAS, bem como a possibilidade de uma dupla coordenação desses cuidados na AD, reconhecem a necessidade de uma rede que funcione em sinergia, mesmo que ainda de forma assimétrica. O desafio está em transformar essa assimetria em complementaridade, onde o saber técnico especializado e o saber territorial da APS se entrelace. Trata-se de um sistema em construção, atravessado por múltiplas dimensões – históricas, políticas, formativas e operacionais. Nos países com sistemas mais consolidados, como observado na experiência do doutorado sanduíche em Portugal, a APS mantém seu papel nos cuidados paliativos generalistas, mas conta com o suporte de equipes especializadas atuando diretamente na comunidade, o que revela que a integração entre os níveis de atenção não se dá por substituição, mas sempre por complementaridade.

Observa-se, a partir de toda a discussão do fluxo até o momento, que a assimetria na coordenação do cuidado também decorre do fato de que, como verificado nos dados, muitos dos pacientes tiveram pouco ou nenhum contato prévio com a APS, alguns somente no momento do diagnóstico da doença oncológica para encaminhamento à especialidade. Assim, essa assimetria decorre de uma lacuna histórica e estrutural na vinculação dos pacientes à APS. Quando muitos pacientes chegam à rede apenas no momento do diagnóstico oncológico, e, em diversos casos, sequer são cadastrados pelas ESF, rompe-se a lógica da longitudinalidade e da coordenação do cuidado que deveria ser central na APS.

Neste sentido, pacientes e familiares já não possuem a ligação necessária com a APS para se pensar em longitudinalidade de cuidado, e nesta proposta o contato com a APS só é feito ou reestabelecido quando o paciente já está em estado avançado de doença oncológica, com toda transitoriedade que essa fase determina e com muitas necessidades paliativas complexas que requerem atenção especializada.

Trata-se, então, de um sistema em que múltiplos fatores, como a fragmentação da rede, a invisibilidade de certos territórios, a ausência de prontuários integrados e a baixa articulação entre os serviços, se entrelaçam e produzem um cenário em que a especialidade acaba assumindo a responsabilidade de iniciar a comunicação com a APS, tal como evidenciado na fala dos participantes do seminário 3 e do fluxo de comunicação elaborado. Isso não significa necessariamente uma falha, até porque a PNCP ainda é muito recente, mas sim uma expressão de um modelo de atenção em construção, que precisa ser pensado em sua totalidade, com suas contradições e potencialidades.

A situação atual revela que a ausência de vínculos prévios dos pacientes com a APS e a falta de comunicação entre os níveis de atenção resultam nesta operação fragmentada, contrariando os princípios da complexidade, que valorizam articulação e fluidez entre os componentes de um sistema vivo (Morin, 2015).

A trajetória dos pacientes oncológicos não segue um caminho previsível ou linear, ou seja, o contato com a APS ocorre pontualmente e muitas vezes apenas em estágios avançados da doença. Nesta fase, as demandas paliativas exigem respostas adaptativas e sensíveis ao contexto, algo que a APS ainda não está preparada para oferecer de forma plena, e nem precisa fazer isso sozinha. Quando o contato com a APS ocorre de forma pontual e tardia, especialmente diante de demandas paliativas complexas, é natural que essa instância não esteja plenamente preparada para oferecer respostas sensíveis, adaptativas e integradas. Mas é justamente aí que reside a potência de uma abordagem colaborativa entre os dois níveis de atenção à saúde.

Contudo, além do fluxo de comunicação, as sugestões feitas no seminário 3 avançaram também na escolha de um instrumento formal para a notificação, que seria o mesmo modelo de instrumento utilizado atualmente pelo ambulatório à distância (Anexo 2). A adoção desse instrumento, cuja cópia permanece no prontuário domiciliar do paciente, contribui diretamente para a continuidade e segurança do cuidado, especialmente em situações de circulação entre serviços como urgência e emergência, onde o histórico clínico precisa estar acessível e claro.

Embora o modelo já esteja em uso, sua aplicação nesse novo contexto, voltado à integração entre a equipe especializada e a APS no território, pode demandar adaptações importantes. Isso porque, no ambulatório à distância, a equipe especializada atua sem contato direto com o paciente em casa, coordenando o cuidado remotamente, enquanto neste novo arranjo proposto pela tese, há uma tentativa de construir uma lógica de dupla coordenação, com corresponsabilidade entre os níveis. Assim, o instrumento precisa refletir não apenas o estado clínico do paciente, mas também os acordos terapêuticos, os encaminhamentos pactuados e os papéis de cada equipe envolvida.

Apesar das necessidades de adaptações deste instrumento, que não foram claramente abordadas no seminário 3, esses avanços podem ser encarados como estratégias organizacionais emergenciais para lidar com a descontinuidade do cuidado, o que reflete uma falta de cultura sistêmica de colaboração, mas que pode ser o primeiro passo para interações locais e exploração da capacidade adaptativa dos sistemas (Morin, 2005; Morin, 2016).

Por fim, também se discutiu sobre o paciente que reside em área de risco e neste sentido o fluxo de atendimento (teleatendimento) não sofre alteração, pois já é executado pelo ambulatório à distância. O fato de o fluxo de teleatendimento já estar consolidado pelo ambulatório à distância é um ponto de partida valioso, pois garante uma resposta mínima mesmo em contextos de difícil acesso territorial. No entanto, a tese avança ao reconhecer que esse atendimento remoto, para ser efetivo e sensível à complexidade da situação clínica e social desses pacientes, precisa integrar outros dispositivos do território, como o NASF e o NAI.

Na perspectiva da complexidade, essa articulação entre o cuidado remoto e os núcleos locais também representa a tentativa de construir uma rede viva, capaz de responder à instabilidade da clínica com inteligência coletiva. Mesmo diante das limitações estruturais, essa proposta aponta para um modelo de cuidado que não se fragmenta, mas se reinventa a partir das possibilidades reais de cada contexto. É mais um ganho da tese, que reconhece a complexidade sem se paralisar diante dela.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

À luz do pensamento complexo, é preciso abandonar a ideia de que há um único centro de coordenação ou um único saber capaz de dar conta da totalidade do cuidado. O que se propôs foi uma lógica de rede, de interdependência, onde a especialidade e a APS atuam em complementaridade, reconhecendo suas limitações e potencialidades. A especialidade, com seu conhecimento técnico e experiência em cuidados paliativos oncológicos exclusivos, pode oferecer suporte clínico e orientação estratégica. A APS, por sua vez, com sua capilaridade territorial e vínculo com a comunidade, pode garantir presença, escuta e continuidade.

Essa dupla coordenação não é apenas uma solução pragmática diante da escassez de recursos, mas uma resposta ética e epistemológica à complexidade do cuidado. E quando iniciativas como os cursos de capacitação contínuos, oficializados pelo INCA, entram em cena, elas não apenas fortalecem a APS, mas também criam pontes reais entre os níveis de atenção. O cuidado paliativo, nesse cenário, deixa de ser responsabilidade de um setor isolado e passa a ser uma construção coletiva, sensível às singularidades de cada paciente, de cada território, de cada momento da vida.

A elaboração do fluxo de comunicação, e posterior proposição do Protocolo de Comunicação Interinstitucional para Cuidados Paliativos Oncológicos na Assistência Domiciliar, representam um avanço significativo da pesquisa ao oferecer uma estrutura concreta para enfrentar os desafios da fragmentação no cuidado. Mesmo com limitações, o fluxo delineia um caminho possível para a construção de uma lógica colaborativa entre a atenção especializada e a atenção primária, respeitando as especificidades de cada território e a complexidade da trajetória dos pacientes oncológicos.

A ausência de pactuação global do fluxo de comunicação, a partir de um seminário participando representantes dos dois níveis de atenção, bem como de validação do protocolo, não diminui o valor desses resultados, mas aponta para a necessidade de continuidade, escuta e construção coletiva, que são elementos essenciais para que a integração entre os níveis aconteça como uma prática efetiva e transformadora.

A escolha de utilizar o mesmo modelo de relatório do ambulatório à distância para estabelecer essa notificação no fluxo de comunicação é um ganho prático da pesquisa. Ainda que esse instrumento precise de adaptações para refletir a nova lógica de dupla coordenação e o contato direto da equipe especializada com o paciente em casa, ele já

oferece uma base concreta para o registro e compartilhamento de informações clínicas relevantes.

A pesquisa revela que os fluxos de comunicação entre os serviços são frágeis, com carência de equipamentos, pessoal e, em alguns casos, engajamento. Essa falha compromete a continuidade e segurança do cuidado, especialmente na transição entre hospital e domicílio. No Brasil, a Política Nacional de Cuidados Paliativos propõe ampliar o acesso e fortalecer a atenção primária como coordenadora do cuidado. No entanto, sua implementação enfrenta obstáculos estruturais, como a cobertura limitada da Estratégia Saúde da Família e o mapeamento insuficiente dos pacientes. O Núcleo de Apoio à Saúde da Família atua apenas como articulador, sem garantir continuidade do atendimento, o que obriga muitos pacientes a se deslocarem, mesmo com limitações físicas.

Na realidade investigada, foi possível depreender que persistem entraves estruturais e políticos, como a instabilidade governamental, descontinuidade de políticas, escassez de profissionais e alta rotatividade entre os profissionais de saúde na gestão da atenção primária, que fragilizam vínculos e comprometem a integralidade e a continuidade do cuidado, contrariando os princípios do Sistema Único de Saúde.

O sistema de saúde, por sua complexidade, exige parcerias interprofissionais, revisão dos modelos assistenciais e gestão baseada em dados reais, além de compromisso político para garantir recursos e continuidade das ações. A assistência domiciliar deve ser compreendida como uma estratégia multifacetada, não apenas como solução para a escassez de leitos.

Na progressão da doença oncológica, o paciente passa a depender de cuidados que envolvem tanto aspectos físicos quanto emocionais. Nesse contexto, o apoio de uma rede informal, composta por familiares, amigos e membros da comunidade, torna-se essencial, funcionando como fator protetivo para todos os envolvidos. Essa rede reforça os princípios da Política Nacional de Cuidados Paliativos, que valoriza o cuidado centrado na pessoa e a articulação entre redes formais e informais. A interação entre equipes de saúde, pacientes e familiares é fundamental para o planejamento do cuidado, especialmente diante da deterioração clínica.

A pesquisa aponta que a falta de integração entre a atenção primária e os demais níveis de atenção após o encaminhamento especializado é uma prática recorrente, causada principalmente pela sobrecarga das equipes da Estratégia Saúde da Família. Essa descontinuidade prejudica pacientes, familiares/cuidadores e profissionais,

comprometendo o cuidado integral. A criação de estratégias para fortalecer a comunicação na rede é uma necessidade urgente, para garantir que as necessidades multidimensionais dos pacientes sejam atendidas de forma articulada.

Pensar em um modelo assistencial para pacientes oncológicos em cuidados paliativos, tendo o domicílio como espaço legítimo de cuidado, implica enfrentar um desafio que transcende a linearidade das soluções tradicionais. Exige reconhecer a complexidade do itinerário terapêutico, marcado por múltiplas transições entre ambientes de cuidado, cada um com suas dinâmicas, vulnerabilidades e potências. Para garantir um cuidado que seja simultaneamente seguro, contínuo, integrado e singular, torna-se indispensável a articulação entre saberes e práticas de profissionais generalistas e especialistas, em uma lógica colaborativa que respeite a diversidade dos contextos, a centralidade da experiência do paciente e os recursos disponíveis.

Nesse cenário, a adoção da pesquisa-ação como método representou um diferencial estratégico, ao possibilitar uma imersão nos múltiplos contextos e na diversidade de atores envolvidos. Essa abordagem favoreceu não apenas a compreensão dinâmica dos desafios presentes, mas também a identificação de obstáculos que demandaram respostas imediatas.

Ao investigar os contextos e experiências dos atores envolvidos no processo de investigação, foi possível analisar os entraves e as facilidades para melhorar o acesso, impulsionar a assistência domiciliar e qualificar os cuidados paliativos oncológicos na rede de atenção à saúde. Essa abordagem permitiu também compreender as necessidades dos pacientes com câncer avançado, bem como de seus familiares/cuidadores atendidos pela assistência domiciliar especializada. Além disso, foi possível discutir sobre o papel da atenção domiciliar na rede de saúde, destacando sua relevância no cenário dos cuidados paliativos oncológicos.

As vivências do doutorado sanduíche permitiram refletir sobre os desafios da implementação dos cuidados paliativos, especialmente quanto à articulação entre cuidados nos diferentes pontos dessa rede. Depreende-se, neste sentido que, torna-se necessário que estados e municípios desenvolvam estratégias de comunicação e integração para garantir assistência qualificada, para efetiva implementação da Política Nacional de Cuidados Paliativos.

Com base nas análises realizadas e respaldo científico, o fluxo de comunicação pode atenuar os desafios relacionados à continuidade e à qualidade do cuidado paliativo

domiciliar, enquanto não se concretiza a integração das equipes matriciais e assistenciais previstas nas diretrizes da Política. Esse fluxo contempla os diversos serviços que devem ser acionados conforme as demandas apresentadas, os canais de comunicação disponíveis para viabilizar o cuidado compartilhado e os mecanismos de feedback entre os pontos da rede.

Apesar dos avanços, os resultados desta pesquisa evidenciam que o sistema de saúde ainda opera sob lógicas mecanicistas e hierarquizadas, quando o ideal seria uma rede orgânica, adaptativa e colaborativa. A atenção primária permanece à margem, sem coparticipação efetiva na coordenação desse cuidado, sem vínculo efetivo com os usuários e sem capacitação técnica suficiente para enfrentar as demandas emergentes.

A superação desses entraves exige mais do que protocolos operacionais. Requer uma transformação cultural profunda, investimentos consistentes em formação profissional, ampliação da força de trabalho e construção de redes de confiança entre os diversos atores envolvidos.

É fundamental que a APS se fortaleça, compreenda e assuma seu papel estratégico no cuidado de pacientes com doenças que ameaçam a vida. No modelo atual, o plano terapêutico inicial é definido pela atenção especializada, no entanto, há espaço para que a atenção primária participe da tomada de decisões, desde que haja comunicação efetiva entre os níveis de atenção.

### ***6.1 A tese defendida***

A elaboração de um fluxo de comunicação entre os serviços especializados em cuidados paliativos e a Atenção Primária à Saúde (APS) no contexto domiciliar da pessoa com câncer avançado contribui para qualificar a coordenação do cuidado na Rede de Atenção à Saúde (RAS), mesmo sob a lógica vigente de centralidade da atenção especializada. Ao reconhecer os entraves e potencialidades da Assistência Domiciliar (AD) e da APS, e ao compreender as necessidades dos pacientes e seus familiares/cuidadores, é possível construir estratégias que favoreçam a corresponsabilização entre os níveis de atenção, ampliando a integralidade dos cuidados paliativos oncológicos. Essa proposta está ancorada nos fundamentos do pensamento complexo, ao reconhecer a interdependência entre os atores da rede, a natureza multidimensional das demandas no fim da vida e a recursividade presente nas práticas clínicas e organizacionais. Trata-se, portanto, de uma abordagem que busca romper com

modelos lineares e fragmentados, favorecendo uma rede mais integrada, responsiva e humanizada.

## ***6.2 Implicações para a prática***

Mesmo considerando as limitações da pesquisa, ela ainda pode mitigar:

- a) A participação da APS na discussão do plano terapêutico, mesmo que em reuniões remotas ou por troca de informações estruturadas, porque ainda que a APS não coordene o plano terapêutico a recursividade pode influenciar no mesmo;
- b) O reconhecimento da APS como espaço de cuidado contínuo, capaz de ofertar cuidado paliativo generalista, com manejo de sintomas, escuta qualificada e acompanhamento da família, mesmo porque a multidimensionalidade do paciente exige que o cuidado não seja definido apenas por especialistas, mas também por quem conhece o território.
- c) A criação de protocolos de comunicação horizontal, onde a APS não apenas recebe ordens, mas também retroalimenta o plano com observações do território. Essa interdependência entre níveis de atenção é reconhecida como essencial para o cuidado integral.
- d) Capacitação profissional conjunta entre APS e atenção especializada, para construir linguagem comum e fortalecer vínculos interinstitucionais. Pode-se pensar em modalidades híbridas de cursos e/ou cursos online, pensando não só em melhorar o alcance da Intervenção-aprendizagem, mas também possibilitar a retroalimentação da formação.
- e) O amadurecimento da coordenação compartilhada, a partir do ir e vir na comunicação, que no protocolo pode ser vivenciado de forma não mais linear (referência e contrarreferência) mas de forma longitudinal, recursiva, que se retroalimenta.
- f) A criação de comunidades compassivas no território e a integração dessas comunidades no fluxo de comunicação para a formação de rede de apoio.

- g) Seu potencial de aplicabilidade e escalabilidade, que reside na simplicidade dos recursos tecnológicos envolvidos no fluxo de comunicação e otimização de recursos profissionais. Essas características podem ser reproduzidas por outros contextos, até mesmo por aqueles recursos escassos.

### **6.3 Limitações**

A pesquisa trabalhou com um único município cuja integração prévia com a Atenção especializada era muito limitada ou nula.

Seria necessário um quarto seminário, com representante dos dois níveis de atenção, para a validação do protocolo e refinamento do instrumento formal para a notificação, de forma a avançar para acordos terapêuticos entre esses níveis.

A proposta, de caráter muito inicial, requer investimento e pactuações futuras para sua implementação. São necessários novos estudos para identificar que tipo de investimento deve ser feito para dar sequência ao fluxo proposto.

### **6.4 Medidas de validade e confiabilidade interna**

A pesquisa-ação é, por natureza, um método que dialoga bem com a teoria da complexidade, uma vez que reconhece a imprevisibilidade dos contextos sociais e a necessidade de adaptação contínua, valoriza a participação ativa dos sujeitos, rompendo com a lógica linear e hierárquica da pesquisa tradicional e integra múltiplas dimensões (emocional, institucional, relacional) do fenômeno estudado.

A etapa inicial exploratória, que investigou múltiplas fontes envolvidas com o objeto de estudo, fortaleceu as hipóteses iniciais do estudo e favoreceu a participação ativa dos profissionais envolvidos no contexto, não só como fonte de dados primários, mas também em grupos focais que deram origem a um plano de ação.

A investigação junto aos pacientes e familiares ratificou as falas dos profissionais no que tange às dificuldades de acesso à APS e ao protagonismo da atenção especializada no atendimento às necessidades paliativas.

O envolvimento de múltiplas fontes (triangulação entre falas dos profissionais e dos usuários do sistema de saúde) permitiu validar hipóteses sem reduzir o fenômeno a uma única dimensão.

A constatação da falta de conhecimento sobre cuidados paliativos por parte dos profissionais da APS alicerçou a etapa de intervenção do estudo, com uma proposta educativa que hoje está consolidada e permanente. Essa dinâmica mostra que o estudo

não apenas observa, mas transforma o contexto, característica essencial da pesquisa-ação e da abordagem complexa.

Destacam-se como medidas de confiabilidade interna:

- a) A descrição detalhada do fluxo, alicerçada nos registros sistemáticos das decisões tomadas nas etapas de seminário e também a partir de todas as hipóteses levantadas na fase exploratória e validadas também nos seminários;
- b) O uso de um instrumento para reunir informações dos pacientes e familiares, já consolidado pelo ambulatório à distância;
- c) A estabilidade dos achados nos diferentes contextos da pesquisa, em consonância com os achados na literatura e demais pesquisas científicas da área.

## REFERÊNCIAS

- ABATE, Y. *et al.* Barrier analysis for continuity of palliative care from health facility to household among adult cancer patients in Addis Ababa, Ethiopia. **BMC palliative care**, v. 22, n. 1, p. 1-9, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01181-w>. Acesso em: 30 set. 2024.
- ABEL, J.; KELLEHEAR, A.; KARAPLIAGOU, A. Palliative care – the new essentials. **Ann Palliat Med**, v.7, n. 2, p. 3-14, 2018. Disponível em: <https://apm.amegroups.com/article/view/19026/19347>. Acesso em: 01 abr. 2021.
- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil. São Paulo: ANCP, 2018. Disponível em: [https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL\\_ANCP-18122018.pdf](https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf) Acesso em: 08 nov. 2025.
- Firmino, F.; Silva, R. S.; Trotte, L. A. C. Competências do enfermeiro: especialista em cuidados paliativos no Brasil. Orgs. Daniel Pereira Rodrigues e Danielle Sellmer. 1. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2022. Disponível em: [https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2022/11/Diagnostico\\_CompetenciasEnfermeiroEspecialista\\_final.pdf](https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2022/11/Diagnostico_CompetenciasEnfermeiroEspecialista_final.pdf). Acesso em: 08 nov. 2025.
- ADEJOH, S.O. *et al.* The role, impact, and support of informal caregivers in the delivery of palliative care for patients with advanced cancer: A multi-country qualitative study. **Palliative Medicine**, v. 35, n. 3, p. 552-562, 2021. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7975852/>. Acesso em: 20 nov 2023.
- AFSHAR K. *et al.* Systematic identification of critically ill and dying patients in primary care using the German version of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-DE). **Ger Med Sci**, v. 18, p. 1 – 9, 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6997946/pdf/GMS-18-02.pdf>. Acesso em: 30 set. 2024.
- ALMEIDA, H. B. *et al.* As relações comunicacionais entre os profissionais de saúde e sua influência na coordenação da atenção. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 37, n. 2, p. e00022020, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/3FMVcDP9bCs3G94fqQQfDSQ/#> Acesso em: 30 set. 2024.
- AUBIN M. *et al.* Effectiveness of an intervention to improve supportive care for family caregivers of patients with lung cancer: study protocol for a randomized controlled trial. **Trials**, v. 18, n. 1, p. 1-10, 2017. Disponível em: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5496252/pdf/13063\\_2017\\_Article\\_2044.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5496252/pdf/13063_2017_Article_2044.pdf) Acesso em 01 abr. 2021.

