

CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE: DISCUSSÃO DE UM CASO

PALLIATIVE CARE IN PRIMARY HEALTH CARE: CASE DISCUSSION
CUIDADOS PALIATIVOS EN LA ATENCIÓN PRIMARIA A LA SALUD: DISCUSIÓN DE UN CASO

José Roque Junges ¹

Rafaela Schaefer ²

Priscila Pereira da Silva Lopes ³

Camila Nied ⁴

Simone Weber ⁵

Como Citar:

Junges JR, Schaefer R, Lopes PPS, Nied C, Weber S. Cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde: discussão de um caso. *Sanare*. 2022;21(2):23-33.

Descritores:

Atenção Primária à Saúde; cuidados paliativos; qualidade de vida; relações familiares; morte.

Descriptors:

Primary Health Care; palliative care; quality of life; family relationships; death.

Descriptores:

Atención Primaria a la Salud; cuidados paliativos; calidad de vida; relaciones familiares; muerte.

Submetido:

15/04/2021

Aprovado:

09/11/2022

Autor(a) para Correspondência:

Priscila Pereira da Silva Lopes
Avenida Unisinos, 950, Bairro Cristo Rei, São Leopoldo/RS.
CEP: 93022-750.
E-mail: pri08silva@gmail.com

RESUMO

O artigo se propõe a discutir o caso de uma paciente com grave cronicidade atendida em uma unidade de saúde no município da região metropolitana de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Utilizou-se a abordagem cartográfica com entrevista em profundidade para captar a processualidade da construção da subjetividade no manejo com a doença crônica. A paciente apresenta sequelas de diabetes não cuidada: cegueira e insuficiência renal, realizando hemodiálise três vezes por semana. A pouca qualidade de vida e sua profunda religiosidade fazem-na desejar a morte, mas a equipe e a família não aceitam conversar sobre esse desejo. A dificuldade relacionada aos cuidados paliativos do presente caso está ligada ao modelo de atenção centrado na cura, não inclusão das relações familiares no atendimento e falta de capacitação da equipe de Atenção Primária para os cuidados paliativos. Esses cuidados são entendidos não apenas como especialidade para casos terminais, mas como abordagem que complementa a perspectiva curativa, agregando outras dimensões ao cuidado, como acompanhamento psicológico e espiritual, complementando a assistência clínica.

1. Doutor em Ética Teológica. Atua como professor de Bioética no curso de medicina e é professor/investigador do PPG de Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS. E-mail: roquejunges@hotmail.com. Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-4675-0993>

2. Graduada em Enfermagem e Doutora em Enfermagem pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Atualmente atua na coordenação do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS. E-mail: rafaschaefer@unisinos.br. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-1484-8067>

3. Fisioterapeuta especialista em ergonomia com foco na saúde do trabalhador no campo da Saúde Pública. Mestre e doutoranda em Saúde Coletiva, inserida no PPG de Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS. E-mail: pri08silva@gmail.com. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-0330-5382>

4. Enfermeira, mestra e doutoranda em Saúde Coletiva, inserida no PPG de Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS. E-mail: camilanied@gmail.com. Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-1849-4486>

5. Enfermeira, graduada pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS. Residente do Programa de Residência Multiprofissional em Atenção Básica (UNISINOS). E-mail: simoneweber2009@gmail.com. Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-6635-3253>

Cert. de Redação Científica: Central das Revisões. Edição de texto: Karina Maria M. Machado. Revisão de provas: Texto definitivo validado pelos(as) autores(as).

ABSTRACT

The article proposes to discuss the case of a patient with severe chronicity treated at a health unit in the city of the metropolitan region of Porto Alegre, Rio Grande do Sul. A cartographic approach with an in-depth interview was used to capture the process of constructing subjectivity in dealing with chronic illness. The patient has sequelae of untreated diabetes: blindness and kidney failure, undergoing hemodialysis three times a week. Her poor quality of life and deep religiosity make her wish for death, but the team and family do not accept talking about this desire. The difficulty related to palliative care in the present case is linked to the model of care centered on healing, the non-inclusion of family members in care, and the fact that the primary care team was not trained in palliative care. Palliative care is understood not only as the specialty for terminal cases, but as an approach that complements the curative perspective, adding other dimensions to care, such as psychological and spiritual follow-up, complementing clinical care.

RESUMEN

El artículo se propone discutir el caso de una paciente con grave cronicidad atendida en una unidad de salud en el municipio de la región metropolitana de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Se utilizó el abordaje cartográfico con encuesta en profundidad para captar su propio procedimiento de la construcción de la subjetividad en el manejo con la enfermedad crónica. La paciente presenta secuelas de diabetes no cuidada: ceguera e insuficiencia renal, realizando hemodiálisis tres veces por semana. La poca calidad de vida y su profunda religiosidad la hace que desee la muerte, pero el equipo y la familia no aceptan conversar sobre ese deseo. La dificultad relacionada a los cuidados paliativos del presente caso está de acuerdo con el modelo de atención centrado en la cura, no incluyendo las relaciones familiares en el atendimento y la falta de capacitación del equipo de atención primaria para los cuidados paliativos. Los cuidados paliativos son entendidos no solamente como especialidad para casos terminales, sino como abordaje que complementa la perspectiva curativa, añadiendo otras dimensiones al cuidado, como acompañamiento psicológico y espiritual, complementando la asistencia clínica.

