

# Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: *scoping review*

Danielle Yuri Takauti Saito <sup>1</sup>, Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli <sup>2</sup>

## Resumo

O envelhecimento da população aumentou a incidência de doenças crônicas, demandando a inserção dos cuidados paliativos (CP) em diferentes níveis da rede, incluindo a atenção primária à saúde (APS). Isso poderá interferir nas questões éticas da APS. A presente pesquisa teve como objetivo identificar, na visão dos profissionais de saúde, os problemas éticos decorrentes da prática dos CP na APS. Fez-se revisão sistemática nas bases PubMed, Embase, Lilacs, CINAHL, com os descritores “ética”, “bioética”, “atenção primária à saúde” e “cuidados paliativos”. Localizaram-se 3.915 artigos, restando 16, após a análise. Os problemas éticos detectados foram: escassez de recursos; desconhecimento sobre CP; falta de habilidades comunicacionais; dificuldade de estabelecer limites na relação clínica; sobrecarga de trabalho; falta de apoio dos serviços de referência. Na abrangência, esses problemas assemelham-se aos vividos na APS, com diferenças nas situações específicas. Para incorporar os CP na APS, são necessárias normatizações e formação específicas, além da cultura do cuidado compartilhado e corresponsável.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos. Doença crônica. Atenção primária à saúde. Terminalidade de vida. Bioética. Ética.

## Resumen

### Los cuidados paliativos y la atención primaria de salud: *scoping review*

El envejecimiento poblacional aumentó las enfermedades crónicas, planteando la inclusión de diferentes niveles de cuidados paliativos (CP) en la red sanitaria, incluyendo la Atención Primaria de Salud (APS). Esto puede interferir con la ética de la APS. Nuestra investigación objetivó identificar, según los profesionales, cuales son los problemas éticos de los CP en la APS. La revisión sistemática en PubMed, EMBASE, LILACS, CINAHL, con descriptores “ética”, “bioética”, “Atención Primaria de Salud” y “Cuidados Paliativos”, identificó 3.915 artículos, restando 16, después del análisis. Los problemas éticos fueron: falta de recursos; desconocimiento en CP; falta de habilidades comunicacionales; dificultad con los límites de la relación clínica; sobrecarga de trabajo; insuficiente soporte de servicios de referencia. En general, los problemas se asemejan a los experimentados en la APS, con las peculiaridades de situaciones más específicas. La incorporación del CP en la APS requiere: directrices y formación específicas; cultura de la atención compartida y corresponsabilidad.

**Palabras-clave:** Cuidados Paliativos. Enfermedad Crónica. Atención Primaria de Salud. Fin de la vida. Bioética. Ética.

## Abstract

### Palliative care and primary health care: *scoping review*

The ageing population has increased the incidence of chronic health conditions, requiring the inclusion of different levels of palliative care (PC) in different parts of the health system, including the Primary Health Care (PHC). This new reality might interfere with the ethical issues of PHC. This research aimed to identify, from the point of view of health professionals, the ethical problems which arise from the palliative care in PHC. We carried out a systematic review in PubMed, EMBASE, LILACS, CINAHL, using the descriptors ‘ethics’, ‘bioethics’, ‘Primary Health Care’ and ‘Palliative Care’. We found 3,915 articles of which 16 remained after analyses. The ethical problems found were: lack of resources; lack of knowledge about palliative care; lack of communication skills; difficulty in establishing limits in clinical relationship; work overload; lack of support from referral services. These problems, in general are similar to those experienced in the PHC but with differences in specific situations. The incorporation of palliative care to the Primary Health Care specific guidelines and training as well as the custom of shared and co-responsible care.

**Keywords:** Palliative Care. Chronic Disease. Primary Health Care. End-of-life. Bioethics. Ethics.

1. **Mestranda** danielle.saito@usp.br 2. **Doutora** elma@usp.br – Universidade de São Paulo, São Paulo/SP, Brasil.

## Correspondência

Danielle Yuri Takauti Saito – Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Rua Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 CEP 05403-000. São Paulo/SP, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

A transição demográfica e epidemiológica tem determinado transformações no perfil de morbimortalidade da população brasileira. Até a primeira metade do século XX, as doenças infecciosas transmissíveis eram as causas de morte mais frequentes, e atualmente as doenças crônicas não transmissíveis são epidêmicas, em particular as enfermidades cardiovasculares, neoplasias e diabetes tipo II. As maiores taxas de morbimortalidade por esses agravos crescem a cada ano, sendo responsáveis por cerca de 70% dos gastos de saúde no país <sup>1</sup>.

Por sua evolução progressiva e degenerativa, as condições crônicas de saúde geram demanda por assistência contínua e permanente – em que se incluem os cuidados paliativos (CP) – nos diversos pontos da *rede de atenção à saúde* (RAS). A assistência contínua nas condições crônicas de saúde envolve a atenção nos momentos silenciosos da doença, quando ela evolui sem a percepção da pessoa que sofrerá a degeneração da qualidade de vida <sup>2</sup>.

É desafio para o Sistema Único de Saúde (SUS) e para a atenção primária à saúde (APS) reorganizar-se a fim de atender às atuais necessidades e demandas de saúde de uma população mais envelhecida e com agravos crônicos. Historicamente, o sistema e serviços de saúde se organizaram e se concentraram em responder a condições agudas ou episódios de agudização de condições crônicas <sup>2</sup>.

Os cuidados paliativos têm como objetivo promover a melhor qualidade de vida às pessoas com doença crônico-degenerativa ou em fase terminal, por meio de projetos terapêuticos planejados por equipe multiprofissional. Não se restringem a contextos e instituições específicas, tendo de ser realizados em todos os pontos da RAS, em seus diferentes níveis. O CP especializado é atribuição de especialistas nos *hospices*, ao passo que a APS oferece o CP geral. Todos os profissionais de saúde deveriam estar capacitados para a abordagem de CP, já que esse tipo de atenção precisa ser instaurada precocemente, a partir do diagnóstico das condições crônicas de saúde, visando à boa qualidade de vida <sup>3</sup>.

Internacionalmente, os CP têm como principal desafio ir além do cuidado ao paciente terminal com câncer. Propõe-se que sejam introduzidos o mais cedo possível no cuidado às doenças, e não só nos estágios terminais; que ultrapassem as dimensões físicas do cuidado e abranjam os aspectos sociais, psicológicos e existenciais; que estendam-se dos *hospices* e serviços especializados aos serviços gerais dos hospitais e da comunidade, disseminando-se na comunidade para dar suporte aos cuidadores e familiares <sup>3</sup>.

Os melhores resultados na prestação de CP dependem do funcionamento integrado dos serviços, bem como da aliança entre especialistas, generalistas e cuidadores domiciliários <sup>4</sup>. Dada a transição demográfica e epidemiológica, a demanda por CP na APS tornou-se realidade, tanto que as equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF) deparam com situações de atenção ligadas ao processo de morte <sup>5</sup>.

Entretanto, essa demanda por CP em nível local não está devidamente avaliada ou estimada. A despeito disso, é possível antever o “impacto” que trará às questões éticas vividas na APS. Mas qual seria?

## Método

Trata-se de revisão sistemática com base no *scoping study* ou *scoping literature reviews*. A estratégia *scoping review* (SR) consiste em uma revisão sistematizada, exploratória, destinada a mapear, na produção científica, estudos relevantes em determinada área. A SR tem abordagem abrangente, visto que a pergunta de busca é ampla e a avaliação da qualidade dos estudos, menos rigorosa <sup>6</sup>.