AZEVEDO D. M., COSTA R. K. S., MIRANDA F. A. N. Uso do ALCESTE na análise de dados qualitativos: contribuições na pesquisa em enfermagem. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, 7(esp):5015-22, jul., 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v7i7a11764p5015-5022-2013>. Acesso em: 24 set. 2024.

BACKES, D. S.; COLOMÉ, J. S.; ERDMANN, R. H.; LUNARDI, V. L. Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas. **O Mundo da Saúde**, v. 35, n. 4, p. 438-442, 2011. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/artigos/grupo\\_focal\\_como\\_tecnica\\_coleta\\_analise\\_dados\\_pesquisa\\_qualitativa.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/artigos/grupo_focal_como_tecnica_coleta_analise_dados_pesquisa_qualitativa.pdf) Acesso em: 09 abr. 2022.

BARBOSA, L.; NETO, A. P.; LIMA, J. F. Avaliação da qualidade da informação de saúde on-line: uma análise bibliográfica da produção acadêmica brasileira. **Saúde Debate**. Rio de Janeiro, v. 47, n.137, p. 272-283, Abr-Jun 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/6F66q4Jr3YdZCjSMQZ4CyzQ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 Nov 2023.

BECKER, C. *et al.* A cluster randomized trial of a primary palliative care intervention (CONNECT) for patients with advanced cancer: Protocol and key design considerations. **Contemp Clin Trials**, v. 54, p. 98-104, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5331884/> Acesso em: 01 abr. 2021

BEKKER, Y. A. C. *et al.* Advance care planning in primary care: a retrospective medical record study among patients with different illness trajectories. **BMC palliative care**, v. 21, n. 1, p. 1 – 12, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00907-6> Acesso em: 30 de set. 2024.

BELTRAMMI, D. G. M.; REIS, A. A. C. A fragmentação dos sistemas universais de saúde e os hospitais como seus agentes e produtos. **Saúde em Debate**, v. 43, n. spe5, p. 94–103, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-11042019S508>. Acesso em 30 set. 2024.

BELTRÃO, T. A. *et al.* Acompañamiento de personas con cáncer por enfermeros de la atención primaria. **Revista Cubana de Enfermería**, v. 35, n. 4, 2019. Disponível em: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/3011/497>. Acesso em: 04 abr. de 2021.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. A Atenção Primária e as Redes de Atenção à Saúde. Brasília: CONASS, 2015. 127p. Disponível em: <https://www.conass.org.br/biblioteca/pdf/A-Atencao-Primaria-e-as-Redes-de-Atencao-a-Saude.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2021.

BRASIL. Lei nº 14.758, de 19 de dezembro de 2023. Institui a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e o Programa Nacional de Navegação da Pessoa com Diagnóstico de Câncer; e altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Brasília: Casa Civil, 2023b. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ato2023-2026/2023/lei/114758.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2023-2026/2023/lei/114758.htm) . Acesso em: 08 nov. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Inca). Divisão de Comunicação Social. Conheça o Hospital do Câncer IV, 4<sup>a</sup>. ed.

Rio de Janeiro: INCA, 2014b. Disponível em: <https://www.Inca.gov.br/sites/ufu.sti.Inca.local/files//media/document//conheca-o-hospital-do-cancer-4-4a-edicao-2014.pdf>. Acesso em: 08 abr. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria de Consolidação nº 3 de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União (DOU)**: Seção 1, Brasília, DF, p. 1 – 274, 3 out. 2017. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0003\\_03\\_10\\_2017ARQUIVO.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0003_03_10_2017ARQUIVO.html). Acesso em: 24 jun. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 19, de 03 de janeiro de 2002. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. **Diário Oficial da União (DOU)**: Seção 1, Brasília, DF, p. 26, 03 JAN. 2002. 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: 07 abr. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. **Diário Oficial da União (DOU)**: Seção 1, Brasília, DF, p. 215, 22 mai. 2024. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681\\_22\\_05\\_2024.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html). Acesso em: 10 ago. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. 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). Brasília, DF: **Ministério da Saúde**, 2010. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279\\_30\\_12\\_2010.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html). Acesso em: 11 mar. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 8.032, de 29 de agosto de 2025. Habilita Equipes Matriciais e Assistenciais de Cuidados Paliativos (EMCP/EACP) e estabelece recurso do Bloco de Manutenção das Ações e Serviços Públicos de Saúde. Diário Oficial da União (DOU): Seção 1, Brasília, DF, p. 142, 01 set, 2025. Disponível em: <https://www.in.gov.br/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-8.032-de-29-de-agosto-de-2025-651970087> Acesso em: 08 nov. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Instituiu 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). Brasília, DF: **Ministério da Saúde**, 2013. 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: 07 abr. 2021.

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). Brasília, DF: **Ministério da Saúde**, 2018a. Disponível em: [http://www.in.gov.br/web/guest/materia//asset\\_publisher/Kujrw0TzC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710](http://www.in.gov.br/web/guest/materia//asset_publisher/Kujrw0TzC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710). Acesso em: 25 jan 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. Agenda de Prioridades de Pesquisa do Ministério da Saúde – APPMS. Brasília : **Ministério da Saúde**, 2018b. Disponível em:

[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda\\_prioridades\\_pesquisa\\_ms.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_prioridades_pesquisa_ms.pdf).

Acesso em: 26 out. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Sistema Único de Saúde (SUS) terá política efetiva de cuidados paliativos. Brasília: **Ministério da Saúde**, 2023a. Disponível em:

<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/dezembro/sistema-unico-de-saude-sus-tera-politica-efetiva-de-cuidados-paliativos>. Acesso em: 10 ago. 2024

CAMARGO, B. V. ALCESTE: Um programa informático de análise quantitativa de dados textuais. In: MOREIRA, A.S.P.; CAMARGO, B.V.; JESUINO, J. C.; NÓBREGA, S.M. (Orgs.). Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais. João Pessoa: **UFPB**, 2005.

CARNEIRO P.S. *et al.* Análise do processo de trabalho na atenção primária à saúde em região Amazônica. **J Manag Prim Health Care**, v. 13, p. e015, 2021. Disponível em: <https://www.jmphc.com.br/jmphc/article/view/1156>. Acesso em: 27 out. 2025.

CARVALHO, O. L. S. Léxico. In: Glossário Ceale\*: Termos de alfabetização, leitura e escrita para educadores. Org. Isabel Cristina Alves da Silva Frade, Maria da Graça Costa Val, Maria das Graças de Castro Bregunci. 2014. **Faculdade de Educação da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG)**. Disponível em:

<http://www.ceale.fae.ufmg.br/app/webroot/glossarioceale/>. Acesso em: 31 ago. 2024.

CHAN, H.Y. *et al.* Community palliative care services on addressing physical and psychosocial needs in people with advanced illness: a prospective cohort study. **BMC Palliat Care**, v. 20, n. 143, p. 1-8, 2021. Disponível em:

<https://doi.org/10.1186/s12904-021-00840-0>. Acesso em: 30 set. 2024.

CHINEN, T. *et al.* Gap between desired and self-determined roles of general practitioners: a multicentre questionnaire study in Japan. **BMC family practice**, v. 22, n. 162, p. 1-8, 2021. Disponível em:

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=34330213&lang=pt-br&site=ehost-live> Acesso em: 24 ago. 2021.

COELHO, C. T.; OLIVEIRA, S. G.; MELLO, F. E. Implicaciones en el cuidado de un familiar enfermo: mujeres negras cuidadoras. **Enfermería: Cuidados Humanizados**, Montevideo, v. 12, n.2: e3131, 2023. Disponível em:

<http://www.scielo.edu.uy/pdf/ech/v12n2/2393-6606-ech-12-02-e3131.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2023.

COUCHMAN, E. *et al.* Facilitators of and barriers to continuity with GPs in primary palliative cancer care: A mixed-methods systematic review. **Progress in Palliative Care**, v. 31, n.1, p. 18–36, 2022. Disponível em:

<https://doi.org/10.1080/09699260.2022.2074126>. Acesso em: 30 set. 2024.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). Curso em parceria com Duque de Caxias oferece atualização em cuidados paliativos. Informe INCA, n. 436, Rio de Janeiro, outubro de 2023. Disponível em: <https://ninho.inca.gov.br/jspui/handle/123456789/15229>. Acesso em 25 set. 2024

DAMACENO, J. *et al.* Health care networks: a strategy for health systems integration. **Rev. Enferm. UFSM**, v. 10, n. 14, p. 1-14, 2020. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1118032>. Acesso em: 06 abr. 2021.

DONABEDIAN A. Explorations in quality assessment and monitoring. Ann Arbor: **Health Administration Press**, 1980; 1:77-125.

DRILLER B. *et al.* Cancer patients spend more time at home and more often die at home with advance care planning conversations in primary health care: a retrospective observational cohort study. **BMC Palliat Care**, v. 21, n. 1, p. 1 - 10, 2022. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9063101/>. Acesso em: 30 set. 2024

GAO, W. *et al.* Primary care service use by end-of-life cancer patients: a nationwide population-based cohort study in the United Kingdom. **BMC family practice**, v. 21, n. 76, p. 1-13, 2020. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=32349696&lang=pt-br&site=ehost-live>. Acesso em: 24 ago. 2021.

GAGNON, B. *et al.* Do family health clinics provide primary-level palliative care in Ontario and the eastern regions of Quebec? **Canadian family physician Medecin de famille canadien**, v. 65, n. 2, p. 118–124, 2019. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=30765362&lang=pt-br&site=ehost-live>. Acesso em: 24 ago. 2021.

GALAVOTE, H. S. *et al.* O trabalho do enfermeiro na atenção primária à saúde. **Escola Anna Nery**, v. 20, n. 1, p. 90–98, jan. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160013>. Acesso em: 30 set. 2024.

GÓES R. P. *et al.* Factors inherent to the onset of urinary incontinence in the hospitalized elderly patients analyzed in the light of the Donabedian's triad. **Rev Esc Enferm USP**, v. 55, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020004003773>. Acesso em: 06 mar. 2022.

GOLDMAN, R. E. *et al.* Rede de atenção ao câncer de mama: perspectiva de gestores de saúde. **Rev Bras Enferm**, v. 72, n. 1, p. 286-92, 2019. Disponível em: [https://www.scielo.br/pdf/reben/v72s1/pt\\_0034-7167-reben-72-s1-0274.pdf](https://www.scielo.br/pdf/reben/v72s1/pt_0034-7167-reben-72-s1-0274.pdf). Acesso em: 06 abr. 2021.

GONÇALVES D. S. *et al.* Overall survival and associated factors in women with metastatic breast cancer treated with trastuzumab at a public referral institution. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 26, p. e230045, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbepid/a/ZVRxDkjxXk4jsyJKBgtTxGQ/?lang=en>. Acesso em: 27 abr. 2024.

GUNN, K. M. *et al.* Caring for someone with cancer in rural Australia. **Supportive Care in Cancer**, v. 30, p. 4857–4865, 2022. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9046138/>. Acesso em: 20 nov. 2023.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE PALLIATIVE CARE (IAHPC). Global Consensus-based palliative care definition. Houston, TX: **The International Association for Hospice and Palliative Care**, 2018. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>. Acesso em: 04 abr. 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro : INCA, 2022. 160 p. : il. color. Disponível em: <https://www.Inca.gov.br/publicacoes/livros/estimativa-2023-incidencia-de-cancer-no-brasil>

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Projeto político-pedagógico. Rio de Janeiro: INCA, 2019. 116 p.

IVERS, R. *et al.* Home to health care to hospital: Evaluation of a cancer care team based in Australian Aboriginal primary care. **The Australian journal of rural health**, v. 27, n. 1, p. 88–92, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/ajr.12484>. Acesso em: 24 ago 2021.

JOHANSEN, M. L.; ERVIK, B. Teamwork in primary palliative care: general practitioners' and specialised oncology nurses' complementary competencies. **BMC health services research**, v. 18, n. 1, p. 159, 2018. Disponível em: [https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5842567/pdf/12913\\_2018\\_Article\\_2955.pdf](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5842567/pdf/12913_2018_Article_2955.pdf). Acesso em: 24 ago. 2021.

JUSTINO, E. T. *et al.* Os cuidados paliativos na atenção primária à saúde: scoping review. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 28, p. 1-11, 2020. Disponível em: [https://www.scielo.br/pdf/rlae/v28/pt\\_0104-1169-rlae-28-e3324.pdf](https://www.scielo.br/pdf/rlae/v28/pt_0104-1169-rlae-28-e3324.pdf). Acesso em: 25 abr. 2021.

KARNOFSKY, D. A., BURCHENAL, J.H. (1949) The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer. In: MacLeod, C.M., Ed., Evaluation of Chemotherapeutic Agents, **Columbia University Press**, New York, 196-196.

KOERICH, M. S. *et al.* Pesquisa-ação: ferramenta metodológica para a pesquisa qualitativa. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 11, n. 3, p. 717-23, 2009. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a33.htm>. Acesso em: 08 abr. 2021.

LEE, S.; SMITH, A. Survival estimates in advanced terminal câncer. MORRISON, R.S.; SAVARESE, D.M.F. UpToDate. Waltham, MA: **UpToDate Inc.**, 2019.

LIMA, L. C. Programa Alceste, primeira lição: a perspectiva pragmatista e o método estatístico. **Revista de Educação Pública**, Cuiabá v. 17, n. 33, p. 83-97 jan., 2008. Disponível em: <https://biblat.unam.mx/hevila/Revistadeeducacaopublica/2008/no33/6.pdf>. Acesso em: 31 ago 2024.

LLOBERA J. *et al.* Strengthening primary health care teams with palliative care leaders: protocol for a cluster randomized clinical trial. **BMC Palliat Care**, v. 17, n. 1, p. 1-8. Disponível em: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5504625/pdf/12904\\_2017\\_Article\\_217.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5504625/pdf/12904_2017_Article_217.pdf). Acesso em: 08 abr. 2021.

MACHADO, F. R. S., GUIZARDI, F. L., LEMOS, A. S. P. A burocracia cordial: a implantação da estratégia de apoio institucional na Política Nacional de Atenção Básica em Saúde. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 17, n. 3, p. e0022151, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-7746-sol00221>. Acesso em: 30 set. 2024

MENDES, Á.; MELO, M. A.; CARNUT, L. Análise crítica sobre a implantação do novo modelo de alocação dos recursos federais para atenção primária à saúde:

operacionalismo e improvisos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 38, n. 2, p. e00164621, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00164621>. Acesso em: 03 out. 2024.

MENDES, E. V. Desafios do SUS. Brasília, DF: CONASS, 867 p. Disponível em: <https://www.conass.org.br/biblioteca/desafios-do-sus/>. Acesso em: 24 jun. 2021.

MENDES, E. V. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: **Organização Pan-Americana da Saúde**, 2012. Disponível em: <https://www.conass.org.br/biblioteca/o-cuidado-das-condicoes-cronicas-na-atencao-primaria-a-saude/>. Acesso em: 11 de mar de 2022.

MENDONÇA, F. F. *et al.* As mudanças na política de atenção primária e a (in)sustentabilidade da Estratégia Saúde da Família. **Saúde Debate**, v. 47, n. 137, p. 13-30, Rio de Janeiro, 2023. Disponível em: <https://revista.saudeemdebate.org.br/sed/article/view/7841/1313>. Acesso em: 12 ago. 2025.

MESQUITA, M. G. R. *et al.* Slum compassionate community: expanding access to palliative care in Brazil. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 57, 2023. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10478829/pdf/1980-220X-reeusp-57-e20220432.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2023.

MINAS GERAIS. Lei nº 23.938, de 23 de setembro de 2021. Estabelece princípios, diretrizes e objetivos para as ações do Estado voltadas para os cuidados paliativos no âmbito da saúde pública. Minas Gerais: **Assembleia Legislativa do estado de Minas Gerais**, 2021. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/legislacao/2705174101/lei-23938-21-mg>. Acesso em: 25 set. 2024

MINAYO, M. C. S. A amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consenso e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, v. 5, p. 7, 2017. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82/59>. Acesso em: 06 abr. 2021.

Moraes, L. C. M. *et al.* Rede de cuidado formal e informal do familiar que cuida do paciente em cuidados paliativos oncológicos no domicílio. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 30, n 5, p. e02182025, 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232025305.02182025>. Acesso em 15 ago. 2025.

MORIN, E. **A cabeça bem-feita:** repensar a reforma e reformar o pensamento. 27 Ed. Trad. Eloá Jaconiba. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2021. 128 páginas.

MORIN, Edgar. **Introdução ao Pensamento Complexo.** 5 Ed. Porto Alegre: Sulina, 2015. 120 páginas.

MORIN, Edgar. **O método 1:** a natureza da natureza. Trad. Ilana Heineberg. Porto Alegre: Sulina, 2016. 477 páginas.

Morin E. **O Método 5:** a humanidade da humanidade. Porto Alegre: Sulina, 2002. 312 páginas.

MORIN, Edgar. **O método 6:** ética. 4 ed. Trad. Juremir Machado da Silva. Porto Alegre: Sulina, 2011. 222 páginas.

MORIN, Edgar. **Os sete saberes necessários à educação do futuro.** 12 Ed. Trad. Catarina Eleonora F. da Silva e Jeanne Sawaya. São Paulo: Cortez, 2007. 118 páginas.

NAKATA, L. C. *et al.* Conceito de rede de atenção à saúde e suas características-chaves: uma revisão de escopo. **Escola Anna Nery**, v. 24, n. 2, p. e20190154, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0154> Acesso em: 30 set. 2024.

NIED, M. M. *et al.* Elementos da Atenção Primária para compreender o acesso aos serviços do SUS diante do autorrelato do usuário. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 28, n. 3, p. 362–372, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadsc/a/WLsQXrzJrP8Kv4DBsLSdnP/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 nov. 2023.

OLIVEIRA, P. E.; ISIDORO, G. M.; SILVA, S. A. Cuidados à pessoa com câncer de mama metastático na atenção básica: relato de caso. **J. nurs. health.** v. 11, n 2, p. 1-13, 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/19232>. Acesso em: 01 abr. 2022.

ONER B. *et al.* Nursing-sensitive indicators for nursing care: A systematic review (1997-2017). **Nurs Open**, v. 8, n.3, p. 1005-22, 2021. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8046086/pdf/NOP2-8-1005.pdf>. Acesso em: 01 abr. 2022.

PEITER, C. C. *et al.* Redes de atenção à saúde: tendências da produção de conhecimento no Brasil. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 1, p. 1-10, 2019. Disponível em: [https://www.scielo.br/pdf/ean/v23n1/pt\\_1414-8145-ean-23-01-e20180214.pdf](https://www.scielo.br/pdf/ean/v23n1/pt_1414-8145-ean-23-01-e20180214.pdf). Acesso em: 08 abr. 2021.

PERNAMBUCO. Lei Nº 18.014, de 20 de dezembro de 2022. Estabelece a Política Estadual de Cuidados Paliativos, no âmbito do Estado de Pernambuco. Pernambuco: **Assembleia Legislativa do Estado de Pernambuco**, 2022. Disponível em: <https://legis.alepe.pe.gov.br/texto.aspx?id=70593>. Acesso em: 25 set. 2024

PINHEIRO, S. M. ; MENDES, E. C. Perfil dos pacientes em cuidados paliativos atendidos pela fisioterapia na assistência domiciliar de um hospital oncológico. **O Mundo da Saúde**, v. 48, p. 1-10, 2024. Disponível em: <https://revistamundodasaude.emnuvens.com.br/mundodasaude/article/view/1532/1420>. Acesso em: 15 ago. 2025.

POSTAVARUL, G. I., MCDERMOTT, H.; BISWAS, S.; MUNIR, F. Receiving and breaking bad news: A qualitative study of family carers managing a cancer diagnosis and interactions with healthcare services. **J Adv Nurs**, v. 79, p. 2211-2223, 2023. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jan.15554>. Acesso em: 20 nov. 2023.

RADBACH L, *et al.* Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. **Journal of pain and symptom management**, v. 60, n. 4, p. 754–764. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsympman.2020.04.027>. Acesso em: 27 abr. 224.

REIS, C. G. C.; MORÉ, C. L. O. O.; KRENKEL, S.; MENEZES, M. Redes sociais nos cuidados paliativos: uma revisão integrativa da literatura. **Revista de Psicología**, v. 38, n.1, jun 2020. Disponível em: <http://www.scielo.org.pe/pdf/psico/v38n1/0254-9247-psico-38-01-299.pdf>. Acesso em: 18 ago. 2023.

RIO GRANDE DO SUL. Lei Nº 15.277, de 31 de janeiro de 2019. Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos e dá outras providências. Rio Grande do Sul: **Assembleia Legislativa do estado do Rio Grande do Sul**, 2019. Disponível em: <https://leisestaduais.com.br/rs/lei-ordinaria-n-15277-2019-rio-grande-do-sul-institui-a-politica-estadual-de-cuidados-paliativos-e-da-outras-providencias>. Acesso em: 25 set. 2024.