INTRODUÇÃO

Atualmente, vive-se o contexto de uma significativa transição epidemiológica e demográfica, influenciada, dentre outros motivos, pela crescente globalização e pelas estratégias de mercado, que provocam alterações nos padrões de consumo e nos estilos de vida, levando à modificação das condições de saúde da população. Assim, juntamente com o envelhecimento populacional, encontra-se uma maior prevalência de condições crônicas. Esse fato está se tornando uma preocupação no campo da saúde pública, principalmente porque os sistemas de saúde atuais ainda se encontram fragmentados e pouco preparados para lidar com essa realidade¹.

Ademais, os avanços da medicina proporcionaram um aumento da expectativa de vida. Todavia, essa longevidade não está, em muitos casos, implícita na qualidade de vida na velhice e nos momentos finais de vida. Além disso, a incessante busca pela cura das doenças conduz os indivíduos, tanto profissionais quanto usuários dos serviços de saúde, a uma cultura de negação da morte².

.....

Nesse sentido, os cuidados paliativos (CP) emergem como uma proposta humanitária de cuidado aos pacientes que enfrentam a fase terminal de vida, a fim de aliviar a sua dor e sofrimento, abarcando também os familiares envolvidos nesse processo^{3,4}. Com origem no movimento *hospice*, no século XVII, na Europa, os cuidados paliativos são considerados uma filosofia que preconiza um cuidado primário, que valoriza a assistência às pessoas que possuem uma doença avançada e sem cura^{3,5}. Nos seus primórdios, os cuidados paliativos eram especialmente direcionados a pacientes com câncer em estágio avançado².

Em definição mais recente, a Organização Mundial da Saúde (OMS) afirma que o cuidado paliativo é uma "abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam um problema associado a uma doença que não tem cura, sendo levada pela vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, usando meios de identificação, avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicológicos e espirituais"^{6:5}. Essa definição supera a redução dos cuidados paliativos aos casos terminais de câncer, ampliando sua abordagem aos

casos de sequelas graves de cronicidade. A OMS afirma que os cuidados paliativos devem fazer parte dos sistemas de saúde que consideram o sujeito no centro do cuidado, afirmando que todos os níveis de atenção são responsáveis por prestar esse tipo de assistência⁶.

No Brasil, a Atenção Primária consiste na principal porta de entrada ao sistema de saúde, por isso, torna-se fundamental que esse nível de atenção esteja preparado para identificar e fornecer assistência para a demanda dos cuidados paliativos à população brasileira. Com a publicação da nova Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), em 2017, os cuidados paliativos aparecem como novidade na definição das ações da Atenção Primária, consolidando que a equipe multiprofissional deve ser responsável pela assistência a essas condições em seu território, garantindo a atenção integral à saúde⁷. De modo que, em 2018, foi lançada a Política Nacional de Cuidados Paliativos, que determina que esses cuidados devem fazer parte das Redes de Atenção à Saúde e sua abordagem deve ser ofertada em qualquer ponto da rede, desde a Atenção Primária e domiciliar até o atendimento especializado hospitalar⁸.

Alinhados à incorporação dos cuidados paliativos na Atenção Primária, os sistemas de saúde vivem a necessidade e o desafio de mudar a lógica de seu funcionamento, centrado por muitos anos nas condições agudas, ampliando seu foco para atender às demandas crescentes das condições crônicas e dos cuidados paliativos⁹. Além disso, os CP podem ser prestados em âmbito domiciliar e, muitas vezes, os pacientes preferem esse tipo de atendimento nessas situações, o que reforça a importância de fortalecer esse trabalho na Atenção Primária, uma vez que visitas domiciliares e o cuidado integral centrado no indivíduo e sua família são ações das Estratégias de Saúde da Família (ESF)¹⁰.

Nesse sentido, muitos desafios éticos perpassam essa trajetória devido às dificuldades de apoio por parte da Atenção Primária nos casos de necessidade de cuidados paliativos. A sobrecarga da família e dos cuidadores, responsabilizados pelos cuidados do paciente que convive com uma condição incurável, e a dificuldade de comunicação franca entre a equipe de saúde, a família e o paciente nas situações de final da vida, o que distancia a equipe de saúde dos cuidados paliativos, são algumas das principais questões discutidas¹⁰.

Este trabalho tem como objetivo discutir o caso

de uma paciente com grave cronicidade e agravos incapacitantes atendida em uma unidade de saúde no município da região metropolitana de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, como uma candidata a receber cuidados paliativos na Atenção Primária.

MÉTODO

Trata-se de um estudo do tipo relato de caso, sendo um recorte de uma pesquisa maior, intitulada "Problemas e Desafios éticos na Rede de Atenção à Saúde (RAS) no acompanhamento de doentes crônicos: um estudo cartográfico", realizado em um município da região metropolitana de Porto Alegre-RS, com oito usuários(as) de duas unidades de saúde. A pesquisa utilizou a cartografia como método para coletar os materiais empíricos com vistas a desenhar o mapa do cuidado dessas pessoas em situações crônicas. Mapear os diferentes pontos onde essas pessoas buscam recursos para fazer frente à sua situação de cronicidade. Cartografar significa acompanhar processos, especialmente a processualidade da construção da subjetividade, na busca por cuidado para sua situação crônica. Oito pessoas com grave cronicidade, selecionadas pela coordenação da Atenção Primária, foram entrevistadas anualmente durante quatro anos. As entrevistas tiveram como roteiro as seguintes questões abertas: histórico da descoberta e do manejo da doença crônica; onde encontra recursos tecnológicos e populares, psicológicos e espirituais para fazer frente à cronicidade; como a doença crônica repercute na sua vida e como lida no dia a dia com ela; quais são as aprendizagens que o tempo vai mostrando no manejo das situações crônicas.