Na presente revisão, utilizou-se a estratégia PICO para formulação da pergunta, sendo “P” para *population/população*, “I” para *phenomenon of interest/fenômeno de interesse*, “Co” para *context/contexto*. Ajustando-se o objeto de estudo à estratégia PICO, tem-se como questão norteadora: *Para os profissionais de saúde, quais são os problemas éticos nos cuidados paliativos na atenção primária à saúde?* A fim de garantir a abrangência própria da SR, a coleta usou duas estratégias de busca. A primeira realizou-se nas bases de dados Lilacs, Embase, PubMed e CINAHL, com os descritores “ética”, “bioética” e “atenção primária à saúde”.

A segunda busca usou os descritores “ética”, “bioética” e “cuidados paliativos”. As bases foram as mesmas utilizadas na primeira busca, com exceção da Embase, por descontinuação da assinatura pela Universidade de São Paulo (USP). Ambas as buscas limitaram-se à produção científica no período de 31 de dezembro de 2002 a 1º de janeiro de 2013. Foram incluídos artigos em português, espanhol e inglês. Quando os artigos continham estudos empíricos, os sujeitos de interesse foram os profissionais de saúde da APS. Como critérios de inclusão, utilizaram-se artigos referentes a conflitos éticos e operacionais e a relações dos profissionais com o usuário da saúde. Os estudos que não atendiam a esses critérios foram excluídos da revisão.

Quando os artigos não estavam integralmente disponíveis nas bases de dados, tentou-se obtê-los por meio do Portal de Revistas das Bibliotecas da USP, do Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) ou do contato direto com o autor, por *e-mail* ou pelo Research Gate. Se após essas tentativas não se conseguia acesso à íntegra do texto, os artigos eram desconsiderados na pesquisa.

Além da busca na base de dados, introduziram-se, de acordo com os critérios de inclusão, artigos do acervo particular de uma das autoras, que é especialista na área de bioética na APS e que dispunha de trabalhos colecionados em buscas anteriores.

Para a sistematização dos dados, avaliaram-se: periódico (título, volume, número e ano); título do artigo; autoria; origem do artigo (tese, dissertação ou monografia); existência de financiamento para a pesquisa; local de realização do estudo (instituição, país, estado e cidade); objetivos (artigo ou pesquisa); método (tipo de pesquisa, amostra, participantes, cenário, análise dos dados); resultados;

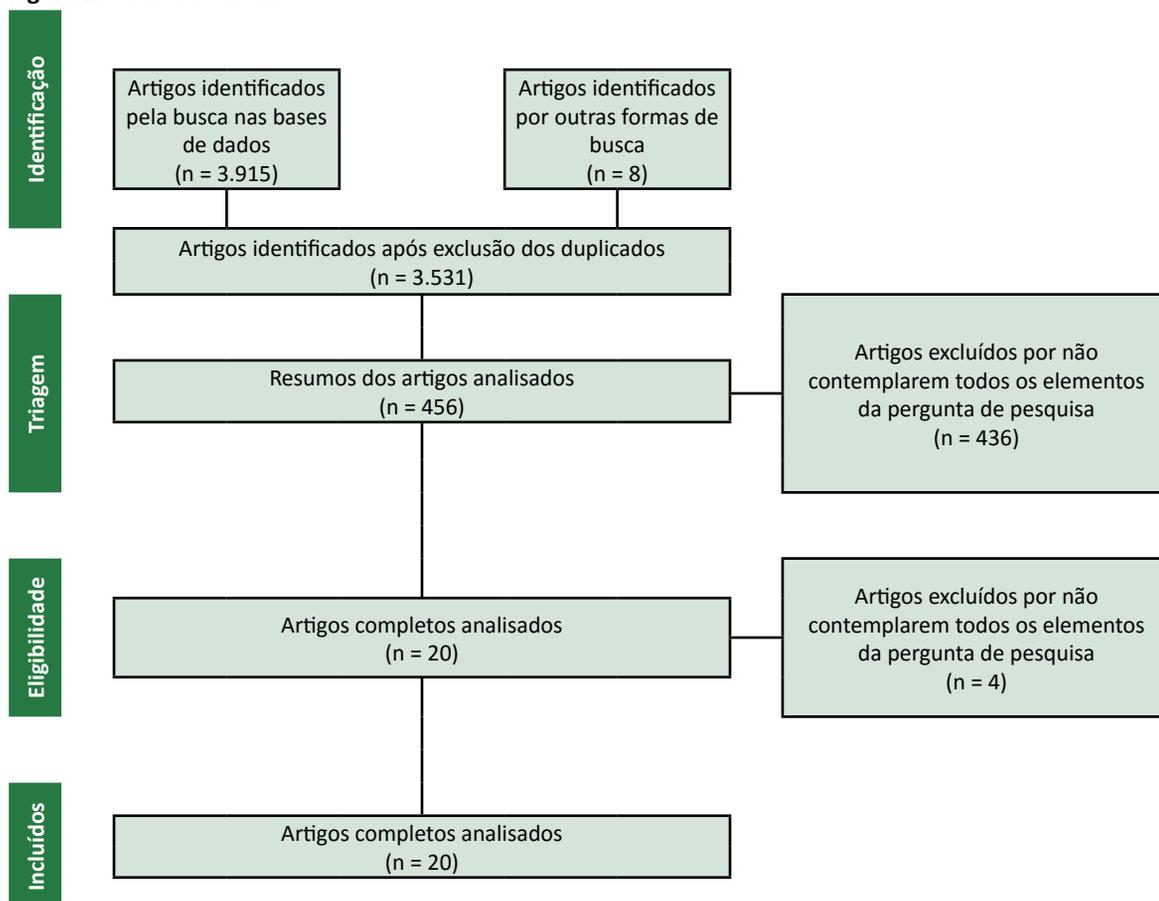
menção a problemas éticos dos CP na atenção primária à saúde.

Os artigos foram identificados com letras e números, conforme a base de dados e a sequência em que foram encontrados. Por exemplo: P1 é o primeiro estudo retirado da base de dados PubMed, e assim por diante.

## Resultados

Pela primeira estratégia de busca, identificaram-se 2.366 estudos; na segunda, 1.549, além de 8 artigos extraídos do acervo particular de uma das autoras. O Prisma (*preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses*) encontra-se na Figura 1. A triagem abrangeu as etapas de análise por títulos e por resumo. Com base no título, foram excluídos 3.075 artigos, restando 456 para análise dos resumos. Os 16 artigos incluídos na revisão referem-se a 15 estudos, já que os artigos A11 e A12 trazem como resultados aspectos diferentes da mesma pesquisa.

**Figura 1.** Prisma do estudo



Fonte: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009) <sup>7</sup>.

O Quadro 1, anexo ao final, mostra os artigos incluídos e seus respectivos autores e locais de origem do estudo. O Quadro 2, também como anexo, expõe os problemas éticos encontrados em cada artigo incluído na revisão.

Os diferentes cenários nos quais são prestados os CP condicionam, significativamente, a manifestação e o tipo de questão ética, cabendo enfatizar que problemas dessa natureza estão intrinsecamente ligados às peculiaridades de cada serviço. O artigo E1, cujo objetivo foi analisar problemas éticos vivenciados por pediatras associando-os ao local de trabalho, apontou que os 16 médicos de UBS não tiveram problemas éticos relativos aos cuidados de final de vida<sup>8</sup>. A despeito dessas peculiaridades, as questões éticas estão centradas na tomada de decisão, na futilidade terapêutica, na autonomia do paciente e no trabalho da enfermagem<sup>9</sup>.

