



**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PROMOÇÃO DA SAÚDE  
MESTRADO E DOUTORADO EM PROMOÇÃO DA SAÚDE**

Daiana de Araújo

**CUIDADO EM FINAL DE VIDA: PERSPECTIVAS DE ENFERMEIROS E  
MÉDICOS DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE**

Santa Cruz do Sul  
2021

**Daiana de Araújo**

**CUIDADO EM FINAL DE VIDA: PERSPECTIVAS DE ENFERMEIROS E  
MÉDICOS DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde – Mestrado, Área de Concentração em Promoção da Saúde, Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC.

Santa Cruz do Sul  
2021

**Daiana de Araújo**

**CUIDADO EM FINAL DE VIDA: PERSPECTIVAS DE ENFERMEIROS E  
MÉDICOS DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-  
Graduação em Promoção da Saúde – Mestrado,  
Área de Concentração em Promoção da Saúde,  
Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC.

*Edna Linhares Garcia*

Professora orientadora – PPGPS

*Suzane Beatriz Frantz Krug*

Professora examinadora – Interno

*Silvana Bastos Cogo*

Professora examinadora – Externo

Santa Cruz do Sul  
2021

*Dedico este trabalho aos pacientes que ainda morrem em sofrimento, minha maior motivação para realizar a pesquisa e tentar mudar esse cenário.*

## AGRADECIMENTOS

Minha gratidão eterna a meus pais, Mari e José Luiz, meus maiores incentivadores e apoiadores não só neste sonho, mas em todos os momentos da minha vida. Eu nada seria sem vocês.

Ao meu irmão Douglas, minha cunhada Letícia e meu sobrinho Murilo por me receberem com tanto amor e dedicação na casa de vocês. A trajetória tornou-se mais leve, pois tinha vocês me esperando em casa.

Agradeço demais a minha irmã Gabi, minha parceira da vida, pelo apoio nas dificuldades, no uso das tecnologias e na realização dos trabalhos. Sem ti acho que não seria possível.

À minha orientadora professora Edna, pelos ensinamentos, incentivo e brilho nos olhos desde a primeira vez que nos vimos. Mas agradeço mais ainda por ter encontrado nela um ser humano incrível, compreensiva e amiga para as horas mais difíceis.

Agradeço ainda imensamente às minhas colegas que se tornaram amigas, a Carol e a Maria. Juntas formamos um trio fantástico e multiprofissional no mestrado, onde rimos, quase choramos por vezes e acima de tudo fomos companheiras umas das outras.

Finalmente agradeço à cidade de Santa Cruz do Sul por me receber novamente, depois de oito anos, em mais uma etapa de muito crescimento pessoal e profissional. Essa cidade ficará marcada na minha história com muito carinho.

*Até que eu de fato viva, estou  
sempre morrendo. Até que eu de  
fato morra, estou sempre nascendo.*

*(Pedro Salomão)*

## RESUMO

O final de vida, decorrente das doenças avançadas sem possibilidade de cura, pode ser permeado de sofrimento, devido à hospitalizações desnecessárias e perda de autonomia de quem está morrendo. O domicílio é o local de preferência do paciente e família para vivenciarem os últimos dias de vida. Assim, os profissionais da saúde da Atenção Primária, podem contribuir para um final de vida digno, ofertando os cuidados paliativos. O objetivo é analisar os sentidos produzidos nos discursos de enfermeiros e médicos da APS sobre cuidado a pacientes em final de vida. composta de dois artigos:

### **Resumo artigo I: FINAL DE VIDA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA: um olhar dos profissionais de saúde**

**Introdução:** Os profissionais de saúde da Atenção Primária têm capacidade de contribuir para a promoção de cuidado em final de vida, humanizado, com dignidade e autonomia, devido ao vínculo e olhar multidimensional para com os pacientes. **Objetivo:** compreender os sentidos produzidos pelos discursos dos profissionais de saúde da Atenção Primária acerca do cuidado à paciente em final de vida. **Método:** trata-se de uma pesquisa qualitativa, em que foram realizadas entrevistas semiestruturadas com cinco médicos e oito enfermeiros da Atenção Primária. Os critérios de inclusão foram profissionais com pelo menos um ano de experiência e terem cuidado de paciente em final de vida. **Resultados:** Emergiram dos discursos quatro temas: “cenário dos cuidados”, “morte no domicílio”, “desafios de comunicação” e “lidando com a morte”. **Conclusão:** Existe a preocupação com a dignidade no final da vida, porém o processo de trabalho é permeado por dificuldades, tais como, grande demanda vinda do familiar cuidador, ausência de uma política de cuidados paliativos e a falta da equipe multiprofissional. Já a autonomia dos pacientes parece ser um desafio ainda maior, uma vez que a comunicação ocorre mais com a família.

### **Resumo artigo II: Planejamento Antecipado de Cuidados como estratégia para o final de vida digno: revisão narrativa**

**Introdução:** O final da vida pode vir acompanhado de incapacidades importantes, incluindo a diminuição ou a perda das funções cognitivas. Isso gera dificuldade na tomada de decisões sobre o tratamento e cuidados de saúde, muitas vezes sobrecarregando os familiares com as decisões difíceis. Assim, o planejamento prévio torna-se importante. **Objetivo:** Descrever a produção científica sobre Planejamento Antecipado de Cuidados (PAC). **Método:** Trata-se de uma revisão narrativa da literatura, dos últimos cinco anos, de 2015 a 2020, com a seleção de 15 artigos publicados nos bancos de dados Pubmed, Medline, Lilacs e BDENF, utilizando o descritor “*advance care planning*”. **Resultados:** Surgiram três temas: Barreiras e desafios no PAC, Habilidade de comunicação para o PAC e Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV). **Conclusão:** O PAC é uma estratégia de cuidado, importante para garantir aos pacientes um final de vida com autonomia e dignidade. Porém, não é praticado, pois é permeado de dilemas éticos e desconhecimento entre os profissionais.

**Conclusões Gerais:** Pode-se analisar que na perspectiva dos profissionais o cuidado em final de vida na Atenção Primária à Saúde, requer uma disponibilidade maior já que as demandas não são só clínicas, mas exigem um apoio emocional. O domicílio pode ser o local mais digno para vivenciar os últimos dias de vida conforme preconiza a resolução nº41 do SUS. A autonomia do paciente é uma questão mais delicada, já que a comunicação efetiva e o planejamento entre equipe, paciente e família não ocorre.

**Palavras Chaves:** Cuidados Paliativos na terminalidade da vida. Atenção Primária à Saúde. Enfermeiras e Enfermeiros. Médicos. Planejamento Antecipado de Cuidados.



## ABSTRACT

The end of life, due to advanced diseases without the possibility of a cure, can be permeated with suffering, due to unnecessary hospitalizations and loss of autonomy for those who are dying. The home is the preferred place for the patient and family to experience the last days of life. Thus, health professionals in primary care can contribute to a more dignified end of life, offering palliative care. The aim of this dissertation was to analyze the speeches of primary care health professionals about end-of-life care. It consists of article:

### **Abstract article I: END OF LIFE IN PRIMARY CARE: a view of health professionals**

**Introduction:** Primary care health professionals are able to contribute to the promotion of care at the end of life, humanized, with dignity and autonomy, due to the bond and multidimensional look towards patients. **Objective:** to understand the meanings produced by the speeches of health professionals in Primary Care about care for patients at the end of life. **Method:** this is a qualitative research, in which semi-structured interviews were conducted with five doctors and eight nurses from Primary Care. The inclusion criteria were the professional with at least one year of experience and taking care of a patient at the end of life. **Results:** Four themes emerged from the speeches: “care scenario”, “death at home”, “communication challenges” and “dealing with death”. **Conclusion:** There is a concern with dignity at the end of life, but the work process is permeated by difficulties, such as: great demand from the family caregiver, absence of a palliative care policy and the lack of a multidisciplinary team. The autonomy of patients, on the other hand, seems to be an even greater challenge, since communication occurs more with the family.