O artigo refere-se a um dos casos. No desenrolar da pesquisa, constatou-se a necessidade de cuidados paliativos de uma das usuárias entrevistadas, com graves sequelas de uma diabetes não cuidada por muitos anos. A participante foi entrevistada quatro vezes, a fim de conhecer em profundidade sua experiência com a cronicidade e assim captar a processualidade da construção de sua subjetividade na busca por recursos para enfrentar a sua doença crônica.

A análise e o tratamento dos dados se fundamentam na reflexão crítica sobre a questão da introdução dos cuidados paliativos em pacientes crônicos na Atenção Primária, tendo como referência o relato de caso dessa paciente. Para isso, foi feito um resumo de sua história de vida, sendo a paciente chamada

ficticiamente de Joana.

De acordo com a resolução que regulamenta as pesquisas com seres humanos, CNS n.º 466/12, este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Vale do Rio dos Sinos, sob o processo n.º 16/023. Os sujeitos da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

Joana tem 67 anos de idade, mãe de cinco filhos, divorciada de dois maridos alcoolistas. Quando esteve empregada, trabalhava de faxineira. Convive com diabetes há quase 30 anos, condição de saúde que desencadeou sua deficiência visual (cegueira) e grave insuficiência renal crônica. Reside na periferia de uma cidade da região metropolitana de Porto Alegre, em uma casa de dois cômodos que divide com seu filho com deficiência física por paralisia infantil que, no momento da pesquisa, possuía 40 anos. O terreno é compartilhado com sua irmã, mais jovem, que mora na casa da frente. Considera-se muito religiosa, ocupando seus afazeres em casa com práticas devocionais católicas.

A diabetes foi descoberta durante a gravidez de sua filha mais nova. Num primeiro momento, após saber o diagnóstico de diabetes, Joana não cuidou de sua saúde, pois, nesse período, e durante os 20 anos subsequentes, dedicou sua vida à filha mais nova, que era portadora de uma condição crônica grave, necessitando de cuidados intensos que a mantinham frequentemente internada em hospitais. Frente a isso, Joana largou seu emprego e dedicou-se integralmente à filha. Após o falecimento da menina, aos 20 anos, há oito anos, Joana procurou tratamento e iniciou os cuidados com a sua saúde. Ela considera que começou muito tarde a cuidar de sua condição crônica, quando as graves sequelas já haviam se instalado. O cuidado diuturno da filha a fez esquecer e deixar de lado a sua cronicidade.

Atualmente, o filho atua como seu cuidador, incentivando a mãe a cuidar da saúde, assim como os demais familiares, que desejam que ela não abandone as possibilidades de tratamento. Joana apresenta um quadro avançado de agravos relacionados à diabetes. Pelo fato de buscar tratamento tardio, necessita de hemodiálise três vezes por semana por quatro horas, realizada numa cidade vizinha para onde ela é conduzida, junto com outras pessoas, por um carro da prefeitura. Essa situação lhe causa muita

exaustão física e emocional, porque essa ida para a hemodiálise lhe ocupa uma boa parte do dia, acrescida pelas dificuldades ocasionadas pela cegueira e pelos limites de locomoção devido à cadeira de rodas. Ela volta para a casa exausta e desesperançada porque não vê melhora na sua situação. Essa sensação a faz rejeitar a hemodiálise e, devido ao seu grave quadro crônico, também não aceita um transplante, preferindo morrer.

Além das complicações relacionadas à condição crônica, Joana ainda vive o luto por sua filha mais nova, levando-a a desejar a morte em suas orações, pois acredita que assim reencontrará sua filha. Joana relata que pede para Deus terminar com seu sofrimento e sua dor, pois acredita que cumpriu sua missão de vida.

A equipe de Atenção Básica considera que desempenhou sua função pelo encaminhamento da usuária para um especialista e a um centro de hemodiálise, fornecendo o transporte para sua locomoção três vezes por semana ao local. O médico da Atenção Básica se mantém informado sobre seu caso através do filho cuidador. A paciente relata que o médico não visita a sua casa, nem mesmo as agentes comunitárias de saúde, mesmo sabendo que ela possui dificuldade de se deslocar até a unidade. A possibilidade da abordagem dos cuidados paliativos não é considerada como uma opção alternativa pela equipe.

DISCUSSÃO

A história de vida de Joana instiga uma reflexão sobre a complexidade de sua situação terapêutica devido às graves sequelas, ao seu desejo de morrer e à pertinência da abordagem dos cuidados paliativos para o seu caso. Visto que as políticas públicas para essa demanda ainda não estão consolidadas na Atenção Primária, a discussão do caso pode ajudar a refletir e tomar consciência sobre elementos implicados nesse tipo de assistência.

A primeira questão que é necessário esclarecer é se Joana é verdadeiramente uma candidata a um cuidado paliativo, já que não tem muita idade (65 anos) e não se encontra em estado terminal. Aqui é necessário distinguir entre cuidado paliativo como uma especialidade, surgida no âmbito do aparecimento dos *hospices*, para o acompanhamento de casos de câncer terminal, ou como uma abordagem adequada para pessoas que sofrem graves sintomas de consequências prolongadas e incapacitantes das

condições crônicas. Como especialidade nos *hospices*, o cuidado paliativo é introduzido em casos terminais para substituir o atendimento curativo, que se torna desproporcionado e fútil, buscando proporcionar qualidade de vida nos momentos finais da vida. A abordagem do cuidado paliativo no tratamento de pessoas que sofrem graves consequências da sua condição crônica não pretende substituir o curativo, mas complementá-lo. O âmbito mais apropriado para essa abordagem é o serviço de Atenção Primária, referindo-se a um tratamento paliativo generalista, não especializado^{11,12}.