Na tomada de decisão, destacam-se as ordens de não reanimação e a opção dos pacientes por não serem tratados, com ponderação da qualidade de vida. A utilidade dos tratamentos é determinada pela expectativa de benefício, evitando-se decisões de prolongar a vida. Quanto à autonomia, os pacientes têm de ser bem esclarecidos sobre sua situação, pois muitos dos pedidos de eutanásia resultam da perda de controle de seu cuidado. Em sua atuação, os enfermeiros sentem-se responsáveis pela defesa dos direitos dos pacientes, chegando mesmo ao confronto com a equipe médica por se manterem firmes nessa defesa. Apesar disso, esses profissionais reclamam dos “pacientes difíceis”, que nunca estão satisfeitos com o trabalho da enfermagem. Nessas situações, precisam se esforçar para sentir simpatia por esses pacientes, além de manter-se motivados a assisti-los e a conversar com eles sobre morte<sup>9</sup>.

Os profissionais da APS sentem-se no dever de acompanhar os pacientes nos últimos dias de vida<sup>10</sup>. Os médicos justificam essa obrigação como forma de compensar a impotência que sentem diante da impossibilidade de oferecer aos pacientes em CP tratamento tão eficaz quanto aquele destinado aos pacientes com expectativa de vida normal. Por isso, dedicam mais tempo e atenção aos pacientes em CP<sup>11</sup>.

Quando se trata de pacientes em fase terminal de doenças cardiorrespiratórias, o sentimento de impotência dos médicos aumenta. Por terem sido insuficientemente treinados para oferecer CP no estágio terminal dessa classe de doenças, os médicos reconhecem que sua ajuda é menor nesses casos do que na fase final do câncer. Por isso, nessas

situações, os profissionais deixam de comunicar ao paciente que ele se encontra em estágio final de sua doença<sup>12</sup>. Quando o médico da APS não acompanhou a fase de tratamento curativo, a comunicação da transferência para CP fica mais complicada<sup>11</sup>. Os médicos acham difícil definir se a pessoa está em situação de terminalidade na ausência de diagnóstico de doença maligna de base<sup>12</sup>.

Os médicos acreditam que discutir sobre CP consome muito tempo e, por isso, é pouco provável que tenham esse tipo de conversa com os pacientes. Consideram que essa discussão não é benéfica para o paciente, por ser desgastante e desconfortável<sup>13</sup>. Por seu turno, os enfermeiros reconhecem a importância de falar sobre morte com os pacientes fora de possibilidade de cura, embora só tenham esse tipo de conversa quando estão dispostos ou quando surge a oportunidade<sup>14</sup>. A falta de veracidade ao falar com o paciente e familiares a respeito de sua real situação de saúde é outro problema ético identificado na relação e na comunicação dos profissionais da APS que atuam em CP<sup>15</sup>. Além da falta de informação, os profissionais relatam quebra de sigilo sobre o tratamento e prognóstico dos pacientes<sup>16</sup>.

Essa deficiência na comunicação e na relação dos profissionais com os pacientes e familiares talvez explique por que a maioria dos médicos da APS desconhecia os desejos finais de vida de seus pacientes, mesmo quando esses já os tinham manifestado nas diretivas antecipadas, em outro serviço de saúde. Outro exemplo de consequência da comunicação ineficaz está no fato de os pacientes dizerem que não tinham expressado nenhuma diretiva antecipada e os médicos afirmarem o contrário. Ainda que a revisão não deixe clara a razão dessa discordância, ao menos é indicativa de problemas de comunicação<sup>17</sup>. Os enfermeiros atribuem a comunicação inadequada com os pacientes e familiares a sua deficiente formação nesse quesito<sup>15</sup>. Nos Estados Unidos, as diretivas antecipadas são documentos legais, e não da clínica; ou seja, são uma iniciativa particular do paciente ou de qualquer pessoa, independentemente de seu estado de saúde<sup>17</sup>.

Entre médicos e enfermeiros, a comunicação também é falha, tanto entre os integrantes da equipe da APS<sup>18,19</sup> quanto entre as equipes dos diferentes serviços<sup>12,16,20</sup>. Os médicos da APS reclamam que os especialistas não compartilham informações<sup>20</sup>. Nos casos de doenças cardiorrespiratórias, os médicos da APS sentem-se frustrados por não conseguir assumir o cuidado integral dos pacientes, já que, nas crises de agudização das doenças de base, são os especialistas dos hospitais que gerenciam os CP.

Os médicos da APS dizem que os médicos especialistas falham na transmissão da informação, uma vez que não os cientificam das decisões tomadas no hospital quanto aos regimes de tratamento dos pacientes sob sua assistência. Com isso, perdem a confiança no hospital, que, além de falhar na comunicação acerca dos tratamentos e intervenções, muitas vezes entra em conflito com as prescrições que os médicos da APS já haviam feito. Os conflitos decorrentes da comunicação inadequada entre os serviços pioram nos casos de pacientes com câncer que participam de ensaios clínicos, pois a equipe de pesquisadores proíbe que a APS e o hospital modifiquem ou introduzam qualquer conduta sem seu consentimento<sup>12</sup>.

Os enfermeiros da APS veem nos médicos relutância em aceitar novas iniciativas e responder às necessidades dos pacientes e às solicitações da enfermagem. O enfermeiro forma a concepção do “bom” ou “mau” médico com base na disposição desse profissional para acolher e responder às solicitações do paciente ou do enfermeiro e no respeito com que trata os usuários e os outros profissionais. Assim, na apreciação do enfermeiro, a *expertise* técnica e o conhecimento médico têm menos importância que os relacionamentos interpessoais<sup>21,22</sup>.

Para o enfermeiro, a qualidade dos relacionamentos interpessoais e a percepção que cada profissional tem acerca do desempenho dos demais são fatores que influenciam o trabalho em equipe e o encaminhamento dos usuários a outro serviço. A coesão da equipe depende mais das relações entre seus membros que do cuidado a ser prestado ao usuário. Para os médicos, as questões de negociação e relacionamento interpessoal contam menos na avaliação que fazem dos profissionais. Isso pode decorrer da diferença de autoridade entre médicos e enfermeiros. A questão da liderança dos médicos ficou clara nos grupos focais dos artigos: os enfermeiros não opinavam, e os grupos faziam-se representar, formal ou informalmente, por um médico, o qual marcava o dia da reunião e acabava por liderá-la, direcionando a discussão<sup>21,22</sup>.

A excessiva importância atribuída às relações interprofissionais fica evidente quando os profissionais da APS avaliam os benefícios da introdução de um programa para a melhoria da qualidade do cuidado apenas em função dessas relações, sem levar em conta as interações com os pacientes e o impacto no cuidado direto. Quando os profissionais da APS precisam referenciar o paciente para especialistas, e tomam essa decisão considerando somente as relações com esses profissionais, é possível que

sejam bem sucedidos. Nesses casos, isso indicaria a possibilidade de obter facilidades no presente e no futuro, o que acaba por influenciar o julgamento que a equipe da APS faz dos profissionais dos serviços especializados<sup>21,22</sup>.

Os enfermeiros não têm disponibilidade para intervenções de CP<sup>15</sup>. A insegurança, a falta de acesso a medicamentos de emergência, a falta de intérpretes para atender às populações aborígenes, o alto custo das horas extras e a limitada cobertura da telefonia celular são aspectos que justificam a não disponibilidade desses profissionais para trabalhar à noite. Alegam que a modificação da legislação a fim de permitir que o enfermeiro faça a avaliação de morte poderia aumentar a participação desse profissional nos CP, especialmente nos plantões após o horário de funcionamento da APS<sup>18</sup>.

Os médicos da APS, por sua vez, também mencionam alguns obstáculos ao seu envolvimento com os CP: falta de tempo; visitas domiciliares; compromissos pessoais ou familiares; falta de interesse; não disponibilidade para trabalhar depois do expediente; falta de conhecimento em CP; razões emocionais, e falta de suporte de especialistas<sup>20</sup>. Os enfermeiros concordam que a disponibilidade limitada dos médicos para trabalhar após o expediente é um dos fatores limitantes para os CP na APS. Por seu turno, os médicos alegam que a indisponibilidade dos enfermeiros para o trabalho depois do expediente também é fator limitante<sup>18</sup>.