### **Abstract article II: Early Care Planning as a strategy for a dignified end of life: narrative review**

**Introduction:** The end of life can be accompanied by major disabilities, including decreased or loss of cognitive functions. This creates difficulties in making decisions about treatment and health care, often overburdening family members with difficult decisions. Thus, prior planning becomes important. **Objective:** To describe the scientific production on Early Care Planning (PAC). **Method:** It is a narrative review of the literature, from the last five years, from 2015 to 2020, with the selection of 15 articles published in the databases Pubmed, Medline, Lilacs and BDEF, using the descriptor “advance care planning”. **Results:** Three themes emerged: Barriers and challenges in the PAC, Communication skills for the PAC and Anticipated Directives of Will (DAV). **Conclusion:** The PAC is a care strategy, important to guarantee patients an end of life with autonomy and dignity. However, it is not practiced, as it is permeated by ethical dilemmas and ignorance among professionals.

**General Conclusions:** It can be analyzed that, from the perspective of professionals, end-of-life care in Primary Care requires greater availability since the demands are not only clinical, but require emotional support. The home may be the most worthy place to experience the last days of life, as recommended by SUS Resolution 41. Patient autonomy is a more delicate issue, since effective communication and planning between staff, patient and family does not occur.

**Keywords:** Palliative care at the end of life. Primary Health Care. Nurses and Doctors. Early Care Planning.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS	Atenção Primária à Saúde
CFM	Conselho Federal de Medicina
CP	Cuidados Paliativos
DAV	Diretiva Atencipada de Vontade
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
ESF	Estratégia de Saúde da Família
PA	Pronto Atendimento
PAC	Planejamento Antecipado de Cuidado
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SUS	Sistema Único de Saúde
WHO	Organização Mundial da Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

## SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO .....	111
1 INTRODUÇÃO .....	13
2 FINAL DA VIDA .....	15
2.1 Cuidados Paliativos.....	15
2.2 Morte digna .....	18
2.3 Tomada de decisão compartilhada.....	19
3 OBJETIVOS.....	22
3.1 Objetivo geral.....	22
3.2 Objetivos específicos .....	22
4 ARTIGO I – FINAL DE VIDA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA: UM OLHAR DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE .....	24
5 ARTIGO II – PLANEJAMENTO ANTECIPADO DE CUIDADOS COMO ESTRATÉGIA PARA O FINAL DE VIDA DIGNO: REVISÃO NARRATIVA ..	26
6 CONCLUSÕES GERAIS.....	28
7 PACIENTES NO FINAL DA VIDA: MÉDICOS E ENFERMEIROS FALAM SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA EM SAÚDE .....	30
8 RELATÓRIO DE CAMPO .....	32
8.1 Seleção dos sujeitos .....	32
8.2 Coleta de dados .....	33
8.3 Interdisciplinaridade no objeto de estudo .....	33
REFERÊNCIAS.....	35
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA COM APROVAÇÃO DO CEP/UNISC .....	40
ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE).....	41
ANEXO C – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA.....	43
ANEXO D – NORMAS DAS REVISTAS PARA A SUBMISSÃO E FORMATAÇÃO DOS ARTIGOS CIENTÍFICOS.....	44

## **APRESENTAÇÃO**

Esta dissertação de mestrado está apresentada em conformidade com o regimento do Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde da Universidade de Santa Cruz do Sul, RS. A mesma encontra-se estruturada em cinco capítulos, sendo estes: introdução, marco teórico, objetivos, e artigos I e II, conclusões gerais, nota à imprensa e relatório de campo.

Este trabalho é composto de dois artigos científicos: artigo I apresenta resultados dos sentidos produzidos por enfermeiros e médicos da APS sobre os cuidados de final de vida; e o artigo II é composto por uma revisão da literatura, sobre o Planejamento Antecipado de Cuidados (PAC), estratégia de cuidado para o fim da vida, porém pouco abordado entre os profissionais da saúde.

**CAPÍTULO I**  
**INTRODUÇÃO, MARCO TEÓRICO E OBJETIVOS**

---

## 1 INTRODUÇÃO

O avanço biotecnológico tem propiciado o envelhecimento populacional e o conseqüente aumento das doenças crônicas avançadas e incuráveis, que exigem uma complexidade de cuidados aos serviços de saúde. Para dar conta dessas condições graves e potencialmente fatais, as quais geram sofrimentos aos pacientes, são necessários bons cuidados paliativos (CP) (WHO, 2018). Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) que mais necessitam de CP são: as doenças cardiovasculares, câncer, doenças respiratórias, AIDS e diabetes melitus (WHO, 2016).

Os CP são cuidados holísticos e ativos para indivíduos com sofrimentos decorrentes de doenças graves, adultos e crianças. Têm como objetivo melhorar a qualidade de vida de pacientes e de seus familiares. Aplicável desde o início da doença, até o final da vida inclusive no luto, em todos os níveis de assistência do sistema de saúde (WHO, 2018).

Assim, o CP é amplo e complexo, pois considera a totalidade da vida do paciente, além dos aspectos físicos, os sociais, psicológicos e espirituais. Por esse motivo é preconizado que a assistência seja realizada por uma equipe multiprofissional, desde o diagnóstico de uma doença grave e incurável até a morte e luto dos familiares (MORITZ, 2013).

As DCNT constituem sete das 10 principais causas de morte no mundo. No Brasil morrem mais de um milhão de pessoas por ano, sendo que em torno de 730 mil mortes são devido às DCNT. Há um elevado número de óbitos em idades avançadas, sendo cerca de 70% dessas mortes ainda ocorrem em hospitais (MARCUCCI et al., 2017).

Nos hospitais, há um número excessivo de medidas agressivas no fim de vida e uso aquém do que seria ideal de CP. Essa ação, denominada obstinação terapêutica, também conhecida como distanásia, causa a superlotação das emergências e Unidades de Terapia Intensiva (UTIs), aumentando os custos do sistema de saúde, com piora na sobrevivência e qualidade de morte, na percepção de pacientes e familiares (MALELLO et al, 2020).

Em 2015, na pesquisa realizada pelo *The Economist*, organização filantrópica de Singapura, sobre o Índice de Qualidade de Morte (IQM), avaliou indicadores de qualidade e disponibilidade de CP em 80 países. Os países mais ricos ocuparam o topo na classificação, sendo o Reino Unido na 1ª posição e o Brasil na ocupou 42ª posição, o que reflete a necessidade da melhoria nos serviços de CP (GOMES; BENZE, 2016).

Ansiando proporcionar qualidade de vida e dignidade humana, no final do ano de 2018, o Ministério da Saúde (MS) publicou a resolução nº 41 para garantir os CP em todos os níveis de atenção do Sistema Único de Saúde (SUS) a pessoas cuja doença não tem cura,

desde o diagnóstico até a fase final da vida. De acordo com a resolução, a APS deve coordenar a rede de CP, sendo o domicílio o principal local de cuidado, sempre que possível e desejado, evitando hospitalizações desnecessárias (BRASIL, 2018). Também em nível estadual, a lei Nº 15.277 de 2019 institui a Política de CP no Rio Grande do Sul, visando à atenção integral de saúde às pessoas com doenças ameaçadoras à vida (RIO GRANDE DO SUL, 2019).

O domicílio é o local de preferência dos pacientes e familiares para vivenciarem o final da vida com qualidade e conforto. Em geral, esses pacientes preferem viver a última fase da vida em casa na companhia dos familiares, assim, os CP devem ser integrados à Atenção Primária à Saúde (APS) (WHO, 2018). No entanto, a incerteza relacionada ao acesso dos serviços de suporte e a incapacidade de enfrentamento dos cuidadores podem resultar em um mau desfecho de morte no domicílio (GERBER; HAYES; BRYANT, 2019).

Estudo realizado na Noruega, com médicos e enfermeiros, apontou aspectos que facilitam manter o paciente em casa na fase final de vida: reunião na casa do paciente com a equipe multiprofissional, colaboração do sistema de saúde e evitar novas hospitalizações que geram desconexão do cuidado. Enfatizam também a importância da disponibilidade e o apoio emocional ao paciente e família (DANIELSEN et al, 2018).