Joana representa um caso para uma abordagem de cuidado paliativo na Atenção Primária que supera a redução dos cuidados paliativos aos casos de câncer em centros especializados e amplia as dimensões do cuidado para aspectos existenciais, psicológicos e espirituais¹³. Efetivamente, um estudo realizado com pacientes de uma ESF no sul do Brasil mostrou que menos da metade dos pacientes identificados como candidatos aos cuidados paliativos tinham o diagnóstico de câncer, com outras condições crônicas sendo mais comuns¹⁴.

As consequências de longo prazo da grave condição crônica de Joana, incidindo na sua qualidade de vida, especialmente, a necessidade de diálise várias vezes por semana, justificam a introdução de um cuidado paliativo generalista em seu tratamento. Castro, refletindo sobre o uso da diálise em casos terminais, pergunta-se: “a diálise aumentará o tempo e a qualidade de vida do paciente ou simplesmente prolongará o processo de morte?”^{15:234}.

É possível fazer a mesma pergunta para o caso de Joana, pois a ida várias vezes por semana para a diálise é estressante e exaustiva, principalmente porque não consegue notar melhora em sua qualidade de vida. São possíveis duas vias: a manutenção da diálise até o fim da vida ou uma terapia de substituição com um plano avançado de cuidados paliativos que compreenda maior autonomia do paciente e o engajamento dos familiares no manejo de sua situação, melhorando as manifestações dolorosas dos sintomas e a qualidade de vida, integrando aspectos psicológicos e espirituais na assistência para encarar os percalços da vida e da morte como algo normal¹⁵.

Joana deseja essa segunda via, mas encontra resistência dos familiares e a insensibilidade da equipe de Atenção Primária. Por isso, é necessário discutir questões relativas aos três atores implicados na relação de cuidados paliativos na

Atenção Primária: o modelo apropriado para cuidar do usuário necessitado da abordagem paliativa, o acompanhamento do cuidador e dos familiares e as responsabilidades da equipe de Atenção Primária.

O modelo de atenção nos cuidados paliativos

Para introduzir a abordagem paliativa na Atenção Primária é necessário pensar num modelo de atenção que não esteja apenas centrado na cura, mas tenha presente os princípios dos cuidados paliativos, que são a melhoria da qualidade de vida, influenciando positivamente no curso da doença, oferecendo meios de alívio da dor e de outros sintomas estressantes, usando terapias, se necessário, para prolongar a vida e trabalhando suas complicações clínicas, integrando aspectos psicológicos e espirituais no cuidado, aceitando a morte como um processo natural, sem apressá-la nem retardá-la, mas oferecendo suporte até o fim, acompanhando a família nesse processo, inclusive no tempo de luto^{6,16}.

Só tendo presente esse modelo de atenção e seus princípios orientadores é possível alcançar a integralidade nesse tipo de atendimento. Esse modelo generalista de cuidado paliativo exige, antes de mais nada, um manejo e alívio dos sintomas físicos e psicológicos da cronicidade, especialmente a dor e a depressão. Esses sintomas, e outros, podem ocorrer isoladamente ou em conjunto, ocasionados pelo próprio processo da doença ou ligados a efeitos colaterais dos medicamentos. Para esse manejo é essencial a comunicação para recolher informações pertinentes para a tomada de decisões que respondam às necessidades físicas, psicológicas e emocionais do paciente, em acordo com os seus valores e preferências éticas e espirituais, permitindo um clima de confiança e um tratamento adaptado ao seu estado. A valorização da opção religiosa/espiritual do paciente, associada ao uso dos recursos fornecidos pela sua comunidade de pertença na fé, melhora muito a sua qualidade de vida na abordagem dos cuidados paliativos^{17,18}.

No caso de Joana, a fé e as práticas devocionais católicas ocupam um lugar central para o enfrentamento dos sintomas estressantes da sua condição crônica. Ela necessitaria do acompanhamento espiritual, o que certamente lhe traria alívio e conforto. Por outro lado, o luto não concluído da morte da sua filha precisaria de um acompanhamento psicológico para processá-lo. Esse luto não processado pode estar influenciando em seu

desejo de morrer.

A perspectiva da integralidade levanta um sutil questionamento para o cuidado paliativo: o que fazer ou não fazer?². Como no caso de Joana, a qual é submetida a tratamentos considerados como necessários para a ótica médica e familiar, mas vistos como desnecessários do ponto de vista da usuária, pois o que almeja é morrer, encarando a morte como um alívio para o seu sofrimento, enquanto muitos profissionais da saúde encaram a morte como um fracasso e incompetência técnica, considerando a luta pela vida como êxito profissional¹⁹.

Faz parte dos cuidados paliativos poder conversar, se o paciente assim o desejar, sobre a morte, junto com a equipe e os familiares. Primeiramente, os profissionais precisam estar convencidos e abertos a introduzir essa conversa na abordagem paliativa, considerando a morte como um curso normal da vida e não uma falha da natureza, oferecendo um cuidado próximo até o último momento. A percepção sobre o modo como as tecnologias médicas lidam com os últimos momentos da vida pode levar o profissional a dar-se conta de que a morte “deixou de ser um episódio para se tornar um processo”^{3:2579} que exige acompanhamento.