Os médicos e enfermeiros propuseram algumas estratégias para a melhoria do trabalho nos CP domiciliares: reuniões multidisciplinares regulares; facilidades no encaminhamento ao serviço especializado de CP; mais enfermeiros para visitas ao domicílio; treinamento da enfermagem no atendimento telefônico após o horário de funcionamento da APS, e especialmente a elaboração e adoção de protocolos padronizados para o projeto terapêutico de cada paciente<sup>18</sup>.

Os profissionais da APS envolvidos em CP desejam continuar no programa, porém a escassez de recursos, a falta de organização e gestão dos serviços geram sobrecarga<sup>10,16</sup>. A carência de recursos e de serviços de referência, a sobrecarga de trabalho e a ausência de espaço para discutir as vivências na atenção aos pacientes terminais são fatores que deixam os enfermeiros mais suscetíveis a doenças psicológicas, além de gerar frustração entre eles, por não conseguirem prestar cuidado de boa qualidade<sup>23</sup>. A dificuldade de acesso aos serviços de referência, principalmente os especializados em CP, é maior para os pacientes com doenças cardiorres-

piratórias e menor para os pacientes com câncer, conforme relatam enfermeiros e médicos em um dos estudos<sup>12</sup>.

Enfermeiros e médicos têm dificuldade de estabelecer limites à relação com o paciente em estado terminal e seus familiares<sup>15,23</sup>. Em virtude da grande proximidade entre profissionais e usuários na APS, criam-se vínculos intensos, causando sofrimento aos enfermeiros<sup>11,23</sup>. Os profissionais da APS chegam a fornecer o número de seus telefones pessoais aos familiares do paciente em CP, para que entrem em contato se necessário, ou a fazer, voluntariamente, visitas ao domicílio fora do horário de trabalho<sup>10</sup>. Esse apego também está presente quando familiares e cuidadores exigem ações fora do âmbito de competência da APS, ao solicitarem, por exemplo, visitas constantes ao paciente<sup>23</sup>.

A proximidade entre os profissionais da APS e os pacientes em CP interfere na comunicação da verdade sobre sua condição de saúde. Alguns médicos da APS não informam maus prognósticos aos pacientes, deixando essa tarefa aos especialistas, pois temem que, se o fizerem, os pacientes e/ou familiares poderão nutrir ressentimentos em relação a eles, que terão de assisti-los até o fim<sup>9</sup>.

Os médicos relatam que pensamentos fatalistas, insegurança e impotência dos cuidadores tendem a comprometer a autonomia dos pacientes, tornando-os dependentes e suscetíveis a sofrimento emocional<sup>11</sup>. Por isso, embora reconheçam a importância do apoio familiar, os enfermeiros consideram que esse suporte por vezes atrapalha o cuidado<sup>14</sup>. Também mencionam suspeita de abusos físicos, psicológicos e econômico dos familiares para com os pacientes<sup>16</sup>. Quando deparam com maus-tratos, descuido e negligência por parte dos familiares, os enfermeiros mudam de comportamento na atenção ao paciente, restringindo seus cuidados ao âmbito técnico. Quanto aos familiares que infligem os maus-tratos, os enfermeiros não avaliam que eles também podem precisar de cuidados<sup>23</sup>.

Os médicos sentem falta de suporte para lidar com questões éticas ligadas aos CP<sup>11</sup> e garantir a continuidade da assistência aos pacientes em cuidados domiciliários, especialmente após o horário de funcionamento dos serviços da APS<sup>18,19</sup>. Sugerem a realização de cursos sobre normas e valores éticos, incluindo formas de discutir e enfrentar situações eticamente problemáticas no âmbito da equipe da APS<sup>11</sup>.

O desconhecimento dos médicos sobre serviços e recursos disponíveis na comunidade e na

APS após o horário de expediente contribui para a descontinuidade da assistência aos pacientes em CP domiciliários<sup>18</sup>. Outro fator é a precária cooperação entre as equipes e entre os profissionais<sup>19</sup>, a exemplo da inexistência de relatos dos enfermeiros acerca de intervenções em equipes multidisciplinares<sup>15</sup>.

Os médicos relatam que os cuidadores informais são os principais colaboradores na prestação de CP no domicílio<sup>19</sup>. Para os profissionais da APS, sua relação com os familiares e cuidadores é de má qualidade<sup>16</sup>. Os enfermeiros alegam falta de condições, tempo e preparo para o acompanhamento do luto de familiares e cuidadores<sup>15</sup>, embora reconheçam seu sofrimento emocional<sup>11</sup>.

Os profissionais da APS consideram que a insuficiência de seus conhecimentos sobre CP limita sua atuação<sup>10</sup>, especialmente no manejo dos sintomas<sup>9,11,15,20</sup> e nas situações clínicas complexas<sup>10,20</sup>. Nesses casos, baseiam-se sempre na experiência clínica acumulada pela prática profissional, mas não se sentem seguros quanto à melhor conduta a ser adotada<sup>10</sup>. Os médicos mencionam, como obstáculo à sua formação contínua em CP, a falta de tempo para se dedicar aos estudos<sup>18</sup>.

Os médicos julgam que o aspecto mais importante dos CP está mais no domínio somático do que no terreno psicossocial e espiritual, razão pela qual raramente cooperam com ministros religiosos ou discutem questões de espiritualidade com os pacientes<sup>19</sup>. Os enfermeiros também não se sentem preparados para abordar assuntos espirituais ou religiosos, ainda que reconheçam a importância dessas conversas na fase final da vida<sup>14</sup>.

Quando os pacientes terminais em cuidado domiciliário indagam os profissionais da APS acerca de questões ligadas à busca do sentido da vida, estes, embora despreparados, se sentem no dever de conversar sobre isso com o usuário e seus familiares. Em razão da convivência prolongada dos profissionais da APS com a população sob seus cuidados, muitos deles mantêm visitas ao domicílio de amigos e familiares dos pacientes em internação. Trata-se de uma peculiaridade dos CP na APS, não sendo tão comum em outros âmbitos da RAS<sup>9</sup>.

Os médicos não aceitam que problemas éticos como eutanásia possam se resolver apenas pela boa prestação de cuidados paliativos<sup>11</sup>. Na Suécia, ainda que raramente, devido a condições sociais desfavoráveis de alguns pacientes, os médicos sentem-se obrigados a oferecer a eutanásia como último recurso, mesmo contando com excelentes serviços de CP<sup>9</sup>. Esse achado chamou atenção das autoras do

presente artigo, pois é difícil supor o que seriam as condições sociais desfavoráveis na Suécia, quando vivemos em um país bem mais pobre e desigual; entretanto, o artigo incluído na revisão não especifica essas situações.

## Discussão

As atitudes e competências necessárias para prover CP de alta qualidade sobrepõem-se àquelas necessárias para uma APS excelente: habilidades de comunicação; compreensão da realidade e das peculiaridades do modo de vida do paciente; compromisso com o cuidado integral e integrado do paciente e da família; atenção às questões psicossociais e espirituais; ênfase na qualidade de vida e na independência do paciente; respeito pelos valores, objetivos e prioridades do paciente no manejo de sua condição de saúde; oferta de cuidado na comunidade, em função da diversidade cultural; colaboração com outros profissionais, incluindo especialistas. Dessa forma, tudo parece indicar que os CP e a APS podem, e deveriam, se reforçar e fortalecer mutuamente <sup>24</sup>.