RIO DE JANEIRO. Lei Nº 8.425, de 1 de julho de 2019. Cria o programa estadual de cuidados paliativos no âmbito da saúde pública do estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: **Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro**, 2019. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/legislacao/727351467/lei-8425-19-rio-de-janeiro-rj>. Acesso em 25 set. 2024.

RODRIGUES, L. F.; SILVA, J. F. M. DA ; CABRERA, M. Palliative care: pathway in primary health care in Brazil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 38, n. 9, p. e00130222, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/qjwcSPXn5YFBVDsFw5kgB7c/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 15 set. 2024.

ROSA, J.; MOREIRA, M.; HAAS, S. Vivência de filhos adultos cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Psic., Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 23, n. 3, Dez-2022. Disponível em: <https://revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/1118/962>. Acesso em: 20 nov. 2023.

SALMAN, M. S. M. *et al.* Política Nacional de Cuidados Paliativos: Desafios da Qualificação Profissional em Cuidados Paliativos no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [S. l.], v. 70, n. 3, p. e-044753, 2024. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/4753>. Acesso em: 12 out. 2024.

SANTOS, J. S. N. T. *et al.* Relação entre o tempo de cuidado e as necessidades de cuidadores familiares de pessoas adultas maiores em cuidados paliativos. **Enfermería Actual de Costa Rica**, San José, n.43, Jul./Dec 2022. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15517/enferm.actual.cr.v0i43.47973>. Acesso em: 20 nov. 2023.

SANTOS M. C. L., SOUZA A. R. N. D., ANDERSON M. I. P. Cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde: perspectiva de médicos e enfermeiros preceptores em Saúde da Família. **Rev Bras Med Fam Comunidade**, v. 18, n. 45, p. 1 - 11, 2023. Disponível em: <https://rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/3345>. Acesso em: 30 set. 2024

SÃO PAULO. Lei nº 17.292, de 13 de outubro de 2020. Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos e dá outras providências. São Paulo: Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, 2020. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/legislacao/2768493195/lei-17292-20-sp>. Acesso em: 25 set. 2024.

SEABRA, I. L. *et al.* Características empregatícias dos enfermeiros da atenção básica em um território amazônida. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 23, n. 6, p. e12377-

e12377, 2023. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/12377/7640>. Acesso em: 30 set. 2024.

SILVA A. P. M. *et al.* Training of Caregivers of Children with Special Healthcare Needs: Simulations Contribuitions. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 29:e20180448, 2020b. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/s83bpPLGCTz8h7fQNqBStyj/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 20 jul. 2024.

SILVA G. M. *et al.* Sobrevida do câncer colorretal na Grande Cuiabá, Mato Grosso, Brasil. **Rev Bras Epidemiol.** 2023; 26:e230022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-549720230022.2> Acesso em: 27 abr. 2024

SILVA, J. L. R; CARDOZO, I. R.; SOUZA, S. R. *et al.*. Transition to palliative care: facilitating actions for cancer client-centered communication. **Rev Min Enferm**, v.24, p. 1-8, 2020a. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/e1333.pdf> Acesso em: 01 de abril de 2021.

SILVA, V. G.; TELLES, A. C.; GUIMARÃES, N. P. A. *et al.*. A propulsão do teleatendimento no cuidado paliativo oncológico domiciliar durante a pandemia de COVID-19. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 5, p. 1-9, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/download/28300/24638/327702>. Acesso em: 15 ago 2022.

SOMMER J, CHUNG C, HALLER DM, PAUTEX S. Shifting palliative care paradigm in primary care from better death to better end-of-life: a Swiss pilot study. **BMC Health Serv Res**, v. 21, n.1, p. 1-9, 2021. Disponível em: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8245274/pdf/12913\\_2021\\_Article\\_6664.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8245274/pdf/12913_2021_Article_6664.pdf). Acesso em: 12 mar. 2022.

SOUZA, G. S. *et al.* “We are humans after all”: Family caregivers’ experience of caring for dependent older adults in Brazil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 27–36, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/bk3BFy4P3jfFFtmnnkCc74v/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 20 nov. 2023.

SOUZA, H. L. *et al.* Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas. **Revista Bioética**, v. 23, n. 2, p. 349–359, maio 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/pL4wBmn56Nn5S9KZtBQYGSz/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 10 ago. 2024.

STONE P. *et al.* Prognostic evaluation in patients with advanced cancer in the last months of life: ESMO Clinical Practice Guideline. **ESMO Open**, v. 8, n. 2, p. 101195, 2023. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10242351/>. Acesso em: 15 ago. 2025.

SUNG, H. *et al.* Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. **CA Cancer J Clin**, v.71, n. 3, p. 209-49, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33538338/>. Acesso em: 01 abr. 2021.

TELLES A. C. *et al.* Gestão do cuidado de enfermagem na atenção paliativa oncológica frente à pandemia pela COVID-19. **Enferm Foco**, v.15:e-202449, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2024.v15.e-202449>. Acesso em: 30 set. 2024.

TELLES A. C., SÃO BENTO P. A. S., CHAGAS M. C., QUEIROZ A. B. A., BITTENCOURT N. C. C. M., SILVA M. M. Transition to exclusive palliative care for women with breast cancer. **Rev Bras Enferm**, v. 74, n. 5, p. 1-8, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1325> Acesso em: 26 out. 2021.

THIOLLENT, Michel. **Metodologia da Pesquisa-ação**. 18 ed. São Paulo: Cortez, 2011.

TRAD, L. A. B. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 19, n. 3, p. 777-796. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312009000300013> Acesso em: 09 abr. 2022.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO (UFMA). Redes de Atenção à Saúde: a atenção à saúde organizada em redes. São Luís: EDUFMA, 2016, 54p. Disponível em: [https://www.unasus.ufma.br/wp-content/uploads/2019/12/isbn\\_redes01.pdf](https://www.unasus.ufma.br/wp-content/uploads/2019/12/isbn_redes01.pdf) Acesso em: 07 abr. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. Geneva: **World Health Organization**, 2018. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274559> Acesso em: 04 abr. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). WHO report on cancer: setting priorities, investing wisely and providing care for all. Geneva: **World Health Organization**, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/who-report-on-cancer-setting-priorities-investing-wisely-and-providing-care-for-all>. Acesso em: 08 abr. 2021.

ZACHARIA B., JOY J., SUBRAMANIAM D., PAI P.K. Factors Affecting Life Expectancy After Bone Metastasis in Adults - Results of a 5-year Prospective Study. **Indian J Surg Oncol**, 1v. 2, n. 4, p. 759-769, 2021. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8764008/>. Acesso em: 15 ago. 2025

## APÊNDICES

### Apêndice A: Estratégia PICo e descritores

Estratégia PICo (pesquisa qualitativa)				
Sigla	Descrição	Conteúdo	Descritores: DECs	MeSH Terms
P	População	Paciente oncológico	“Neoplasias” OR “Câncer” OR “Neoplasia” OR “Neoplasia Maligna” OR “Neoplasias Malignas” OR “Neoplasmas” OR “Tumor” OR “Tumor Maligno” OR “Tumores” OR “Tumores Malignos”	"cancer" OR "cancers" OR "oncology" OR "oncological" OR "oncologist" OR "oncologists" OR "neoplasm" OR "neoplasms" OR "neoplasia" OR "neoplastic"
I	Fenômeno de Interesse	Articulação entre a atenção básica e a atenção terciária na AD	“Atenção Primária à Saúde” OR “Atendimento Básico” OR “Atendimento Primário” OR “Atendimento Primário de Saúde” OR “Atenção Básica” OR “Atenção Básica à Saúde” OR “Atenção Básica de Saúde” OR “Atenção Primária” OR “Atenção Primária de Saúde” OR “Atenção Primária em Saúde” OR “Cuidado de Saúde Primário” OR “Cuidado Primário de Saúde” OR “Cuidados de Saúde Primários” OR “Cuidados Primários” OR “Cuidados Primários à Saúde” OR “Cuidados Primários de Saúde” OR “Primeiro Nível de Assistência” OR “Primeiro Nível de Atendimento” OR “Primeiro Nível de Atenção” OR “Primeiro Nível de Atenção à Saúde” OR “Primeiro Nível de	"Primary Health Care" OR "Physicians, Primary Care"

			Cuidado" OR "Primeiro Nível de Cuidados"	
Co	Contexto	Cuidados paliativos	"Cuidados Paliativos" OR "Assistência Paliativa" OR "Cuidado Paliativo" OR "Cuidado Paliativo de Apoio" OR "Tratamento Paliativo"	"palliative" OR "palliatives" OR "palliation" OR "hospice" OR "hospices" OR "end-of-life" OR "end of life"

**Apêndice B: Instrumento de coleta de dados para aplicação junto aos profissionais  
(fase exploratória)**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*  
CURSO DE DOUTORADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM  
**ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA: FASE EXPLORATÓRIA**

Identificação considerando estratégia de anonimato: \_\_\_\_\_

**Questões:**

- 1) Considerando sua experiência, o que dificulta a implementação dos cuidados paliativos oncológicos na Rede de Atenção à Saúde?
- 2) E no atendimento domiciliar? Quais são os entraves para uma assistência domiciliar efetiva aos pacientes em cuidados paliativos oncológicos?
- 3) Qual a importância da assistência domiciliar na Rede de Atenção à Saúde para acompanhamento dos pacientes em cuidados paliativos oncológicos?
- 4) O que você considera que seja preciso para aumentar a participação da atenção primária no cuidado ao paciente em cuidados paliativos oncológicos no domicílio?
- 5) Na sua visão, na assistência domiciliar a este paciente, quais são responsabilidades da atenção primária?
- 6) Na sua visão, na assistência domiciliar a este paciente, quais são responsabilidades da atenção secundária e terciária?
- 7) Você considera que esses níveis de assistência trabalham de forma coordenada e conjunta na assistência domiciliar a este paciente? Por quê?

- 8) Você idealiza ou já teve experiência com algum modelo de prática que integre a APS, a atenção secundária e terciária nesse contexto? Como foi ou como seria?
- 9) O que pode ajudar a integração entre esses níveis de atenção à saúde na assistência domiciliar a este paciente?
- 10) O que pode atrapalhar a integração entre esses níveis de atenção à saúde na assistência domiciliar a este paciente?

**Apêndice C:** Instrumento de coleta de dados para aplicação junto aos pacientes e familiares/cuidadores

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*

CURSO DE DOUTORADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM

**ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA: FASE EXPLORATÓRIA**

Identificação considerando estratégia de anonimato: \_\_\_\_\_

**Questões:**

1. Como é para vocês serem atendidos em casa pela Assistência Domiciliar Especializada?
2. Quais as suas necessidades (paciente) ao estar em um programa de assistência domiciliar?
3. Quais as suas necessidades (familiar/cuidador) ao estar em um programa de assistência domiciliar?
4. Quais são as pessoas envolvidas no cuidado?
5. Quem é o cuidador principal?
6. Vocês (núcleo familiar) recebem algum apoio externo?
7. Como você (cuidador) obtém informações relacionadas à saúde?
8. Você (cuidador) possui alguma dificuldade para entender e implementar as informações em saúde em sua rotina diária?
9. Você consegue identificar quais serviços de saúde estão disponíveis e como vocês (núcleo familiar) conseguem acessá-los?
10. Como você (cuidador) procede em caso de emergência em saúde?

**Apêndice D: Questões abertas aplicadas aos docentes dos cursos via *Google Forms*  
(fase de intervenção-aprendizagem)**

1. Como foi pra você ter participado do curso?
2. Quais foram os aprendizados mais importantes?
3. De que forma esse aprendizado poderá contribuir para sua prática profissional?

## Apêndice E: Identificação dos participantes - profissionais

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
 CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
 ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY  
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*  
 CURSO DE DOUTORADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM

1) Etapa de coleta de dados:

Fase Exploratória       Seminário       Fase de Avaliação da Ação

2) Identificação considerando estratégia de anonimato: \_\_\_\_\_

3) Idade: \_\_\_\_\_ 4) Sexo: \_\_\_\_\_

5) Categoria Profissional: \_\_\_\_\_

6) Cargo:  Gestão  Assistência  Pesquisa

7) Residente:  sim  Não

8) Discente do Curso de Aperfeiçoamento nos Moldes Fellow:  sim  não

9) Tempo de formação:

10) Unidade/Setor de atuação:

11) Tempo de atuação no setor/unidade:

12) Especialidade: \_\_\_\_\_

13) Nível de escolaridade:

Nível Médio       Especialização técnica de nível médio

Nível Superior       Pós-graduação Lato-sensu

Pós-graduação Stricto-sensu (Mestrado)

Pós-graduação Stricto-sensu (Doutorado)

## Apêndice F: Identificação dos participantes – paciente/familiar/cuidador

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
 CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
 ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY  
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*  
 CURSO DE DOUTORADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM  
 QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL

1) Etapa de coleta de dados:

Fase Exploratória       Fase de Avaliação da Ação

2. Identificação considerando estratégia de anonimato: \_\_\_\_\_

3. Há quanto tempo o paciente foi transferido para o Hospital do Câncer IV (Unidade de Cuidados Paliativos do INCA)?

4. Há quanto tempo o paciente recebe assistência domiciliar?

5. O paciente já foi internado alguma outra vez no Hospital do Câncer IV?

6. O paciente utilizou algum serviço de saúde além dos oferecidos pelo INCA? Se sim, quais?

7. Qual é o tipo de câncer que acometeu o paciente?

8. Qual é a idade do paciente?

a) Até 18 anos.

b) 19 a 24 anos.

c) 25 a 34 anos.

d) 35 a 44 anos.

e) 45 a 54 anos.

f) 55 a 64 anos.

g) 65 a 74 anos.

h) 75 a 84 anos.

i) 85 ou mais.

9. Qual é o sexo do paciente?

a) Feminino. b) Masculino.

10. Qual é a raça ou cor autodeclarada pelo paciente?

a) Branca.

b) Preta.

c) Parda.

d) Amarela.

e) Indígena.

11. Qual é o estado civil do paciente?

a) Solteiro.

b) Casado.

c) Viúvo.

d) Separação Legal (Judicial ou Divórcio).

e) Outro

12. Qual é o nível de escolaridade do paciente?

a) Sem escolaridade.

b) Ensino fundamental (1º grau) incompleto.

c) Ensino fundamental (1º grau) completo.

d) Ensino médio (2o grau) incompleto.

e) Ensino médio (2o grau) completo.

f) Superior incompleto.

g) Superior completo.

h) Pós-graduação.

i) Não sei informar.

13. Qual é a renda do núcleo familiar, em salário-mínimo (R\$1.212)?

a) Até 1 s.m./mês.

b) Entre 1,5 e 2 s.m./mês.

c) Entre 2 e 4 s.m./mês.

d) Entre 4 e 6 s.m./mês.

e) Mais de 6 s.m./mês.

f) Não sabe informar.

Se o entrevistado é o familiar cuidador:

14. Qual é o grau de parentesco do familiar com o paciente?

---

15. Qual é a idade do familiar/cuidador?

a) Até 18 anos.

b) 19 a 24 anos.

c) 25 a 34 anos.

d) 35 a 44 anos.

e) 45 a 54 anos.

f) 55 a 64 anos.

g) 65 a 74 anos.

h) 75 a 84 anos.

i) 85 ou mais.

16. Qual é o sexo do familiar/cuidador?

a) Feminino.

b) Masculino.

17. Qual é a raça ou cor autodeclarada pelo cuidador?

a) Branca.

b) Preta.

c) Parda.

d) Amarela.

e) Indígena.

18. Qual é o estado civil do familiar/cuidador?

a) Solteiro.

b) Casado.

c) Viúvo.

d) Separação Legal(Judicial ou Divórcio).

e) Outro.

19. Qual é o nível de escolaridade do familiar/cuidador?

- a) Sem escolaridade.
- b) Ensino fundamental (1o grau) incompleto.
- c) Ensino fundamental (1o grau) completo.
- d) Ensino médio (2o grau) incompleto.
- e) Ensino médio (2o grau) completo.
- f) Nível superior incompleto.
- g) Nível superior completo.
- h) Pós-graduação.
- i) Não sei informar.

20. O familiar/cuidador deixou de ter algum vínculo empregatício para assumir o papel de cuidador principal?

21. O familiar/cuidador tem alguma doença ou condição hereditária?

22. O familiar/cuidador utiliza algum medicamento?

**Apêndice G: Plano de curso do Curso Básico de Cuidados Paliativos para  
Profissionais dos Níveis Fundamental e Médio atuantes na APS**

Ministério da Saúde  
Instituto Nacional de Câncer

**Curso Básico de Cuidados Paliativos  
para Profissionais dos Níveis  
Fundamental e Médio atuantes na  
Atenção Primária à Saúde**

**PLANO DE CURSO**

Rio de Janeiro  
Março, 2024



Ministério da Saúde  
Instituto Nacional de Câncer  
Coordenação de Ensino

Instituição: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER – INCA
Esfera Administrativa: Federal
CNPJ: 00.394.544/0171-50
Data: março/2024
Coordenação responsável no INCA: Coordenação de Ensino
Área de Ensino da COENS: Ensino Técnico
Nome do Curso (em português): Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Fundamental e Médio atuantes na Atenção Primária à Saúde
Nome do Curso (em inglês): Palliative Care for Elementary and Middle Level Professionals working in Primary Health Care
Nome do Curso (em espanhol): Cuidados Paliativos para Profesionales de Nivel Básico y Medio que actúan en la Atención Primaria de Salud
Carga Horária: 08h
Categoria de Curso: Qualificação (Curso Básico)
Modalidade do curso: Presencial
Organizadoras do Plano de Curso: Audrei Castro Telles, Rosenice Perkins, Marcelle Miranda da Silva
Elaboradora do Plano de Curso: Audrei Castro Telles

**SUMÁRIO**

---

1. JUSTIFICATIVA E OBJETIVO DA REALIZAÇÃO DA AÇÃO EDUCACIONAL .....	4
2. EMENTA DO CURSO .....	4
3. OBJETIVO GERAL DO PÚBLICO-ALVO .....	4
4. PÚBLICO-ALVO .....	4
5. PRÉ-REQUISITO .....	4
6. VAGAS .....	4
7. ORGANIZAÇÃO CURRICULAR .....	5
7.1. Matriz Curricular .....	5
7.2. Carga Horária Total .....	6
8. METODOLOGIA .....	6
9. RECURSOS DIDÁTICOS .....	6
10. AVALIAÇÃO DE APRENDIZAGEM .....	7
12. CERTIFICAÇÃO .....	7
13. REFERÊNCIAS BÁSICAS PARA O CURSO .....	7



## 1. JUSTIFICATIVA E OBJETIVO DA REALIZAÇÃO DA AÇÃO EDUCACIONAL

A ação educacional justifica-se pela necessidade de integração dos cuidados paliativos na Rede de Atenção à Saúde do Sistema Único de Saúde, especialmente na Atenção Primária à Saúde, onde a oferta da abordagem é incipiente. Um dos aspectos que atualmente dificulta a implementação do cuidado paliativo na Atenção Primária à Saúde é a falta de conhecimento por parte dos profissionais, acerca dos objetivos, filosofia e princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional em cuidados paliativos.

Neste sentido, essa proposta de curso tem a intenção de:

- Colaborar com o papel do INCA como centro de referência para disseminação de conhecimento em áreas estratégicas para o controle do câncer no país (INCA, 2020);
- Ratificar a atuação da atenção especializada (INCA) como responsável pelo apoio matricial de profissionais que atuam na rede (generalistas) fortalecendo a Rede de Atenção à Saúde, conforme PORTARIA DE CONSOLIDAÇÃO Nº 3, DE 28 DE SETEMBRO DE 2017 (Anexo IV, Capítulo I, Seção III, Art. 13, 14 e 15);
- Fortalecer as Práticas de Educação Permanente em Saúde no SUS, contribuindo com a qualificação profissional dos trabalhadores da área para uma prática que prima pelos princípios fundamentais do SUS (considerando a realidade local e análise dos processos de trabalho) (Ministério da Saúde, 2007), e,
- Corroborar com o disposto na Resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018, que trata da organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde.

## 2. EMENTA DO CURSO

Conceito, princípios e história, no Brasil e no Mundo, dos Cuidados Paliativos; Tipologias de assistência e ambientes em cuidados paliativos; Cuidados paliativos generalista e especializado; Equipe de atuação; Legislação, código de ética profissional e bioética; Cuidado paliativo desde o diagnóstico da doença grave; Cuidado paliativo: Rede de Atenção à Saúde e Atenção Primária à Saúde; Comunicação efetiva e planejamento do cuidado integrado.

## 3. OBJETIVO GERAL DO PÚBLICO-ALVO

Qualificar-se acerca das diretrizes básicas do cuidado paliativo na Rede de Atenção à Saúde.

## 4. PÚBLICO-ALVO

Agentes Comunitários de Saúde, Auxiliares e Técnicos de Enfermagem.

## 5. PRÉ- REQUISITO

Ter vínculo empregatício na Rede de Atenção Básica

## 6. VAGAS

20 vagas.

## 7. ORGANIZAÇÃO CURRICULAR

O curso terá um único módulo dividido em 4 unidades.

