



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
FACULDADE DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

JENNIFFER KAROLLAYNE GOMES ALEONI

**CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA EM MANAUS: SABERES,
PRÁTICAS E POTENCIALIDADES DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

**MANAUS – AM
2024**



JENNIFFER KAROLLAYNE GOMES ALEONI

**CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA EM MANAUS: SABERES,
PRÁTICAS E POTENCIALIDADES DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Psicologia, da Universidade Federal do Amazonas, como requisito para a obtenção do título de Mestra em Psicologia.

Linha de Pesquisa: Processos Psicológicos e Saúde.

Orientador: Breno de Oliveira Ferreira

**MANAUS – AM
2024**



Ficha Catalográfica

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

A368c Aleoni, Jenniffer Karolayne Gomes
Cuidados paliativos na Atenção Primária em Manaus : saberes, práticas e potencialidades de profissionais de saúde / Jenniffer Karolayne Gomes Aleoni . 2024
123 f.: il. color; 31 cm.

Orientador: Breno de Oliveira Ferreira
Dissertação (Mestrado em Psicologia: Processos Psicológicos e Saúde) - Universidade Federal do Amazonas.

1. Cuidados paliativos. 2. Profissionais de saúde. 3. Atenção primária à saúde. 4. Estratégia saúde da família. I. Ferreira, Breno de Oliveira. II. Universidade Federal do Amazonas III. Título

ALEONI, JKG. Cuidados Paliativos na Atenção Primária em Manaus: Saberes, práticas e potencialidades de profissionais de saúde. 123f. Dissertação. Universidade Federal do Amazonas. Orientador: Prof. Dr. Breno de Oliveira Ferreira. Manaus – Amazonas.

Aprovado em 09 / 12 / 2024

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Breno de Oliveira Ferreira - Presidente
Universidade Federal do Amazonas

Profa. Dra. Gisele Cristina Resende – Membro interno
Universidade Federal do Amazonas

Profa. Dra. Munique Therense Costa de Moraes Pontes – Membro externo
Universidade Estadual do Amazonas

Profa. Dra. Consuelena Lopes Leitão – Membro suplente interno
Universidade Federal do Amazonas

Profa. Dr. Alexandre Ernesto Silva – Membro externo
Universidade Federal de São João del-Rei

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todos os trabalhadores da saúde, que, com generosidade e dedicação, oferecem um atendimento acolhedor e de qualidade, apesar dos desafios. Vocês sabem que a verdadeira arte do cuidado reside na escuta atenta e no olhar sensível, respeitando a singularidade de cada pessoa em sua jornada de vida. A vocês, que transformam o cotidiano em cuidado, minha profunda gratidão.

Aos usuários do SUS, que, em suas histórias e vivências, me ensinaram tanto sobre o valor da atenção e da empatia. Foi através das suas experiências que encontrei a inspiração para desenvolver um olhar mais humano e cuidadoso. Dedico especialmente ao "Esperança," que despertou em mim a paixão pelos cuidados paliativos e me permitiu acessar o sagrado que habita em cada vida.

Aos meus irmãos, Jonnatham e Johnny, que sempre estiveram ao meu lado, apoiando e celebrando cada passo rumo aos meus sonhos. Ao meu irmão caçula, que, com sua inocência, me inspira a ser um exemplo e a acreditar em um mundo mais justo e acolhedor.

E à minha família amada: meu esposo Rangel, minha mãe Ellen, minha tia Elenir, cunhado Rodrigo e meus sogros Nagel e Lana, que me envolvem com amor e apoio incondicional. Vocês são a força que me sustenta e o afeto que me move.

A todos, meu mais profundo amor e gratidão!

AGRADECIMENTOS

A Deus, que colocou este sonho em meu coração e me concedeu a graça de realizá-lo. Agradeço pela Sua presença constante, pela força, pela paz e pelo sustento em cada passo dessa jornada. Obrigada, Senhor, pela Sua fidelidade e amor infinito.

Ao professor Dr. Breno de Oliveira Ferreira, sou imensamente grata pela honra de ser sua orientanda. Sua confiança em mim, apoio nos momentos decisivos e dedicação incansável foram fundamentais para o meu desenvolvimento. Sua excelência como orientador continuará sendo uma inspiração ao longo de minha vida acadêmica e profissional.

À professora Dra. Munique Therense, deixo minha profunda gratidão pela amizade e generosidade que sempre me acompanharam. Sou grata pelas oportunidades que me proporcionou, como o curso de Sentinelas, a preceptoria na Liga Acadêmica de Humanização em Saúde e a participação na exposição Chegadas e Partidas, que leva o tema dos Cuidados Paliativos para além dos muros da universidade. Seu acompanhamento cuidadoso e apoio constante foram essenciais em minha trajetória. Admirei-a e admiro-a profundamente como profissional, pesquisadora e supervisora.

As supervisoras Marília Maciel e Letícia Rosas, da Fundação de Medicina Tropical Dr. Heitor Vieira Dourado, sou grata pela experiência prática enriquecedora. As trocas significativas que tivemos, tanto dentro quanto fora do campo de estágio, e a amizade que se estende além do convívio diário, foram um presente. Agradeço por cada conselho e por me manterem em suas vidas, mesmo após a distância do dia a dia.

Ao supervisor André Luís Costa, do Serviço de Terapia de Dor e Cuidados Paliativos da Fundação Centro de Controle de Oncologia do Amazonas (STDCP/FCECON), minha sincera gratidão. Você me abriu as portas do único serviço formal e ativo de Cuidados Paliativos em Manaus, proporcionando uma experiência transformadora. A proximidade com os pacientes, o cuidado de leito em leito e as visitas domiciliares me ensinaram o significado profundo dessa prática. Esse estágio foi essencial para o meu crescimento como profissional e reforçou os valores que sustentam o cuidado em sua essência.

A Frente Paliativista, movimento social nacional liderado em Manaus pela fisioterapeuta **Mônica Marinho**, teve um papel crucial na criação da Política Nacional de Cuidados Paliativos no Amazonas. Sou profundamente grata por ter participado desse momento histórico, que representa um avanço importante para o Sistema Único de Saúde (SUS). Essa política fortalece o SUS no compromisso de oferecer cuidados mais humanos e acolhedores, assegurando que pacientes com doenças ameaçadoras à vida e suas famílias recebam o suporte digno e necessário.

Aos profissionais da saúde, protagonistas deste trabalho, expresso minha sincera gratidão pela colaboração essencial nesta pesquisa. Sem a disposição de compartilhar suas vivências e desafios diários nos territórios de cuidado, este estudo não teria sido possível. As trocas que tivemos, carregadas de sabedoria e experiências, foram fundamentais para a construção deste trabalho. Agradeço profundamente por cada conversa, por cada reflexão e por me permitirem conhecer mais de perto a realidade que enfrentam no cotidiano.

À Secretaria Municipal de Saúde de Manaus, meu agradecimento pelo apoio na realização desta pesquisa nas unidades de saúde. A parceria com os gestores locais foi essencial para o desenvolvimento deste estudo, permitindo que ele se concretizasse e refletisse as necessidades e realidades dos serviços prestados à comunidade. O suporte da Secretaria foi fundamental para a execução deste trabalho, sempre visando à melhoria do cuidado à população.