Quanto à colaboração entre os profissionais, é preciso enfrentar diversos desafios: conflitos, ambiguidade e sobreposições de papéis dos profissionais; comunicação inadequada, e problemas relativos à liderança. A introdução de equipes multidisciplinares é uma necessidade na prestação de serviços de saúde, a fim de aumentar a eficiência do cuidado, especialmente dos CP. A equipe representa um espaço de trabalho voltado para a solução criativa de problemas, especialmente quando a contribuição de todos os seus profissionais é pautada pelo respeito e quando há senso de responsabilidade para com o bem-estar do paciente <sup>25</sup>.

A presente revisão detectou que o tipo de problema ético enfrentado pelos profissionais depende estreitamente do local onde ocorrem os CP, o que reforça o fato de que conflitos dessa natureza estão intrinsecamente ligados às peculiaridades de cada serviço de saúde. A ética na atenção à saúde implica o protagonismo dos sujeitos morais nas situações de vida e no processo saúde-doença <sup>26</sup>. Como as situações e os processos são peculiares a cada sujeito, as questões éticas que deles decorrem também serão específicas. Os problemas surgem com suas próprias características, nos diversos âmbitos da vida social. Por isso, é preciso captar, em cada um desses contextos, a lógica e a modulação dos princípios éticos que lhes são peculiares <sup>27</sup>.

Diante da expectativa de introduzir os CP na APS, especialmente por meio da ESF, dois aspectos são fundamentais: que o cuidador possa contar com a oferta de ações educativas voltadas para o cuidado integral do paciente <sup>5</sup>, e que possa identificar um profissional de referência na equipe <sup>28</sup>.

Na prática profissional do CP domiciliário, os cuidadores consideram importantes o conhecimento, o comportamento, as habilidades de comunicação e a qualidade do relacionamento dos profissionais com o paciente e seus familiares <sup>28</sup>. De maneira geral, os problemas éticos encontrados por esta revisão aproximam-se das questões éticas vividas pelos profissionais da APS e identificadas em outros estudos <sup>26</sup>:

- Maior proximidade e vínculo mais intenso dos profissionais da APS com os usuários e familiares, o que acaba gerando dificuldades para a manutenção da imparcialidade nas relações clínicas
- Solicitação de procedimentos desnecessários ou inadequados, que, no caso dos CP, são considerados extraordinários ou fora do âmbito ou das possibilidades da APS
- Falta de colaboração entre as equipes, criando dificuldades no trabalho interprofissional
- Falta de respeito interprofissional, má relação entre os membros da equipe multiprofissional
- Ausência de suporte institucional para o manejo dos problemas éticos
- Sobrecarga de trabalho
- Desconsideração da prescrição médica feita na APS por parte dos médicos dos serviços de referência e especializados
- Carência de recursos para a realização das visitas domiciliares

Considerando os eixos nos quais se alinham os problemas éticos da APS, as questões éticas dos CP, segundo esta revisão, concentram-se na prática das equipes e no perfil profissional. O primeiro aspecto apresenta problemas éticos decorrentes da fragmentação do trabalho das equipes e de dificuldades na prática interdisciplinar. O perfil profissional abrange os problemas éticos relativos ao comportamento do profissional da APS <sup>26</sup>.

Nesses dois eixos concentram-se problemas éticos relacionados aos seguintes aspectos: má relação entre as equipes e difícil comunicação interprofissional, que interferem negativamente na qualidade do cuidado prestado; formação e preparo insuficientes para atuar na APS e nos CP; falta de

habilidades comunicacionais dos profissionais para as conversas no âmbito da relação clínica, do relacionamento interprofissional e dos demais pontos de atenção da RAS; ausência de informações compartilhadas.

Ao que parece, a introdução dos CP na APS não interferirá nos eixos dos problemas éticos vividos nesse âmbito da assistência, mesmo que as especificidades e peculiaridades dos CP se revelem nas novas situações.

Em sua prática, as equipes da ESF já deparam com a demanda por CP no estágio final de vida e, mais precocemente, no diagnóstico das doenças crônico-degenerativas<sup>5</sup>. Em razão disso, é essencial a sistematização de diretrizes para ações de CP na APS, considerando especialmente aquelas voltadas para a abordagem das questões éticas implicadas nesse tipo de cuidado.

Morrer com dignidade é decorrência de viver dignamente; antes de existir um direito à morte digna, existe o direito a uma vida digna, com condições de desabrochar plenamente – isso significa direito à saúde<sup>29</sup>. Assim, CP éticos são consequência de uma APS ética.

### Considerações finais

A presente pesquisa objetivou discutir os dilemas éticos relativos aos CP na APS. Para isso, desenvolveu-se revisão sistematizada da literatura para identificar, na visão dos profissionais de saúde, quais são os problemas éticos que surgem com a prática dos serviços. A revisão também serviu para detectar as dificuldades existentes no perfil profissional, na prática das equipes, na gestão dos serviços e sistemas de saúde em diversos países, em diferentes partes do mundo, que ofertam CP na APS. Tais dificuldades são um indicativo de que a falta de organização dos serviços e o despreparo dos profissionais para lidar com as demandas e necessidades das condições crônicas de saúde está presente, também, em países que têm uma população envelhecida há mais tempo que o Brasil.

Há carência de conhecimentos dos profissionais de saúde acerca dos CP, o que contribui para o surgimento de problemas éticos em situações mais

tradicionalmente associadas a esse tipo de cuidado, como o acompanhamento do processo de morte e luto, a comunicação de más notícias, o manejo de sintomas e condições clínicas complexas. No SUS, é preciso levar em conta que as equipes da ESF já se defrontam com as demandas de pacientes terminais e de usuários em condições crônicas de saúde. E, nesse aspecto, talvez esteja o maior desafio ético para a incorporação dos CP na APS: modificar a visão dos profissionais acerca dos CP, a fim de introduzi-los mais precocemente nos serviços, a partir do diagnóstico das condições crônicas de saúde.

Os CP não são indicados somente às pessoas com câncer ou que estão próximas da morte. São cuidados extremamente benéficos, e sua intervenção precoce, bem antes da fase final da doença, pode tornar-se essencial à excelência da APS, diante da transição demográfico-epidemiológica e de seu impacto no perfil de morbimortalidade da população. Os CP precisam ser ofertados de acordo com as necessidades de saúde da população, a fim de que a APS e a RAS possam dar conta de sua função social.

As dificuldades de comunicação também atingem o trabalho interno da equipe e o da equipe com a RAS. Não bastam as definições de políticas e diretrizes para a efetivação da rede de atenção à saúde no SUS; é preciso investir na comunicação interpessoal, interprofissional e entre os diferentes níveis dos serviços, criando uma cultura colaborativa, baseada na corresponsabilidade pela saúde da população.

Os resultados da pesquisa evidenciaram a sobrecarga de trabalho das equipes da APS, representando um entrave à realização dos CP. As equipes da ESF, além de cuidar da saúde da população de sua área de abrangência, têm de contribuir para que a UBS dê conta das muitas demandas espontâneas que a ela acorrem. Ademais, as condições crônicas de saúde exigem acompanhamento constante, incluindo os períodos em que a doença está silenciosa, pois essa condição implica a necessidade de CP precoces, ou seja, cuidados paliativos gerais, voltados para a manutenção da boa qualidade de vida no presente e na evolução da doença. Para a introdução dos CP no âmbito da APS do SUS, é fundamental rever o número de famílias adscritas nas equipes da ESF e reorganizar o processo de trabalho e os serviços de APS.