A maior dificuldade costuma ser os familiares, que, geralmente, demonstram sentimentos desencontrados de apego afetivo e de medo da perda em relação ao familiar gravemente doente. Os profissionais precisam saber acompanhar e trabalhar esses sentimentos em relação ao familiar em condição paliativa, considerando que o agravamento da doença modifica o sistema familiar em seus papéis e em sua dinâmica de grupo. É necessário ter presentes essas transformações no acompanhamento dos sentimentos familiares^{20,21}.

Relações familiares no cuidado paliativo

Todos os documentos que referenciam os princípios dos cuidados paliativos apontam para a importância de inserir os familiares no acompanhamento paliativo de um paciente. Essa perspectiva reforça a ideia de que a família vivencia a situação terminal junto com seu familiar em condição de enfermidade incurável, sendo necessário que a mesma seja acompanhada e cuidada quando se pensa em cuidados paliativos^{6,8}. No caso de Joana, percebe-se um conflito entre o desejo dela e o de seus familiares. Ou seja, os familiares desejam que ela realize os tratamentos disponíveis, inclusive o transplante renal, considerando

que ele poderia ser uma terapia definitiva para sua condição crônica. Em contrapartida, Joana manifesta resistência às terapêuticas disponíveis, deixando claro em diversos momentos seu desejo de abandonar os tratamentos aos quais está sendo submetida. Diante disso, evidencia-se que além do sofrimento que uma condição crônica incurável traz ao sujeito, esse e sua família vivenciam conflitos de gerenciamento do cuidado, o que pode influenciar de maneira negativa na dinâmica familiar. Sendo assim, os profissionais de saúde precisam estar preparados para cuidar dessa família e auxiliá-la nas escolhas terapêuticas disponíveis nesses casos.

O cuidador familiar, aquele que se encarrega da pessoa doente a domicílio, costuma ser o personagem mais afetado entre os familiares, em seus sentimentos, pelo cuidado prestado, podendo manifestar-se como tristeza, inquietação, impotência e, em relação ao processo de morte, momentos de negação pela perda ou de aceitação como um descanso. Os cuidadores familiares experimentam expectativas em relação ao futuro do paciente, despreparo para o seu cuidado e cansaço físico e emocional devido ao desgaste da presença constante, acrescida de problemas financeiros e de depressão. A equipe de cuidados paliativos precisa estar atenta à vida pessoal do cuidador, ajudando a enfrentar as suas dificuldades²⁰.

No caso de Joana, o seu cuidador é o filho, que sofreu paralisia na infância, quando experimentou desatenção devido à preocupação constante da mãe com a saúde da filha mais nova, que sofria de doença degenerativa. Esse filho agora tem 40 anos. Essa situação familiar provoca sentimentos desencontrados de mágoa e de cuidado no filho em relação à mãe. Por outro lado, fica explícito que ela exerce sua autonomia na dinâmica familiar, mas seus familiares apresentam resistência perante a sua decisão de não continuar os tratamentos. Seus filhos enxergam uma certa obrigação em assumir o protagonismo no cuidado de sua mãe, pois acreditam que ela anteriormente se dedicou da mesma forma a eles.

Similarmente a isso, estudo realizado demonstrou que os familiares apresentam dificuldade em renunciar aos tratamentos que eles julgam essenciais, diante da necessidade de respeitar as decisões do seu familiar que se encontra em cuidados paliativos²¹. Outro estudo reforça essa situação quando afirma que “o processo de morrer e a morte do outro despertam sentimentos de medo, raiva, impotência,

insegurança, estando mais relacionado à perda e à separação do que a um processo natural da vida”^{20:3247}.

Observa-se que o sofrimento dos familiares está interligado ao sofrimento da pessoa em cuidados paliativos, porém são subjetivamente diferentes. O sofrimento de ambos está relacionado à doença que ameaça a vida, ou seja, a ameaça de morte. Porém, os familiares sofrem com o sentimento de medo da culpa, por talvez não investir em todas as possibilidades terapêuticas e receio de não ter fornecido toda a atenção necessária, além de temer a solidão após a morte de seu familiar²². O sujeito que sofre com a condição terminal, como é o caso de Joana, demonstra o medo de sentir dor ao ser submetido a tratamentos que proporcionarão desgaste físico e emocional, apenas postergando a sua morte. Nesse sentido, torna-se indispensável compreender que cada pessoa, considerando sua subjetividade e sua inserção social, poderá viver o processo de adoecimento e de morte de modos distintos²⁰.

A equipe de Atenção Primária nos cuidados paliativos

No caso de Joana, pode-se constatar que, em geral, as equipes de atenção estão despreparadas para uma abordagem paliativa, tendo presente a recente portaria sobre Política Nacional dos Cuidados Paliativos⁸. Os profissionais foram formados dentro do paradigma da cura²¹, para o qual as tecnologias duras e leves-duras têm o protagonismo no tratamento, sendo as leves importantes, mas coadjuvantes do processo²³. Num modelo paliativo, as tecnologias leves devem assumir a total predominância diante das tecnologias duras e leves-duras, porque o foco principal já não é a cura, mas o alívio e a qualidade de vida do paciente que se encontra num processo irreversível que precisa incluir a morte no seu horizonte. O paradigma curativo não consegue vislumbrar essa possibilidade como um elemento necessário do cuidado. Essa constatação aponta para a urgência de incluir os cuidados paliativos nos currículos de formação dos profissionais da saúde. Estudo mostra que a formação em cuidados paliativos é capaz de alterar a forma como os estudantes e profissionais compreendem os cuidados paliativos e aumentar a empatia, facilitando a interação e o cuidado²⁴.