Prevenir e aliviar sofrimento de pacientes que estão morrendo em casa, é uma tarefa essencial dos profissionais de saúde da atenção primária (WHO, 2018). Deve ser planejado antecipadamente entre equipe de saúde, paciente e família cuidados que priorizem o conforto, de acordo com os valores, crenças e preferências do paciente (COTTHINGHAM et al., 2017). Isso pode ser realizado por meio do Planejamento Antecipado de Cuidados (PAC), o que minimiza o sofrimento desses pacientes dando dignidade no final da vida.

Nenhum profissional de saúde é obrigado a empregar tratamentos agressivos, desproporcionais, considerados fúteis que causam mais sofrimento ao paciente em fase final de vida por doença avançada e em progressão. Nesse aspecto o Conselho Federal de Medicina (CFM), publicou a Resolução 1.805/2006 regulamentando a limitação ou suspensão de procedimentos que sustentam a vida do paciente em fase terminal da doença, respeitando a sua vontade e oferecendo a ele cuidados necessários para o alívio do sofrimento (CFM, 2006).

Enfim, o cuidado a pacientes na terminalidade da vida é um grande desafio aos profissionais de saúde, pois além dos problemas clínicos existem as questões morais, bioéticas, religiosas, sociais, familiares, entre outras. Diante do exposto, colocamos a seguinte questão de pesquisa: quais as perspectivas dos enfermeiros e médicos APS sobre cuidado a pacientes em final de vida?

## 2 FINAL DA VIDA

A doença e a morte fazem parte do ciclo vital e o maior desafio não é evitá-las, mas encontrar um caminho de enfrentamento como uma oportunidade para ressignificação da vida, do processo de adoecimento e aceitação da finitude. O que torna isso possível é cumplicidade entre os atores envolvidos: paciente, família e equipe de saúde.

### 2.1 Cuidados Paliativos

*“O sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida.”  
Cicely Saunders*

A tentativa de dominar a morte, com o mau uso da tecnologia, tem causado sofrimento ao paciente em fase final de vida. A abordagem nos hospitais é cada vez mais mecânica e despersonalizada, sendo o doente tratado como objeto. Estudo com enfermeiras que cuidam de pacientes oncológicos na terminalidade, mostrou a luta dessas profissionais para evitar intervenções fúteis e construir uma comunicação efetiva com o restante da equipe de saúde acerca das reais necessidades dos pacientes para uma morte pacífica (GRECH; DEPARES; SCERRI, 2018).

A maioria dos pacientes em fim de vida são encaminhados para o hospital através dos serviços das ambulâncias. Essas equipes identificam que os pacientes morrem pouco tempo depois de internados. Porém, além de ser um serviço com ênfase no atendimento de emergência, possuem informações limitadas da história do paciente e acabam cedendo aos desejos dos familiares (HOARE et al., 2018).

O prolongamento exagerado da vida de um paciente, ou distanásia, com doença avançada por meio do uso tecnologias ou cuidados médicos artificiais, é considerado uma obstinação terapêutica. É um tratamento que pode prolongar o sofrimento no processo de morrer, sendo contrário à dignidade das pessoas, pois não considera o bem-estar e as preferências do paciente (MORAIS et al., 2016).

Já o processo pelo qual se opta por não submeter o paciente, na terminalidade da vida, a tratamentos ilógicos e prioriza o conforto e a morte no tempo certo é conhecido por ortotanásia. Cabe à ortotanásia promover os CP. Esses cuidados são realizados por meio de intervenções que visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes que sofrem devido à uma doença que ameace à vida (COSTA et al., 2019).



CP surgiram na Inglaterra, em 1968, por meio do movimento “hospice”, hospedarias medievais onde eram cuidados os doentes pobres e peregrinos. A médica, assistente social e enfermeira Cicely Saunders foi a fundadora do movimento “hospice” e uma referência em CP, com seu conceito de “dor total”, que não separa corpo, alma e espírito (ANCP,2012).

De acordo com a OMS, 40 milhões de pessoas necessitam de CP por ano. Dentre elas, 39% possuem doenças cardiovasculares, 34% câncer, 10% com doenças pulmonares, 6% HIV-AIDS e 5% com diabetes (WHO, 2016). Porém, 86% dessas pessoas não recebem esses cuidados, principalmente nos países mais pobres. Isso pode ser medido pelo consumo da morfina, um opioide usado no controle da dor grave. Os países mais ricos consomem 91% da medicação, já os países de baixa renda, que são 81% da população mundial, consomem apenas 9% de morfina. Há uma disparidade no alívio da dor e na oferta de CP (WHO, 2018).

Os CP devem ser ofertados nos diversos níveis de assistência à saúde, mas principalmente na atenção primária à saúde (APS), pois além de reduzir o número de hospitalizações, facilita o acesso à crescente demanda de pessoas que necessitam desse cuidado (SOUZA et al., 2015). No entanto, no Brasil, a maioria da oferta de serviços de CP está centrada nos hospitais. Grande parte dos serviços começaram a funcionar a partir do ano 2010 e ainda a oferta de cuidado paliativo é precária no sistema de saúde brasileiro (ANCP, 2018).

Pacientes com doenças avançadas, principalmente perto do final da vida, devem receber CP de forma exclusiva. Essas pessoas, vivenciam sintomas que podem ser de ordem física, psicossocial ou espiritual, o que prejudica a qualidade de vida. O reconhecimento precoce, a palição e até mesmo a prevenção desses sofrimentos, está relacionado a um cuidado digno para esse paciente que está morrendo e seus familiares (AZHAR; BRUERA, 2018).

Para manejar esses complexos sofrimentos caracterizados pela multidimensionalidade, abordagens de natureza interdisciplinar são necessárias. Intervenções que otimizem a qualidade de vida ao longo da doença, alinhando-se às necessidades e preferências dos pacientes e suas famílias melhoram os cuidados no final de vida (DALAL; BRUERA, 2017).

O reconhecimento da proximidade do fim da vida é de grande importância para que ocorra uma conversa sobre as preferências dos pacientes e os cuidados sejam, antecipadamente, planejados (STOW; MATTHEWS; HANRATTY, 2018). Assim, a avaliação do prognóstico do paciente com doença grave, realizada pelo profissional de saúde, é fundamental na tomada de decisões e planejamento dos cuidados (AZHAR; BRUERA, 2018).

A avaliação prognóstica é uma estimativa e não uma certeza absoluta. Fatores como queda da funcionalidade e evolução da doença de base com piora de resposta ao tratamento são indicadores de proximidade da morte. Nas três últimas semanas de vida os sintomas tendem a ficar mais exacerbados (MORITZ, 2013).

A avaliação da funcionalidade pode ser realizada pela escala *Palliative Performance Scale* (PPS) que considera a perda da capacidade de realizar as atividades independentemente. A PPS é uma das escalas mais usadas, possui 11 níveis de performance de 100 a 0%. São analisadas questões relacionadas à deambulação, atividade e evidência da doença, autocuidado, ingesta e nível de consciência (ANCP, 2012).

Considerar a proximidade do fim exige, dos profissionais de saúde, habilidades técnicas para constatar sinais de deterioração. Identificar essas pessoas na atenção primária permitiria um preparo da família para essas mudanças e um plano de cuidados que evitaria a hospitalização (LEE et al., 2017).

No entanto, em países de média e baixa renda, como o Brasil, a prática de cuidados paliativos na atenção primária ocorre de modo incipiente. Com o aumento das condições crônicas avançadas, os pacientes que necessitam desses cuidados estão acessando a atenção primária independente de não haver um suporte específico. Porém, há carência de visitas domiciliares e limitada abordagem multiprofissional. Isso resulta em aumento de óbitos hospitalares e má qualidade no processo de morrer (MARCUCCI et al., 2016).

Portanto, faz-se necessária a integração de cuidados paliativos e atenção primária por meio de um plano estratégico nacional, com investimento de recursos financeiros e capacitação básica dos profissionais (WHO, 2018). É um desafio complexo que passa pela mudança da lógica de um modelo assistencial centrado na doença, para um modelo centrado no paciente, onde conhecimentos como a dinâmica de relações familiares e habilidades de comunicação precisam ser mobilizados (JUSTINO et al., 2020).