*Este artigo tem como base estudo de mestrado produzido no âmbito do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo/SP.*

## Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil – 2011-2022. Brasília: Ministério da Saúde; 2011. (Série B. Textos Básicos de Saúde).
2. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da Estratégia da Saúde da Família. Brasília: Opas; 2012. Capítulo 3, A atenção primária à saúde nas redes de atenção à saúde; p. 55-65.
3. Mitchell GK, Johnson CE, Thomas K, Murray SA. Palliative care beyond that for cancer in Australia. *Med J Aust (MJA)*. 2010;193(2):124-6.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 19, de 3 janeiro de 2002. [Internet]. 2002 [acesso 27 maio 2015]. Disponível: [http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/portaria\\_019.pdf](http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/portaria_019.pdf)
5. Combinato DS. Cuidados no final da vida: análise do processo de trabalho na atenção primária [tese]. Botucatu: Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu [FMB-Unesp]; 2011.
6. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol*. 2003;8(1):19-32.
7. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med*. 6(6):e1000097. DOI: 10.1371/journal.pmed.1000097
8. Guedert JM, Grosseman S. Ethical problems in paediatrics: what does the setting of care and education show us? *BMC Med Ethics*. 2012;13(2):1-9.
9. Hermsen MA, ten Have HA. Moral problems in palliative care practice: a qualitative study. *Med Health Care Philos*. 2003;6(3):236-72.
10. Cameron BL, Santos Sala A. Understanding the provision of palliative care in the context of primary health care: qualitative research findings from a pilot study in a community setting in Chile. *J Palliat Care*. 2009;25(4):275-83.
11. Meijler WJ, Van Heest F, Ottor R, Sleijfer DTH. Education needs of general practitioners in palliative care: outcome of a focus group study. *J Cancer Educ*. 2005;20(1):28-33.
12. Exley C, Field D, Jones L, Stokes T. Palliative Care in the community for cancer and end-stage cardiorespiratory disease: the views of patients, lay-carers and health care professional. *Palliat Med*. 2005;19(1):76-83.
13. Snyder S, Allen K, Hezelett S, Raswany S. Primary care physician knowledge, utilization, and attitude regarding advance care planning, hospice, and palliative care: much work remains. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41(1):307.
14. Brown H, Johnston B, Ostlund U. Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care. *Br J Community Nurs*. 2011;16(5):238-45.
15. Carvalho SCC, Botelho MAR. Os cuidados paliativos no âmbito dos cuidados de saúde primários: as intervenções dos enfermeiros. *Pensar Enfermagem*. 2011;15(1):2-24.
16. Ribas S, Aguado H, Tella M, Márquez I, Viñas P, Himénez J *et al*. Identificación de los conflictos éticos en la atención sociosanitaria. Un estudio exploratorio. *Rev Calidad Asistencial*. 2005;20(1):30-4.
17. Kahana B, Dan A, Kahana E, Kercher K. The personal and social context of planning for end-of-life care. *J Am Geriatr Soc*. 2004;52(7):1.163-7.
18. Tan HM, O'Connor MM, Miles G, Klein B, Schattner P. GP and nurses' perceptions of how after hours care for people receiving palliative care at home could be improved: A mixed methods study. *BMC Palliat Care*. 2009;8(13):1-10.
19. Borgsteede SD, Deliens L, van der Wal G, Francke AL, Stalman WAB, van Eijk JTM. Interdisciplinary cooperation of GPs in palliative care at home: a nationwide survey in the Netherlands. *Scand J Prim Health Care*. 2007;25(4):226-31.
20. Rhee JJO, Zwar N, Vagholkar S, Dennis S, Broadbent AM, Mitchell G. Attitudes and barriers to involvement in palliative care by Australian urban general practitioners. *J Palliat Med*. 2008;11(7):980-5.
21. Walshe C, Todd C, Caress AL, Chew-Graham C. Judgements about fellow professional and the management of patients receiving palliative care in primary care: a qualitative study. *Br J Gen Pract*. 2008;58(549):264-72.
22. Walshe C, Todd C, Caress AL, Chew-Graham C. Implementation and impact of the Gold Standards Framework in community palliative care: a qualitative study of three primary care trusts. *Palliat Med*. 2008;22(6):736-43.
23. Valente SH, Teixeira MB. Estudo fenomenológico sobre a visita domiciliar do enfermeiro à família no processo de terminalidade. *Rev Esc Enferm USP*. 2009;43(3):655-61.
24. Block SD, Bernier GM, Crawley LM, Farber S, Kuhl D, Nelson W *et al*. Incorporating palliative care into primary care education. *J Gen Intern Med*. 1998;13(11):768-73.

25. Peduzzi M, Carvalho BG, Mandú EN, Souza GC, Silva JAM. Trabalho em equipe na perspectiva da gerência de serviços de saúde: instrumentos para a construção da prática interprofissional. *Rev Saúde Coletiva*. 2011;21(2):629-46.
26. Junges JR, Zoboli ELCP, Patussi MP, Schaefer R, Della Nora CR. Construção e validação do instrumento "Inventário de problemas éticos na atenção primária em saúde". *Rev. bioét. (Impr.)*. 2014;22(2):309-17.
27. Zoboli ELCP. Deliberação: leque de possibilidades para compreender os conflitos de valores na prática clínica da atenção básica [tese de livre-docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo [EEUSP]; 2010.
28. Neegard MA, Olesen F, Jensen AB, Sondergaard J. Palliative care for cancer patients in primary health care setting: bereaved relatives' experience, a qualitative group interview study. *BMC Palliat Care*. 2008;7(1):1-8.
29. Pessini L, Bertachini L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade In: Pessini L, Barchifontaine CP, organizadores. *Bioética e longevidade humana*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Loyola; 2006. p. 353-91.

#### Participação das autoras

Danielle Yuri Takauti Saito desenvolveu o estudo de mestrado no qual se baseia este artigo, participou como primeira revisora na *scoping review* e elaborou os originais do artigo. Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli orientou o estudo de mestrado do qual foi retirado este artigo, participou como revisora secundária na *scoping review* e revisou os originais do artigo.

Recebido: 19.12.2014

Revisado: 6. 4.2015

Aprovado: 13. 5.2015

## Anexo

Quadro 1. Caracterização dos estudos incluídos na revisão

Artigo	Título	Autores	Local
E1 <sup>8</sup>	Ethical problems in paediatrics: What does the setting of care and education show us?	Guedert JM, Grosseman S	Brasil
E2 <sup>17</sup>	The personal and social context of planning for end-of-life care	Kahana B, Dan A, Kahana E, Kercher K	EUA
E3 <sup>13</sup>	Primary care physician knowledge, utilization, and attitude regarding advance care planning, hospice, and palliative care: Much work remains	Snyder S, Allen K, Hezelett S, Raswany S	EUA
P4 <sup>10</sup>	Understanding the provision of palliative care in the context of primary health care: Qualitative research findings from a pilot study in a community setting in Chile	Cameron BL, Santos Sala A	Canadá
C5 <sup>11</sup>	Education needs of general practitioners in palliative care: Outcome of a focus group study	Meijler WJ, Van Heest F, Ottor R, Sleijfer DTH	EUA
P6 <sup>14</sup>	Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care	Brown H, Johnston B, Ostlund U	Reino Unido
A7 <sup>15</sup>	Os cuidados paliativos no âmbito dos cuidados de saúde primários: as intervenções dos enfermeiros	Carvalho SCC, Botelho MAR	Portugal
A8 <sup>16</sup>	Identificación de los conflictos éticos en la atención sociosanitaria. Un estudio exploratorio	Ribas S, Aguado H, Tella M, Márquez I, Viñas P, Himénez J, Asens G	Espanha
A9 <sup>20</sup>	Attitudes and barriers to involvement in palliative care by Australian urban general practitioners	Rhee JJO, Zwar N, Vagholkar S, Dennis S, Broadbent AM, Mitchell G	Austrália
A10 <sup>18</sup>	GP and nurses' perceptions of how after hours care for people receiving palliative care at home could be improved: A mixed methods study	Tan HM, O'Connor MM, Miles G, Klein B, Schattner P	Austrália
A11 <sup>21</sup>	Judgements about fellow professional and the management of patients receiving palliative care in primary care: A qualitative study	Walshe C, Todd C, Caress AL, Chew-Graham C	Inglaterra
A12 <sup>22</sup>	Implementation and impact of the Gold Standards Framework in community palliative care: A qualitative study of three primary care trusts	Walshe C, Todd C, Caress AL, Chew-Graham C	Inglaterra
A13 <sup>23</sup>	Estudo fenomenológico sobre a visita domiciliária do enfermeiro à família no processo de terminalidade	Valente SH, Teixeira MB	Brasil
A14 <sup>19</sup>	Interdisciplinary cooperation of GPs in palliative care at home: A nationwide survey in the Netherlands	Borgsteede SD, Deliens L, van der Wal G, Francke AL, Stalman WAB, van Eijk JTM	Holanda
A15 <sup>12</sup>	Palliative care in the community for cancer and end-stage cardiorespiratory disease: The views of patients, lay-carers and health care professional	Exley C, Field D, Jones L, Stokes T	Reino Unido
P16 <sup>9</sup>	Moral problems in palliative care practice: A qualitative study	Hermesen MA, ten Have HA	Holanda