Um primeiro sinal do despreparo é a dificuldade de profissionais da Atenção Primária em identificar e

selecionar usuários que poderiam ser ajudados em seu cuidado com uma abordagem paliativa. Uma primeira causa poderia ser que consideram que os cuidados paliativos são para pacientes terminais com câncer, não para condições de grave cronicidade. Mas a questão central é que a condição de multimorbidade requer um modelo particular de tratamento, exigindo coordenação e manejo contínuo de avaliação dos riscos e dos benefícios frente aos sintomas e a implementação de novas abordagens de cuidado. Essa avaliação não é fácil e os profissionais não se sentem capacitados. Tanto os cuidados paliativos quanto a Atenção Primária buscam um cuidado integral, olhando para o contexto individual, familiar e social com o objetivo de melhorar as condições de saúde e a qualidade de vida. Essa sinergia de objetivos poderia ser um fator para sua integração, mas a identificação de indivíduos com necessidade de cuidados paliativos na atenção continua sendo um desafio para os profissionais^{3,14,18,25}.

No caso de Joana, os profissionais da equipe fizeram o seu melhor para conseguir um atendimento especializado de diálise com o necessário transporte para levar a paciente, três vezes por semana, ao local, focados nas tecnologias duras e leves-duras, mas sem nenhuma atenção às tecnologias leves para captar as outras necessidades de cunho psicológico e, principalmente, espiritual, da paciente. Isso se manifesta no seu descontentamento e sofrimento físico e mental que não são levados em consideração, fazendo-a rejeitar o tratamento e desejar morrer.

Outro aspecto é que os profissionais têm muita dificuldade de lidar com a morte, por isso a mascaram, fugindo de pacientes terminais. A morte não cabe no paradigma curativo, que, com as crescentes potencialidades das biotecnologias, concebe-se como uma vitória contra as forças da morte. A obstinação terapêutica é uma consequência dessa crença médica e, quando essa vitória já não é mais possível, a única via que se abre é a eutanásia. Nesse momento, a morte torna-se um episódio medicalizado, esquecendo que a morte é um processo que precisa ser acompanhado sem reduzi-lo à medicalização. Essa é a grande contribuição dos cuidados paliativos, que consideram o processo da morte como um momento a ser vivido como algo normal e com sentido. Assim, a abordagem dos cuidados paliativos aparece como uma via intermediária muito discutida entre a obstinação terapêutica e a prática da eutanásia^{26,27}. A ortotanásia, defendida pelo Conselho Federal de Medicina, vai nessa mesma direção²⁸.

Joana deseja morrer, porque as tecnologias duras e leves-duras empregadas no seu caso não melhoram a sua qualidade de vida, mas, ao contrário, trazem-lhe achaques físicos e estresse mental. Aliado às graves sequelas de sua condição crônica, seu desejo de morrer está também ligado ao luto ainda não bem processado de sua filha falecida há oito anos. O fato de não dispor de uma assistência psicológica e espiritual para poder conversar sobre a morte, porque os profissionais não lhe abrem espaço, pode levar a uma patologização desse desejo. Por isso, é importante acompanhá-la de perto nesse processo por meio da predominância de tecnologias leves, incluindo a fala sobre a possibilidade da morte no seu cuidado.

A inclusão da abordagem paliativa na Atenção Primária levanta diversos desafios éticos que os profissionais precisam estar cientes e enfrentar^{10,26,29}. Um dos desafios centrais da abordagem paliativa é a guarda da confidencialidade e o respeito à autonomia do paciente, quando, por exemplo, existe a retirada de algum medicamento ou procedimento. Esses dois valores são centrais para preservar a dignidade humana e a qualidade de vida, quando há conflitos morais nas situações terminais^{26,27}.

Por isso, as práticas de cuidados paliativos precisam ser analisadas na perspectiva dos quatro princípios da bioética: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça¹⁹. Retornando ao caso de Joana, surge uma linha tênue entre considerar sua autonomia (querer interromper o tratamento) e considerar a beneficência e não maleficência da conduta profissional (oferta e realização de tratamentos). Então, o que fazer quando o paciente opta por morrer, mas a família e os profissionais optam por lutar pela vida do paciente? Como sair do conflito entre a autonomia do paciente e a beneficência/não maleficência defendida pelos profissionais e os familiares?

Os profissionais da saúde devem fornecer, ao usuário e a todos os envolvidos, as informações necessárias sobre as opções terapêuticas e suas consequências, bem como benefícios e malefícios, para subsidiar a deliberação de uma tomada de decisão. Além disso, deve-se abordar possíveis consequências físicas, psicossociais e socioeconômicas de cada escolha, tendo em vista que um tratamento fútil/desproporcionado pode produzir sintomas e gerar sofrimentos, prejudicando a qualidade de vida e o cuidado integral, além de implicar custos financeiros. Portanto, iniciar ou

suspender a diálise e qualquer outro tratamento é uma decisão que vai além do profissional de saúde, pois engloba todos os envolvidos¹⁵.

Um dos pontos centrais para essa decisão é a avaliação sobre a futilidade de um tratamento ou procedimento, identificando o paciente como um candidato para a abordagem paliativa. Como ponto de partida para definir a inclusão de um paciente, com trajetória de longa temporalidade e progressiva gravidade na cronicidade, nos cuidados paliativos, a seguinte questão deve ser respondida pelos profissionais: você ficaria surpreso se esse paciente morresse no próximo ano? A resposta negativa a essa questão alerta o profissional para a mudança do status do paciente, obrigando a repensar as intervenções e os objetivos do tratamento¹⁸.