Ademais, a doença e a morte estão inseridas no contexto da vida. Além das necessidades do momento da morte, mais clínicas, existem também as vulnerabilidades sociais. As questões familiares, econômicas, culturais são circunstâncias complexas que necessitam, muitas vezes, de esforços intersetoriais para o seu manejo (COMBINATO; MARTIN, 2017).

Os profissionais de saúde da atenção primária têm capacidade de contribuir nos cuidados em final de vida, pois vivenciam o cotidiano dos pacientes, acompanhado-os em todas as fases da vida, inclusive no adoecimento e morte. Além disso, possuem vínculo com

os usuários o que facilita a compreensão das dúvidas, diminui as angústias e torna o cuidado mais humanizado (VIEIRA, 2016).

## 2.2 Morte digna

*“Observar a morte em paz de um ser humano faz-nos lembrar uma estrela cadente.  
É uma entre milhões de luzes do céu imenso, que cintila ainda por um breve  
momento para desaparecer para sempre na noite sem fim”  
(KUBLER-ROSS, 1996).*

As necessidades de cuidado para um fim de vida com qualidade e consequente morte com dignidade são individuais. A morte é complexa, com perspectivas pessoais, religiosas, existenciais e sociais. Portanto não há um único conceito para “boa morte”. Requer do profissional de saúde uma abordagem singular, com desprendimento das suas convicções em detrimento dos desejos do paciente (KASTBOM; MILBERG; KARLSSON, 2017).

No entanto, existem questões significativas para maioria dos pacientes em final de vida. São elas: controle e a prevenção da dor e outros sintomas físicos, preparo para a morte, conforto, morrer sem prolongamento desnecessário e relações familiares preservadas (LEE et al., 2017; MATSUOKA et al., 2018). Outro estudo com mais de 1000 pacientes listou como prioridades de uma boa morte: presença de um familiar, não ser um fardo para a família e resolver problemas inacabados. Esforços para garantir que os pacientes em fim de vida experimentem uma boa morte é considerado atividade digna para médicos, família e sociedade (YUN et al., 2018).

Ainda existe uma controvérsia do que seria uma boa morte na percepção do paciente, família e profissional da saúde, o que aponta uma necessidade de diálogo entre as partes. Mas em todos os grupos é frequente a valorização das preferências do paciente pelo processo de morrer. Isso inclui a cena da morte, o planejamento por meio das diretivas antecipadas de vontade (DAVs) e os arranjos funerários. Assim, a morte é uma experiência individualizada e as necessidades podem variar de acordo com a cultura e crenças (MEIER et al., 2017).

Receber cuidado espiritual também está associado a melhor qualidade de vida e de morte para pacientes com doenças potencialmente fatais. No entanto há falta de conhecimento e atenção a isso entre os profissionais de saúde. Abordar a espiritualidade, não somente diz respeito às questões religiosas, mas questões existenciais, relacionais, expectativa de vida, apoio no tratamento e a escolha do local de morte também devem ser discutidos (KOPER, 2019).

O local da morte pode ser planejado, e depende da interação de fatores como: tipo de doença ou deficiência, apoio social da família, características sócio-demográficas, serviços de saúde e preferência do paciente. A preferência da grande maioria dos pacientes é pela morte no domicílio. Para que isso ocorra, paciente e família necessitam do apoio da equipe de saúde por meio de visitas domiciliares frequentes (DANIELSEN et al., 2018).

Morrer em casa pode ser difícil devido a ausência do cuidador familiar. A rede de apoio da família é essencial para o cuidado de fim de vida em casa. Para esse cuidador familiar, lidar com as demandas e fatores emocionais é complexo e exaustivo, portanto precisa do suporte dos profissionais de saúde (WALES et al., 2018). Mas também é gratificante para o cuidador, pois tem mais autonomia e consegue manter a privacidade e certa normalidade na família (ROBINSON et al., 2016). Há estudo que aponta, inclusive, melhores resultados no luto desse familiar (MECEWEN et al., 2018).

Os cuidadores familiares desempenham um importante papel para o bem-estar do paciente e para identificar áreas de possível intervenção. Além disso, são os representantes na tomada das decisões quando o paciente não está em condições cognitivas adequadas. Assim, faz parte dos cuidados de quem possui uma doença avançada, a educação familiar. A equipe de saúde precisa abordar, com a família, questões relacionadas a prognóstico, expectativas, metas de cuidados e luto. O apoio psicossocial à família pode prevenir o luto complicado (AZHAR; BRUERA, 2018).

### **2.3 Tomada de decisão compartilhada**

*“Quando um paciente está gravemente enfermo, em geral é tratado como alguém sem direito a opinar. Quase sempre é a outra pessoa quem decide sobre se, quando e onde deverá ser hospitalizado. Custaria tão pouco lembrar-se de que o doente também tem sentimentos, desejos, opiniões e acima de tudo, o direito de ser ouvido.”*  
(KUBLER-ROSS, 1996).

O uso adequado de habilidades de comunicação, concomitante com o controle de sintomas e conhecimento do prognóstico, constitui a tríade que sustenta os CP. Saber se comunicar adequadamente, é uma habilidade que permite mais do que uma troca de informações, mas uma relação de confiança entre paciente, familiares e equipe de saúde. Essa relação de confiança facilitará o planejamento de final de vida do paciente (MORITZ, 2013).

Todavia, os médicos evitam discussões sobre o fim de vida com seus pacientes por temerem remover a esperança. Já os pacientes, temem mais morrer com sofrimento do que a

morte em si e almejam uma morte tranquila. Assim planejar os cuidados de final de vida não impede a esperança (YUN et al, 2018).

O planejamento antecipado de cuidados (PAC) é um processo de comunicação, já praticado há anos em países como Estados Unidos e Canadá, que incentiva os pacientes a se envolverem sem seu próprio cuidado e manterem a sua autonomia no processo de morte (HUGHES et al., 2018). A APS é local natural para ocorrer o PAC, pois é a fonte habitual de cuidados e tem potencial para identificar fatores potencialmente modificáveis (SMITH et al., 2018).

As discussões precoces sobre decisões relacionadas ao fim de vida podem despertar, nos pacientes, emoções contraditórias, pois geralmente é a primeira vez que se fala sobre morte ou finitude. No entanto, são benéficas quando fazem uma reflexão realista do futuro, sem ser pessimista. Os pacientes preferem focar no que ainda é possível e não somente na doença e na degradação. A conversa honesta e otimista aumenta a relação de confiança e vínculo entre os pacientes e os profissionais da saúde (FLIEDNER et al., 2019).

As conversas antecipatórias sobre fim de vida, também auxiliam na tomada de decisões referente a preferências de tratamentos, principalmente nos últimos dias de vida ou quando o paciente estiver incapacitado de decidir. Esses desejos podem ser documentados por meio de uma Diretiva Antecipada de Vontade (DAV). O cumprimento das DAV impacta em mais conforto e qualidade de vida no final da vida. São realizadas menos intervenções invasivas nos últimos dias de vida, menor permanência no hospital e maior ocorrência de morte no domicílio (ARRUDA et al., 2020).

As DAV, conforme Resolução nº 1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina (CFM), são desejos manifestados pelo paciente sobre cuidados e tratamentos que quer ou não receber quando estiver incapacitado de expressar sua vontade. Caso o paciente tenha designado um representante, suas informações deverão ser levadas em consideração (CFM, 2012).

Estudo realizado no sul do Brasil, aponta o desconhecimento da grande maioria dos médicos em relação às DAV e sua aplicabilidade. Embora reconheçam o direito à autonomia do paciente, existe o receio de que os familiares mudem de opinião e os profissionais tenham problemas judiciais (COGO et al., 2019).

Na ausência de uma DAV, a comunicação é fundamental para que a autonomia do paciente seja respeitada. Encorajar os pacientes a compartilharem seus desejos e valores com seus familiares ajuda no processo de tomada de decisão compartilhada nos cuidados de fim de vida. Os profissionais de saúde são facilitadores nesse processo de comunicação, usando

métodos de esclarecimento, avaliando resultados e discutindo as preocupações dos pacientes e familiares (JEON et al., 2018).