**Quadro 2.** Problemas éticos relativos aos cuidados paliativos na atenção primária à saúde

Artigo	Problemas éticos
E1 <sup>8</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nenhum dos 16 médicos de UBS teve problema com cuidados de final de vida</li> </ul>
E2 <sup>17</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>75% dos médicos da APS desconheciam os desejos finais de vida de seus pacientes, mesmo que estes já os tenham declarado nas diretivas antecipadas (DA), em outro serviço</li> <li>11% dos médicos fizeram as DA sem o consentimento do paciente</li> </ul>
E3 <sup>13</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>A maioria dos médicos acredita que discutir CP consome muito tempo, e por isso é pouco provável que venha a ter essa discussão com os pacientes</li> <li>Para a maioria dos médicos, discutir CP com o paciente é desgastante e desconfortável</li> <li>A maioria dos médicos não acredita que essa discussão seja benéfica ao paciente</li> </ul>
P4 <sup>10</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Os profissionais da APS sentem-se na obrigação de acompanhar os pacientes em seus últimos dias de vida; assim sendo, deixam seus telefones pessoais para que os familiares entrem em contato, ou até mesmo fazem uma visita ao domicílio do paciente, fora do horário de trabalho</li> <li>Os profissionais envolvidos em CP mostram entusiasmo por manter-se no programa, porém a escassez de recursos provoca sobrecarga</li> <li>A maior preocupação dos profissionais foi quanto à inadequação de seus conhecimentos em CP. Eles veem isso como limitação quando deparam com situações clínicas complexas, porque, embora se baseiem na clínica aprendida na prática, muitas vezes têm dúvidas sobre a melhor atitude a ser tomada</li> </ul>
C5 <sup>11</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Médicos sentem-se impotentes nos CP quanto ao que podem fazer pelos pacientes terminais, em comparação com aqueles cuja expectativa de vida é normal. Para compensar essa impotência, sentem-se obrigados a dar mais atenção aos pacientes em CP, ficando mais tempo ao lado deles</li> <li>Os médicos relatam sofrimento emocional de pacientes, familiares e profissionais</li> <li>Os médicos mencionam que pensamentos fatalistas, insegurança e impotência dos cuidadores tendem a comprometer a autonomia dos pacientes, gerando dependência e sofrimento</li> <li>Um médico relata crise de confiança entre o paciente e o médico da APS que não esteve envolvido no cuidado curativo, a cargo do especialista</li> <li>Segundo os médicos da APS, a má qualidade da comunicação na volta do paciente do segundo para o primeiro nível de atenção conturba a aplicação domiciliária dos CP</li> <li>Os médicos sentem falta de suporte para lidar com questões éticas em CP, e sugerem a necessidade de um curso sobre o tema, que inclua noções de normas e valores, e formas de discutir e compartilhar esses problemas na equipe de trabalho</li> <li>Médicos relatam falta de conhecimento e preparo dos profissionais no manejo de sintomas (dor, náusea, disfagia, delírio, depressão etc.) dos pacientes em CP</li> <li>Os médicos recusam-se a aceitar que problemas éticos como eutanásia possam ser resolvidos somente com a boa prestação de CP</li> </ul>
P6 <sup>14</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Os enfermeiros reconhecem a importância de falar sobre morte com os pacientes; entretanto, só o fazem quando estão dispostos ou quando surge a oportunidade</li> <li>Os enfermeiros relatam que não se sentem preparados para falar com os usuários sobre espiritualidade ou religiosidade, mesmo sabendo que esse tema é essencial na fase final de vida</li> <li>Os enfermeiros reconhecem a importância do apoio familiar, mas dizem que, às vezes, esse apoio atrapalha o cuidado</li> </ul>
A7 <sup>15</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Os enfermeiros não têm disponibilidade para intervenções nos CP</li> <li>Três enfermeiros mencionam a falta de veracidade ao conversarem com o paciente e sua família sobre sua real situação de saúde</li> <li>Enfermeiros reconhecem que lhes falta conhecimento no manejo de sintomas dos pacientes em CP</li> <li>Para os enfermeiros, a comunicação com os pacientes não é adequada, por causa da deficiência de formação dos profissionais</li> <li>Os enfermeiros relatam falta de condições, tempo e preparo para acompanhar o luto</li> <li>Nenhum dos enfermeiros relata intervenções em equipes multidisciplinares</li> </ul>
A8 <sup>16</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Profissionais mencionam a falta de informação e quebra de sigilo sobre o tratamento e prognóstico</li> <li>Profissionais relatam suspeita de que os pacientes sofram abusos físicos, psicológicos, econômicos ou outros por parte dos familiares</li> <li>Profissionais referem má relação com a equipe e da equipe com os diferentes níveis da rede de atenção à saúde</li> <li>Profissionais relatam má relação com familiares e/ou cuidadores</li> <li>Profissionais mencionam a escassez de recursos sociais e financeiros dos serviços</li> </ul>