Ao meu companheiro de vida, Rangel Rufino, sou imensamente grata. Embora não faça parte do universo acadêmico, você sempre me incentivou a seguir em frente e a acreditar

em meu potencial. Seu apoio constante e sua confiança em mim foram essenciais para que eu pudesse alcançar meus objetivos, e você sempre foi minha fonte de força.

Aos meus irmãos, Jonnatham e Johnny, que atravessaram todas as fases da minha vida ao meu lado, a quem sou grata por sempre acreditarem em mim e por serem minha maior motivação. As memórias e histórias que compartilhamos são um tesouro, e o apoio de vocês foi essencial para que eu seguisse em frente.

Ao meu irmão Raphael, por ser minha fonte de inspiração diária. O esforço que faço todos os dias é para que ele tenha as oportunidades que merece e para que ele veja que tudo é possível. Que ele também acredite que seus sonhos podem se tornar realidade.

Aos meus sogros, Lana e Nagel, e ao meu cunhado Rodrigo, que se tornaram um suporte fundamental no meu cotidiano, ajudando a conciliar a vida acadêmica e pessoal. Agradeço a vocês por todos os conselhos, apoio e incentivo que sempre me ofereceram com tanto carinho e dedicação.

Às minhas amigas, Beatriz Almeida, Mayane Serrão e Paloma Cabral, que estiveram ao meu lado desde o início, sonhando comigo e acreditando no meu potencial. Nossa amizade sempre foi uma fonte de força, e vocês me apoiaram incondicionalmente, mesmo nas horas mais difíceis.

Às queridas Cristina Morgado, Janice Freitas e Luziane Santos, minhas amigas da faculdade, que foram essenciais para minha conclusão da graduação, tanto com suporte emocional quanto financeiro. Cada uma de vocês me ensinou algo único sobre a vida, a resiliência e o valor da amizade.

Aos meus queridos amigos Iranildes Lopes, Eduardo Santos, Bruna Vasconcelos e Ana Flávia, que acompanham meus sonhos, intercedem por mim e nunca me deixam sozinha, mesmo com as minhas ausências. O apoio de todos vocês foi fundamental para que eu superasse os desafios com coragem e confiança.

À Universidade Federal do Amazonas, especialmente à Faculdade de Psicologia (FAPSI), por me proporcionar a oportunidade de ingressar no ensino superior. Sendo a primeira pessoa da minha família a entrar em uma universidade pública, essa conquista foi um marco não só para mim, mas também para minha família. Agradeço também pela oportunidade de ingressar no mestrado, que representou a realização de um sonho pessoal e uma conquista para todos nós.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Amazonas (FAPEAM), pelo apoio ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Amazonas (PPGPSI-UFAM), essencial para a concretização deste projeto.

A todos, minha mais sincera e profunda gratidão, por tornarem este sonho possível.

“Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e, faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte.”

Cicely Saunders, 2004

ALEONI, JKG. **Cuidados Paliativos na Atenção Primária em Manaus: Saberes, práticas e potencialidades de profissionais de saúde.** 123f. Dissertação. Universidade Federal do Amazonas. Orientador: Prof. Dr. Breno de Oliveira Ferreira. Manaus – Amazonas.

RESUMO

Introdução: Este estudo traz um olhar pioneiro sobre a possibilidade de introduzir Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde em Manaus, Amazonas. Essenciais para atender de forma integral às necessidades de pacientes com doenças ameaçadoras à vida e de seus familiares, os Cuidados Paliativos demandam preparo técnico e sensível dos profissionais da APS. **Objetivo:** Compreender os saberes e práticas de profissionais da Atenção Primária à Saúde sobre Cuidados Paliativos em Manaus, Amazonas. **Metodologia:** Abordagem qualitativa, descritiva e exploratória, o estudo utilizou o Método de Interpretação de Sentidos para explorar as percepções dos profissionais. Foram aplicados questionários sociodemográficos e realizadas 31 entrevistas semiestruturadas com profissionais da Estratégia de Saúde da Família, que atuam diretamente com pacientes com doenças ameaçadoras de vida. A pesquisa contemplou unidades urbanas e rurais de cinco distritos de saúde, evidenciando a diversidade geográfica e populacional local. As entrevistas, gravadas e analisadas com o *software Atlas.ti*, permitiram identificar cinco categorias analíticas principais: (1) Compreensão de cuidados paliativos; (2) Boas práticas de cuidado; (3) Necessidades e demandas dos pacientes; (4) Desafios e potencialidades na APS; e (5) Processos educacionais em saúde. **Resultados:** Indicam que 71% desconhecem a abordagem de Cuidados Paliativos ou associam ao alívio de sofrimento para pacientes críticos ou em processo ativo de morte, refletindo as limitações das formas de cuidados de CP. No entanto, mesmo diante dessa limitação, os profissionais demonstram resiliência e compromisso com o cuidado humanizado, além de interesse em capacitação contínua para aprimorar suas práticas. Essa disposição representa um ponto de partida promissor para a implementação dos CP na APS. A aprovação da Política Nacional de Cuidados Paliativos em 2023, regulamentada em 2024, surge como uma oportunidade estratégica para enfrentar os desafios regionais e fortalecer a oferta de cuidados em Manaus. Entre as estratégias sugeridas pelos participantes estão a criação de equipes matriciadoras para capacitação, o fortalecimento de equipes multidisciplinares e a adoção de equipes móveis para atendimento em comunidades remotas, permitindo uma adaptação às características locais. **Conclusão:** A consolidação dos CP na APS em Manaus requer investimentos em infraestrutura, recursos materiais e qualificação contínua dos profissionais de saúde. Nesse contexto, o fortalecimento do apoio matricial e a integração de equipes multidisciplinares são fundamentais para adaptar o cuidado às necessidades específicas da região. As ações sugeridas pelos participantes mostram a possibilidades de superar os desafios existentes, especialmente quando aliadas ao suporte que será proporcionado pela Política Nacional de Cuidados Paliativos. Essas estratégias promovem um cuidado equitativo e centrado no paciente, atendendo as dimensões física, emocional, social e espiritual de pacientes e suas famílias.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Profissionais de Saúde; Atenção Primária à Saúde; Estratégia Saúde da Família.

ALEONI, JKG. **Palliative Care in Primary Health Care in Manaus: Knowledge, Practices, and Potentialities of Health Professionals.** 123f. Dissertation. Federal University of Amazonas. Advisor: Prof. Dr. Breno de Oliveira Ferreira. Manaus – Amazonas.