### 7.1 Matriz Curricular:

Quadro 1 – Matriz curricular do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Fundamental e Médio atuantes na Atenção Primária à Saúde

Módulo 1: Introdução ao cuidado paliativo			
Unidade	Objetivos	Conteúdo	Carga Horária
UNIDADE 1 Conceitos, história e princípios dos cuidados paliativos	Conceituar cuidados paliativos; Conhecer a história dos cuidados paliativos no mundo e sua influência no Brasil; Reconhecer os princípios que norteam a atuação da equipe multiprofissional em cuidados paliativos; Identificar as diferentes tipologias de assistência e ambientes em cuidados paliativos; Diferenciar cuidados paliativos generalistas/primários e cuidados paliativos especializados; Reconhecer os atributos de uma equipe multiprofissional e as ações de integração interdisciplinar para atuação em cuidados paliativos nos diferentes níveis assistenciais.	Conceito de cuidados paliativos; A história dos Cuidados Paliativos no Brasil e no Mundo; Princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional de saúde em cuidados paliativos; Tipologias de assistência e ambientes em cuidados paliativos (internação hospitalar, Hospice, ambulatório e assistência domiciliar) O cuidado paliativo generalista (primário) e o cuidado paliativo especializado, frente às necessidades de cuidado no curso da doença grave e do sofrimento; Equipe de atuação em cuidados paliativos (diferenciação entre os atributos da equipe generalista e da equipe especializada, dando foco na possibilidade de integração para promover participação da equipe dos cuidados de saúde primários).	2h
UNIDADE 2 Ética, Bioética e legislação	Conceituar distanásia, eutanásia, ortotanásia e mistanásia; Correlacionar a distanásia, a eutanásia e a ortotanásia ao contexto dos cuidados de transição; Identificar as ações de integração dos cuidados curativos ou de controle da doença com os cuidados paliativos; Reconhecer as diretrizes antecipadas de vontade como meio de preservação da autonomia do paciente e como meio para garantia de morte digna; Conhecer os aspectos éticos, deontológicos e legais que tangenciam os cuidados paliativos no Brasil.	Conceito de distanásia, eutanásia, ortotanásia e mistanásia; O cuidado paliativo desde o diagnóstico da doença grave; A transição de cuidado: curativo para paliativo e paliativo exclusivo; Beneficência, não maleficência, justiça e autonomia; Diretrizes antecipadas de vontade; Decisões compartilhadas em cuidados paliativos; Código de Ética profissional e legislação na área de cuidados paliativos.	2h

<b>UNIDADE 3</b> O cuidado paliativo na Rede de Atenção à Saúde	Reconhecer os benefícios do cuidado paliativo na Rede de Atenção à Saúde diante do cenário epidemiológico atual; Conhecer os aspectos mais relevantes das Portarias de Consolidação no 2, 3, 5 e 6/GMMS de 28 de setembro de 2017, para o cuidado paliativo na Rede de Atenção à Saúde;  Reconhecer as principais diretrizes da Resolução no 41/GMMS, de 31 de outubro de 2018, para a implementação do cuidado paliativo na Rede de Atenção à Saúde;  Apontar os entraves e as possibilidades para implementação do cuidado paliativo na Rede de Atenção à Saúde;  Identificar as diferentes possibilidades de ampliação da participação da APS nos cuidados paliativos.  Identificar o papel da APS no reconhecimento e atendimento das necessidades paliativas.	Cuidado Paliativo e cenário epidemiológico atual; Portarias de Consolidação no 2, 3 e 5/GMMS de 28 de setembro de 2017;  Resolução no 41/GMMS, de 31 de outubro de 2018;  O cuidado paliativo na Rede de Atenção à Saúde;  O cuidado paliativo na Atenção Primária à Saúde;  Principais modelos assistenciais de integração de cuidado e assistência domiciliar.  Atendimento de necessidades paliativas e cuidados paliativos generalistas;  Referenciação e trabalho integrado com equipe de cuidados paliativos especializados;	2h
<b>UNIDADE 4</b> Comunicação em saúde e o cuidado paliativo.	Reconhecer a comunicação como estratégia de cuidado e uma habilidade a ser desenvolvida pelos membros da equipe de saúde;  Identificar estratégias para proceder a comunicação para com pacientes, familiares e profissionais;  Reconhecer as principais formas para elaboração de estratégias de seguimento junto ao paciente e familiares.  Reconhecer a comunicação entre os profissionais, dos diferentes níveis da rede de atenção à saúde, como uma ação necessária para integração do cuidado;	Especificidades da comunicação em situações que envolvem o contexto saúde-doença;  Comunicação verbal e não verbal;  Elementos da comunicação;  Comunicação progressiva de notícia difícil envolvendo o contexto saúde-doença;  Planejamento de estratégias de seguimento.  A comunicação nos diferentes níveis de atenção à saúde.	2h

## 7.2 Carga Horária Total:

08 horas.

## 8. METODOLOGIA

O curso será desenvolvido por meio de dinâmicas de grupo(s), painel simples e aulas expositivas dialogadas de forma a estimular a participação plena dos discentes.

## 9. RECURSOS DIDÁTICOS

Datashow, computador, material impresso, internet, ferramentas digitais, ambiente virtual de aprendizagem (Google Classroom), painel de TNT, caneta hidrocor, cola spray, tarjetas, fita crepe larga, papel ofício, filmes e documentário.



## 10. AVALIAÇÃO DE APRENDIZAGEM

- Avaliação diagnóstica: Será aplicada uma dinâmica chamada "Linha no Chão" no início da unidade 1 com objetivo de avaliar os conhecimentos dos discentes sobre alguns princípios e filosofia dos cuidados paliativos e sobre o cuidado paliativo na APS. Nesta dinâmica, o objetivo é também a avaliação formativa, uma vez que, para cada resposta errada, o docente irá intervir e esclarecer as dúvidas.
- Avaliação formativa: participação nas aulas expositivas dialogadas e nas dinâmicas que propõem exposição de constructos (de forma física ou via ferramenta digital).

## 11. CERTIFICAÇÃO

Terão direito à certificação os discentes que tiverem frequência integral na aula e conceito "A", "B" ou "C" nas avaliações propostas.

## 12. REFERÊNCIAS BÁSICAS PARA O CURSO

BARBOSA, J. Possíveis cenários epidemiológicos para o Brasil em 2040. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2021. 48 p. – (Textos para Discussão; n. 55).

FELIX, Z. C. et al.. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. *Cléncia & Saúde Coletiva*, v. 18, n. Clénc. saúde coletiva, 2013 18(9), set. 2013.

FERREIRA, S.; PORTO, D.. Mistanásia x Qualidade de vida. *Revista Bioética*, v. 27, n. Rev. Bioét., 2019 27(2), abr. 2019.

GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. Lei n° 8.425, de 1º de julho de 2019. Cria o Programa Estadual de Cuidados Paliativos no âmbito da saúde pública do Estado do Rio de Janeiro. Diário Oficial do Estado do Rio de Janeiro 2019; 7 jul.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). Cuidados paliativos em oncologia: orientações para agentes comunitários de saúde. Rio de Janeiro : INCA, 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). Últimos dias de vida. Rio de Janeiro : INCA, 2023. 260 p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Cuidados paliativos : vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV. Rio de Janeiro : INCA, 2021. 212 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). Portaria de Consolidação nº 3, de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 03 out. 2017

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). Portaria nº 1.996, de 20 de agosto de 2007. Dispõe sobre as diretrizes para a implementação da política nacional de educação permanente em saúde. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 22 ago. 2007

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). 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 do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União 2018; 23 nov



Ministério da Saúde  
Instituto Nacional de Câncer  
Coordenação de Ensino

---

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. Genebra: World Health Organization; 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

**Referências utilizadas na justificativa da ação:**

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). Plano estratégico do INCA 2020-2023 : conectados podemos ser melhores! / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro : INCA, 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). Portaria de Consolidação nº 3, de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 03 out. 2017

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). Portaria nº 1.996, de 20 de agosto de 2007. Dispõe sobre as diretrizes para a implementação da política nacional de educação permanente em saúde. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 22 ago. 2007

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União 2018; 23 nov

**Apêndice H: Plano de curso do Curso de Atualização em Cuidados Paliativos para Profissionais da APS**

Ministério da Saúde  
Instituto Nacional de Câncer

**Curso de Atualização em Cuidados  
Paliativos para Profissionais de Nível  
Superior atuantes na Atenção Primária  
à Saúde**

**PLANO DE CURSO**

Rio de Janeiro  
Março de 2024



Ministério da Saúde  
Instituto Nacional de Câncer  
Coordenação de Ensino

---

Instituição: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER – INCA
Esfera Administrativa: Federal
CNPJ: 00.394.544/0171-50
Data: março/2024
Coordenação responsável no INCA: Coordenação de Ensino
Área de Ensino da COENS: Área de Ensino de Enfermagem
Nome do Curso (em português): Cuidados Paliativos para Profissionais de Nível Superior atuantes na Atenção Primária à Saúde
Nome do Curso (em inglês): Palliative Care for Higher Education Professionals working in Primary Health Care
Nome do Curso (em espanhol): Cuidados Paliativos para Profesionales de Educación Superior que actúan en la Atención Primaria de Salud
Carga Horária: 16h
Categoria de Curso: Atualização
Modalidade do curso: Presencial
Organizadoras do Plano de Curso: Audrei Castro Telles, Ana Paula Kelly, Raquel Ramos, Marcelle Miranda da Silva
Elaboradores do Plano de Curso: Audrei Castro Telles, Flávia Navi, Lia Pimentel, Larissa Pereira Santos, Jaqueline Cabral, Higor Claudino, Nayara Gomes de Oliveira.

**SUMÁRIO**

---

1. JUSTIFICATIVA E OBJETIVO DA REALIZAÇÃO DA AÇÃO EDUCACIONAL .....	4
2. EMENTA DO CURSO .....	4
3. OBJETIVO GERAL DO PÚBLICO-ALVO .....	4
4. PÚBLICO-ALVO .....	4
5. PRÉ-REQUISITO .....	4
6. VAGAS .....	5
7. ORGANIZAÇÃO CURRICULAR .....	5
7.1. Matriz Curricular .....	5
7.2. Carga Horária Total .....	8
8. METODOLOGIA .....	8
9. RECURSOS DIDÁTICOS .....	8
10. AVALIAÇÃO DE APRENDIZAGEM .....	8
12. CERTIFICAÇÃO .....	9
13. REFERÊNCIAS BÁSICAS PARA O CURSO .....	9

---



## 1. JUSTIFICATIVA E OBJETIVO DA REALIZAÇÃO DA AÇÃO EDUCACIONAL

A ação educacional justifica-se pela necessidade de integração dos cuidados paliativos na Rede de Atenção à Saúde do Sistema Único de Saúde, especialmente na Atenção Primária à Saúde, onde a oferta da abordagem é incipiente. Um dos aspectos que atualmente dificulta a implementação do cuidado paliativo na Atenção Primária à Saúde é a falta de atualização, por parte dos profissionais, acerca dos objetivos, filosofia e princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional em cuidados paliativos.

Neste sentido, essa proposta de curso tem a intenção de:

- Colaborar com o papel do INCA como centro de referência para disseminação de conhecimento em áreas estratégicas para o controle do câncer no país (INCA, 2020);
- Ratificar a atuação da atenção especializada (INCA) como responsável pelo apoio matricial de profissionais que atuam na rede (generalistas), fortalecendo a Rede de Atenção à Saúde, conforme Portaria de Consolidação nº 3, de 28 de setembro de 2017 (Anexo IV, Capítulo I, Seção III, Art. 13, 14 e 15);
- Fortalecer as Práticas de Educação Permanente em Saúde no SUS, contribuindo com a qualificação profissional dos trabalhadores da área para uma prática que prima pelos princípios fundamentais do SUS (considerando a realidade local e análise dos processos de trabalho) (Ministério da Saúde, 2007); e
- Corroborar com o disposto na Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, que trata da organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde.

## 2. EMENTA DO CURSO

Conceito, princípios e história, no Brasil e no Mundo, dos Cuidados Paliativos; Tipologias de assistência e ambientes em cuidados paliativos; Cuidados paliativos generalista e especializado; Equipe de atuação; Legislação, código de ética profissional e bioética; Cuidado paliativo desde o diagnóstico da doença grave; Cuidado paliativo: Rede de Atenção à Saúde e Atenção Primária à Saúde; Comunicação efetiva e planejamento do cuidado integrado. Avaliação e controle de sintomas; Cuidados ao fim de vida.

## 3. OBJETIVO GERAL DO PÚBLICO-ALVO

Atualizar-se acerca das diretrizes que orientam a prática assistencial multiprofissional em saúde direcionada aos pacientes em cuidados paliativos.

## 4. PÚBLICO-ALVO

Profissionais da área da saúde.

## 5. PRÉ- REQUISITO

Ter nível superior na área da saúde e atuar na equipe multiprofissional da atenção básica.

## 6. VAGAS

20 vagas.

## 7. ORGANIZAÇÃO CURRICULAR

O curso será desenvolvido em dois módulos, subdivididos em unidade teóricas.

### 7.1 Matriz Curricular:

Quadro 1 – Matriz curricular do Curso de atualização em cuidados paliativos para profissionais da Atenção Primária à Saúde

Módulo 1: Introdução ao cuidado paliativo			
Unidades	Objetivos	Conteúdo	Carga Horária
UNIDADE 1 Conceitos, história e princípios dos cuidados paliativos	Conceituar cuidados paliativos; Conhecer a história dos cuidados paliativos no mundo e sua influência no Brasil; Reconhecer os princípios que norteiam a atuação da equipe multiprofissional em cuidados paliativos; Identificar as diferentes tipologias de assistência e ambientes em cuidados paliativos; Diferenciar cuidados paliativos generalistas (primários) de cuidados paliativos especializados; Reconhecer os atributos de uma equipe multiprofissional e as ações de integração interdisciplinar para atuação em cuidados paliativos nos diferentes níveis assistenciais.	Conceito de cuidados paliativos; A história dos cuidados paliativos no Brasil e no Mundo; Princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional de saúde em cuidados paliativos; Tipologias de assistência e ambientes em cuidados paliativos (internação hospitalar, Hospice, ambulatório e assistência domiciliar); O cuidado paliativo generalista (primário) e o cuidado paliativo especializado, frente às necessidades de cuidado no curso da doença grave e do sofrimento; Equipe de atuação em cuidados paliativos (diferenciação entre os atributos da equipe generalista e da equipe especializada, dando foco na possibilidade de integração para promover participação da equipe dos cuidados de saúde primários).	2h

UNIDADE 2 Ética, Bioética e legislação	<p>Conceituar distanásia, eutanásia, ortotanásia e mistanásia;</p> <p>Correlacionar a distanásia, a eutanásia e a ortotanásia no contexto dos cuidados de transição;</p> <p>Identificar as ações de integração dos cuidados curativos ou de controle da doença com os cuidados paliativos;</p> <p>Reconhecer as diretivas antecipadas de vontade como meio de preservação da autonomia do paciente e como meio para garantia de morte digna;</p> <p>Conhecer os aspectos éticos, deontológicos e legais que tangenciam os cuidados paliativos no Brasil.</p>	<p>Conceito de distanásia, eutanásia, ortotanásia e mistanásia;</p> <p>O cuidado paliativo desde o diagnóstico da doença grave;</p> <p>A transição de cuidado: curativo para paliativo e paliativo exclusivo;</p> <p>Beneficência, não maleficência, justiça e autonomia;</p> <p>Diretivas antecipadas de vontade;</p> <p>Decisões compartilhadas em cuidados paliativos;</p> <p>Código de Ética profissional e legislação na área de cuidados paliativos.</p>	2h
UNIDADE 3 O cuidado paliativo na Rede de Atenção à Saúde	<p>Reconhecer os benefícios do cuidado paliativo na Rede de Atenção à Saúde diante do cenário epidemiológico atual;</p> <p>Conhecer os aspectos mais relevantes das Portarias de Consolidação nº 2, 3, 5 e 6/GM/MS de 28 de setembro de 2017, para o cuidado paliativo na Rede de Atenção à Saúde;</p> <p>Reconhecer as principais diretrizes da Resolução nº 41/GM/MS, de 31 de outubro de 2018, para a implementação do cuidado paliativo na Rede de Atenção à Saúde;</p> <p>Apontar os entraves e as possibilidades para implementação do cuidado paliativo na Rede de Atenção à Saúde;</p> <p>Identificar as diferentes possibilidades de ampliação da participação da APS nos cuidados paliativos.</p> <p>Identificar o papel da APS no reconhecimento e atendimento das necessidades paliativas.</p>	<p>Cuidado Paliativo e cenário epidemiológico atual;</p> <p>Portarias de Consolidação nº 2, 3 e 5/GM/MS de 28 de setembro de 2017;</p> <p>Resolução nº 41/GM/MS, de 31 de outubro de 2018;</p> <p>O cuidado paliativo na Rede de Atenção à Saúde;</p> <p>O cuidado paliativo na Atenção Primária à Saúde;</p> <p>Principais modelos assistenciais de integração de cuidado e assistência domiciliar;</p> <p>Atendimento de necessidades paliativas e cuidados paliativos generalistas;</p> <p>Referenciação e trabalho integrado com equipe de cuidados paliativos especializados.</p>	2h
UNIDADE 4 Comunicação em saúde e o cuidado paliativo.	<p>Reconhecer a comunicação como estratégia de cuidado e uma habilidade a ser desenvolvida pelos membros da equipe de saúde;</p> <p>Identificar estratégias para proceder à comunicação para com pacientes, familiares e profissionais;</p>	<p>Especificidades da comunicação em situações que envolvem o contexto saúde-doença;</p> <p>Comunicação verbal e não verbal;</p> <p>Elementos da comunicação;</p>	2h



	<p>Reconhecer as principais formas para elaboração de estratégias de seguimento junto ao paciente e familiares.</p> <p>Reconhecer a comunicação entre os profissionais, dos diferentes níveis da rede de atenção à saúde, como uma ação necessária para integração do cuidado;</p>	<p>Comunicação progressiva de notícia difícil, envolvendo o contexto saúde-doença;</p> <p>Planejamento de estratégias de seguimento.</p> <p>A comunicação nos diferentes níveis de atenção à saúde.</p>	
--	--	---	--

Módulo 2: Abordagem dos sintomas em cuidados paliativos e no processo ativo de morte			
Unidade	Objetivo	Conteúdo	Carga Horária
UNIDADE 1 Avaliação e controle de sintomas (dor, fadiga, dispneia, sintomas do trato gastrintestinal, delírium)	<p>Reconhecer a avaliação em cuidados paliativos como uma ferramenta para um adequado planejamento de cuidado;</p> <p>Conhecer as escalas Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), Palliative Performance Scale (PPS), Karnofsky Performance Status (KPS) e Performance Status (PS);</p> <p>Conhecer as escalas de avaliação de intensidade da dor;</p> <p>Conhecer a escala de Bristol;</p> <p>Conhecer os índices prognósticos: PaP (Palliative Prognostic Scale), e PPI (Palliative Prognostic Index)</p> <p>Diferenciar tristeza normal e transtorno depressivo maior;</p> <p>Diferenciar reação ansiosa e transtorno de ansiedade;</p> <p>Identificar abordagens para ansiedade e depressão considerando a atuação da equipe multiprofissional;</p> <p>Reconhecer as causas da fadiga;</p> <p>Identificar abordagens para a fadiga, considerando a atuação da equipe multiprofissional;</p> <p>Conhecer as principais causas de náusea e/ou vômito;</p> <p>Identificar abordagens para náusea e vômito, considerando a atuação da equipe multiprofissional.</p> <p>Conhecer as principais causas dos quadros de dispneia;</p> <p>Identificar abordagens para dispneia, considerando a atuação da equipe multiprofissional;</p> <p>Caracterizar a dor, considerando intensidade, localização, fatores que pioram e que melhoram a dor e o tipo de dor;</p>	<p>Escala de Edmonton Symptom Assessment System (ESAS);</p> <p>Conceito, fisiopatologia e avaliação da dor;</p> <p>Escala Visual Analógica da Dor (EVA);</p> <p>Abordagem interdisciplinar da dor;</p> <p>Conceito, fisiopatologia e avaliação da dispneia;</p> <p>Abordagem interdisciplinar da dispneia;</p> <p>Conceito, fisiopatologia e avaliação da fadiga (de acordo com o Consenso Brasileiro de Fadiga);</p> <p>Abordagem interdisciplinar da fadiga;</p> <p>Conceito, fisiopatologia e avaliação da náusea e do vômito;</p> <p>Abordagem interdisciplinar da náusea e do vômito;</p> <p>Conceito, fisiopatologia e avaliação da constipação;</p> <p>Escala de Bristol;</p> <p>Abordagem interdisciplinar da constipação;</p> <p>Conceito, classificação e fatores predisponentes do Delírium;</p> <p>Abordagem interdisciplinar do Delírium.</p>	6h



	<p>Identificar abordagens para a dor, considerando a atuação da equipe multiprofissional;</p> <p>Identificar um quadro de constipação e seus fatores associados;</p> <p>Reconhecer a escala de Bristol como ferramenta para classificar as fezes em relação à forma e consistência;</p> <p>Identificar abordagens para a constipação, considerando a atuação da equipe multiprofissional.</p>		
UNIDADE 2 Cuidados ao fim de vida	<p>Identificar o paciente em processo ativo de morte;</p> <p>Identificar as condutas para alívio de sintomas físicos de pacientes em processo ativo de morte;</p> <p>Reconhecer a atuação do Serviço Social e da Psicologia no processo ativo de morte;</p> <p>Reconhecer a sedação paliativa como uma abordagem para controle de sintoma refratário.</p>	<p>O paciente em cuidados ao fim de vida;</p> <p>Ferramentas prognósticas para avaliação do paciente em cuidados paliativos;</p> <p>Paciente em cuidados ao fim de vida com indicação de sedação paliativa;</p> <p>Manejo de sintomas em pacientes em cuidados ao fim de vida;</p> <p>Atuação dos diferentes membros da equipe interprofissional no processo ativo de morte.</p>	2h

## 7.2 Carga Horária Total:

16 horas.