Muitas vezes, a família é contrária a informar o paciente sobre diagnóstico e prognóstico, entendendo que esse esclarecimento é prejudicial, originando um pacto de silêncio. Esse pacto tem consequências negativas no enfrentamento da morte, pois impede o paciente de participar da tomada de decisões e exercer sua autonomia. Além disso, dificulta a expressão de sentimentos e a possibilidade de despedidas (LOPEZ et al., 2015).

Cabe ao profissional de saúde realizar a abordagem inicial de comunicação franca com paciente e família. Essa abordagem é um desafio, pois a formação dos profissionais ainda é muito técnica, sem reflexão sobre a finitude, o que causa um desconforto e despreparo para tratar o assunto, distanciando o paciente da equipe de saúde (FERREIRA et al., 2018).

A comunicação efetiva, é uma habilidade que pode ser adquirida através de capacitação em estratégias para comunicar notícias difíceis, que ofereçam maior evidencia de sucesso de acordo com os desfechos nas tomadas de decisões e satisfação dos pacientes, familiares e equipe. São estratégias de comunicação: comunicação empática, identificação das necessidades de informação sobre a doença do paciente e família e condução de reunião sobre cuidados de final de vida (MORITZ, 2013).

Essas estratégias de comunicação, culminam em um cuidado compassivo, ou seja que demonstra compaixão, compartilha dos sofrimentos alheios. É um cuidado mais humano, oposto ao abandono do paciente, virtude que antecipa as necessidades do paciente, propondo alternativas para uma decisão compartilhada (PÉREZ et al., 2019).

Uma boa comunicação pode melhorar a experiência de final de vida para pacientes e familiares e garantir que as necessidades individuais do paciente sejam atendidas. A conversa é necessária para chegar a um entendimento do que é melhor para o paciente adaptando um plano de cuidados que contemple seus valores (HOPECK, 2018).

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo geral**

Analisar os sentidos produzidos nos discursos de enfermeiros e médicos da APS sobre cuidado a pacientes em final de vida.

#### **3.2 Objetivos específicos**

- Investigar a aplicabilidade da resolução nº 41 do Ministério da Saúde, referente à organização dos CP no âmbito do SUS; ou
- Investigar a aplicabilidade da resolução referente aos CP no âmbito do SUS, na perspectiva dos enfermeiros e médicos;
- Identificar a contribuição da APS na qualidade de morte no domicílio dos pacientes em final de vida;
- Descrever a articulação/organização da rede de saúde no município para o cuidado de final de vida, se houver.
- Descrever a produção científica sobre Planejamento Antecipado de Cuidados (PAC).

**CAPÍTULO II**  
**ARTIGOS**

---



**4 ARTIGO I – FINAL DE VIDA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA: UM OLHAR DOS  
PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

**Final de vida na Atenção Primária: um olhar dos profissionais de saúde**

**End of life in Primary Care: a view at health professionals**

**Final de la vida en Atención Primaria: una mirada a los profesionales de la  
salud**

Daiana de Araujo<sup>1</sup>, Edna Garcia Linhares<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC, Santa Cruz do Sul, RS, Brasil

<sup>2</sup> Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC, Santa Cruz do Sul, RS, Brasil

Revista submetida: **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**

## RESUMO

O estudo apresenta como objetivo analisar a percepção dos profissionais de saúde da Atenção Primária acerca do cuidado à pacientes em final de vida. Realizou-se uma pesquisa com abordagem qualitativa, por meio de entrevistas semiestruturadas com cinco médicos e oito enfermeiros de Estratégias de Saúde da Família (ESF). O acesso aos sujeitos deu-se por adesão voluntária, sendo incluídos profissionais que cuidaram de paciente em final de vida no domicílio. Emergiram quatro temas: “Cenário dos cuidados”, “Morte no domicílio”, “Desafios na comunicação” e “Lidando com a morte”. Conclui-se que a demanda dos cuidados de final de vida chega até à ESF por meio dos familiares e a Atenção Primária tem capacidade de coordenar o cuidado devido ao vínculo com os usuários. Já a autonomia dos pacientes parece ser um desafio ainda maior, uma vez que a comunicação ocorre mais com a família.

**Palavras-chave:** Atenção Primária à Saúde, Profissionais de Saúde, Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida

## ABSTRACT

The study aims to analyze the perception of primary care health professionals about care for patients at the end of life. A research with a qualitative approach was carried out, through semi-structured interviews with five doctors and eight nurses from Family Health Strategies (FHS). Access to the subjects was through voluntary adherence, including professionals who took care of a patient at the end of life at home. Four themes emerged: "Care scenario", "Death at home", "Communication challenges" and "Dealing with death". It is concluded that the demand for end-of-life care reaches the FHS through family members and Primary Care has the capacity to coordinate care due to the bond with users. The autonomy of patients, on the other hand, seems to be an even greater challenge, since communication occurs more with the family.

**Keywords:** Primary Health Care, Health Professionals, Palliative Care in the End of Life

## CURRÍCULUM

El estudio tiene como objetivo analizar la percepción de los profesionales sanitarios de atención primaria sobre la atención a los pacientes al final de la vida. Se realizó una investigación con enfoque cualitativo, mediante entrevistas semiestructuradas con cinco médicos y ocho enfermeras de Estrategias de Salud de la Familia (ESF) de la vida en el hogar. Surgieron cuatro temas: "Escenario asistencial", "Muerte en casa", "Desafíos de comunicación" y "Afrontar la muerte". Se concluye que la demanda de atención al final de la vida llega a la ESF a través de los familiares y Atención Primaria tiene la capacidad de coordinar la atención debido al vínculo con los usuarios. La autonomía de los pacientes, en cambio, parece ser un desafío aún mayor, ya que la comunicación se da más con la familia.

**Palabra clave:** Atención primaria de salud, Profesionales de la salud, Cuidados paliativos al final de la vida

## 5 ARTIGO II – PLANEJAMENTO ANTECIPADO DE CUIDADOS COMO ESTRATÉGIA PARA O FINAL DE VIDA DIGNO: REVISÃO NARRATIVA

### Planejamento Antecipado de Cuidados como estratégia para o final de vida digno: revisão narrativa

Daiana de Araujo<sup>1</sup>, Edna Garcia Linhares<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC, Santa Cruz do Sul, RS, Brasil

<sup>2</sup> Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC, Santa Cruz do Sul, RS, Brasil

Revista submetida: **REUFSM - Revista de Enfermagem da UFSM**

#### Resumo

**Objetivo:** descrever a produção científica sobre Planejamento Antecipado de Cuidados (PAC). **Método:** trata-se de uma revisão narrativa da literatura, dos últimos cinco anos, de 2015 a 2020, com a seleção de 15 artigos publicados nos bancos de dados Pubmed, Medline, Lilacs e BDENF, utilizando o descritor “*advance care planning*”. **Resultados:** surgiram três temas: “Barreiras e desafios do PAC”, “Habilidade de comunicação para o PAC” e “Diretiva Antecipada de Vontade”. **Conclusão:** o PAC é uma estratégia de cuidado, por meio da comunicação, importante para garantir aos pacientes um final de vida com mais autonomia e dignidade. Porém, não é muito praticado, pois é permeado de dilemas éticos e pouco conhecido entre os profissionais.

**Descritores:** Planejamento Antecipado de Cuidados; Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida; Tomada de Decisão Compartilhada; Autonomia pessoal.

**Descriptors:** Advance Care Planning; Hospice Care; Decision Making; Personal autonomy

**Descriptorios:** Planificación Anticipada de Atención; Cuidados Paliativos al Final de la Vida; Toma de Decisiones Conjunta; Autonomía personal

**CAPÍTULO III**  
**CONCLUSÕES GERAIS**

---

## 6 CONCLUSÕES GERAIS

Diante dos resultados deste estudo, foi possível analisar que:

- Os profissionais acreditam que os cuidados ofertados para os pacientes em final de vida são dignos, humanizados e gostariam de receber os mesmos cuidados se eles estivessem na condição de final de vida;
- Não existe uma rede organizada de CP no município pesquisado, cada profissional tem suas próprias condutas de acordo com seu perfil e formação;
- Existe uma sobrecarga para os profissionais, pois há falta de uma equipe multiprofissional e a demanda de cuidados do paciente e família em final de vida é grande, devido à questão emocional;
- A morte no domicílio é possível e é a mais digna na perspectiva da maioria dos enfermeiros e médicos, não sendo rara de acontecer;
- Não há comunicação com o paciente, ou seja, ele não participa da tomada de decisões, o que prejudica sua autonomia;
- Podemos destacar nesse estudo que as questões relacionadas à finitude ainda são um tabu na sociedade e há falta da inclusão dessa discussão na formação, o que reflete um despreparo dos profissionais, principalmente em questões de comunicação de notícias consideradas más .