ABSTRACT

Introduction: This study offers a pioneering perspective on the possibility of introducing Palliative Care (PC) into Primary Health Care (PHC) in Manaus, Amazonas. Essential for comprehensively addressing the needs of patients with life-threatening illnesses and their families, Palliative Care requires both technical skills and sensitivity from PHC professionals. **Objective:** To understand the knowledge and practices of Primary Health Care professionals regarding Palliative Care in Manaus, Amazonas. **Methodology:** This qualitative, descriptive, and exploratory study utilized the Method of Interpretation of Meanings to explore the perceptions of professionals. Sociodemographic questionnaires were applied, and 31 semi-structured interviews were conducted with Family Health Strategy professionals who work directly with patients facing life-threatening illnesses. The research covered urban and rural units across five health districts, highlighting the local geographic and population diversity. The interviews, recorded and analyzed using the Atlas.ti software, identified five main analytical categories: (1) Understanding of palliative care; (2) Best practices in care; (3) Patients' needs and demands; (4) Challenges and opportunities in PHC; and (5) Educational processes in health. **Results:** The findings indicate that 71% of professionals either lack knowledge about Palliative Care or associate it with relieving suffering for critically ill patients or those actively dying, reflecting the limitations in their understanding of PC approaches. However, despite these limitations, professionals demonstrated resilience and a commitment to humanized care, as well as an interest in continuous training to improve their practices. This readiness represents a promising starting point for implementing Palliative Care in PHC. The approval of the National Palliative Care Policy in 2023, regulated in 2024, emerges as a strategic opportunity to address regional challenges and strengthen care delivery in Manaus. Among the strategies suggested by participants were the creation of matrix support teams for training, strengthening multidisciplinary teams, and adopting mobile teams to serve remote communities, enabling adaptation to local characteristics. **Conclusion:** The consolidation of Palliative Care in PHC in Manaus requires investments in infrastructure, material resources, and continuous professional development. Strengthening matrix support and integrating multidisciplinary teams are essential to tailoring care to the region's specific needs. The actions suggested by participants highlight the potential to overcome existing challenges, particularly when combined with the support provided by the National Palliative Care Policy. These strategies promote equitable, patient-centered care that addresses the physical, emotional, social, and spiritual dimensions of patients and their families.

Keywords: Palliative Care; Health Personnel; Primary Health Care; National Health Strategies

ALEONI, JKG. **Cuidados Paliativos en la Atención Primaria en Manaos: Saberes, Prácticas y Potencialidades de los Profesionales de la Salud.** 123f. Disertación. Universidad Federal de Amazonas. Director: Prof. Dr. Breno de Oliveira Ferreira. Manaos – Amazonas.

RESUMEN

Introducción: Este estudio ofrece una perspectiva pionera sobre la posibilidad de introducir Cuidados Paliativos en la Atención Primaria de Salud (APS) en Manaos, Amazonas. Esenciales para atender de manera integral las necesidades de los pacientes con enfermedades amenazantes para la vida y de sus familias, los Cuidados Paliativos exigen preparación técnica y sensibilidad por parte de los profesionales de la APS. **Objetivo:** Comprender los conocimientos y prácticas de los profesionales de la Atención Primaria de Salud sobre Cuidados Paliativos en Manaos, Amazonas. **Metodología:** Con un enfoque cualitativo, descriptivo y exploratorio, el estudio utilizó el Método de Interpretación de Sentidos para explorar las percepciones de los profesionales. Se aplicaron cuestionarios sociodemográficos y se realizaron 31 entrevistas semiestructuradas con profesionales de la Estrategia de Salud de la Familia que trabajan directamente con pacientes con enfermedades amenazantes para la vida. La investigación incluyó unidades urbanas y rurales de cinco distritos de salud, destacando la diversidad geográfica y poblacional de la región. Las entrevistas, grabadas y analizadas con el software Atlas.ti, permitieron identificar cinco categorías analíticas principales: (1) Comprensión de los cuidados paliativos; (2) Buenas prácticas de cuidado; (3) Necesidades y demandas de los pacientes; (4) Desafíos y potencialidades en la APS; y (5) Procesos educativos en salud. **Resultados:** Los resultados indican que el 71% desconocen el enfoque de los Cuidados Paliativos o lo asocian con el alivio del sufrimiento de pacientes críticos o en proceso activo de muerte, reflejando las limitaciones en la comprensión de este cuidado. Sin embargo, a pesar de estas limitaciones, los profesionales demuestran resiliencia y compromiso con el cuidado humanizado, además de interés en la capacitación continua para mejorar sus prácticas. Esta disposición representa un punto de partida prometedor para la implementación de los Cuidados Paliativos en la APS. La aprobación de la Política Nacional de Cuidados Paliativos en 2023, reglamentada en 2024, surge como una oportunidad estratégica para enfrentar los desafíos regionales y fortalecer la oferta de cuidados en Manaos. Entre las estrategias sugeridas por los participantes se encuentran la creación de equipos matriciales para capacitación, el fortalecimiento de equipos multidisciplinarios y la adopción de equipos móviles para la atención en comunidades remotas, permitiendo una adaptación a las características locales. **Conclusión:** La consolidación de los Cuidados Paliativos en la APS en Manaos requiere inversiones en infraestructura, recursos materiales y capacitación continua de los profesionales de la salud. En este contexto, el fortalecimiento del apoyo matricial y la integración de equipos multidisciplinarios son fundamentales para adaptar el cuidado a las necesidades específicas de la región. Las acciones sugeridas por los participantes muestran la posibilidad de superar los desafíos existentes, especialmente cuando se combinan con el soporte que proporcionará la Política Nacional de Cuidados Paliativos. Estas estrategias promueven un cuidado equitativo y centrado en el paciente, abordando las dimensiones física, emocional, social y espiritual de los pacientes y sus familias.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Profesionales de Salud; Atención Primaria de Salud; Estrategia de Salud Familiar.

LISTA DE SIGLAS

ABNT	Associação brasileira de Normas Técnicas
APA	<i>American Psychological Association</i>
UFAM	Universidade Federal do Amazonas
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
APS	Atenção Primária à Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CP	Cuidados Paliativos
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DISA	Distrito de Saúde
ESF	Estratégia Saúde da Família
ESAP	Escola de Saúde Pública
FCECON	Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas
HIV/AIDS	<i>Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome</i>
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	Instituto Nacional do Câncer
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PNCP	Política Nacional de Cuidados Paliativos
PNASPI	Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas
SECNS	Secretaria-Executiva do Conselho Nacional de Saúde
SEMSA	Secretaria Municipal de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UEA	Universidade do Estado do Amazonas
USF	Unidade de Saúde da Família
UTI	Unidade Terapia Intensiva

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1. <i>Países representados em cada grupo de renda e número de participantes</i>	21
Figura 2. <i>População estimada por faixa etária e sexo, Manaus</i>	23
Figura 3. <i>Morbidade hospitalar de residentes, segundo capítulo CID-10</i>	23
Figura 4. <i>Mapeamento dos serviços de Cuidado Paliativo No Brasil</i>	27
Figura 5. <i>Selfie 2023 - Cuidados Paliativos SUS nos Estados</i>	28
Figura 6. <i>Mapa do território Semsa Manaus - área rural</i>	41
Figura 7. <i>Mapa do território Semsa Manaus - área urbana</i>	42
Figura 8. <i>Processo de codificação e categorização dos dados</i>	49
Figura 9. <i>Termos associados a cuidados paliativos emergidos das respostas dos participantes</i>	59

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.....	26
Tabela 2.....	52
Tabela 3.....	55