## 8. METODOLOGIA

O curso será desenvolvido por meio de dinâmicas de grupo(s), gamificação, painel simples, aulas expositivas dialogadas e discussão de casos clínicos de forma a estimular a participação plena dos discentes.

## 9. RECURSOS DIDÁTICOS

Datashow, computador, material impresso, ferramentas digitais, ambiente virtual de aprendizagem (Google Classroom), painel de TNT, caneta hidrocor, cola spray, tarjetas, fita crepe larga, papel ofício, pranchetas, escalas impressas (ESAS, EVA, Bristol).

## 10. AVALIAÇÃO DE APRENDIZAGEM

- Avaliação diagnóstica: Será aplicada uma dinâmica chamada "Linha no Chão", no início da unidade 1, com objetivo de avaliar os conhecimentos prévios dos discentes sobre alguns princípios e filosofia dos cuidados paliativos e sobre o cuidado paliativo na APS. Nesta dinâmica, o objetivo é também a avaliação formativa, uma vez que, para cada resposta errada, o docente irá intervir e esclarecer as dúvidas.
- Avaliação formativa: participação nas aulas expositivas dialogadas, nos estudos de casos clínicos e nas dinâmicas que propõem exposição de constructos (de forma física ou via ferramenta digital).



## 11. CERTIFICAÇÃO

Terão direito à certificação os discentes que tiverem frequência integral nas aulas e conceito "A", "B" ou "C" nas atividades avaliativas propostas.

## 12. REFERÊNCIAS BÁSICAS PARA O CURSO

BARBOSA, J. Possíveis cenários epidemiológicos para o Brasil em 2040. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2021. 48 p. – (Textos para Discussão; n. 55).

FELIX, Z. C. et al.. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 18, n. Ciênc. saúde coletiva, 2013 18(9), set. 2013.

FERREIRA, S.; PORTO, D.. Mistanásia x Qualidade de vida. *Revista Bioética*, v. 27, n. Rev. Bioét., 2019 27(2), abr. 2019.

FLORIANI, C. A.. Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. *Revista Bioética*, v. 21, n. Rev. Bioét., 2013 21(3), set. 2013.

\_\_\_\_\_. Considerações bioéticas sobre os modelos de assistência no fim da vida. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 37, n. Cad. Saúde Pública, 2021 37(9), 2021.

GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. Lei n° 8.425, de 1º de julho de 2019. Cria o Programa Estadual de Cuidados Paliativos no âmbito da saúde pública do Estado do Rio de Janeiro. Diário Oficial do Estado do Rio de Janeiro 2019; 7 jul.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). A avaliação do paciente em cuidados paliativos. Rio de Janeiro : INCA, 2022. 284 p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). Últimos dias de vida. Rio de Janeiro : INCA, 2023. 260 p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Cuidados paliativos : vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV. Rio de Janeiro : INCA, 2021. 212 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). Portaria de Consolidação nº 3, de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 03 out. 2017

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). Portaria nº 1.996, de 20 de agosto de 2007. Dispõe sobre as diretrizes para a implementação da política nacional de educação permanente em saúde. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 22 ago. 2007

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). 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 do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União 2018; 23 nov

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. Genebra: World Health Organization; 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

### Referências utilizadas na justificativa da ação:

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). Plano estratégico do INCA 2020-2023 : conectados podemos ser melhores! / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro : INCA, 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). Portaria de Consolidação nº 3, de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 03 out. 2017



Ministério da Saúde  
Instituto Nacional de Câncer  
Coordenação de Ensino

---

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). Portaria nº 1.996, de 20 de agosto de 2007. Dispõe sobre as diretrizes para a implementação da política nacional de educação permanente em saúde. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 22 ago. 2007

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). 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 do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União 2018; 23 nov

## Apêndice I: Plano de aula do Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Fundamental e Médio atuantes na APS

Ministério da Saúde - Instituto Nacional de Câncer - Coordenação de Ensino de Enfermagem

Escola de Enfermagem Anna Nery – UFRJ

Secretaria Municipal de Saúde de Duque de Caxias – Departamento de Atenção Básica

Serviço de Atendimento Domiciliar da Secretaria Municipal de Saúde de Duque de Caxias

Curso Básico de Cuidados Paliativos para Profissionais dos Níveis Fundamental e Médio atuantes na Atenção Primária à Saúde do Município de

Duque de Caxias

### PLANO DE AULA

Datas: Turma 1: 6 de junho de 2023; Turma 2: 14 de junho de 2023; Turma 3: 27 de junho de 2023.

Docentes: Audrei Castro Telles (Pesquisadores: Carlos Roberto Thomaz Júnior e Marcelle Monte Gonçalves da Silva)

Unidade/tempo	Objetivos	Conteúdo	Metodologia de ensino e estratégia de ensino aprendizagem	Recursos
UNIDADE 1 Conceitos, história e princípios dos cuidados paliativos 2h	<p>Conceituar cuidados paliativos;</p> <p>Reconhecer os princípios que norteiam a atuação da equipe multiprofissional em cuidados paliativos;</p> <p>Conhecer a história dos cuidados paliativos no mundo e sua influência no Brasil;</p> <p>Abordar as diferentes tipologias de assistência e ambientes em cuidados paliativos;</p> <p>Reconhecer a diferenciação entre cuidados paliativos</p>	<p>Conceito de cuidados paliativos;</p> <p>A história dos Cuidados Paliativos no Brasil e no Mundo;</p> <p>Princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional de saúde em cuidados paliativos;</p> <p>Tipologias de assistência e ambientes em cuidados paliativos (internação hospitalar, <i>Hospice</i>, ambulatório e assistência domiciliar)</p> <p>O cuidado paliativo generalista (primário) e o cuidado paliativo</p>	<p>(30 min – 08:30h as 9h) (1) <u>Dinâmica “Linha no Chão”</u>: Uma linha é traçada no chão. Um lado significa “verdadeiro”, o outro lado significa “falso”. O professor deverá fazer afirmações sobre a filosofia e os princípios dos cuidados paliativos e os discentes deverão ficar no lado do “verdadeiro” se acharem que a afirmativa é verdadeira ou do lado do “falso” se acharem que é falsa. Quem não souber a resposta deverá ficar em cima da linha. O professor, deverá dar a resposta correta tão logo acabe o posicionamento dos alunos e deverá fazer a reorientação pedagógica no caso de respostas erradas. No final da dinâmica o professor apresenta o número total de acertos e erros da turma (deverá contabilizar ao longo da dinâmica). Observação: o professor deverá lançar as afirmativas, dar 5 segundos para pensarem, e então fala “já!” e os alunos se posicionam. Essa estratégia evita que os alunos sejam influenciados pelo posicionamento dos demais uma vez que devem escolher, ao mesmo tempo, um lado. <u>Essa dinâmica servirá como avaliação diagnóstica.</u></p> <p>(20 min – 9h às 9h20min) (2) <u>Painel Simples</u>: o docente irá dividir a turma em 4 grupos. Em seguida distribuirá</p>	<p>Fita crepe para linha no chão</p> <p>Tarjetas com “Verdadeira” e “Falsa”</p> <p>Tarjetas</p> <p>Painel de TNT</p> <p>Cola Spray</p> <p>Caneta hidrocor</p> <p>Padlet</p>

	<p>generalistas/primários e cuidados paliativos especializado;</p> <p>Apontar a importância da participação da APS no reconhecimento e atendimento de necessidades paliativas;</p> <p>Reconhecer a importância de uma equipe multiprofissional e da integração interdisciplinar para atuação em cuidados paliativos nos diferentes níveis assistenciais.</p>	<p>especializado frente as necessidades de cuidado no curso da doença grave e do sofrimento;</p> <p>Equipe de atuação em cuidados paliativos (diferenciação entre os atributos da equipe generalista e da equipe especializada, dando foco na possibilidade de integração para promover participação da equipe dos cuidados de saúde primários).</p>	<p>tarjetas em branco para os grupos. Eles deverão responder às perguntas: O que você entende por Cuidado Paliativo? (grupo 1); O que você entende por cuidado paliativo primário ou generalista e cuidado paliativo especializado? (grupo 2); O cuidado paliativo pode ser ofertado em quais ambientes? (grupo 3) e quem são os membros da equipe de saúde que podem prestar cuidados paliativos? (grupo 4). Deverão colar no painel e ao término deverão fazer uma explanação de 1 minuto (para cada grupo). O painel será fotografado e a foto será disponibilizada no Google Sala de Aula. O áudio das explanações dos grupos será gravado.</p> <p><b>(30 min. – 09h20min até 09h50min) Apresentação dos objetivos do curso e em seguida, aula expositiva dialogada:</b> para fechar o conceito e a filosofia dos cuidados paliativos, para falar da história dos cuidados paliativos da atuação da equipe multiprofissional, dos tipos de ambientes de cuidado, da equipe de atuação em cuidados paliativos (primários e especializados). Retornar ao painel para realinhamento se houver necessidade (conceitos equivocados), <u>fotografando possíveis alterações</u>.</p> <p><b>(10 min. – 09h 50min às 10h) (3) Elaboração conjunta:</b> O docente abrirá o painel no Padlet e junto com a turma irá elaborar um conceito de cuidados paliativos. Esse painel será compartilhado com toda a turma via Google Sala de Aula.</p>	
<b>15 min.</b>	<b>INTERVALO: aproveitar para pegar dados de pessoas que possivelmente chegaram depois da hora</b>			
UNIDADE 2 Bioética e legislação 2h	Conceituar distanásia, eutanásia, ortotanásia e mistanásia;  Discutir a distanásia, a eutanásia e a ortotanásia no	Conceito de distanásia, eutanásia, ortotanásia e mistanásia;  O Cuidado paliativos desde o diagnóstico da doença grave;	<p><b>(25 min. – 10h15min às 10h40min) (4) Painel semiestruturado:</b> será fixado um painel com os termos “distanásia, eutanásia, ortotanásia e mistanásia”. Os discentes terão acesso às tarjetas com as definições desses termos previamente anotadas pelo docente. Cada grupo deverá escolher um conceito e fixar no painel logo abaixo</p>	Painel de TNT  Tarjetas com os termos  Tarjetas com os

	<p>contexto dos cuidados de transição;</p> <p>Identificar a importância da integração dos cuidados curativos ou para controle da doença com os cuidados paliativos;</p> <p>Reconhecer as diretivas antecipadas de vontade como meio de preservação da autonomia do paciente e como um meio para garantia de morte digna;</p> <p>Reconhecer os princípios dos cuidados paliativos nos diferentes códigos de ética dos profissionais de saúde.</p>	<p>Cuidados de transição: cuidados paliativos oportunos, cuidado paliativo integrado ao tratamento para cura ou modificador de doença e cuidados paliativos exclusivos.</p> <p>Diretivas antecipadas de vontade;</p> <p>Decisões compartilhadas em cuidados paliativos;</p> <p>Código de Ética profissional e legislação na área de cuidados paliativos;</p>	<p>do termo respectivo. O docente fará perguntas circulares para que o grupo todo chegue ao consenso. <u>O áudio das respostas às perguntas será gravado.</u></p> <p><b>(30 min – 10h40min às 11h10min) Aula expositiva dialogada:</b> para conclusão dos conceitos e contextualização da integração e transição de cuidados (da necessidade paliativa aos cuidados paliativos exclusivos no curso da doença grave).</p> <p><b>(30 min. – 11h10min às 11h40min) (5) Exposição do documentário:</b> “O fim corajoso de Ana Beatriz Cerisara” (tempo do documentário: 7 minutos). Abrir para discussão trabalhando questões relacionadas à diretiva antecipada de vontade e decisões compartilhadas em cuidados paliativos. <u>O áudio da discussão deverá ser gravado.</u></p> <p><b>(20 min – 11h40 min às 12h) Aula expositiva dialogada:</b> fechamento dos conceitos sobre DAV e demonstração do disposto no código de ética dos profissionais da área da saúde e legislação no que tange aos cuidados paliativos.</p>	<p>conceitos</p> <p>Documentário</p> <p>Data show</p> <p>Slides com os conteúdos.</p>
12 às 13h	<b>ALMOÇO</b>			
UNIDADE 3 O cuidado paliativo na Rede de Atenção à Saúde 2h	<p>Reconhecer a importância do cuidado paliativo na Rede de Atenção à Saúde diante do cenário epidemiológico atual;</p> <p>Conhecer as Portarias de Consolidação nº 2, 3, 5 e 6/GM/MS de 28 de setembro de 2017;</p> <p>Reconhecer a importância</p>	<p>Cenário Epidemiológico Brasileiro;</p> <p>Portarias de Consolidação nº 2, 3, 5 e 6/GM/MS de 28 de setembro de 2017;</p> <p>Resolução nº 41/GM/MS, de 31 de outubro de 2018;</p> <p>Lei nº 8425, de 1 de julho de 2019;</p>	<p><b>(20 min. 13h às 13h20min) (6) Brainstorming com nuvem de palavras:</b> Os discentes deverão acessar o Mentimeter e deverão registrar palavras que caracterizem o perfil de paciente por eles atendidos (hipertensos, diabéticos, portadores de câncer, de doenças cardíacas, com situação socioeconômica precária, etc).</p> <p><b>(20 min – 13h20min às 13h40min) Aula expositiva dialogada:</b> sobre o cuidado paliativo na Rede de Atenção à Saúde, ilustrando as portarias, resoluções e legislações vigentes.</p> <p><b>(50 min – 13h40min às 14h30min) (7) Elaboração de Matriz Swot a partir da discussão:</b> De que forma o</p>	<p>Mentimeter (alternativa: painel com tarjetas)</p> <p>Padlet</p> <p>Data show</p> <p>Slides com os conteúdos.</p>

	<p>da publicação da Resolução nº 41/GM/MS, de 31 de outubro de 2018;</p> <p>Conhecer a Lei nº 8425, de 1 de julho de 2019;</p> <p>Discutir os entraves e as possibilidades para implementação do cuidado paliativo na Rede de Atenção à Saúde;</p> <p>Discutir as possibilidades de ampliação da participação da APS nos cuidados paliativos.</p> <p>Atribuir o papel da APS na oferta dos cuidados paliativos;</p> <p>Discutir estratégias de referenciamento aos cuidados paliativos especializados;</p>	<p>O cuidado paliativo na Rede de Atenção à Saúde;</p> <p>O cuidado paliativo na Atenção Primária à Saúde;</p> <p>Principais modelos assistenciais de integração de cuidado e assistência domiciliar.</p> <p>Atendimento de necessidades paliativas e cuidados paliativos generalistas;</p> <p>Referenciamento e trabalho integrado com equipe de cuidados paliativos especializados;</p>	<p>cuidado paliativo está/poderá ser inserido na atenção primária à saúde? Instigar o grupo para apontar fortalezas, ameaças, fraquezas e desafios (Matriz SWOT) <u>Atenção: gravar esses relatos! (Usar o Padlet de colunas para registrar a Matriz Swot).</u></p> <p><b>(30 min - 14h 30min às 15h) Aula Expositiva dialogada:</b> modelos assistenciais de integração de cuidado e assistência domiciliar; Atendimento de necessidades paliativas e cuidados paliativos generalistas; Referenciamento e trabalho integrado com equipe de cuidados paliativos especializados;</p>	
<b>15 min.</b>	<b>INTERVALO</b>			
<p><b>UNIDADE 4</b></p> <p><b>O papel da comunicação para a integração do cuidado</b></p>	<p>Reconhecer a comunicação como estratégia de cuidado e uma habilidade a ser desenvolvida pelos membros da equipe de saúde;</p>	<p>Especificidades da comunicação em situações que envolvem o contexto saúde-doença;</p> <p>Comunicação verbal e não verbal;</p>	<p><b>(20 min - 15h15min às 15h35min) (8) Dinâmica</b></p> <p><b>“Responda com as plaquinhas”:</b> O docente deverá retornar a nuvem de palavras formada no Mentimeter na atividade anterior (ou ao painel), estimulando a reflexão sobre o perfil da clientela e a comunicação que envolvem situações de saúde-doença. Em seguida distribuirá “plaquinhas” com expressões que simbolizam “sim, ou de</p>	<p>Mentimeter</p> <p>Plaquinhas (ou painel)</p> <p>Video sobre os Processos de</p>

paliativo na Rede 2h	Identificar estratégias para proceder a comunicação para com pacientes, familiares e profissionais;  Reconhecer a importância de elaborar estratégias de seguimento junto ao paciente e familiares.  Reconhecer a importância da comunicação entre os profissionais, nos diferentes níveis da rede de atenção à saúde para integração do cuidado;	Elementos da comunicação;  Comunicação progressiva de notícia difícil envolvendo o contexto saúde-doença;  Planejamento de estratégias de seguimento.  A comunicação entre diferentes níveis da rede de atenção à saúde.	acordo” e “não ou não concordam”. O docente fará as seguintes perguntas: Alguém aqui já assistiu alguma aula, ou já fez algum curso sobre comunicação em saúde? Na sua prática profissional, já foram portadores de alguma notícia difícil envolvendo o contexto saúde-doença? Já enfrentaram dificuldades para manter uma comunicação efetiva no cuidado em saúde? Vocês encontram dificuldades em manter comunicação com os diferentes níveis da rede de atenção à saúde? Eles deverão sinalizar com as plaquinhas se sim ou se não, individualmente. Os resultados deverão ser contabilizados. O docente poderá abrir para discussão se eles desejarem relatar casos. <b>(15 min - 15h35min às 15h 50min) <u>Aula expositiva dialogada</u>:</b> sobre especificidades da comunicação em situações que envolvem o contexto saúde-doença, comunicação verbal e não verbal e sobre a equipe de saúde no processo de comunicação de notícia difícil. <b>(10 min. - 15h 50min às 16h) <u>Exposição do vídeo “Os processos de comunicação”</u>:</b> que fala sobre os elementos da comunicação. (tempo do vídeo: 7 min) <b>(15 min - 16h às 16h15min) <u>Aula expositiva dialogada</u>:</b> metas para comunicação em situações críticas, comunicação progressiva de notícia difícil, planejamento de estratégia, a comunicação entre diferentes níveis da rede de atenção à saúde. <b>(30 min. - 16h15min às 16h45min) (8) <u>Dinâmica “Linha do Chão”</u>:</b> avaliação final formativa com as mesmas questões da avaliação inicial. Os resultados deverão ser contabilizados. <b>(15 min. - 16h45min às 17h) <u>Avaliação do curso no Google Forms</u>.</b>	Comunicação  Data show  Fita crepe para linha no chão  Google Forms para avaliação
-------------------------	---	--	---	--

**AVALIAÇÃO:**

A avaliação será processual e formativa. Serão considerados: participação nas dinâmicas, os materiais elaborados (painéis elaborados, Padlets elaborados com o conceito de cuidados paliativos e com a Matriz SWOT) e dinâmica “Linha no chão” no início e ao término do curso.

## Apêndice J: Planos de aulas do Curso de Atualização em Cuidados Paliativos para Profissionais da APS

Ministério da Saúde - Instituto Nacional de Câncer - Coordenação de Ensino de Enfermagem

Escola de Enfermagem Anna Nery – UFRJ

Secretaria Municipal de Saúde de Duque de Caxias – Departamento de Atenção Básica

Serviço de Atendimento Domiciliar da Secretaria Municipal de Saúde de Duque de Caxias

Curso de Atualização em Cuidados Paliativos para Profissionais de Nível Superior atuantes na Atenção Primária à Saúde (Projeto Município

Duque de Caxias)

### PLANO DE AULA

Datas: Turma 1: 19 e 21 de julho de 2023; Turma 2: 25 e 27 de julho de 2023; Turma 3: 01 e 03 de agosto de 2023.