**CAPÍTULO IV**  
**NOTA À IMPRENSA**

---

## **7 PACIENTES NO FINAL DA VIDA: ENFERMEIROS E MÉDICOS FALAM SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA EM SAÚDE**

O Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde – Mestrado e Doutorado (PPGPS), divulga os resultados da pesquisa CUIDADO EM FINAL DE VIDA: perspectivas de enfermeiros e médicos da Atenção Primária à Saúde. A pesquisa é resultado da dissertação da mestranda Daiana de Araujo, sob orientação da Dra Edna Linhares Garcia.

O estudo foi realizado com treze profissionais de saúde, sendo oito enfermeiros e cinco médicos, de seis Estratégias de Saúde da Família (ESF). Foi constatado, de acordo com as suas vivências e percepções, que os profissionais entendem que ofertam um cuidado humanizado e com dignidade aos seus pacientes. Os cuidados paliativos são realizados conforme o perfil e a formação do profissional, pois não há uma política ou conduta única no município. Relatam a grande demanda vinda do familiar cuidador, devido à dificuldade de aceitação da morte, e que por vezes não dão conta dessa demanda, devido a falta de profissionais da equipe multiprofissional. Apoiam a morte no domicílio como sendo um ambiente de mais conforto e tranquilidade, se este for o desejo do paciente. O fato que mais chamou a atenção foi que o paciente não participa das conversas para tomada de decisões. O familiar vai até a Unidade para conversar com os profissionais e até planejar os cuidados, mas o paciente, o maior interessado, não consegue exercer a autonomia, pois está em casa ou já não tem mais lucidez.

O estudo ressalta a importância da temática na comunidade, pois os pacientes e seus familiares estão procurando a atenção primária com demandas e sofrimentos. Há necessidade de capacitação dos profissionais de saúde para lidarem com as questões de comunicação e planejamento de cuidados para que o fim de vida seja um processo digno e com a autonomia para o paciente.

**CAPÍTULO V**  
**RELATÓRIO DE CAMPO**

---



## **8 RELATÓRIO DE CAMPO**

A proposta de pesquisa apresentou uma temática, considerada um tabu na sociedade, a finitude. Mesmo assim, foi muito bem aceita em um programa de Pós Graduação de Promoção de Saúde, o que reitera a questão de que a morte é parte da vida.

Durante a construção do projeto, enfrentamos dificuldades em relação a obtenção de dados de mortalidade. A primeira ideia era além dos enfermeiros e médicos, conhecer as percepções da família enlutada. Porém sentimos uma certa resistência de acesso a esses familiares estabelecida por parte da Secretaria de Saúde e Vigilância Epidemiológica do município. Percebemos que o tema despertou desconforto nos responsáveis para a liberação dos dados, apesar de todo o sigilo de pesquisa que passa por um Comitê de Ética em Pesquisa. Em decorrência, de logo a seguir vir a pandemia da COVID-19 e o isolamento social, optamos por trabalhar somente com os profissionais de saúde, enfermeiros e médicos.

A pesquisa consiste em um estudo qualitativo, cujo objetivo foi analisar os sentidos produzidos nos discursos de enfermeiros e médicos da APS, do município de Santa Cruz do Sul, RS, Brasil, sobre cuidado a pacientes em final de vida. A pesquisa qualitativa responde a questões individualizadas e subjetivas, aborda os significados das histórias vivenciadas e experienciadas pelo indivíduo (MINAYO, 2001).

As facilidades desse trabalho são atribuídas à adesão dos profissionais ao estudo, comprometimento nos discursos e não desistência da entrevista agendada. Isto se deve ao interesse e a necessidade que expressam para a discussão do tema.

### **8.1 Seleção dos sujeitos**

O município de Santa Cruz do Sul, atualmente, possui 31 Unidades de Saúde: 9 Unidades Básicas de Saúde (UBS), 22 Estratégias de Saúde da Família (ESF) e 3 hospitais gerais, sendo o hospital Ana Nery referência em oncologia. Possui um Pronto Atendimento do SUS (PA/SUS) e o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) com duas unidades de suporte básico de vida e uma unidade de suporte avançado. Também conta com o programa Melhor em Casa, que presta atendimento domiciliar multiprofissional a pacientes que não conseguem se locomover até a Unidade de Saúde e precisam de maior frequência de cuidado. (SANTA CRUZ DO SUL, 2019).

Foi escolhida a Atenção Primária, por ser, de acordo com a Resolução N° 41 do SUS, a coordenadora dos CP e enfermeiros e médicos, profissionais da equipe mínima das ESF

devido à qualificação e consolidação dos princípios da atenção primária por meio do processo de trabalho.

Esse estudo dividiu-se em dois momentos: primeiramente foi realizado um contato telefônico com os gestores das Estratégias de Saúde da Família (ESF) do município para apresentar o projeto e selecionar possíveis sujeitos. A maioria dos gestores recebeu muito bem a ideia do projeto e colaborou em disseminá-lo entre os colegas.

O recrutamento dos profissionais foi determinado pelos seguintes critérios de inclusão: profissional médico ou enfermeiro que já tenha cuidado de paciente em final de vida e aceitou participar da pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre Esclarecido. Foram excluídos os profissionais com menos de um ano de atuação na atenção primária. A obtenção dos sujeitos deu-se por adesão voluntária, sendo oito enfermeiros e cinco médicos, de seis ESF distintas.

## **8.2 Coleta de dados**

Essa etapa aconteceu no ambiente de trabalho dos profissionais, em sala reservada e horário de intervalo pré agendado. As entrevistas foram divididas em dois momentos: primeiro foram preenchidas algumas variáveis como sexo; idade; religião; formação profissional e tempo de trabalho. No segundo momento ocorreu a etapa da entrevista narrativa que foi gravada, com perguntas semiestruturadas, buscando uma abordagem mais aprofundada. Inicialmente era pedido que o profissional relatasse como foi a experiência de cuidar de paciente em final da vida, e a partir disso seguiram as outras reflexões. Após a coleta dos dados, as entrevistas foram ouvidas e transcritas. A análise dos dados ocorreu por categorização e produção de sentidos.

## **8.3 Interdisciplinaridade no objeto de estudo**

O estudo é interdisciplinar, pois o cuidado no final da vida precisa ser interdisciplinar, realizado por uma equipe multiprofissional de saúde para que seja garantida a qualidade da assistência, já que as necessidades de quem está morrendo são múltiplas e complexas. Ainda mais quando há a mudança do foco de curar para o cuidar a união de esforços entre as diversas áreas profissionais no controle dos sofrimentos visa um cuidado mais integral e qualidade na morte (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014).

A interdisciplinaridade representa uma reorganização do trabalho em saúde, onde ocorre uma interação entre as disciplinas através da articulação entre saberes, fazeres e valores. Esse é um processo em construção que visa fortalecer a integralidade do cuidado, através de comunicação, diálogo e respeito entre as diferentes profissões da saúde em prol da qualidade no cuidado ao paciente (MATOS; PIRES; GELBCKE, 2012).