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	18
2. REFERENCIAL TEÓRICO.....	20
2.1. Cuidados Paliativos: conceitos, história e políticas públicas	20
2.2. Cuidados Paliativos e Atenção Primária à Saúde.....	30
2.3. Cuidados Paliativos: formação e atuação dos profissionais de saúde	35
3. OBJETIVOS.....	39
3.1. Objetivo geral	39
3.2. Objetivos específicos.....	39
4. MÉTODO	40
4.1. Delineamento metodológico	40
4.2. Cenário da pesquisa	40
4.3. Participantes da pesquisa	44
4.4. Procedimentos para a coleta de dados.....	45
4.5. Cuidados éticos.....	46
4.6. Procedimentos de análise de dados.....	47
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	50
5.1. Descrição dos participantes.....	50
5.2. Cuidado Paliativo: sentidos compartilhados pelos profissionais da APS.....	57
5.3. Práticas que transformam o cuidado.....	60
5.4. Entre necessidades e demandas: a realidade do cuidado	66
5.5. Rios de desafios e margens de transformação	70
5.6. Teias de saberes: aprendizados em saúde.....	74
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	78
REFERÊNCIAS	81
APÊNDICES	90

Apêndice A – Artigo 01 – Desafios dos cuidados paliativos na atenção primária à saúde no Brasil: revisão integrativa	90
Apêndice C - Questionário Sociodemográfico	99
Apêndice D - Roteiro de Entrevista	100
Apêndice E - Protocolo de reunião com o gestor local	101
Apêndice F - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ao gestor local.....	102
Apêndice G - Imagem de divulgação da pesquisa	107
ANEXO.....	108
Anexo A - Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	108
Anexo B - Resumo do território do município de Manaus.....	118
Anexo C - Visita domiciliar do Agente Comunitário de Saúde	119
Anexo D - Monitoramento dos atendimentos de hipertensos e diabéticos	120
Anexo E - Programa Saúde do Idoso	121
Anexo F – Ata de Defesa de Dissertação	122

APRESENTAÇÃO

Quão bom seria se todas as pessoas pudessem vivenciar o momento mais sagrado de suas vidas, a despedida, permeado de amor e livre de sofrimento. Embora pareça utópico, meu envolvimento com os Cuidados Paliativos nasceu da esperança de tornar essa realidade possível, para que as pessoas vivam até o último dia com dignidade. Entre páginas que abordavam o luto, em meio à jornada da iniciação científica e nos corredores da psicologia hospitalar, desdobrou-se um capítulo profundo em minha trajetória.

Em dezembro de 2019, um paciente com Aids, confrontando o Sarcoma de Kaposi, recebeu, por parte da equipe de saúde, uma sentença: "*- não podemos fazer nada, vamos deixar no isolamento e encaminharemos para o hospital de referência para dar início ao tratamento oncológico.*" (sic) Pouco se sabia sobre ele, a quem chamo aqui de "Esperança". Jovem, sonhador, contaminou-se com HIV na adolescência e evitava o tratamento por receio de julgamentos. Gay, bem-sucedido profissionalmente, ansiava pela plenitude. Amante da poesia, devoto de brigadeiro de castanha, a presença do Esperança irradiava alegria a cada encontro.

Porém, a aparente serenidade escondia uma realidade menos tranquila. O Esperança carecia de uma rede de apoio, o Esperança não podia comer o brigadeiro de castanha, o Esperança não foi comunicado sobre sua real condição de saúde, o Esperança foi submetido a distanásia. Mas, de alguma forma, ele sabia. E na sexta-feira à tarde pediu a presença de um padre e no sábado pela manhã ele se despedia. O Esperança se foi, mas a esperança que ele personificava permanece em mim.

Para além da justificativa pessoal e da minha trajetória acadêmica, este estudo se justifica pela relevância sócio-política, visto que impacta diretamente na possibilidade de melhorar a qualidade de vida de pessoas em dor total e de seus familiares desde o diagnóstico, perpassando por toda trajetória do adoecimento e, inclusive, no apoio pós-morte aos familiares. E pensar, sob o viés da Atenção Primária à Saúde é promover uma cultura de cuidados antecipados, é proporcionar o acompanhamento através da equipe de Estratégia Saúde da Família e é contribuir para a redução do estigma associado à morte para os pacientes, familiares e profissionais de saúde.

O desenvolvimento desse estudo possui também uma relevância ética, afinal valoriza e promove princípios éticos fundamentais, tal como beneficência, não maleficência, autonomia e justiça, trazendo ao conhecimento público o significado de termos como distanásia, mistanásia, eutanásia, ortotanásia e kalotanásia.

A relevância científica se dá pela produção do conhecimento acerca dos saberes e práticas dos profissionais de saúde na Atenção Primária, é evidente, a crescente demanda por Cuidados Paliativos e é preciso explorar essa temática, a fim de conhecer as fragilidades e potencialidades que envolvem a implantação e implementação desses cuidados em nível primário.

Este estudo traz um olhar pioneiro sobre o sonho de inserir Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde (APS), uma visão que ainda espera ser concretizada. De outro modo, a pesquisa buscou desvendar o que os profissionais de saúde da APS enxergam, praticam e enfrentam ao pensar na oferta de um cuidado compassivo, que valorize a vida em todas as suas etapas. A metodologia qualitativa, com foco na interpretação de sentidos, permitiu um mergulho nas experiências desses profissionais, revelando o que poderia ser – os desafios e as potencialidades que surgem para a inclusão dos Cuidados Paliativos na APS.

Na fundamentação teórica, explorei o papel dos Cuidados Paliativos como componente vital de um sistema de saúde humanizado, acessível e contínuo. Sob o viés da APS, essa pesquisa sugere que a atenção primária pode se tornar um espaço que promove o acolhimento e a dignidade até o último instante. Este trabalho busca, portanto, contribuir para políticas que encarem a morte com mais humanidade e que promovam cuidados antecipados, que respeitem a dignidade de pacientes e familiares, além de apoiar os próprios profissionais de saúde na missão de suavizar os ciclos finais da vida.

Realizar essa pesquisa no Amazonas é não só urgente, mas necessário. Em uma região onde a população envelhece e cresce a demanda de pacientes com doenças crônicas, a necessidade de Cuidados Paliativos torna-se evidente. A pandemia de COVID-19 apenas intensificou essa demanda, ao evidenciar as lacunas assistenciais que já existem por décadas no Amazonas. Hoje, Manaus possui apenas um serviço especializado, focado em pacientes oncológicos, o que amplia a lacuna de cuidados para outros públicos que precisam desse serviço.

Este estudo não só explora o que poderia ser, mas também inspira caminhos e possibilidades para tornar a presença dos CP uma realidade na APS. Através do olhar atento dos profissionais de saúde, espero semear mudanças que humanizem o Sistema Único de Saúde (SUS) e tragam dignidade e compaixão ao cuidado com a vida, até o último suspiro

1. INTRODUÇÃO

O poder curativo atribuído ao médico é um fenômeno relativamente recente. Até o século XIX, a morte era percebida como um processo comunitário, no qual o médico era convidado a oferecer apoio caso houvesse necessidade, testemunhando a passagem deste rito sagrado com naturalidade. Com a ascensão da tecnologia, o modelo de cuidado em saúde tornou-se centrado na doença, deslocando o hospital para o centro da experiência do adoecimento. Esse modelo, impulsionado pelo biotecnicismo, fomentou a crença de que a morte poderia ser indefinidamente postergada, mesmo que isso significasse prolongar o sofrimento, contrariando os preceitos éticos da assistência em saúde (Batista & Freire, 2019).