Docentes: Audrei Castro Telles, Flávia Navi, Lia Pimentel, Renata Rocha, Higor Claudino, Nayara Gomes, Jaqueline Cabral, Larissa Pereira (Auxiliares de

Pesquisa: Bruna Samenezes, Adélia Teresa Narciso, Juliana Zidan)

### **MÓDULO 1 (1º DIA DE AULA)**

Unidade/tempo	Objetivos	Conteúdo	Metodologia de ensino e estratégia de ensino aprendizagem	Recursos
UNIDADE 1  Conceitos, história e princípios dos cuidados paliativos  2h	<p>Conceituar cuidados paliativos;</p> <p>Reconhecer os princípios que norteiam a atuação da equipe multiprofissional em cuidados paliativos;</p> <p>Conhecer a história dos cuidados paliativos no mundo e sua influência no Brasil;</p> <p>Abordar as diferentes tipologias de assistência e ambientes em cuidados paliativos;</p> <p>Reconhecer a diferenciação entre</p>	<p>Conceito de cuidados paliativos;</p> <p>A história dos Cuidados Paliativos no Brasil e no Mundo;</p> <p>Princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional de saúde em cuidados paliativos;</p> <p>Tipologias de assistência e ambientes em cuidados paliativos (internação hospitalar, <i>Hospice</i>, ambulatório e assistência domiciliar)</p> <p>O cuidado paliativo generalista</p>	<p><b>(25 min – 08:30h às 08h 55min) Dinâmica “Linha no Chão”:</b> Uma linha é traçada no chão. Um lado significa “verdadeiro”, o outro lado significa “falso”. O professor deverá fazer afirmações sobre a filosofia e os princípios dos cuidados paliativos e os discentes deverão ficar no lado do “verdadeiro” se acharem que a afirmativa é verdadeira ou do lado do “falso” se acharem que é falsa. Quem não souber a resposta deverá ficar em cima da linha. O professor, deverá dar a resposta correta tão logo acabe o posicionamento dos alunos e deverá fazer a reorientação pedagógica no caso de respostas erradas. No final da dinâmica o professor apresenta o número total de acertos e erros da turma (deverá contabilizar ao longo da dinâmica). Observação: o professor deverá lançar as afirmativas, dar 5 segundos para pensarem, e então fala “já!” e os alunos se posicionam. Essa estratégia evita que os alunos sejam influenciados pelo posicionamento dos demais uma vez que devem escolher, ao mesmo tempo, um lado. <u>Essa dinâmica servirá como avaliação diagnóstica.</u></p> <p><b>(20 min – 08h 55min às 09h 15min) Painel de</b></p>	<p>Fita crepe para linha no chão</p> <p>Tarjetas com “Verdadeira” e “Falsa”</p> <p>Tarjetas em branco</p> <p>Painel de TNT</p> <p>Cola Spray</p> <p>Caneta hidrocor</p> <p>Padlet</p> <p>Video</p>

	<p>cuidados paliativos generalistas/primários e cuidados paliativos especializado;</p> <p>Apontar a importância da participação da APS no reconhecimento e atendimento de necessidades paliativas;</p> <p>Reconhecer a importância de uma equipe multiprofissional e da integração interdisciplinar para atuação em cuidados paliativos nos diferentes níveis assistenciais.</p>	<p>(primário) e o cuidado paliativo especializado frente as necessidades de cuidado no curso da doença grave e do sofrimento;</p> <p>Equipe de atuação em cuidados paliativos (diferenciação entre os atributos da equipe generalista e da equipe especializada, dando foco na possibilidade de integração para promover participação da equipe dos cuidados de saúde primários).</p>	<p><b>elaboração conjunta:</b> o docente irá dividir a turma em 4 grupos. Em seguida distribuirá tarjetas em branco para os grupos. Eles deverão responder às perguntas: O que você entende por Cuidado Paliativo? (grupo 1); O que você entende por cuidado paliativo primário ou generalista e cuidado paliativo especializado? (grupo 2); O cuidado paliativo pode ser ofertado em quais ambientes? (grupo 3) e quem são os membros da equipe de saúde que podem prestar cuidados paliativos? (grupo 4). Deverão colar no painel e ao término deverão fazer uma explanação de 1 minuto (para cada grupo). O painel será fotografado e a foto será disponibilizada no Google Sala de Aula. <u>O áudio das explanações dos grupos será gravado.</u></p> <p><b>(25 min. – 09h 15min às 09h 40min) Apresentação dos objetivos do curso e em seguida, aula expositiva dialogada:</b> sobre o conceito e a filosofia dos cuidados paliativos e a primeira parte da contextualização histórica dos cuidados paliativos.</p> <p><b>(15 min. – 09h 40min às 09:55h) Painel Simples:</b> O docente abrirá o painel no Padlet e os discentes deverão elaborar um conceito de cuidados paliativos (individualmente). Esse painel será compartilhado com toda a turma via Google Sala de Aula.</p> <p><b>(20 min. – 09h 55min às 10h 10min) Aula Expositiva dialogada:</b> para falar da história dos cuidados paliativos da atuação da equipe multiprofissional, dos tipos de ambientes de cuidado, da equipe de atuação em cuidados paliativos (primários e especializados). Retornar ao painel para realinhamento se houver necessidade (conceitos equivocados), fotografando possíveis alterações.</p>
15 min.	<b>INTERVALO:</b> aproveitar para pegar dados de pessoas que possivelmente chegaram depois da hora		
UNIDADE 2	Conceituar distanásia, eutanásia, ortotanásia e	Conceito de distanásia, eutanásia, ortotanásia e	<p><b>(20 min. – 10h30min às 10h50min) Painel semiestruturado:</b> será fixado um painel com os termos</p>

Bioética e legislação 1h 30min	<p>mistanásia;</p> <p>Discutir a distanásia, a eutanásia e a ortotanásia no contexto dos cuidados de transição;</p> <p>Identificar a importância da integração dos cuidados curativos ou para controle da doença com os cuidados paliativos;</p> <p>Reconhecer as diretivas antecipadas de vontade como meio de preservação da autonomia do paciente e como um meio para garantia de morte digna;</p> <p>Reconhecer os princípios dos cuidados paliativos nos diferentes códigos de ética dos profissionais de saúde.</p>	<p>mistanásia;</p> <p>O Cuidado paliativos desde o diagnóstico da doença grave;</p> <p>Cuidados de transição: cuidados paliativos oportunos, cuidado paliativo integrado ao tratamento para cura ou modificador de doença e cuidados paliativos exclusivos.</p> <p>Diretivas antecipadas de vontade;</p> <p>Decisões compartilhadas em cuidados paliativos;</p> <p>Código de Ética profissional e legislação na área de cuidados paliativos;</p>	<p>“distanásia, eutanásia, ortotanásia e mistanásia”. Os discentes terão acesso às tarjetas com as definições desses termos previamente anotadas pelo docente. Cada grupo deverá escolher um conceito e fixar no painel logo abaixo do termo respectivo. O docente fará perguntas circulares para que o grupo todo chegue ao consenso. <u>O áudio das respostas às perguntas será gravado.</u></p> <p><b>(10 min – 10h50min às 11h): Exposição do curta “A senhora e a morte”.</b></p> <p><b>(20 min – 11h às 11h20min) Aula expositiva dialogada:</b> para conclusão dos conceitos, contextualização da integração e transição de cuidados e da necessidade paliativa aos cuidados paliativos exclusivos no curso da doença grave.</p> <p><b>(20 min. – 11h20min às 11h40min) Exposição do documentário:</b> “O fim corajoso de Ana Beatriz Cerisara” (tempo do documentário: 7 minutos). Abrir para discussão trabalhando questões relacionadas à diretiva antecipada de vontade e decisões compartilhadas em cuidados paliativos.</p> <p><b>(20 min – 11h40 min às 12h) Aula expositiva dialogada:</b> fechamento dos conceitos sobre DAV e demonstração do disposto no código de ética dos profissionais da área da saúde no que tange aos cuidados paliativos.</p>	<p>Tarjetas com os termos</p> <p>Tarjetas com os conceitos</p> <p>Documentário</p> <p>Data show</p> <p>Slides com os conteúdos.</p>
<b>ALMOÇO</b>				
UNIDADE 3 O cuidado paliativo na Rede de Atenção à Saúde 2h	<p>Reconhecer a importância do cuidado paliativo na Rede de Atenção à Saúde diante do cenário epidemiológico atual;</p> <p>Conhecer as Portarias de Consolidação nº 2, 3, 5 e 6/GM/MS de 28 de setembro de 2017;</p> <p>Resolução nº 41/GM/MS, de 31</p>	<p>Cenário Epidemiológico Brasileiro;</p> <p>Portarias de Consolidação nº 2, 3, 5 e 6/GM/MS de 28 de setembro de 2017;</p> <p>Resolução nº 41/GM/MS, de 31</p>	<p><b>(20 min. 13h às 13h20min) Brainstorming com nuvem de palavras:</b> Os discentes deverão acessar o Mentimeter e deverão registrar palavras que caracterizem o perfil de paciente por eles atendidos (hipertensos, diabéticos, portadores de câncer, de doenças cardíacas, com situação socioeconômica precária, etc).</p> <p><b>(20 min – 13h20min às 13h40min) Aula expositiva dialogada:</b> sobre o cuidado paliativo na Rede de Atenção</p>	<p>Mentimeter (alternativa: painel com tarjetas)</p> <p>Padlet</p> <p>Data show</p>

	<p>6/GM/MS de 28 de setembro de 2017;</p> <p>Reconhecer a importância da publicação da Resolução nº 41/GM/MS, de 31 de outubro de 2018;</p> <p>Conhecer a Lei nº 8425, de 1 de julho de 2019;</p> <p>Discutir os entraves e as possibilidades para implementação do cuidado paliativo na Rede de Atenção à Saúde;</p> <p>Discutir as possibilidades de ampliação da participação da APS nos cuidados paliativos.</p> <p>Atribuir o papel da APS na oferta dos cuidados paliativos;</p> <p>Discutir estratégias de referênciação aos cuidados paliativos especializados;</p>	<p>de outubro de 2018;</p> <p>Lei nº 8425, de 1 de julho de 2019;</p> <p>O cuidado paliativo na Rede de Atenção à Saúde;</p> <p>O cuidado paliativo na Atenção Primária à Saúde;</p> <p>Principais modelos assistenciais de integração de cuidado e assistência domiciliar.</p> <p>Atendimento de necessidades paliativas e cuidados paliativos generalistas;</p> <p>Referenciação e trabalho integrado com equipe de cuidados paliativos especializados;</p>	<p>à Saúde, ilustrando as portarias, resoluções e legislações vigentes.</p> <p><b>(50 min – 13h40min às 14h30min) <u>Elaboração de Matriz Swot a partir da discussão:</u></b> De que forma o cuidado paliativo está/poderá ser inserido na Atenção Primária à Saúde? Instigar o grupo para apontar fortalezas, ameaças, fraquezas e desafios (Matriz SWOT) <u>Atenção: gravar esses relatos! (Usar o Padlet de colunas para registrar a Matriz Swot).</u></p> <p><b>(30 min - 14h 30min às 15h) <u>Aula Expositiva dialogada:</u></b> modelos assistenciais de integração de cuidado e assistência domiciliar; Atendimento de necessidades paliativas e cuidados paliativos generalistas; Referenciação e trabalho integrado com equipe de cuidados paliativos especializados;</p>	<p>Slides com os conteúdos.</p>
<b>15 min.</b>	<b>INTERVALO</b>			
UNIDADE 4 O papel da	Reconhecer a comunicação como estratégia de cuidado e uma habilidade a ser	Especificidades da comunicação em situações que envolvem o contexto saúde-	<p><b>(20 min – 15h15min às 15h35min) (7) <u>Dinâmica “Responda com as plaquinhas”:</u></b> O docente deverá retornar a nuvem de palavras formada no Mentimeter na</p>	<p>Mentimeter</p> <p>Plaquinhas (ou</p>

<p>comunicação para a integração do cuidado paliativo na Rede 2h</p>	<p>desenvolvida pelos membros da equipe de saúde; Identificar estratégias para proceder a comunicação para com pacientes, familiares e profissionais; Reconhecer a importância de elaborar estratégias de seguimento junto ao paciente e familiares. Reconhecer a importância da comunicação entre os profissionais, nos diferentes níveis da rede de atenção à saúde para integração do cuidado;</p>	<p>doença; Comunicação verbal e não verbal; Elementos da comunicação; Comunicação progressiva de notícia difícil envolvendo o contexto saúde-doença; Planejamento de estratégias de seguimento. A comunicação entre diferentes níveis da rede de atenção à saúde.</p>	<p>atividade anterior (ou ao painel), estimulando a reflexão sobre o perfil da clientela e a comunicação que envolvem situações de saúde-doença. Em seguida distribuirá “plaquinhas” com expressões que simbolizam “sim, ou de acordo” e “não ou não concordam”. O docente fará as seguintes perguntas: Alguém aqui já assistiu alguma aula, ou já fez algum curso sobre comunicação em saúde? Na sua prática profissional, já foram portadores de alguma notícia difícil envolvendo o contexto saúde-doença? Já enfrentaram dificuldades para manter uma comunicação efetiva no cuidado em saúde? Vocês encontram dificuldades em manter comunicação com os diferentes níveis da rede de atenção à saúde? Eles deverão sinalizar com as plaquinhas se sim ou se não, individualmente. Os resultados deverão ser contabilizados. O docente poderá abrir para discussão se eles desejarem relatar casos.</p> <p><b>(15 min - 15h35min às 15h 50min) <u>Aula expositiva dialogada:</u></b> sobre especificidades da comunicação em situações que envolvem o contexto saúde-doença, comunicação verbal e não verbal e sobre a equipe de saúde no processo de comunicação de notícia difícil.</p> <p><b>(10 min. - 15h 50min às 16h) <u>Exposição do vídeo “Os processos de comunicação”:</u></b> que fala sobre os elementos da comunicação. (tempo do vídeo: 7 min)</p> <p><b>(20 min - 16h às 16h20min) <u>Aula expositiva dialogada:</u></b> metas para comunicação em situações críticas, comunicação progressiva de notícia difícil, planejamento de estratégia, a comunicação entre diferentes níveis da rede de atenção à saúde.</p> <p><b>(10 min.) 16h20min às 16h30min – <u>Dinâmica responda com as plaquinhas:</u></b> o docente realizará perguntas sobre o</p>	<p>painel)</p> <p>Video sobre os Processos de Comunicação</p> <p>Data show</p> <p>Fita crepe para linha no chão</p>
--	---	---	---	---

		<p>conhecimento e aplicabilidade das escalas avaliativas em cuidados paliativos e ferramentas prognósticas. Os discentes utilizarão a plaquinha para sinalizar se conhecem e se utilizam as diferentes escalas (as perguntas serão elaboradas em um impresso a parte, que permita contabilizar as respostas). Para aqueles que informarem que conhecem, o docente deverá aprofundar a discussão, tentando entender se o discente de fato conhece/utiliza as diferentes ferramentas em sua prática profissional. <u>Essa dinâmica servirá como avaliação diagnóstica.</u></p> <p><b>(10 min.) 16h30min às 16h40min - Aula expositiva dialogada e demonstração:</b> A aula será expositiva e demonstrativa (escalas).</p> <p><b>(20 min. – 16h40min às 17h) (8) Dinâmica “Linha do Chão”:</b> avaliação final formativa com as mesmas questões da avaliação inicial. <u>Os resultados deverão ser contabilizados.</u></p>	
--	--	---	--

#### AVALIAÇÃO:

A avaliação será processual e formativa. Serão considerados: participação nas dinâmicas, os materiais elaborados (painéis elaborados, Padlets elaborados com o conceito de cuidados paliativos e com a Matriz SWOT) e dinâmica “Linha no chão” no início e ao término do curso.

Ministério da Saúde - Instituto Nacional de Câncer - Coordenação de Ensino de Enfermagem

Escola de Enfermagem Anna Nery – UFRJ

Secretaria Municipal de Saúde de Duque de Caxias – Departamento de Atenção Básica

Serviço de Atendimento Domiciliar da Secretaria Municipal de Saúde de Duque de Caxias

Curso de Atualização em Cuidados Paliativos para Profissionais de Nível Superior atuantes na Atenção Primária à Saúde (Projeto Município

Duque de Caxias)

#### PLANO DE AULA

Datas: Turma 1: 19 e 21 de julho de 2023 (CANCELADA); Turma 2: 25 e 27 de julho de 2023; Turma 3: 01 e 03 de agosto de 2023.

Docentes: Audrei Castro Telles, Flávia Navi, Lia Pimentel, Renata Rocha, Higor Claudino, Nayara Gomes, Jaqueline Cabral, Larissa Pereira (Auxiliares de

Pesquisa: Bruna Samenezes, Adélia Teresa Narciso, Juliana Zidan)

#### **MÓDULO 2 (2º DIA DE AULA)**

Unidade/tempo	Objetivos	Conteúdo	Metodologia de ensino e estratégia de ensino aprendizagem	Recursos
UNIDADE 1: Avaliação e controle dos sintomas mais prevalentes em cuidados paliativos 2h	<p>Reconhecer a importância de uma adequada avaliação em cuidados paliativos;</p> <p>Conhecer as escalas Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), <i>Palliative Performance Scale</i> (PPS), <i>Karnofsky Performance Status</i> (KPS) e <i>Performance Status</i> (PS);</p> <p>Conhecer as escalas de avaliação de intensidade da dor;</p> <p>Conhecer a escala de <i>Bristol</i>;</p> <p>Conhecer os índices prognósticos: PaP (<i>Palliative Prognostic Scale</i>), e PPI (<i>Palliative Prognostic Index</i>) (Audrei)</p>	<p>Avaliação de sintomas em cuidados paliativos;</p> <p>Escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)</p> <p>Avaliação funcional em cuidados paliativos;</p> <p><i>Palliative Performance Scale</i> (PPS), <i>Karnofsky Performance Status</i> (KPS) e <i>Performance Status</i> (PS);</p> <p>Escalas de avaliação de intensidade da dor;</p> <p>Escala de <i>Bristol</i>;</p> <p>Avaliação prognóstica em cuidados paliativos;</p> <p>PaP (<i>Palliative Prognostic Scale</i>) e</p>	<p><b>(30 min.) 08h às 08h 30min – Dinâmica responda com as plaquinhas:</b> o docente realizará perguntas sobre o conhecimento e aplicabilidade das escalas avaliativas em cuidados paliativos e ferramentas prognósticas. Os discentes utilizarão a plaquinha para sinalizar se conhecem e se utilizam as diferentes escalas (as perguntas serão elaboradas em um impresso a parte, que permita contabilizar as respostas). Para aqueles que informarem que conhecem, o docente deverá aprofundar a discussão, tentando entender se o discente de fato conhece/utiliza as diferentes ferramentas em sua prática profissional. <u>Essa dinâmica servirá como avaliação diagnóstica.</u></p> <p><b>Aula expositiva dialogada e demonstração:</b> A aula será expositiva e demonstrativa (escalas).</p>	<p>Data show</p> <p>Slides com o conteúdo</p> <p>Escalas para distribuir para os discentes</p>

	PPI ( <i>Palliative Prognostic Index</i> )		
	<p>Conhecer a diferença entre tristeza normal e transtorno depressivo maior; (Jaque)</p> <p>Conhecer a diferença entre reação ansiosa e transtorno de ansiedade; (Jaque)</p> <p>Identificar abordagens para ansiedade e depressão considerando a atuação da equipe multiprofissional (Jaque, Equipe do SESO)</p>	<p>Conceitos de tristeza normal e transtorno depressivo maior;</p> <p>Conceitos de reação ansiosa e transtorno de ansiedade;</p> <p>Abordagem multiprofissional da ansiedade e da depressão;</p>	<p><b>(30 min.) 08h 30min às 9h – <u>Aula expositiva dialogada e gamificação:</u></b> A turma será dividida em quatro grupo (ideal que os grupos sejam mistos). O docente apresentará o conteúdo de forma dialogada, mas entre os conteúdos deverão surgir perguntas direcionadas a um grupo (sortear a ordem que responderão). Se o grupo não souber responder passa a pergunta para outro grupo e assim sucessivamente. Quem responder corretamente ganha o ponto.</p>
	<p>Reconhecer as causas da fadiga; (Lia)</p> <p>Identificar abordagens para a fadiga considerando a atuação da equipe multiprofissional. (Flávia)</p>	<p>Conceito de fadiga;</p> <p>Etiologia e avaliação da fadiga;</p> <p>Abordagem multiprofissional da fadiga;</p>	<p><b>(30 min) 09h às 09h 30min - <u>Aula expositiva dialogada e gamificação:</u></b> A turma será dividida em quatro grupo (ideal que os grupos sejam mistos). O docente apresentará o conteúdo de forma dialogada, mas entre os conteúdos deverão surgir perguntas direcionadas a um grupo (sortear a ordem que responderão). Se o grupo não souber responder passa a pergunta para outro grupo e assim sucessivamente. Quem responder corretamente ganha o ponto.</p>
	<p>Avaliar a náusea e/ou vômito; (Lari)</p> <p>Identificar abordagens para náusea e vômito considerando a atuação da equipe multiprofissional. (Flávia)</p>	<p>Avaliação da náusea e do vômito quanto ao início, etiologia, frequência, intensidade, comprometimento do sistema nervoso central, possibilidade de suboclusão ou obstrução intestinal e adesão ao tratamento;</p> <p>Abordagem multiprofissional da</p>	<p><b>(30 min.) 09h 30min às 10h - <u>Aula expositiva dialogada e gamificação:</u></b> A turma será dividida em quatro grupo (ideal que os grupos sejam mistos). O docente apresentará o conteúdo de forma dialogada, mas entre os conteúdos deverão surgir perguntas direcionadas a um grupo (sortear a ordem que responderão). Se o grupo não souber responder passa a pergunta para outro grupo e assim sucessivamente. Quem responder</p>