## REFERÊNCIAS

- ANCP. Academia Nacional de Cuidados paliativos. **Análise Situacional e Recomendações para Estruturação de Programas de Cuidados Paliativos no Brasil**. São Paulo: ANCP, 2018.
- ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado**. 2. ed. São Paulo: ANCP, 2012.
- ARRUDA, L. M. et al. Variáveis que influenciam na decisão médica frente a uma Diretiva Antecipada de Vontade e seu impacto nos cuidados de fim de vida. **Einstein**, São Paulo, v. 18, p. 1-8, 2020.
- AZHAR, A.; BRUERA, E. Outcome measurement and complex physical, psychosocial and spiritual experiences of death and dying. **Annals of Palliative Medicine**, v. 7, n. 3, p. 231-243, 2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Publicada a Resolução CIT n. 41 que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS)**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/novembro/23/RESOLUCAO-N41.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2020.
- CFM. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. **Diário Oficial da União**, Brasília, Seção 1, p. 269-70, 31 ago. 2012.
- CFM. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.805, de 9 de novembro de 2006. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis, é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente. **Diário Oficial da União**, Brasília, Seção 1, p. 169, 28 nov 2006.
- COGO, S. B. et al. Concepções médicas e dos cuidadores familiares diante das diretivas antecipadas de vontade. **Rev. Enferm. UFSM – REUFSM**, Santa Maria, RS, v. 9, n. e34, p. 1-20, 2019.
- COMBINATO, D. S.; MARTIN, S. T. F. Necessidades da vida na morte. **Interface: Communication, Health, Education**, v. 21, n. 63, p. 869-880, 2017.
- COSTA, T. N. M. et al. Percepção de formandos de medicina sobre a terminalidade da vida. **Rev. bioét. (Impr.)**, v. 27, n. 4, p. 661-673, 2019.
- COTTHINGHAM, A. H. et al. “My Future is Now”: A Qualitative Study of Persons Living With Advanced Cancer. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, v. 35, n. 4, p. 640-646, 2017.
- DALAL, S.; BRUERA, E. End-of-life care matters: palliative cancer care results in Better care and lower costs. **The Oncologist**, v. 22, n. 4, p. 361-368, 2017.

- DANIELSEN, B. V. et al. Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in homebased palliative care – a qualitative study. **BMC Palliative Care**, v. 17, n. 95, p. 1-13, 2018.
- FLIEDNER, M. et al. An early palliative care intervention can be confronting but reassuring: A qualitative study on the experiences of patients with advanced cancer. **Palliative Medicine**, v. 33, n. 7, p. 783-792, 2019.
- GERBER, K.; HAYES, B.; BRYANT, C. ‘It all depends!’: A qualitative study of preferences for place of care and place of death in terminally ill patients and their family caregivers. **Palliative Medicine**, v. 33, n. 7, p. 802-811, 2019.
- GOMES, A. L. Z.; BENZE, O. M. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, v. 62, n. 5, p. 479, 2016.
- GRECH, A.; DEPARES, J.; SCERRI, J. Being on the frontline: Nurses’ experiences providing end-of-life care to adults with hematologic malignancies. **Journal of Hospice and Palliative Nursing**, v. 20, n. 3, p. 237-244, 2018.
- HOARE, S. et al. Ambulance staff and end-of-life hospital admissions: A qualitative interview study. **Palliative Medicine**, v. 32, n. 9, p. 1465-1473, 2018.
- HOPECK, P. Care Providers’ Integration of Family Requests in End-of-life Communication: Understanding What to Do and Why to Do It. **Health Communication**, v. 33, n. 10, p. 1277-1283, 2017.
- HUGHES, B. et al. The engagement of young people in their own advance care planning process: A systematic narrative synthesis. **Palliative Medicine**, v. 32, n. 7, 2018.
- JEON, B. M. et al. Decisional conflict in end-of-life cancer treatment among family surrogates: A cross-sectional survey. **Nurs Health Sci**, v. 20, n. 4, p. 472-478, 2018.
- JUSTINO, E. T. et al. Os cuidados paliativos na atenção primária à saúde: scoping review. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 28, p. e3324, 2020.
- KASTBOM, L.; MILBERG, A.; KARLSSON, M. A good death from the perspective of palliative cancer patients. **Supportive Care in Cancer**, v. 25, n. 3, p. 933-939, 2017.
- KOPER, I. et al. Spiritual care at the end of life in the primary care setting: experiences from spiritual caregivers - a mixed methods study. **BMC Palliative Care**, v. 18, n. 98, 2019.
- KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e seus próprios parentes. 7. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.
- LEE, R. P. et al. End of life care for people with dementia: The views of health professionals, social care service managers and frontline staff on key requirements for good practice. **PLoS ONE**, v. 12, n. 6, p. 1-19, 2017.
- LÓPEZ, A. C. et al. El pacto de silencio desde el punto de vista de las personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos. **Enferm Clin**, v. 25, n. 3, p. 124-132, 2015.

MAIELLO, A. P. M. V, et al. Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Hospital SírioLibanês. **Ministério da Saúde**. 2020.

MARCUCCI, F. C. I. et al. Identification and characteristics of patients with palliative care needs in Brazilian primary care. **BMC Palliative Care**, v. 15, n. 51, 2016.

MARCUCCI, F. C. I. et al. Tendências nos locais de óbito no Brasil e análise dos fatores associados em idosos de 2002 a 2013. **Geriatrics, Gerontology and Aging**, v. 11, n. 1, p. 10-17, 2017.

MATOS, E.; PIRES, D. E. P.; GELBCKE, F. L. Implicações da interdisciplinaridade na organização do trabalho da enfermagem: estudo em equipe de cuidados paliativos. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 14, n. 2, p. 230-239, abr./jun. 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v14i2.13237>.

MATSUOKA, J. et al. Advance care planning in metastatic breast cancer. **Chinese Clinical Oncology**, v. 7, n. 3, p. 33-33, 2018.

MECEWEN, R. et al. Associations Between Home Death and the Use and Type of Care at Home. **Journal of Palliative Care**, v. 33, n. 1, p. 1-6, 2018.

MEIER, E. et al. Defining a good death (successful dying): literature review and a call for research and public dialogue. **HHS Public Access**, v. 24, n. 4, p. 261-271, 2017.

MINAYO, M. C. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MORAIS, I. M. et al. Percepção da “morte digna” por estudantes e médicos. **Revista Bioética**, v. 24, n. 1, p. 108-117, 2016.

MORITZ, R. D. (Org.). **Cuidados Paliativos no final da vida**. Brasília: CFM, 2013. Disponível em: <https://pt.scribd.com/document/422388630/Cuidados-Paliativos-Livro-pdf>. Acesso em: 10 nov. 2020.

PÉREZ, E. et al. Cuidados al paciente y su familia al final de la vida: la anticipacion compasiva. **Cuadernos de Bioética**, v. 30, n. 98, p. 35-42, 2019.

RIO GRANDE DO SUL. Diário Oficial do Estado do Rio Grande do Sul. Lei Nº 15.277: Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos. 3. ed. Porto Alegre, RS, 2019.

ROBINSON, C. A. et al. Caring at home until death: enabled determination. **Support Care Cancer**, v. 25, p. 1229-1236, 2016.

SANTA CRUZ DO SUL. Desenvolvido por DROP. **Apresenta informações gerais sobre o município de Santa Cruz do Sul**. Disponível em: <http://www.santacruz.rs.gov.br/>. Acesso em: 10 nov. 2020.

SILVEIRA, M. H.; CIAMPONE, M. H. T.; GUTIERREZ, B. A. O. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 17, n. 1, p. 7-16, 2014.

SMITH, A. S. et al. Interactions with the healthcare system influence advance care planning activities: results from a representative survey in 11 developed countries. **Family Practice**, v. 35, n. 3, p. 307-311, 2018.

SOUZA, H. L. et al. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas. **Revista Bioética**, v. 23, n. 2, p. 349-359, 2015.

SPINK, M. J. **Práticas Discursivas e produção de sentidos no cotidiano**. Rio de Janeiro: Edição Virtual, 2013. 67v.

STOW, D.; MATTHEWS, F. E.; HANRATTY, B. Frailty trajectories to identify end of life: A longitudinal population-based study. **BMC Medicine**, v. 16, n. 1, p. 1-7, 2018.

VIEIRA, R. R. et al. Vida e morte na atenção primária à saúde: reflexões sobre a vivência do médico de família e comunidade ante a finitude da vida. **Rev Bras Med Fam Comunidade**, v. 11, n. 38, p. 1-7, 2016.

WALES, J. et al. The interaction of socioeconomic status with place of death: a qualitative analysis of physician experiences. **Palliative Care**, v. 17, n. 87, 2018.

WHO. World Health Organization. **Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers**. Geneva: WHO, 2018.

WHO. World Health Organization. **Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers**. Geneva: WHO, 2016.