A experiência da morte, embora inerente a todos os seres humanos, é profundamente moldada por aspectos culturais, étnicos e religiosos. O significado atribuído à finitude varia de acordo com as concepções e vivências individuais, enraizadas nas construções sociais que influenciam a forma como se compreende e se enfrenta a morte.

No Brasil, essa diversidade cultural se manifesta de forma significativa nos sistemas de saúde, onde a interculturalidade assume um papel crucial na atenção à saúde de povos indígenas e populações tradicionais. No entanto, historicamente, o saber biomédico consolidou-se como dominante, marginalizando conhecimentos e práticas tradicionais. A Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas (PNASPI), implementada em 2002, buscou responder a essa realidade ao introduzir o conceito de atenção diferenciada, reconhecendo a necessidade de integrar diferentes sistemas de conhecimento no cuidado à saúde indígena (Silva, 2021). Essa abordagem se alinha com a recente Política Nacional de Cuidados Paliativos, que surge como uma tentativa de integrar essa perspectiva ao SUS, promovendo um cuidado mais humanizado e culturalmente sensível.

Os Cuidados Paliativos emergem como uma proposta de assistência integral, voltada à prevenção e ao alívio do sofrimento de indivíduos com doenças ameaçadoras à vida. Conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS), essa abordagem contempla dimensões físicas, psicossociais e espirituais, visando a qualidade de vida de pacientes e seus familiares (Carvalho & Parsons, 2012). No entanto, a prática paliativa ainda enfrenta desafios na atenção primária, especialmente quanto à integração dos saberes tradicionais e comunitários ao modelo biomédico hegemônico.

A implementação dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária é essencial para garantir um cuidado mais acessível e oportuno, promovendo a articulação entre diferentes saberes e a

construção de estratégias integradas de assistência. A inserção precoce desses cuidados pode não apenas reduzir internações desnecessárias e minimizar o uso excessivo de intervenções invasivas, mas também permitir que os pacientes recebam assistência alinhada com suas necessidades, valores e crenças culturais (Justino & Fortuna, 2020; Andrew & Kilkenny, 2023). Além disso, em contextos de diversidade territorial, como no Amazonas, a abordagem intercultural é um fator determinante para a efetividade do cuidado. Pesquisas apontam que a falta de profissionais treinados em contextos interculturais compromete a atenção diferenciada, perpetuando uma relação assimétrica entre profissionais e pacientes indígenas, na qual os primeiros tendem a desqualificar os saberes tradicionais (Ferreira, 2021; Macedo, 2021). Assim, práticas paliativas que incorporam a escuta ativa e a valorização das práticas terapêuticas locais representam um avanço para o fortalecimento da humanização na APS.

Diante desse cenário, surge o questionamento central desta pesquisa: "Quais são os saberes e práticas dos profissionais de saúde na APS relacionados aos Cuidados Paliativos?" Considerando que profissionais de saúde com formação abrangente sobre a morte e Cuidados Paliativos estão mais preparados para oferecer uma assistência eficaz e compassiva, a pesquisa também busca identificar lacunas na capacitação e desafios enfrentados na prática clínica.

O objetivo geral deste trabalho é compreender os saberes e práticas de profissionais da Atenção Primária à Saúde sobre os Cuidados Paliativos em Manaus, Amazonas. Especificamente, pretende-se conhecer a perspectiva dos profissionais sobre as necessidades de pacientes elegíveis para Cuidados Paliativos, identificar práticas de cuidado para pacientes com doenças ameaçadoras à vida, analisar potencialidades e desafios para a inserção dos Cuidados Paliativos na APS e investigar as abordagens adotadas pelos profissionais em relação a formações, capacitações e experiências em movimentos sociais.

Para responder ao questionamento da pesquisa e atingir os objetivos propostos, este estudo adota uma abordagem qualitativa, baseada no Método de Interpretação de Sentidos, permitindo uma análise aprofundada das experiências, percepções e atitudes dos profissionais que atuam na assistência a pacientes em Cuidados Paliativos. Esse método possibilita captar as nuances das narrativas e vivências dos participantes, conectando-as ao contexto sociocultural e organizacional no qual estão inseridos. O conceito de interculturalidade na saúde, conforme discutido por Silva (2021) e Aló (2024), é adotado como um eixo transversal na análise, reconhecendo que o cuidado em saúde é um espaço de negociação de sentidos entre diferentes sistemas médicos e epistemologias.

O referencial teórico que embasa esta pesquisa articula conceitos-chave dos Cuidados Paliativos e da Atenção Primária à Saúde, incluindo os princípios da integralidade,

acessibilidade e humanização no cuidado. Ademais, são discutidos os desafios éticos, organizacionais e formativos relacionados à implementação dos Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS), bem como a necessidade de incorporar os saberes tradicionais e comunitários no debate sobre a assistência ao final da vida. A bioética crítica latino-americana tem contribuído para esse debate ao questionar a assimetria de poder entre profissionais e pacientes indígenas, apontando para a urgência de práticas que promovam um verdadeiro diálogo intercultural e uma escuta ativa das necessidades das populações assistidas (Aló, 2024).

A estrutura do estudo está organizada de forma a apresentar, inicialmente, as bases conceituais e contextuais que sustentam a análise. Em seguida, são detalhadas a metodologia empregada, o perfil dos participantes e a caracterização das unidades de saúde estudadas. Por fim, os resultados são discutidos à luz do referencial teórico, buscando responder à questão central da pesquisa e propor caminhos para a ampliação dos Cuidados Paliativos na APS em Manaus.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1. Cuidados Paliativos: conceitos, história e políticas públicas

Os Cuidados Paliativos emergem como um contraponto ao modelo biomédico tradicional, que prioriza a cura da doença e, muitas vezes, negligencia o alívio do sofrimento. Essa abordagem busca ampliar a perspectiva sobre o cuidado, integrando dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais do paciente. Inicialmente voltados para pacientes oncológicos terminais, os Cuidados Paliativos se expandiram para contemplar uma abordagem mais integrativa, que considera aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais no cuidado ao paciente.