		náusea e do vômito;	corretamente ganha o ponto.	
<b>15 min.</b>	<b>INTERVALO</b>			
Avaliação e controle dos sintomas mais prevalentes em cuidados paliativos (continuação) 1h 45min	<p>Reconhecer a importância da correta avaliação dos quadros de dispneia; (Lia)</p> <p>Identificar abordagens para dispneia considerando a atuação da equipe multiprofissional. (Flávia)</p> <p>Caracterizar a dor considerando intensidade, localização, fatores que pioram e que melhoram a dor e o tipo de dor; (Flávia)</p> <p>Identificar abordagens para a dor considerando a atuação da equipe multiprofissional. (Jaque, Lia)</p> <p>Identificar um quadro de constipação e seus fatores associados; (Lari)</p> <p>Reconhecer a escala de Bristol como ferramenta para classificar as fezes em relação a forma e consistência; (Audrei)</p> <p>Identificar abordagens para a constipação considerando a atuação</p>	<p>Etiologia da dispneia;</p> <p>Avaliação da dispneia quanto a frequência, intensidade, fatores agravantes.</p> <p>Abordagem multiprofissional da dispneia</p> <p>Definição da dor;</p> <p>Avaliação da dor quanto a intensidade, localização, fatores que pioram e que melhoram a dor e o tipo de dor;</p> <p>Abordagem multiprofissional da dor;</p> <p>Definição de constipação;</p> <p>Fatores associados à constipação;</p> <p>Escala de Bristol;</p> <p>Abordagem multiprofissional da constipação.</p>	<p>(30 min.) 10h 15min às 10h 45min - <b>Aula expositiva dialogada e gamificação:</b> A turma será dividida em quatro grupo (ideal que os grupos sejam mistos). O docente apresentará o conteúdo de forma dialogada, mas entre os conteúdos deverão surgir perguntas direcionadas a um grupo (sortear a ordem que responderão). Se o grupo não souber responder passa a pergunta para outro grupo e assim sucessivamente. Quem responder corretamente ganha o ponto.</p> <p>(45 min.) 10h 45min às 11h 30min - <b>Aula expositiva dialogada e gamificação:</b> A turma será dividida em quatro grupo (ideal que os grupos sejam mistos). O docente apresentará o conteúdo de forma dialogada, mas entre os conteúdos deverão surgir perguntas direcionadas a um grupo (sortear a ordem que responderão). Se o grupo não souber responder passa a pergunta para outro grupo e assim sucessivamente. Quem responder corretamente ganha o ponto.</p> <p>(30 min.) 11h 30min às 12h - <b>Aula expositiva dialogada e gamificação:</b> A turma será dividida em quatro grupo (ideal que os grupos sejam mistos). O docente apresentará o conteúdo de forma dialogada, mas entre os conteúdos deverão surgir perguntas direcionadas a um grupo (sortear a ordem que responderão). Se o grupo não souber responder passa a pergunta para outro grupo e assim sucessivamente. Quem responder corretamente ganha o ponto.</p>	

	da equipe multiprofissional. (Audrei, Flávia)			
<b>12h às 13h</b>	<b>ALMOÇO</b>			
Avaliação e controle dos sintomas mais prevalentes em cuidados paliativos (continuação) 2h	Discutir abordagens adequadas ao caso clínico apresentado de acordo com a sua área de atuação;	Dinâmica do ovo para reflexão sobre a interação entre os diferentes membros da equipe.  Todos os conteúdos trabalhados na Unidade 1 do Módulo 2	<b>(1h 10min) 13h às 14h 10min - Problem Based Learning, Grupo de Verbalização e Grupo de Observação (GVGO), Aprendizagem Baseada em Times:</b> a turma será dividida em dois grupos - GV e GO. Atentar para contemplar diferentes profissionais nos diferentes grupos. O GV deverá ficar reunido em um círculo interno na sala de aula e o GO deverá ficar no círculo externo. Todos terão 20 minutos para leitura, reflexão e anotações sobre estudo de caso (13h 30min às 13h 50min.). Os dois grupos deverão preencher um impresso com os problemas identificados no caso clínico e as condutas dos diferentes membros das categorias profissionais. Em seguida o GV terá 20 minutos para discussão do caso apontando os problemas identificados e possíveis condutas (13h 50min às 14h 10min). O GO só observa a explanação. Ao término da explanação o GO poderá fazer sua contribuição ampliando a discussão e para isso terá 15 minutos (14h 10min às 14h 25min.).  <b>(15 min.)</b> Os docentes estarão atentos às explanações e, ao término, se necessário, deverão fazer reorientação pedagógica (Até às 14h 40min).	Ovos Argolas Linhas  Estudo de caso  Impresso para registro dos problemas identificados e condutas  Google Forms para avaliação
<b>10 min.</b>	<b>INTERVALO</b>			
UNIDADE 2: O paciente em processo ativo de morte	Identificar o paciente em processo ativo de morte; (Flávia)  Identificar as condutas para alívio de		<b>(60 min) 14h 50min às 15h 50min – Aula Expositiva dialogada.</b> (Medicina, Serviço <del>So</del> , Psicologia e Nutrição)  <b>(10 min.): Exposição de vídeo:</b> “As 5 fases do	

1h 45min	<p>sintomas físicos de pacientes em processo ativo de morte; (Flávia, Lari, Andrei)</p> <p>Reconhecer a atuação do Serviço Social e da Psicologia no processo ativo de morte; (SESO, Psi)</p> <p>Reconhecer a sedação paliativa como uma abordagem para controle de sintoma refratário. (Flávia)</p>		<p>luto”.</p> <p><b>(20 min.) 15h 50min às 16h 10min - Painel semi-estruturado:</b> quadro com diferenças entre sedação paliativa e eutanásia. Será fixado um quadro de TNT e os discentes deverão diferenciar a sedação paliativa de eutanásia considerando as variáveis: objetivo, reversibilidade, fármacos e doses e tipo de morte.</p> <p><b>(30 min) 16h 10min às 16h 40min. – Aula Expositiva Dialogada</b> ( Medicina)</p> <p><b>(20 min.) 16h40min às 17h - Avaliação do curso no Google Forms.</b></p>	
----------	--	--	--	--

AVALIAÇÃO:

A avaliação será diagnóstica, processual e formativa. Serão considerados: participação nas dinâmicas e os materiais elaborados (painéis elaborados e estudo de caso).

## Apêndice L: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Profissional)

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### Coordenação dos cuidados paliativos especializados e generalistas: proposta de um modelo assistencial em oncologia

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa por fazer parte da equipe multiprofissional do Hospital do Câncer IV (HC IV) ou da Equipe Multiprofissional da Unidade de Atenção Básica do Município de Duque de Caxias ou do Departamento de Atenção Básica da Secretaria de Saúde do Município de Duque de Caxias. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

#### OBJETIVOS DA PESQUISA

Objetivo Geral:

- ✓ Elaborar um plano de ação que viabilize a coordenação dos cuidados paliativos especializados e dos cuidados paliativos generalistas na assistência à pessoa câncer avançado no contexto do domicílio.

Objetivos Específicos:

- ✓ Analisar os entraves e as facilidades para melhorar o acesso, impulsionar a Assistência Domiciliar e qualificar os cuidados paliativos oncológicos na Rede de Atenção à Saúde;
- ✓ Identificar as necessidades dos pacientes com doença oncológica avançada em cuidados paliativos bem como de seus familiares/cuidadores atendidos pela Assistência Domiciliar Especializada;

- ✓ Discutir a Assistência Domiciliar na Rede de Atenção à Saúde de acordo com a sua importância no contexto dos cuidados paliativos oncológicos;

## PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

A pesquisa envolve vários momentos de coleta de dados (fase exploratória, seminário e fase de avaliação) e também mais de uma técnica de coleta/aplicação de ferramentas de gestão da inovação (entrevista, observação participante, Brainstorming e Matriz SWOT). Neste sentido a primeira etapa de coleta dos dados compreende a fase exploratória, onde será empregada a entrevista individual semiestruturada entre os participantes dos diferentes cenários de estudo, além de análise documental.

A segunda fase da coleta de dados consiste no Seminário onde os participantes serão convidados a compor um grupo para validação dos dados obtido na fase anterior para planejar as ações (fase de plano de ação), dentre outras.

Nas entrevistas individuais, as respostas serão gravadas em meio digital, e posteriormente transcritas na íntegra.

O seminário, por sua vez, terá seu conteúdo registrado em ata, mas também terá o áudio gravado para futuras consultas, se necessárias. O seminário terá também o registro fotográfico.

A terceira fase da coleta de dados consiste na avaliação da implementação do plano de ação. Serão adotados observação participante, análise documental e entrevista.

Os dados coletados na fase exploratória da pesquisa serão organizados com o auxílio de um *software*, e posteriormente será aplicada a análise de conteúdo na modalidade temática.

Os dados coletados e analisados na primeira etapa serão apresentados de forma sistematizada na fase de seminário, para validação e a partir daí serão definidas as diretrizes de ação (plano de ação).

Todo o conteúdo do seminário será transscrito (ata) e passará pela análise de conteúdo temática, sendo que nesta fase a análise será manual.

Os dados da terceira fase (avaliação) serão apresentados de forma descritiva.

## BENEFÍCIOS

Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa poderá não oferecer benefícios diretos a você. Se você concordar com o uso de suas informações é necessário esclarecer que você não terá quaisquer direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

Os benefícios da pesquisa decorrem da possibilidade de contribuir para a integração e consequente trabalho coparticipativo das equipes da atenção primária e da Assistência Domiciliar na assistência aos pacientes com doença oncológica avançada contribuindo desta forma para o fortalecimento das Rede de Atenção à Saúde e para a garantia de um cuidado integral.

## **RISCOS**

Os riscos que porventura possam ocorrer durante a primeira e a segunda fase de coleta de dados estão relacionados a: interrupção do processo de trabalho para colaborar com a pesquisa, desconforto e/ou estresse e/ou aborrecimento relacionados aos problemas de pesquisa e ao método adotado para o desenvolvimento da pesquisa, divulgação de dados confidenciais/quebra de anonimato e os riscos relacionados a divulgação de imagem.

Como forma de minimizar esses riscos a pesquisadora compromete-se a: agendar as entrevistas e o grupo de trabalho com antecedência, em dia e horário compatível com a dinâmica de trabalho das unidades e dos participantes e, se necessário, pode-se suspender a entrevista ou o grupo, reiniciando-os num momento propício; garantir uma abordagem humanizada com escuta atenta e acolhimento do participante; garantir explicações necessárias para responder às questões; garantir local adequado e liberdade para não responder a questões constrangedoras; garantir a não identificação nominal nos instrumentos de coleta de dados, nos bancos de dados e na divulgação dos resultados; garantir o zelo pelo sigilo dos dados fornecidos e pela guarda adequada das informações coletadas, garantir que imagens só serão divulgadas mediante livre consentimento dos participantes.

## **CUSTOS**

Os recursos mínimos para a manutenção da pesquisa ficarão a cargo dos pesquisadores envolvidos, incluindo gastos com divulgação dos resultados em meios eletrônicos, impressos ou em eventos científicos.

Para intercambio será aplicada proposta para concorrer ao edital de doutorado sanduíche no exterior.

## **CONFIDENCIALIDADE**

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações fornecidas por você assim como seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação).

Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais e mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

## **BASES DA PARTICIPAÇÃO**

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada.

## **GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS**

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa.

Neste caso, por favor, ligue para Audrei Castro Telles no telefone (21) 96464-8924 de 08h as 17h.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, pelo CEP do Inca e pelo CEP ao qual a Secretaria de Saúde de Duque de Caxias está vinculada junto a Plataforma Brasil. Os três Comitês são formados por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolve seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todas as pessoas que se voluntariam a participar destes.

Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP da Escola de Enfermagem Anna Nery na Rua Afonso Cavalcanti nº 275, Cidade Nova, no telefone (21) 2293-8148 Ramal: 200 ou pelo e-mail: [cepeeanhesfa@ean.ufrj.br](mailto:cepeeanhesfa@ean.ufrj.br) ou com o CEP do Inca na Rua do Resende Nº128, Sala 203, de segunda a sexta de 09h as 17h, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: [cep@Inca.gov.br](mailto:cep@Inca.gov.br).

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

### **CONSENTIMENTO**

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações por mim fornecidas. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Ficou claro que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo. Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

---

Nome e Assinatura do participante
/ /
Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao participante indicado acima. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante para a pesquisa.

---

Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do  
Termo
/ /
Data

## **Apêndice M: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Familiar/cuidador)**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

#### **Coordenação dos cuidados paliativos especializados e generalistas: proposta de um modelo assistencial em oncologia**

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa por estar em acompanhamento pela equipe do Serviço de Assistência Domiciliar da Unidade de Cuidados Paliativos Exclusivos e/ou por ser morador do município de Duque de Caxias e/ou por ser familiar/cuidador deste paciente. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

#### **OBJETIVOS DA PESQUISA**

##### **Objetivo Geral:**

- ✓ Elaborar um plano de ação que viabilize a coordenação dos cuidados paliativos especializados e dos cuidados paliativos generalistas na assistência à pessoa câncer avançado no contexto do domicílio.

##### **Objetivos Específicos:**

- ✓ Analisar os entraves e as facilidades para melhorar o acesso, impulsionar a Assistência Domiciliar e qualificar os cuidados paliativos oncológicos na Rede de Atenção à Saúde;
- ✓ Identificar as necessidades dos pacientes com doença oncológica avançada em cuidados paliativos bem como de seus familiares/cuidadores atendidos pela Assistência Domiciliar Especializada;

- ✓ Discutir a Assistência Domiciliar na Rede de Atenção à Saúde de acordo com a sua importância no contexto dos cuidados paliativos oncológicos;

## **PROCEDIMENTOS DA PESQUISA**

A pesquisa envolve vários momentos de coleta de dados e também mais de uma técnica de coleta. Você está sendo convidado para participar da primeira ou da terceira fase da coleta de dados. A primeira fase busca reunir informações para as fases subsequentes da pesquisa, mas, se você está participando da terceira fase da pesquisa nela será proposto um plano de ação para acompanhamento do seu caso clínico ou do caso clínico do paciente sob seus cuidados no domicílio, considerando a participação da Atenção Primária à Saúde do seu Município de residência em conjunto com a equipe da Assistência Domiciliar.

Se você aceitar participar da primeira fase da pesquisa, a entrevista será realizada durante o seu período de internação.

Se você aceitar participar da fase de implementação, durante um período de dois meses, você será acompanhado pelos dois serviços e durante esse tempo essa ação será avaliada pela pesquisadora. Serão coletados dados por meio de observação participativa, análise documental (prontuário) e entrevista com a equipe de assistência.

Todos os dados coletados serão apresentados de forma descritiva na pesquisa.

## **BENEFÍCIOS**

Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa poderá não oferecer benefícios diretos a você. Se você concordar com o uso de suas informações é necessário esclarecer que você não terá quaisquer direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

Os benefícios da pesquisa decorrem da possibilidade de contribuir para a integração e consequente trabalho coparticipativo das equipes da atenção primária e da Assistência Domiciliar na assistência aos pacientes com doença oncológica avançada contribuindo desta forma para o fortalecimento das RAS e para a garantia de um cuidado integral.

## **RISCOS**

Em relação aos riscos que possam ocorrer pode-se relacionar riscos como: desconforto, medo, estresse, invasão de privacidade e quebra de confidencialidade/divulgação de informações/quebra de anonimato, descontinuidade da assistência.

Como forma de minimizar esses riscos a pesquisadora compromete-se a: garantir uma abordagem humanizada com escuta atenta e acolhimento dos participantes; garantir explicações necessárias para responder às questões; garantir local adequado e liberdade para não responder a questões constrangedoras; garantir a não identificação nominal no (s) instrumento (s) de coleta de dados, nos bancos de dados e na divulgação dos resultados; garantir o zelo pelo sigilo dos dados fornecidos e pela guarda adequada das informações coletadas, e garantir a continuidade dos cuidados prestados sem prejuízos na qualidade da assistência, suspendendo a pesquisa se necessário.

### **CUSTOS**

Os recursos mínimos para a manutenção da pesquisa ficarão a cargo dos pesquisadores envolvidos, incluindo gastos com divulgação dos resultados em meios eletrônicos, impressos ou em eventos científicos. Para intercambio será aplicada proposta para concorrer ao edital de doutorado sanduíche no exterior.

### **CONFIDENCIALIDADE**

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações fornecidas por você assim como seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais e mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

### **BASES DA PARTICIPAÇÃO**

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada.

### **GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS**

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa.

Neste caso, por favor, ligue para Audrei Castro Telles no telefone (21) 96464-8924 de 08h as 17h.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, pelo CEP do Inca e pelo CEP ao qual a Secretaria de Saúde de Duque de Caxias está vinculada junto a Plataforma Brasil. Os três Comitês são formados por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolve seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todas as pessoas que se voluntariam a participar destes.

Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP da Escola de Enfermagem Anna Nery na Rua Afonso Cavalcanti nº 275, Cidade Nova, no telefone (21) 2293-8148 Ramal: 200 ou pelo e-mail: [cepeeanhesfa@ean.ufrj.br](mailto:cepeeanhesfa@ean.ufrj.br) ou com o CEP do Inca na Rua do Resende Nº128, Sala 203, de segunda a sexta de 09h as 17h, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: [cep@Inca.gov.br](mailto:cep@Inca.gov.br).

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

### **CONSENTIMENTO**

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações por mim fornecidas. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Ficou claro que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo. Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato. Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo. Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

---

Nome e Assinatura do participante	/ /
-----------------------------------	-----

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao participante indicado acima. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante para a pesquisa.

---

Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo	/ /
---	-----

**Apêndice N: Termo de Consentimento para Uso de Imagem****TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGENS (FOTOS)**

Eu, \_\_\_\_\_, RG nº \_\_\_\_\_, CPF nº \_\_\_\_\_ AUTORIZO Audrei Castro Telles, doutoranda do Programa de do Programa de Pós-Graduação Stricto sensu da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, responsável pela pesquisa intitulada “Coordenação dos cuidados paliativos especializados e generalistas: proposta de um modelo assistencial em oncologia” a fixar, armazenar e exibir a minha imagem por meio de foto, com o fim específico de inseri-la nas informações que serão geradas na pesquisa, aqui citada, e em outras publicações dela decorrentes, quais sejam revistas científicas, congressos e demais eventos científicos.

A presente autorização abrange, exclusivamente, o uso de minha imagem para os fins aqui estabelecidos e deverá sempre preservar o meu anonimato. Qualquer outra forma de utilização e/ou reprodução deverá ser por mim autorizada antecipadamente.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 202\_\_.

---

Assinatura do participante da pesquisa

---

Assinatura do pesquisador responsável

## Anexo 1: Termo de outorga de concessão de Bolsa da Capes par Doutorado Sanduíche Exterior



**Ministério da Educação - MEC**  
**Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES**  
**Setor Bancário Norte, Quadra 2, Bloco L, Lote 06**  
**CEP 70.040-031 - Brasília, DF**

### **TERMO DE OUTORGA E ACEITE DE BOLSA**

#### **DAS PARTES**

##### **I - OUTORGANTE**

- a) Nome: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES
- b) CNPJ: 00.889.834/0001-08
- c) Endereço: Setor Bancário Norte, Quadra 02, Lote 6, Bloco L, Brasília-DF, CEP: 70040-020
- d) Representante legal para a concessão: Vanessa Fernandes de Araújo Vargas
- e) Diretoria outorgante: Diretoria de Relações Internacionais - DRI

##### **II - OUTORGADO(A)**

- a) Nº Processo: 88881.981668/2024-01
- b) Nome: AUDREI CASTRO TELLES
- c) Gênero: Feminino
- d) Nacionalidade:
- e) CPF: 085.034.307-03
- f) Passaporte (se estrangeiro): não informado
- g) Endereço: Rua Monsenhor Manuel Gomes - 143 - Apto 104 bloco Ana cidade de Rio de Janeiro - Rio de Janeiro, CEP: 20.931-670
- h) Domicílio eletrônico (e-mail por meio do qual o (a) outorgado (a) declara que aceita receber comunicações, solicitações e notificações da CAPES para todos os fins legais): audreitelles@yahoo.com.br

#### **DO COMPROMISSO**

Pelo presente Termo de Outorga e Aceite de Bolsa, a outorgante, doravante denominada CAPES, e o(a) outorgado(a), doravante denominado(a) BOLSISTA, acima qualificados(as), comprometem-se entre si e, no que couber, com terceiros, a cumprir os termos, normas, regulamentos, critérios e orientações presentes no respectivo instrumento de seleção e no Regulamento para Bolsas no Exterior, assumindo, em caráter irrevogável e irretratável, os compromissos e as obrigações apresentados nas cláusulas a seguir.

#### **CLÁUSULA PRIMEIRA - DO OBJETO**

Constitui objeto do presente Termo, ato administrativo de concessão de bolsa no exterior, o estabelecimento das normas, direitos, deveres das Partes e os procedimentos para concessão e pagamento de benefícios financeiros pela CAPES ao(à) BOLSISTA para a realização de estudos ou pesquisa aprovados.

#### **CLÁUSULA SEGUNDA - DA NATUREZA DO BENEFÍCIO**

A outorga de benefícios financeiros, a título de doação pela CAPES ao(à) BOLSISTA, não corresponde a qualquer espécie de relação de trabalho entre o(a) BOLSISTA e a CAPES, uma vez que não configura contraprestação de serviço, nem objetiva pagamento de salário.

#### **CLÁUSULA TERCEIRA - DAS INFORMAÇÕES DA CONCESSÃO**

- I - Instrumento de seleção: PDSE - Edital nº 06/2024
- II - Nome do Programa: PDSE - Programa de Doutorado Sanduíche no Exterior



Ministério da Educação - MEC  
 Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES  
 Setor Bancário Norte, Quadra 2, Bloco L, Lote 06  
 CEP 70.040-031 - Brasília, DF

III - E-mail do Programa (quando aplicável): pdse@capes.gov.br

IV - Modalidade da concessão:

V - Nome da instituição anfitriã: UNIVERSIDADE DE LISBOA

VI - País anfitrião: Portugal

VII - Vigência da concessão: 11/2024 a 01/2025

VIII - Vigência do Termo de Outorga e Aceite de Bolsa: vigência da concessão acrescida do período de interstício

IX - Normas aplicáveis à concessão: instrumento de seleção do programa, Portaria nº 5, de 6 de janeiro de 2017, Portaria CAPES nº 23, de 30 de janeiro de 2017, Portaria CAPES nº 202, de 16 de outubro de 2017, Portaria nº 8, de 12 de janeiro de 2018, Portaria CAPES nº 206, de 4 de setembro de 2018, Portaria CAPES nº 289 de 28 de dezembro 2018, Portaria nº 1, de 3 de janeiro de 2020 e suas alterações, suas retificações e demais normativas da CAPES aplicáveis à matéria.