A futilidade de um tratamento ou procedimento é muito difícil de definir, porque não depende de puros dados clínicos, mas é muito mais uma determinação de valor que deriva de uma avaliação pragmática entre meios e fins e entre as partes e o todo. Assim, a futilidade ou os benefícios de uma terapêutica dependem, por um lado, se ela beneficia o todo e não apenas uma parte, por exemplo, um órgão, e, por outro, se ela realiza fins que a pessoa assume para sua vida como projeto de felicidade. Um tratamento não é resolutivo se ele apenas age sobre órgãos comprometidos, sem trazer benefício para a pessoa como um todo, expresso como qualidade de vida²⁷. Essa reflexão vale certamente para o caso de Joana.

Os resultados positivos da abordagem paliativa dependem de boa parceria da equipe com o cuidador e a família, mas isso não significa transferir para os familiares a responsabilidade dos cuidados paliativos²⁶. Por isso, duas exigências éticas são centrais para o bom desempenho do cuidador: poder contar com ações educativas voltadas para sua qualificação para o cuidado integral do familiar e identificar um profissional de referência na equipe²⁹. O filho de Joana é o cuidador, servindo de elo com a equipe, mas não recebe a capacitação adequada para desempenhar o cuidado.

Um dos maiores problemas para a otimização dos cuidados paliativos é a falta de um cuidado em rede por meio da assistência compartilhada. A Atenção Primária encontra muita dificuldade para operacionalizar os cuidados paliativos pelos entraves na identificação e no encaminhamento de doentes com perfil para esse tipo de tratamento. No caso de Joana, embora ela tenha acesso à rede para fazer a hemodiálise, não existe comunicação entre a equipe

de Atenção Primária e o serviço de hemodiálise, tornando-se ela a informante de sua situação clínica para a equipe, através do filho.

Os hospitais, quando dão alta para o diagnóstico de doença terminal, enviam o enfermo para casa, não fornecendo contrarreferência para a equipe de Atenção Básica que encaminhou o doente. Se a Atenção Primária se sente despreparada para os cuidados paliativos, os próprios hospitais brasileiros não possuem diretrizes para cuidar de pessoas com doenças irreversíveis²¹. Assim, fecha-se o círculo do despreparo e da ineficiência dos serviços de saúde para assumir a abordagem paliativa no cuidado de doentes com graves sequelas de sua condição crônica.

CONCLUSÃO

A introdução dos cuidados paliativos, entendidos não apenas como especialidade para casos terminais, mas como abordagem que complementa a perspectiva curativa no uso de procedimentos e tecnologias na Atenção Primária, pode dar maior qualidade de vida a pessoas com graves sequelas da condição crônica e possibilitar a conversa sobre o processo do morrer, se o paciente assim o desejar. Essa é a primeira contribuição para as práticas da Atenção Primária: capacitação para saber o momento de introduzir cuidados paliativos no atendimento.

Essa abordagem paliativa exigirá agregar outras dimensões ao cuidado, como o acompanhamento psicológico e espiritual, como complementos da assistência clínica. Isso significará assumir um modelo de atenção que objetiva conjugar tecnologias curativas com tecnologias paliativas em situações de grave e irreversível cronicidade. Esse modelo deverá saber incluir o acompanhamento da família, especialmente do cuidador encarregado do familiar adoecido, porque as relações familiares são um fator importante que interfere no cuidado da pessoa em grave condição crônica. A segunda contribuição é a necessidade de assumir um modelo de atenção que supere o foco nas puras necessidades fisiológicas da patologia, mas saiba incluir as necessidades psicológicas e espirituais dos pacientes em cuidados paliativos.

Essa abordagem paliativa, com seu modelo de atenção correspondente, depende de uma capacitação para a qual os profissionais da Atenção Primária geralmente não estão preparados. Os cursos da saúde estão focados em competências para o uso

de procedimentos e tecnologias curativas, tendo os profissionais, formados nesse modelo, dificuldade para selecionar um enfermo candidato a cuidados paliativos e para assumir essa abordagem no cuidado de uma pessoa com graves e incapacitantes sequelas crônicas que queira conversar sobre seu processo de morte. Essa constatação aponta para a terceira contribuição dos achados: a premente necessidade de capacitar os profissionais da Atenção Primária para as práticas dos cuidados paliativos.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

José Roque Junges é o autor responsável pelo projeto de pesquisa do qual deriva o presente manuscrito, tendo sido responsável pela coleta de dados e redação. **Rafaela Schaefer** contribuiu na elaboração, escrita e revisão final do manuscrito. **Priscila Pereira da Silva Lopes, Camila Nied e Simone Weber** contribuíram na coleta de dados, elaboração e escrita do manuscrito.

REFERÊNCIAS

1. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: imperativo da consolidação da Estratégia Saúde da Família. Brasília: OPAS; 2012.
2. Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. p. 23-30.
3. Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados Paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais da saúde. Cien Saude Colet [Internet]. 2013 [citado 2019 Apr 23];18(9):2577-88. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a12.pdf>
4. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados Paliativos. Estud av [Internet]. 2016 [cited 2019 Apr 23];30(88):155-66. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ea/v30n88/0103-4014-ea-30-88-0155.pdf>
5. Vidal MA, Torres LM. In memoriam: Cicely Saunders, fundadora de los cuidados paliativos. Rev Soc Esp Dolor [Internet]. 2006 [cited 2019 Apr 23];13(3):143-44. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v13n3/editorial.pdf>
6. World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care at End of Life. Geneva: WHO; 2014.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 2.436, de 21 de setembro de 2017. Política Nacional de Atenção Básica [Internet]. Brasília; 2017 [cited 2019 Apr