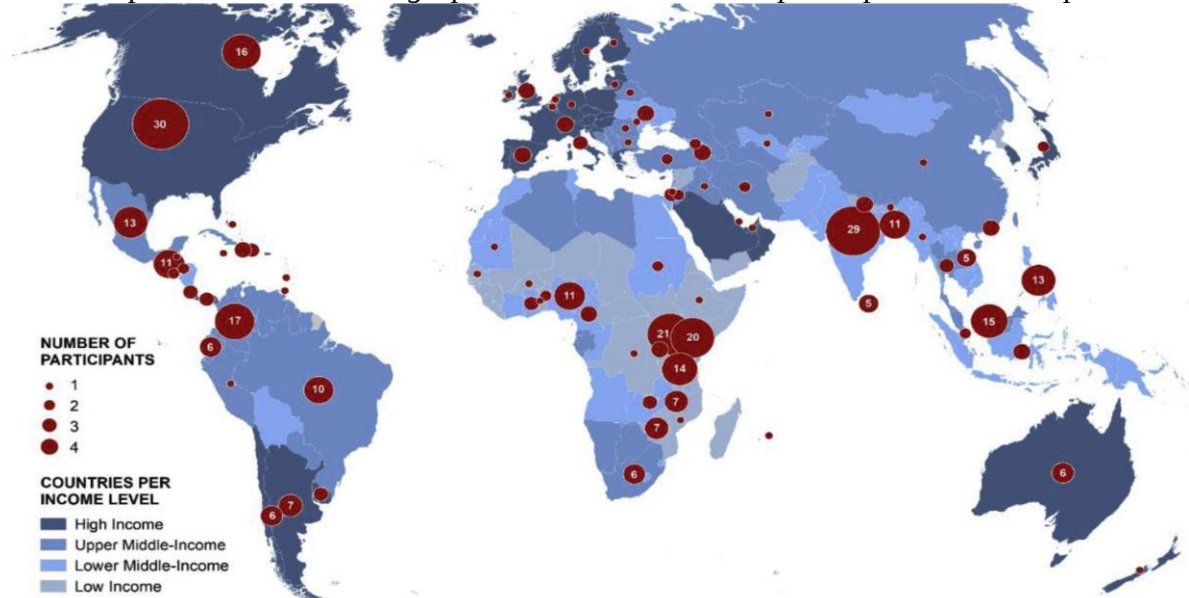
Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), os Cuidados Paliativos são definidos como uma abordagem que busca melhorar a qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças graves, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Essa abordagem envolve a identificação precoce, avaliação detalhada e tratamento da dor e de outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2020).

A *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC), em 2018, apresentou uma definição revisada de Cuidados Paliativos, elaborada com a colaboração de 450 profissionais em 88 países (Radbruch et al., 2020). De acordo com essa definição, os Cuidados Paliativos são “um cuidado holístico voltado para pessoas de qualquer idade que estejam em sofrimento devido a uma doença grave sem possibilidade de cura, visando a

melhora da qualidade de vida dos pacientes e de seus cuidadores” (Radbruch & Pastrana, 2020). (Figura 1).

Figura 1.

Países representados em cada grupo de renda e número de participantes de cada país



Nota. Radbruch et al (2020, p. 760)

A abordagem dos Cuidados Paliativos, segundo Radbruch et al. (2020), consiste em:

- Integrar prevenção, detecção precoce, avaliação detalhada e manejo da dor total, considerando todos os aspectos do sofrimento do paciente;
- Favorecer uma comunicação assertiva entre pacientes, familiares e equipe de saúde para auxiliar na construção e execução de estratégias de cuidado;
- Oferecer suporte ao longo de todo o percurso do adoecimento, adaptando-se às necessidades do paciente em cada fase;
- Disponibilizar a assistência de forma integrada a terapias modificadoras da doença, sempre que necessário;
- Respeitar a vida e reconhecer a morte como um processo natural, sem buscar apressá-la ou adiá-la artificialmente;
- Fornecer suporte aos cuidadores e familiares durante a doença do paciente e no período de luto;
- Considerar e respeitar os valores culturais e crenças do paciente e sua família;
- Atuar em todos os níveis de atenção à saúde (primário, secundário e terciário), ampliando o acesso ao cuidado;

- Qualificar profissionais de saúde para a oferta de Cuidados Paliativos, promovendo capacitação mínima para atuação na assistência básica e especialização para casos complexos.

Dados da *Worldwide Palliative Care Alliance* apontam que, anualmente, mais de 100 milhões de pessoas no mundo necessitam de Cuidados Paliativos. No entanto, menos de 8% da população que necessita dessa assistência tem acesso garantido a ela (WHPCA, 2020), evidenciando desafios na implementação dessa abordagem de forma equitativa nos sistemas de saúde.

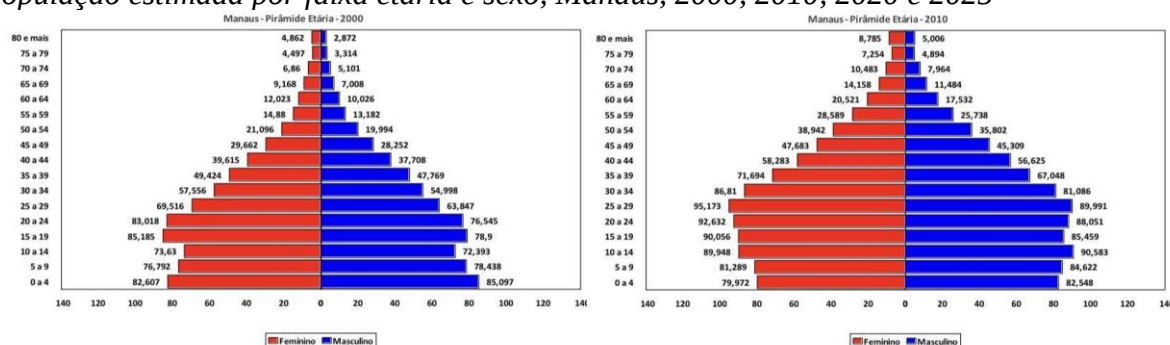
Proporcionar conforto, dignidade e melhorar a qualidade de vida são ações que devem ser oferecidas ao longo de todo o processo do adoecimento. Contudo, com o aumento da longevidade, uma realidade tanto no mundo quanto no Brasil, surge o fenômeno conhecido como processo de transição demográfica e epidemiológica (Oliveira, 2019). Diante desse cenário, torna-se imperativo conceber estratégias para atender às necessidades urgentes dessa população.

Conforme dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) referente a 2021, a expectativa de vida do brasileiro aumentou em 2 meses e 26 dias, atingindo a marca de 77 anos para as crianças nascidas no mesmo ano, com base no parâmetro utilizado em 2020. Em Manaus, de acordo com o censo de 2010, a população era de 1.802.014 habitantes. Em relação a 2020, houve um crescimento de 23,2%, elevando o número para 2.219.580 habitantes, conforme dados da Secretaria Municipal de Saúde da cidade de Manaus (Semsu, 2022).