#### CLÁUSULA QUARTA - DOS BENEFÍCIOS

Os benefícios de apoio financeiro de que trata a Cláusula Primeira são os que se encontram arrolados no Quadro 1, regidos pelo instrumento de seleção:

Rubrica	Valor Unitário	Parcelas (Até)	Valor Total
Adicional localidade	€ 400,00	3	€ 1.200,00
Auxílio deslocamento - Parcela única	€ 950,00	1	€ 950,00
Auxílio instalação	€ 1.300,00	1	€ 1.300,00
Auxílio Seguro Saúde	€ 90,00	3	€ 270,00
Mensalidade	€ 1.300,00	3	€ 3.900,00

I - Quando for o caso, os benefícios serão renovados periodicamente até o final da concessão, conforme avaliação da CAPES sobre o progresso das atividades.

II - Os benefícios concedidos estão vinculados ao tempo da efetiva permanência no exterior para conclusão das atividades relacionadas à proposta aprovada, dentro da vigência estabelecida no item VII da Cláusula Terceira.

III - Os benefícios pagos no Brasil serão convertidos em reais com base na taxa de câmbio da data de geração da ordem bancária pela CAPES.

IV - Não serão concedidos auxílio deslocamento e auxílio instalação caso o(a) BOLSISTA viaje com mais de trinta dias de antecedência ao início da vigência da bolsa, com exceção àqueles que se afastarem com autorização formal da CAPES.

V - A CAPES não concede valores ou benefícios superiores aos estabelecidos nas normas aplicáveis à concessão, salvo nos casos previstos em instrumento de seleção específico.

#### CLÁUSULA QUINTA - DECLARAÇÃO DE ATENDIMENTO DOS REQUISITOS DE ELEGIBILIDADE

O(A) BOLSISTA acima qualificado(a) declara, sob as penas da Lei, que atende aos requisitos de elegibilidade para receber os benefícios financeiros previstos no presente Termo e nas normas aplicáveis indicadas na Cláusula Terceira, em especial:

I - ser maior de 18 anos;

II - estar em pleno gozo de suas faculdades mentais e saúde física;

III - estar quite com as obrigações militares;

IV - estar quite com as obrigações eleitorais; e

V - estar livre de impedimentos para:

i. se ausentar do país (quando for o caso); e

*Valente.*



Ministério da Educação - MEC  
 Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES  
 Setor Bancário Norte, Quadra 2, Bloco L, Lote 06  
 CEP 70.040-031 - Brasília, DF

ii. contratar com o poder público ou receber benefícios públicos, por força de decisão judicial transitada em julgado, decisão administrativa da qual não caiba recurso ou restrição junto à Dívida Ativa da União e Cadastro Informativo de Créditos não Quitados do Setor Público Federal (CADIN).

#### CLÁUSULA SEXTA - DOS DIREITOS E DEVERES DAS PARTES

##### SUBCLÁUSULA PRIMEIRA - São direitos e deveres da CAPES:

- I - cumprir os compromissos firmados neste Termo;
- II - pagar o auxílio seguro-saúde previsto na Cláusula Quarta como forma de se eximir da responsabilidade por eventual despesa médica, psicológica, hospitalar, odontológica e funerária, inclusive repatriação, abrangidas ou não pela cobertura do seguro-saúde escolhido pelo(a) BOLSISTA, parceiro ou instituição estrangeira;
- III - acompanhar o(a) BOLSISTA durante o período da concessão, inclusive nos casos de prorrogações;
- IV - não ser responsável por despesas onerosas decorrentes de lesão auto-inflictedas, tais como suicídio ou tentativa de suicídio e quaisquer consequências daí provenientes, usualmente não cobertas pelo seguro-saúde contratado, independente da razão desencadeadora do fato, ainda que decorrente de distúrbios mentais manifestados durante o período da bolsa. Nessa hipótese, a CAPES dará o suporte cabível ao(a) BOLSISTA, ou ao (a) seu(sua) responsável ou à sua família, para que os procedimentos de atendimento, localização e repatriação funerária se concluam às expensas do (a) BOLSISTA ou de seu(sua) responsável, ou de sua família;
- V - estar isenta - assim como a República Federativa do Brasil e os órgãos da sua Administração Direta ou Indireta - da responsabilidade por danos causados pelo(a) BOLSISTA, decorrente da prática de quaisquer atos ilícitos, de natureza cível ou criminal, que afrontem a legislação estrangeira;
- VI - apurar suspeitas de irregularidade e eventuais descumprimentos pelo(a) BOLSISTA das obrigações assumidas neste Termo, bem como aquelas previstas nas normas aplicáveis, com o emprego das sanções cabíveis, quando for o caso, mediante procedimento administrativo em que lhe sejam garantidas o devido processo legal e a ampla defesa;
- VII - adotar as providências cabíveis para eventuais sanções legais a serem apuradas e aplicadas em outras instâncias administrativas, cíveis ou penais;
- VIII - suspender e cancelar o pagamento dos benefícios financeiros, em casos de eventuais descumprimentos pelo(a) BOLSISTA das obrigações assumidas neste Termo e aquelas previstas nas normas aplicáveis, mediante procedimento administrativo em que sejam garantidos o devido processo legal e a ampla defesa;
- IX - suspender ou cancelar o pagamento dos benefícios financeiros, em casos de apuração de inadimplência do(a) BOLSISTA perante a CAPES ou outro órgão da Administração Pública, mediante procedimento administrativo em que sejam garantidos o devido processo legal e a ampla defesa;
- X - requerer o resarcimento ao erário (tanto dos benefícios pagos diretamente ao(a) BOLSISTA quanto aqueles pagos a terceiros em seu benefício, no Brasil ou no exterior), quando for o caso, mediante procedimento administrativo em que sejam garantidos o devido processo legal e a ampla defesa; e
- XI - acompanhar o(a) EX-BOLSISTA após o retorno e durante o período de interstício a fim de garantir o cumprimento integral das obrigações assumidas neste Termo.

##### SUBCLÁUSULA SEGUNDA - São direitos e deveres do(a) BOLSISTA:

- I - conhecer, aceitar e cumprir integralmente as obrigações e compromissos expressos neste Termo e nas normas aplicáveis à concessão;
- II - instituir procurador para tratar de qualquer assunto relativo às obrigações do(a) BOLSISTA, com poderes expressos para receber citações, intimações e notificações, praticar atos e tomar decisões em nome do(a) BOLSISTA, sempre que a CAPES não tenha sucesso na comunicação direta com o(a) BOLSISTA;
- III - encaminhar à CAPES cópia da procuração instituída;
- IV - providenciar a autorização de afastamento junto ao órgão público com o qual possua vínculo trabalhista, quando for o caso, e a respectiva publicação no Diário Oficial da esfera federativa correspondente, conforme normas legais vigentes no âmbito de sua esfera, constando na redação o apoio da CAPES como concedente da bolsa;
- V - providenciar autorização do dirigente máximo da instituição, quando não for servidor público, para afastamento durante todo o período da bolsa, constando na redação o apoio da CAPES como concedente da bolsa;
- VI - encaminhar à CAPES o presente Termo devidamente datado e assinado;
- VII - ser responsável pela aquisição e porte de medicamento de uso contínuo e controlado, bem como pelas providências necessárias para entrada no país de destino;

*Valéria*



Ministério da Educação - MEC  
 Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES  
 Setor Bancário Norte, Quadra 2, Bloco L, Lote 06  
 CEP 70.040-031 - Brasília, DF

VIII - contratar seguro-saúde correspondente ao período total da concessão que assegure a maior cobertura possível no exterior, devendo contemplar, obrigatoriamente, repatriação funerária e acompanhamento de pelo menos um familiar no exterior, em caso de ocorrências graves;

IX - encaminhar à CAPES o comprovante de aquisição e a cópia da apólice do seguro-saúde correspondente ao período total da concessão, no prazo máximo de até 30 (trinta) dias contados da chegada ao país de destino e, quando for o caso, 30 (trinta) dias após o início dos períodos de prorrogação, sob pena de suspensão do pagamento dos benefícios;

X - apresentar comportamento probo e respeitoso para com a cultura do país anfitrião, assim como respeitar as suas Leis, e assumir a responsabilidade pela prática de quaisquer atos ilícitos, de natureza civil ou criminal, que afrentem a legislação estrangeira;

XI - dedicar-se integralmente ao desenvolvimento das atividades no exterior aprovadas pela CAPES, consultando-a previamente sobre quaisquer alterações que possam ocorrer, ainda que por motivos alheios à sua vontade;

XII - permanecer no país de destino durante o período integral da concessão e requerer permissão da CAPES, com antecedência mínima de 30 (trinta) dias, para viagem relacionada ou não ao plano de estudos ou projeto de pesquisa, sem prejuízo ao prazo estabelecido para a conclusão dos trabalhos, podendo haver desconto ou devolução proporcional dos benefícios;

XIII - demonstrar desempenho acadêmico satisfatório, conforme critérios previstos em instrumento de seleção específico ou de acordo com os parâmetros da instituição anfitriã;

XIV - autorizar que suas informações cadastrais sejam utilizadas pela CAPES e fornecidas aos parceiros internacionais, na medida em que seja necessário para o adequado gerenciamento da bolsa;

XV - autorizar a CAPES a solicitar atestados, certidões ou outros documentos que constem em base de dados oficial da Administração Pública, de acordo com o Decreto nº 9.094, de 18 de julho de 2017, diretamente ao órgão ou entidade pública responsável, para fins de comprovação da regularidade da sua situação, sempre que a comprovação seja necessária para o adequado gerenciamento da bolsa;

XVI - participar como respondente e de forma facultativa, mediante autorização específica e expressa, de pesquisas científicas e acadêmicas promovidas por terceiros, sendo que a responsabilidade pelo uso das informações fornecidas é exclusiva do(a) pesquisador(a) solicitante;

XVII - não acumular a presente bolsa com outras bolsas de mesmo nível financiadas com recursos públicos federais;

XVIII - providenciar, quando for o caso, a suspensão imediata de qualquer bolsa concedida por entidades da Administração Pública federal, salvo disposição contrária prevista no regulamento do programa ou da modalidade;

XIX - comunicar previamente à CAPES o recebimento de auxílios a título de assistente de ensino ou de pesquisa, bolsa estágio ou similares, e demonstrar que tais atividades não comprometerão o plano de atividades, inclusive no tocante ao prazo de conclusão dos estudos;

XX - devolver à CAPES eventuais benefícios pagos e não utilizados para seus fins específicos em virtude da conclusão antecipada das atividades;

XXI - comunicar e devolver à CAPES eventuais benefícios pagos indevidamente ou não utilizados para seus fins específicos, inclusive pagamentos antecipados, referentes ao período em que não estiver no local de estudo no exterior, mesmo que a ausência se dê por motivo de força maior ou caso fortuito;

XXII - não interromper, nem desistir do programa sem que as justificativas, devidamente comprovadas, sejam aceitáveis pela CAPES;

XXIII - retornar para o Brasil em até 60 (sessenta) dias após o término da concessão ou da conclusão das atividades, inicialmente previstas e aprovadas pela CAPES, o que ocorrer primeiro, sem ônus adicional para a CAPES, e cumprir o período de interstício, ou seja, permanecer no Brasil por período igual ao tempo de financiamento da bolsa concedida ou pelo período exigido pelas normas do programa;

XXIV - cumprir integralmente o período de interstício, que será contabilizado a partir do dia da chegada ao Brasil, com a devida conclusão das atividades;

XXV - comunicar à CAPES, após o retorno para o Brasil, eventuais mudanças de endereço, telefone e do e-mail indicado como domicílio eletrônico, em até 10 (dez) dias do fato ocorrido;

XXVI - manter atualizado, durante toda a vigência deste Termo, os endereços residencial e profissional no Brasil, e o endereço eletrônico (e-mail), bem como autorizar que este endereço eletrônico seja considerado o domicílio eletrônico, e utilizado para fins de recebimento de comunicações da CAPES para qualquer finalidade, inclusive intimação e notificação administrativas, tanto durante a vigência da bolsa quanto após o retorno ao Brasil, no período de interstício;

XXVII - atender às convocações da CAPES para participação em atividades relacionadas com sua área de expertise;

XXVIII - fornecer informações e documentos que forem solicitados pela CAPES, a qualquer tempo;

XXIX - comunicar à CAPES e prestar informações sobre as vantagens auferidas e os registros asseguratórios dos aludidos direitos em seu nome, ao publicar ou divulgar, sob qualquer forma, descoberta, invenção, inovação tecnológica, patente ou outra produção passível de privilégio decorrente da proteção de direitos de propriedade intelectual, obtida durante ou em decorrência dos estudos realizados com recursos do governo brasileiro;

*Gláucio*



Ministério da Educação - MEC  
 Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES  
 Setor Bancário Norte, Quadra 2, Bloco L, Lote 06  
 CEP 70.040-031 - Brasília, DF

XXX - fazer referência em todos os trabalhos produzidos ou publicados, em qualquer mídia, que decorram de atividades financiadas, integral ou parcialmente, pela CAPES, utilizando as seguintes expressões, no idioma do trabalho: "O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001"/"This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Finance Code 001";

XXXI - entregar os resultados (trabalhos de conclusão - monografias, ensaios, artigos, dissertações, teses, peças artísticas -, produtos, equipamentos, patentes, intervenções etc.), previstos na proposta de candidatura e em suas alterações devidamente aprovadas pela CAPES; e

XXXII - autorizar o uso de sua imagem, voz, silhueta e assemelhados que podem eventualmente ser captados em eventos relacionados ao programa e utilizados posteriormente em publicações ou campanhas promocionais e institucionais da CAPES.

#### **CLÁUSULA SÉTIMA - DAS ALTERAÇÕES DA CONCESSÃO DA BOLSA E ADITAMENTOS AO TERMO DE OUTORGA E ACEITE DE BOLSA**

Quaisquer alterações no que foi estabelecido neste Termo só poderão ser implementadas mediante autorização expressa da CAPES, formalizada por meio de Termo Aditivo a este Termo de Outorga e Aceite de Bolsa.

#### **CLÁUSULA OITAVA - FINALIZAÇÃO E DAS PENALIDADES**

**SUBCLÁUSULA PRIMEIRA** - A finalização da concessão se dará com o cumprimento integral das obrigações e compromissos assumidos pelas PARTES neste Termo, sendo obrigatórios:

- I - a execução completa das atividades previstas na proposta aprovada e eventuais alterações aprovadas pela CAPES; e
- II - o cumprimento integral das obrigações do período de interstício.

**SUBCLÁUSULA SEGUNDA** - O presente Termo será considerado nulo de pleno direito desde a data de sua assinatura (prescindindo de decisão judicial) ou anulável, caso sejam comprovadas irregularidades, respeitando o devido processo administrativo, o contraditório e a ampla defesa, de acordo com a legislação vigente.

**SUBCLÁUSULA TERCEIRA** - O descumprimento das obrigações assumidas pelo(a) BOLSISTA no presente Termo poderá ensejar a sua rescisão unilateral pela CAPES e a exigência de devolução parcial, proporcional ou integral dos recursos investidos, observadas as disposições previstas na Seção V - Da Devolução de Recursos Financeiros do Regulamento para Bolsas no Exterior ou outro que venha a substituí-lo ou complementá-lo, respeitado o direito à ampla defesa e ao contraditório em processo administrativo.

#### **CLÁUSULA NONA - DA RESOLUÇÃO**

**SUBCLÁUSULA PRIMEIRA** - O presente Termo se resolverá - mantidas obrigações e, eventualmente, as sanções, até a data do fato que lhe deu causa - nas seguintes situações, desde que impossibilitem a continuidade do estudo, pesquisa ou missão:

- I - desastre natural de conhecimento público ou situação de guerra no país de destino do(a) BOLSISTA;
- II - acidente, doença, morte, ou qualquer situação mórbida ocorrida com o(a) BOLSISTA, o cônjuge, o parceiro (a) de união estável ou um ente familiar próximo (até segundo grau); ou
- III - outras situações devidamente comprovadas que venham a ser consideradas pela CAPES como caso fortuito ou força maior.

**SUBCLÁUSULA SEGUNDA** - O pedido de reconhecimento da resolução será notificado por uma parte à outra, com a devida justificativa e comprovação, para os fins legais, em até 30 (trinta) dias de sua ocorrência.

#### **CLÁUSULA DÉCIMA - DAS DISPOSIÇÕES FINAIS**

**SUBCLÁUSULA PRIMEIRA** - Ao firmar o presente Termo, o(a) BOLSISTA declara aceitar os benefícios concedidos de que trata a Cláusula Quarta, acatar as normas vigentes e estar ciente de que a condição de BOLSISTA não lhe atribui a qualidade de representante da Administração Pública brasileira ou estabelece vínculo empregatício com a CAPES.

**SUBCLÁUSULA SEGUNDA** - Ao firmar o presente Termo, a CAPES concede os benefícios de que trata a Cláusula Quarta, a título de doação onerosa e reconhece sua responsabilidade com o cumprimento das obrigações e compromissos presentes neste Termo e em outros documentos normativos

*Carvalho*



Ministério da Educação - MEC  
 Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES  
 Setor Bancário Norte, Quadra 2, Bloco L, Lote 06  
 CEP 70.040-031 - Brasília, DF

pertinentes, a entrega dos benefícios acordados, o pagamento a terceiros das taxas acadêmicas supervenientes, quando cabível, e a adequada gestão do processo relativo à concessão tratada neste Termo.

**SUBCLÁUSULA TERCEIRA** - No caso de o outorgado falecer ou se tornar incapaz, a CAPES poderá entrar em contato com o procurador para auxílio na resolução de quaisquer problemas relacionados às obrigações expressas neste Termo.

**SUBCLÁUSULA QUARTA** - Justificativas para o descumprimento de quaisquer das obrigações aqui estabelecidas deverão ser fundamentadas e, quando possível ou necessário, documentadas para julgamento discricionário a ser realizado pela CAPES sobre sua pertinência e aceitação.

**SUBCLÁUSULA QUINTA** - As PARTES declaram, ainda, gozar de plenas condições para a execução adequada dos compromissos e obrigações assumidos no presente Termo.

**SUBCLÁUSULA SEXTA** - A inobservância do cumprimento deste Termo poderá acarretar as penalidades administrativas ou legais cabíveis, garantido o direito à ampla defesa e ao contraditório, nos termos da Lei, respeitados os prazos e ritos legais aplicáveis, inclusive quanto à Tomada de Contas Especial (TCE) ou recurso ao Ministério Público Federal (MPF) e à justiça comum.

#### CLÁUSULA DÉCIMA PRIMEIRA - DAS FORMAS DE SOLUÇÃO DE CONFLITO E DO FORO

**SUBCLÁUSULA PRIMEIRA** - A solução dos conflitos de interesse entre as PARTES signatárias do presente Termo se dará por vias administrativas.

**SUBCLÁUSULA SEGUNDA** - Esgotadas as vias administrativas a solução de conflitos se dará por via judicial.

**SUBCLÁUSULA TERCEIRA** - Elege-se o Foro da Comarca de Brasília, Distrito Federal, Brasil, para a solução de conflitos, pendências e demandas entre as PARTES signatárias do presente Termo, que assinam abaixo, em duas vias, pelo que reconhece, lavra e dá fé o agente público representante da CAPES.

Local, 25 de 01 AGOSTO 2024

De acordo,

AUDREI CASTRO TELLES  
 085.034.307-03  
 Outorgado

Vanessa Fernandes de Araújo Vargas  
 Coordenador(a) Geral de Programas Institucionais e Bolsas Internacionais

Representante da Outorgante

Esta assinatura independe de reconhecimento de firma, por se tratar de documento público  
 - Art. 19, Inciso II - Constituição Federal do Brasil.

## Anexo 2: Instrumento utilizado pelo ambulatório à distância



Ministério da Saúde  
Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva  
Hospital do Câncer IV

### ATENDIMENTO AMBULATORIAL A DISTÂNCIA

ESTE RELATÓRIO DEVE SER PREENCHIDO PELO PROFISSIONAL DA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE  
(MÉDICO OU ENFERMEIRO)

Nome do(s) paciente \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Matrícula: \_\_\_\_\_ Bairro: \_\_\_\_\_ Município: \_\_\_\_\_

O(s) paciente(s):  Parcialmente dependente de cuidados  Totalmente dependente de cuidados

**Rede de Atendimento à Saúde que está atendendo o paciente:**

Posto de Saúde  PADI /SAD/ PMC  Unidade/ Estratégia de Saúde da Família  Hospital

Unidade de Saúde: \_\_\_\_\_ Tel.: \_\_\_\_\_

Nome do profissional de saúde: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_

**Prezado profissional, preciso que você forneça as seguintes informações:**

**1- Marque com um X se nos últimos sete dias o paciente apresentou os seguintes sintomas:**

SIM	NÃO	SIM	NÃO	
	Dor			Falta de apetite
	Falta de ar			Convulsão
	Sangramento			Constipação
	Náusea			Leucorréia (cozimento vaginal)
	Vômito			Ansiedade
	Cansado			Xerostomia (boca seca)
	Sonolência			Ausência de bem-estar (desconforto)
	Insônia			Tristeza
	Desorientação			Outros:

**2- Se o paciente possui alguma das item(s) abaixo, descreva como está:**

Odema:	
Ferida/odor:	
Dor:	
Sintomas de infecção:	

**3- Avaliação clínica do paciente no dia da visita domiciliar (afirmação de pressão, temperatura, integridade da pele, oximetria...)**

---



---



---



---

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

**Assinatura e carimbo do profissional**