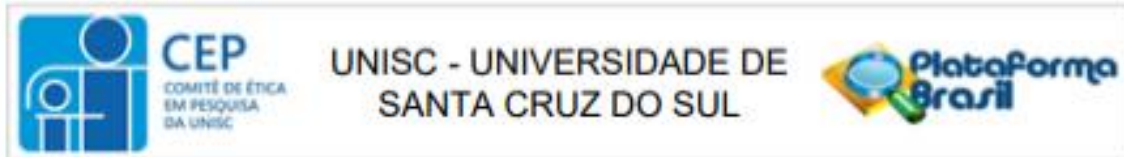
YUN, H. Y. et al. Priorities of a good death according to cancer patients, their family caregivers, physicians, and the general population: a nationwide survey. **Supportive Care in Cancer**, v. 26, p. 3479-3488, 2018.

**ANEXOS**

---



## ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA COM APROVAÇÃO DO CEP/UNISC



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Qualidade de morte, no domicílio, por doença crônica avançada em pacientes sob cuidados do Sistema Único de Saúde no interior do Rio Grande do Sul.

**Pesquisador:** DAIANA DE ARAUJO

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 32491020.0.0000.5343

**Instituição Proponente:** Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.105.235

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de pesquisa denominado "Qualidade de morte, no domicílio, por doença crônica avançada em pacientes sob os cuidados do Sistema Único de Saúde no interior do Rio Grande do Sul", apresentado ao Programa de Mestrado e Doutorado Promoção da Saúde da Universidade de Santa Cruz do Sul –UNISC, pelo acadêmico Daiana de Araujo. A orientação desse projeto está sob os cuidados do/a Prof./a. Edna Garcia Linhares do mesmo Programa e Universidade. O projeto pretende avaliar a qualidade de morte, no domicílio, de pessoas acometidas por doenças crônicas avançadas, no município de Santa Cruz do Sul, RS, por meio da percepção dos profissionais de saúde da APS e de familiares cuidadores enlutados indicados pelos profissionais e assim identificar a contribuição da APS nos cuidados paliativos.

#### Objetivo da Pesquisa:

##### OBJETIVO PRINCIPAL:

- Analisar a qualidade de morte, no domicílio, de pessoas acometidas por doenças crônicas avançadas, sob cuidados do Sistema Único de Saúde, no município de Santa Cruz do Sul, RS, Brasil.

##### OBJETIVOS SECUNDÁRIOS:

- Analisar os sentidos produzidos nos discursos da família enlutada, através do cuidador principal, sobre o processo de morte de seu familiar no domicílio;

**Endereço:** Av. Independência, nº 2293 -Bloco 13, sala 1306

**Bairro:** Universitário

**CEP:** 96.815-900

**UF:** RS

**Município:** SANTA CRUZ DO SUL

**Telefone:** (51)3717-7680

**E-mail:** cep@unisc.br

## **ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE)**

**Prezado(a) senhor(a),**

Você está sendo convidado/a para participar como voluntário do projeto de pesquisa intitulado “Qualidade de morte, no domicílio, por doença crônica avançada em pacientes sob os cuidados do Sistema Único de Saúde no interior do Rio Grande do Sul”, que pretende analisar a qualidade de morte, no domicílio, de pessoas acometidas por doenças crônicas avançadas, sob cuidados do Sistema Único de Saúde, no município de Santa Cruz do Sul, RS, Brasil, vinculado ao programa de Pós-Graduação Mestrado e Doutorado em Promoção da Saúde da Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC. O pesquisador responsável por este Projeto de Pesquisa é Daiana de Araujo, que poderá ser contatado a qualquer tempo através do número 55 991079191.

Sua participação é possível pois você atende aos critérios de inclusão previstos na pesquisa, os quais são: os quais são: profissionais de saúde de Estratégia de Saúde da Família (ESF) que atuam há pelo menos 1 ano no serviço e familiares enlutados, maiores de 18 anos que perderam os entes queridos por doença crônica e a morte ocorreu no domicílio sob os cuidados do SUS. Aqueles que aceitarem participar deverão assinar este termo de consentimento livre esclarecido (TCLE). Sua participação consiste em uma entrevista semiestruturada de no máximo uma hora de duração. Será realizada com os profissionais de saúde nas ESFs em que atuam e com os familiares enlutados em seus próprios domicílios.

Nessa condição, é possível que alguns desconfortos aconteçam, como como é o caso, por exemplo reviver lembranças que provoquem fortes emoções já acomodadas. Caso algum mal estar aconteça a entrevista será pausada e o entrevistado poderá suspende-la. Será informado, caso necessário, sobre o serviço de apoio psicológico do SIS (Sistema Integrado de Saúde) na UNISC. Por outro lado, a sua participação trará benefícios, como a melhoria na qualidade de morte das pessoas que sofrem de doenças avançadas.

Para sua participação nessa pesquisa você não terá nenhuma despesa com transporte, alimentação, exames, materiais a serem utilizados ou despesas de qualquer natureza. Ao final da pesquisa você terá acesso aos resultados através de um artigo que será publicado em uma revista científica e possíveis discussões sobre os resultados com as equipes de ESF, a combinar com seus gerentes.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, \_\_\_\_\_ declaro que autorizo a minha participação neste projeto de pesquisa, pois fui informado/a, de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa e dos procedimentos que serei submetido, dos riscos, desconfortos e benefícios, assim como das alternativas às quais poderia ser submetido, todos acima listados. Ademais, declaro que, quando for o caso, autorizo a utilização de minha imagem e voz de forma gratuita pelo pesquisador, em quaisquer meios de comunicação, para fins de publicação e divulgação da pesquisa, desde que eu não possa ser identificado através desses instrumentos (imagem e voz).

Fui, igualmente, informado/a:

- a) da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa;
- b) da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuação de meu cuidado e tratamento;
- c) da garantia de que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos vinculados ao presente projeto de pesquisa;
- d) do compromisso de proporcionar informação atualizada obtida durante o estudo, ainda que esta possa afetar a minha vontade em continuar participando;
- e) da disponibilidade de tratamento médico e indenização, conforme estabelece a legislação, caso existam danos a minha saúde, diretamente causados por esta pesquisa; e,
- f) de que se existirem gastos para minha participação nessa pesquisa, esses serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

O presente documento foi assinado em duas vias de igual teor, ficando uma com o voluntário da pesquisa ou seu representante legal e outra com o pesquisador responsável.

O Comitê de Ética em Pesquisa responsável pela apreciação do projeto pode ser consultado, para fins de esclarecimento, através do telefone: (051) 3717- 7680.

Local:

Data:

---

Nome e assinatura do voluntário

Nome e assinatura do responsável pela  
apresentação desse Termo de Consentimento  
Livre e Esclarecido

## **ANEXO C – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA**

### **Questões Norteadoras**

1. Como é/foi cuidar de alguém em final de vida?
2. Você acha que conseguiu preservar a dignidade deste (s) paciente?
3. A autonomia foi respeitada?
4. Quais ações de cuidado foram relevantes para isso?
5. Tem conhecimento sobre Diretivas Antecipadas de Vontade?
6. Conhece/utiliza o Planejamento Antecipado de Cuidados?
7. Existe Cuidados Paliativos na APS? Se sim quais os desafios?
8. Qual o papel dos profissionais de saúde da APS na terminalidade da vida?
9. O domicílio poderia ser um local ideal para um doente em fase terminal morrer?
10. Como você lida com a morte?
11. E se fosse o seu final de vida? Gostaria de receber os mesmos cuidados que você prestou?

## **ANEXO D – NORMAS DAS REVISTAS PARA A SUBMISSÃO E FORMATAÇÃO DOS ARTIGOS CIENTÍFICOS**

### **ARTIGO I**

As normas da Revista “Interface – Comunicação, Saúde, Educação”

Podem ser encontradas no link seguinte:

<https://interface.org.br/submissao/#INSTRU%C3%87%C3%95ES%20AOS%20AUTORES>

### **ARTIGO II**

As normas da Revista “ REUFISM - Revista de Enfermagem da UFSM ”

Podem ser encontradas no link seguinte:

<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/about/submissions#authorGuidelines>