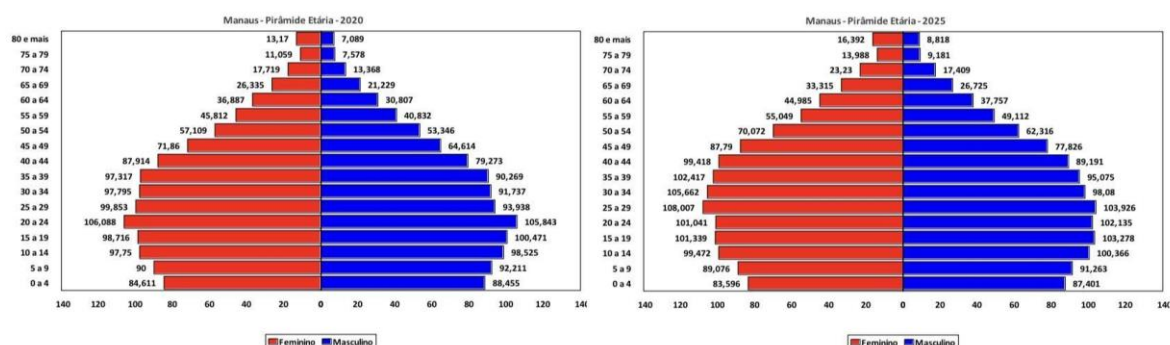
Considerando as projeções do IBGE (figura 2), observa-se um contínuo processo de envelhecimento da população em Manaus nas últimas décadas. À medida que as expectativas de vida aumentam, ocorrências de doenças crônicas também têm crescido proporcionalmente, resultado de hábitos não saudáveis, fatores genéticos e condições clínicas inerentes ao processo de envelhecimento (Freitas; da Rosa & Mandelli, 2023). Um exemplo desse fenômeno é o expressivo aumento de doenças neurodegenerativas, pulmonares, cardíacas, neoplasias e outras condições (Culberson, Kopel, Sehar & Reddy, 2023).

Figura 2.

População estimada por faixa etária e sexo, Manaus, 2000, 2010, 2020 e 2025



Fonte: Censos Demográficos IBGE.



Nota. Semsa Manaus (2022, p. 10)

Conforme apontado pelo Relatório Anual de Gestão de Manaus (Semsa, 2022), a morbidade hospitalar registrou prevalência nas doenças do aparelho digestivo, sendo a principal causa de internações em 2018. Entretanto, essas condições se tornaram a segunda maior causa em 2020, devido ao substancial aumento nas internações por doenças infecciosas e parasitárias, notadamente devido à COVID-19 (figura 3).

Figura 3.

Morbidade hospitalar de residentes, segundo capítulo CID-10

Capítulo CID-10	2018	2019	2020	2021	2022
I. Algumas doenças infecciosas e parasitárias	8.114	6.799	13.409	18.891	8.353
II. Neoplasias (tumores)	4.641	5.396	4.044	4.183	5.732
III. Doenças sangue órgãos hematopoéticos e alguns transtornos imunitários	526	544	440	575	737
IV. Doenças endócrinas nutricionais e metabólicas	2.367	2.166	1.808	2.259	3.024
V. Transtornos mentais e comportamentais	544	230	88	569	488
VI. Doenças do sistema nervoso	2.439	2.427	1.860	1.601	1.666
VII. Doenças do olho e anexos	602	482	383	432	335
VIII. Doenças do ouvido e da apófise mastoide	192	194	132	109	163
IX. Doenças do aparelho circulatório	7.577	8.018	6.464	6.935	8.822
X. Doenças do aparelho respiratório	9.437	9.299	5.764	7.836	9.806
XI. Doenças do aparelho digestivo	12.027	11.796	8.854	9.909	13.626
XII. Doenças da pele e do tecido subcutâneo	2.137	2.651	2.234	2.301	2.657
XIII. Doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo	914	963	529	674	767
XIV. Doenças do aparelho geniturinário	7.076	7.776	5.836	5.807	8.310
XV. Gravidez parto e puerpério	38.440	38.844	35.505	36.080	28.394
XVI. Algumas afecções originadas no período perinatal	4.362	4.140	5.303	6.342	4.905
XVII. Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas	1.240	1.283	941	949	1.361
XVIII. Sintomas, sinais e achados anormais de exames clínicos e de laboratório, não classificados em outra parte	1.271	1.186	928	1.073	1.163
XIX. Lesões, envenenamentos e algumas outras conseq. de causas externas	7.998	8.314	7.112	8.365	9.577
XX. Causas externas de morbidade e mortalidade	-	-	-	-	-
XXI. Contatos com serviços de saúde	1.536	1.447	982	1.359	2.528
CID 10ª Revisão não disponível ou não preenchido	-	-	-	-	-
TOTAL	113.440	113.955	102.616	116.249	112.414

Nota. Semsma Manaus (2022, p. 6)

Estudos ressaltam os benefícios da abordagem em Cuidados Paliativos para o atendimento de pacientes com doenças agudas (Dhavale, Koparkar & Fernandes, 2020; Prado & Marcon, 2023). Um exemplo disso ocorreu durante a pandemia de 2020, quando a comunidade científica, a sociedade civil e o Estado exploraram essa temática visando proporcionar alívio do sofrimento, conforto e dignidade aos pacientes e seus familiares, mesmo em circunstâncias desconhecidas (Hodiamont & Bausewein, 2023).

Pesquisas demonstram que a introdução precoce dos Cuidados Paliativos traz benefícios clínicos, incluindo melhor controle de sintomas, maior satisfação dos pacientes e até aumento da sobrevida (Higginson & Normand, 2003; Zimmermann, 2008; Temel, 2010; Rabow, 2013). No entanto, apesar de avanços significativos na disseminação dessa abordagem, a cobertura global ainda é limitada, especialmente em países de baixa e média renda, onde menos de 8% da população que necessita desses cuidados tem acesso garantido (WHPCA, 2020).

No Brasil, a implementação dos Cuidados Paliativos ainda enfrenta desafios, especialmente na Atenção Primária à Saúde (APS). A falta de estruturação de equipes especializadas e o financiamento insuficiente dificultam a expansão dessa abordagem para

além dos centros terciários de referência. Além disso, o modelo biomédico predominante ainda influencia a forma como os Cuidados Paliativos são inseridos no sistema público de saúde.

As intervenções em Cuidados Paliativos suscitam reflexões sobre tópicos como a eutanásia, que consiste na interrupção da vida de um paciente em condição irreversível para cessar seu sofrimento; a distanásia, caracterizada pelo prolongamento artificial da vida sem conforto, sujeitando o paciente e seus familiares a sofrimentos desnecessários; e a mistanásia, que é a morte miserável devido à omissão de socorro por má gestão de recursos públicos e outros cenários de vulnerabilidade social. Essas práticas desafiam os princípios éticos fundamentais, como autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça, prejudicando a capacidade do paciente de atingir qualidade de vida e vivenciar processos como a ortotanásia e kalotanásia (Martin, 1998; Romano & Troppmair, 2006; Martins, 2013; Lavor, 2019; Santos & Santos, 2020).

A história dos Cuidados Paliativos é marcada por diferentes abordagens em relação à finitude humana. Na Antiguidade, o conceito de saúde era fortemente vinculado à religiosidade, sendo a doença frequentemente interpretada como um desequilíbrio espiritual. As medicinas hindu e chinesa já promoviam uma abordagem holística do cuidado, enquanto Hipócrates, no século VI a.C., introduziu a Teoria dos Humores, que enfatizava o equilíbrio dos fluidos corporais como chave para a saúde (Cruz, 2012).