Artigo	Problemas éticos
A9 <sup>20</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entre 20% e 30% de 269 médicos da APS que prestam CP relatam que os especialistas não compartilham informações com eles</li> <li>• 25,2% de 269 médicos da APS mencionam, como obstáculos para o envolvimento no CP: falta de tempo; visitas domiciliares; compromissos pessoais e familiares; falta de interesse; não disponibilizada para trabalhar após o expediente; falta de conhecimento; razões emocionais, e falta de suporte de especialistas</li> <li>• 25,2% de 269 médicos da APS não se sentem seguros para lidar com questões ligadas aos CP, como agitação terminal, aspectos psicossociais, agitação e dor neuropática</li> </ul>
A10 <sup>18</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 82% de 114 médicos e 85% de 52 enfermeiros relatam que a comunicação entre os profissionais é falha</li> <li>• 59% de 114 médicos e 62% de 52 enfermeiros mencionam que os pacientes relutam em chamar os profissionais depois do expediente, quando disponíveis</li> <li>• 58% de 114 médicos e 87% de 52 enfermeiros alegam que a modificação da legislação para permitir que o enfermeiro faça a avaliação da morte poderia aumentar a oferta de serviços de CP após o expediente</li> <li>• Os profissionais relatam falta de continuidade na assistência às pessoas que recebem CP no domicílio, depois do horário de fechamento dos serviços da APS</li> <li>• 54% de 114 médicos e 67% de 52 enfermeiros mencionam o alto custo da hora extra relativa à prestação de CP</li> <li>• 41% de 114 médicos e 63% de 52 enfermeiros alegam que a insegurança nos serviços leva-os a desistir de plantão noturno</li> <li>• 40% de 114 médicos e 44% de 52 enfermeiros relatam que a cobertura limitada da telefonia móvel interfere negativamente na prestação de CP</li> <li>• 76% de 114 médicos e 90% de 52 enfermeiros consideram que a pouca disponibilidade dos médicos para trabalhar depois do expediente é um fator limitante dos CP na APS</li> <li>• 79% de 114 médicos e 83% de 52 enfermeiros avaliam que a pouca disponibilidade dos enfermeiros para trabalhar depois do expediente é um fator limitante dos CP na APS</li> <li>• 49% de 114 médicos e 54% de 52 enfermeiros relatam a falta de intérpretes depois do expediente, para o atendimento das populações aborígenes</li> <li>• 69% de 114 médicos e 71% de 52 enfermeiros mencionam que o acesso a medicações de emergência é limitado após o expediente</li> <li>• Os médicos relatam falta de treinamento para prestar CP, por não terem tempo de dedicar-se à sua formação contínua nessa especialidade</li> <li>• Os médicos desconhecem os serviços e recursos disponíveis na comunidade e na APS aptos a assegurar a continuidade da assistência após o expediente ou a planejar o suporte no atendimento às necessidades dos pacientes em CP</li> </ul>
A11 <sup>21</sup> /A12 <sup>22</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 14 enfermeiros da APS consideram que os médicos são resistentes às novas iniciativas e relutam em responder às necessidades dos pacientes e aceitar as solicitações da enfermagem</li> <li>• As concepções de “bom” ou “mau” médico, na visão dos enfermeiros, não se relacionam necessariamente com <i>expertise</i> técnica ou conhecimento, mas com a disponibilidade do profissional para acolher e responder aos pedidos, seja do enfermeiro ou do paciente</li> <li>• Os enfermeiros reconhecem que os relacionamentos interpessoais e a percepção de cada um acerca do desempenho do outro influenciam o trabalho da equipe e os encaminhamentos dos usuários a outros serviços. A coesão da equipe decorre mais das relações interpessoais do que da própria assistência aos pacientes</li> <li>• Os médicos apreciam relações de trabalho amistosas com os enfermeiros; entretanto, as questões de negociação e relacionamento interpessoal não pesam muito na avaliação que fazem desses profissionais, provavelmente pela diferença de autoridade entre ambas as categorias</li> <li>• Os profissionais descrevem o impacto positivo da introdução de um programa para melhoria da qualidade do cuidado na APS apenas com base nas relações interprofissionais, desconsiderando as interações com os pacientes e a influência sobre seu cuidado direto</li> </ul>

Artigo	Problemas éticos
A13 <sup>23</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Os enfermeiros alegam que a sobrecarga de trabalho, bem como a falta de espaço no cotidiano para discutir os sentimentos vivenciados na atenção aos pacientes terminais, deixa os profissionais mais suscetíveis ao sofrimento emocional</li> <li>• Os enfermeiros sentem-se frustrados por não conseguirem prestar cuidado de qualidade, tanto pela falta de recursos da APS quanto dos serviços de referência</li> <li>• Os enfermeiros não conseguem estabelecer limites à relação com o paciente em estado terminal e seus familiares</li> <li>• Enfermeiros criam intensos vínculos com pacientes terminais sob seus cuidados, o que gera sofrimento no trabalho</li> <li>• Em sua atuação na equipe da ESF, os enfermeiros extrapolam os limites técnicos, tendo em vista sua grande proximidade com os usuários</li> <li>• Ao depararem com maus-tratos, descuido e negligência do familiar para com o paciente, os enfermeiros mudam de comportamento: passam a prestar cuidados meramente técnicos ao paciente, e não consideram a possibilidade de os familiares também serem alvos de cuidados</li> <li>• Os enfermeiros relatam que familiares e cuidadores solicitam cuidados ou ações que estão fora das possibilidades da APS, como visitas constantes ao paciente</li> </ul>
A14 <sup>19</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Os médicos consideram o domínio somático como o mais importante nos CP, seguido dos cuidados psicossocial e espiritual</li> <li>• 63% dos médicos relatam que os cuidadores informais são os principais colaboradores nos CP</li> <li>• Poucos médicos cooperam com ministros religiosos, o que pode indicar que estes lidam sozinhos com tais problemas, ou que poucos pacientes têm problemas espirituais, ou ainda que poucos médicos reconhecem os problemas espirituais</li> <li>• Em 71% dos casos, os médicos descrevem que a cooperação com os colegas estava presente. Esse índice pode ser considerado baixo, e provocar questionamentos sobre a qualidade da comunicação e a continuidade da assistência, já que se espera a eficiente troca de informações sobre o paciente para que os serviços de saúde 24 horas possam prestar o cuidado adequado após o encerramento do expediente da APS</li> </ul>
A15 <sup>12</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nos casos de pacientes com doença cardiorrespiratória, os médicos da APS relatam frustração por não conseguirem assumir o cuidado integral, pois são os especialistas dos hospitais que gerenciam os CP desses pacientes nas crises de agudização da doença de base</li> <li>• Segundo os médicos da APS, os especialistas dos hospitais falham ao transmitir-lhes informações, não os deixando cientes das decisões tomadas no hospital quanto ao regime de tratamento dos pacientes sob seus cuidados</li> <li>• Os médicos da APS perdem a confiança no hospital, pois a comunicação acerca dos tratamentos e intervenções é falha, além de entrar em conflito com as prescrições da APS, especialmente nos casos de pacientes com câncer envolvidos em ensaios clínicos que proíbem a APS e o hospital de mudar ou introduzir condutas sem o consentimento da equipe de pesquisa</li> <li>• Médicos e enfermeiros da APS dizem que é mais fácil conseguir serviços especializados de CP para os pacientes com câncer do que para os que estão em estágio final de doenças cardiorrespiratórias</li> <li>• Os médicos da APS reconhecem que proporcionam menos ajuda quando se trata de pacientes em estágio terminal de doenças cardiorrespiratórias, do que nos casos de pacientes com câncer no mesmo estágio, pois não foram suficientemente treinados para lidar com a primeira situação</li> <li>• Para os médicos da APS, é mais difícil chegar à conclusão de que a pessoa está morrendo quando ela não tem uma doença maligna. Isso torna os profissionais menos dispostos a comunicar a essas pessoas que elas se encontram em estado de terminalidade</li> </ul>

Artigo	Problemas éticos
P16 <sup>9</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Profissionais da APS enfrentam problemas morais quando, em respeito ao princípio da autonomia do paciente, precisam decidir quanto à reanimação ou não, ou à realização ou não de ações médicas fúteis para o paciente que se encontra fora de possibilidade de cura</li> <li>• Profissionais da APS deparam com problemas morais quando o tratamento escolhido pelo paciente é considerado fútil pelos médicos mas melhora sua qualidade de vida</li> <li>• Profissionais da APS enfrentam dificuldades de criar vínculo e se motivar para cuidar e conversar sobre morte quando o paciente é considerado “difícil”, como aquele que nunca está satisfeito com o trabalho da enfermagem. Isso compromete a qualidade do cuidado</li> <li>• Os médicos da APS oferecem a opção da eutanásia ao paciente quando não há tratamento possível para aliviar seus sintomas, embora esse procedimento não seja realizado no âmbito da APS e mesmo que os pacientes terminais em cuidado domiciliário levantem questões relativas à busca pelo sentido da vida, apelando frequentemente aos profissionais da APS. Estes, despreparados, tentam responder ao paciente, bem como aos familiares, que são também seus pacientes</li> <li>• Os médicos da APS preferem que o especialista informe o paciente sobre o mau prognóstico, pois acreditam que, se eles o fizerem, poderá gerar conflito na sua relação com o paciente e a família, e temem que isso poderá interferir na manutenção de um cuidado de qualidade</li> <li>• Os profissionais da APS enfrentam problemas morais no manejo dos sintomas, como sedação terminal, princípio do efeito duplo e uso de opioides</li> </ul>