- 23]. Available from: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>
8. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 41, de 31 de outubro de 2018. Política Nacional de cuidados Paliativos [Internet]. Brasília; 2018 [cited 2019 Apr 23]. Available from: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/novembro/23/RESOLUCAO-N41.pdf>
9. Mendes EV. As Redes de Atenção à Saúde. Brasília: OPAS/CONASS; 2011.
10. Souza HL, Zoboli ELCP, Paz CRP, Schweitzer MC, Hohl KG, Pessolacia JDR. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas. Rev Bioetica [Internet]. 2015 [cited 2019 Apr 23];23(2):349-59. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n2/1983-8034-bioet-23-2-0349.pdf>
11. Shadd JD, Burge F, Stajduhar KI, Cohen SR, Kelley ML, Pesut B. Defining and Measuring a Palliative Approach in Primary Care. Can Fam Physician [Internet]. 2013 [cited 2019 Apr 23];59:1149-50. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3828085/pdf/0591149.pdf>
12. Cleary AS. Integrating palliative care into primary care for patients with chronic life-limiting conditions. Nurse Pract [Internet]. 2016 [cited 2019 Apr 23];41(3):42-8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26886272>
13. Mitchell GK, Johnson CE, Thomas K, Murray AS. Palliative Care beyond that for Cancer in Australia. Med J Aust [Internet]. 2010 [cited 2019 Apr 23];193(2):124-6. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.5694/j.1326-5377.2010.tb03822.x>
14. Corrêa SR, Mazuko C, Mitchell G, Pastrana T, Lima L, Murray SA. Identifying patients for palliative care in primary care in Brazil: Project Estar ao Seu Lado's experience. Rev Bras Med Fam Comunidade [Internet]. 2017 [cited 2019 Apr 23];12(39):1-8. Available from: <https://www.rbmf.org.br/rbmfc/article/viewFile/1507/870>
15. Castro, MCM. Reflections on End-of-Life Dialysis. Braz J Nephrol [Internet]. 2018 [cited 2019 Apr 23];40(3):233-41. Available from: https://www.bjnephrology.org/wp-content/uploads/articles_xml/2175-8239-jbn-3833/2175-8239-jbn-3833-pt.pdf
16. Byock I. Principles of Palliative Medicine. In: Walsh T, Caraceni A, Fainsinger R, Foley K, Glare P, Goh C, et al. Palliative Medicine. Philadelphia: Saunders Elsevier; 2009. p. 33-41.
17. Ghosh A, Dzung E, Cheng MJ. Interaction of Palliative Care and Primary Care. Clin Geriatr Med [Internet]. 2015 [cited 2019 Apr 23];31:207-18. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25920056>
18. Gorman RD. Integrating Palliative Care into Primary Care. Nurs Clin North Am [Internet]. 2016 [cited 2019 Apr 23];51:367-79. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27497014>
19. Sousa ATO, França JRFS, Santos MFO, Costa SFG, Souto CMRM. Cuidados paliativos com pacientes terminais: um enfoque na Bioética. Rev Cub Enferm [Internet]. 2010 [cited 2019 Apr 23];26(3):117-29. Available from: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v26n3/enf05310.pdf>
20. Fratezi FR, Gutierrez BAO. Cuidado Familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. Cien Saude Colet [Internet]. 2011 [cited 2019 Apr 23];16(7):3241-48. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n7/23.pdf>
21. Queiroz AHAB, Pontes RJS, Alves E Souza AM, Rodrigues TB. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. Cien Saude Colet [Internet]. 2013 [cited 2019 Apr 23];18(9):2615-23. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a16.pdf>
22. Álvarez-Cordovés MM, Mirpuri-Mirpuri PG, González-Losada J, Chávez-Díaz B. Cuidados Paliativos en Atención Primaria. A propósito de un caso. Semergen [Internet]. 2013 [cited 2019 Apr 23];39(7):396-9. Available from: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1138359312001529?token=87C7ABAA811BAF6B7D5931844A6696B3C443A328DB6CDA089D6DE867563F952524C91427B9AACCF8D96547CCDC1335F>
23. Merhy EE. Um ensaio sobre o médico e suas valises tecnológicas. Interface (Botucatu) [Internet]. 2000 [cited 2019 Apr 23];6:109-16. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v4n6/09.pdf>
24. Costa AP, Poles K, Silva AE. Palliative care education: experience of medical and nursing students. Interface (Botucatu) [Internet]. 2016 [cited 2019 Apr 23];20(59):1041-52. Available from: http://www.scielo.br/pdf/icse/v20n59/en_1807-5762-icse-1807-576220150774.pdf
25. Marcucci FCI, Perilla AB, Brun MM, Cabrera MAS. Identificação de pacientes com indicação de Cuidados na Estratégia Saúde da Família: estudo exploratório. Cad Saude Colet [Internet]. 2016 [cited 2019 Apr 23];24(2):145-52. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/cadsc/v24n2/1414-462X-cadsc-24-2-145.pdf>

26. Floriani CA, Scramm FR. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. Cad Saude Publica [Internet]. 2007 [cited 2019 Apr 23];23(9):2072-80. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n9/08.pdf>

27. Floriani CA, Scramm FR. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. Cien Saude Colet [Internet]. 2008 [cited 2019 Apr 23];13(Supl 2):2123-32. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v13s2/v13s2a17.pdf>

28. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM n. 1.805; 2006.

29. Saito DYT, Zoboli ELCP. Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: scoping review. Rev Bioetica [Internet]. 2015 [cited 2019 Apr 23];23(2):593-607. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n3/1983-8034-bioet-23-3-0593.pdf>