Com o avanço da ciência, o modelo biomédico passou a predominar, especialmente a partir do século XVI, com o método cartesiano de Descartes. Esse paradigma deslocou o foco do cuidado para a doença em si, reduzindo o paciente a um objeto de intervenção médica. Foi apenas no século XX, com o Movimento Hospice Moderno, liderado por Cicely Saunders, que o cuidado paliativo passou a ser estruturado como um campo específico da medicina (Floriani & Schramm, 2010; Paiva & Almeida-Filho, 2022).

A abordagem contemporânea dos Cuidados Paliativos consolidou-se no século XX, impulsionada pelo Movimento Hospice Moderno, iniciado pela médica britânica Cicely Saunders na década de 1960. Saunders enfatizou a necessidade de um modelo de assistência que contemplasse o sofrimento global do paciente, abrangendo não apenas a dor física, mas também as dimensões emocionais e sociais do cuidado (Paiva & Almeida-Filho, 2022).

No Canadá, o cirurgião Balfour Mount visitou o *St. Christopher's Hospice* e contribuiu para a disseminação dessa abordagem, cunhando o termo “Cuidados Paliativos”, posteriormente adotado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em suas diretrizes para o tratamento de pacientes com doenças graves (Paiva, 2022).

A consolidação dos Cuidados Paliativos como campo específico da assistência à saúde impulsionou debates sobre a necessidade de regulamentação e formulação de políticas públicas. No Brasil, essa discussão ganhou força a partir da década de 1970, culminando na institucionalização progressiva dessa abordagem no Sistema Único de Saúde (SUS).

No Brasil, os primeiros registros sobre Cuidados Paliativos remontam à década de 1970, com a criação da primeira unidade de tratamento da dor no Hospital das Clínicas de Porto Alegre. Nos anos 1990, surgiram os primeiros serviços organizados, ainda de maneira experimental, com destaque para o trabalho pioneiro do Prof. Marco Túlio de Assis Figueiredo e a inauguração do Hospital Unidade IV do Instituto Nacional do Câncer em 1998 (Paiva, 2022).

O avanço institucional da área foi marcado pela fundação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) em 1997 e, posteriormente, pela criação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) em 2005. Em 2009, o Conselho Federal de Medicina incorporou os Cuidados Paliativos como princípio fundamental em seu Código de Ética (Rodrigues & Cabrera, 2022).

Em 2014, a Assembleia Mundial da Saúde publicou a Resolução 67.19, recomendando a integração dos Cuidados Paliativos aos sistemas de saúde, especialmente na Atenção Primária e na assistência domiciliar. No Brasil, essa diretriz foi incorporada à Portaria nº 483/2014, que redefiniu a Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, incluindo a oferta de Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS). Em 2018, a Resolução 41/2018 do SUS estabeleceu diretrizes específicas para a organização desse modelo assistencial no país. Da mesma forma, alguns legisladores estaduais começaram a discutir a incorporação de Cuidados Paliativos em suas políticas de saúde (Rodrigues & Cabrera, 2022), como pode ser observado na Tabela 1.

Tabela 1.

Leis estaduais que estabelecem a inserção dos cuidados paliativos nas políticas estaduais de saúde aprovadas até 2021 no Brasil

Ano	Estado	Lei
2017	Goiás	<i>Lei nº 19.723, de 10 de julho de 2017</i>
2019	Rio Grande do Sul	<i>Lei nº 15.274, de 31 de janeiro de 2019</i>
2019	Rio de Janeiro	<i>Lei nº 8.425, de 1º de julho de 2019</i>
2019	Paraná	<i>Lei nº 20.091, de 19 de dezembro de 2019</i>
2020	São Paulo	<i>Lei nº 17.292, de 13 de outubro de 2020</i>
2021	Minas Gerais	<i>Lei nº 23.938, de 23 de setembro de 2021</i>

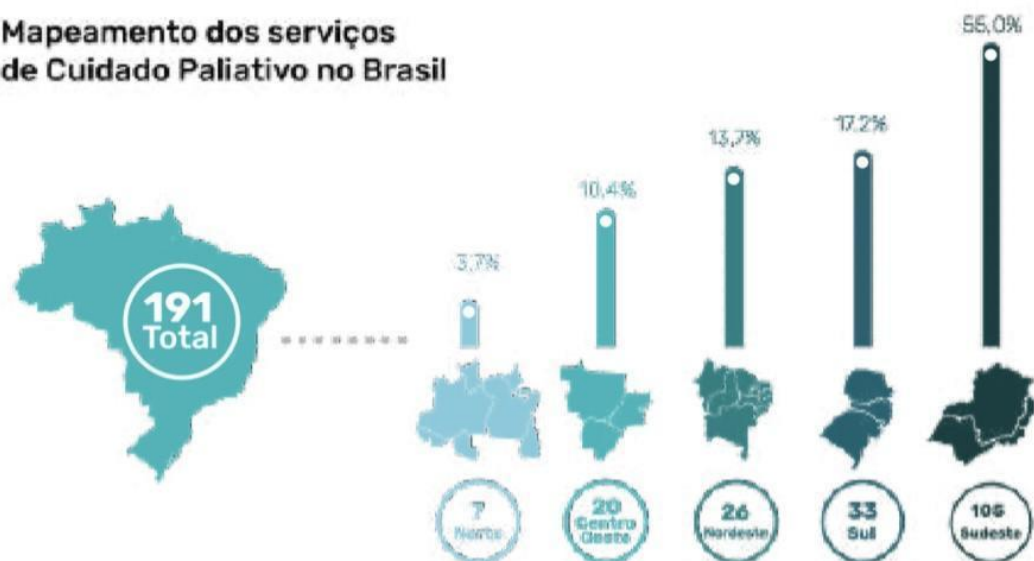
Nota. Fonte: Rodrigues, Silva & Cabrera (2022, p. 4)

Em 2023, o foco da luta estava na busca por uma lei nacional que regulamente os Cuidados Paliativos como um direito humano e, assim, receba financiamento público para tornar isso uma realidade. No dia 19 de maio de 2023 aconteceu a I Conferência Livre Nacional de Cuidados Paliativos, organizada pela Frente Paliativista com a participação de 6.000 inscritos nas cinco regiões do país, na ocasião, foram eleitos delegados para participarem da 17ª Conferência Nacional de Saúde com representantes do norte, nordeste, centro-oeste, sudeste e sul do país. Como resultado houve a aprovação da proposta “Implementar a Política Nacional de Cuidados Paliativos integrada às redes de Atenção à Saúde e como componente de cuidado na Atenção Primária à Saúde através da Estratégia de Saúde da Família, com garantia de financiamento” (Fripp et al., 2023, p. 26)

O relatório da Selfie que foi desenvolvida em 2023 pela Frente Paliativistas (figura 5) demonstra que comparado ao ATLAS 2019 (figura 4) desenvolvido pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos, o número de serviços de Cuidados Paliativos cresceu no Brasil e ao fazer o recorte geográfico, a região norte aumentou 2 ofertas de serviços, porém essa oferta no Amazonas, sendo o maior estado territorial da federação permanece com somente 1 serviço de Cuidados Paliativos (figura 5), que é parte da estrutura física da Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas (FCECON), é direcionado exclusivamente a pacientes oncológicos e atende toda a demanda da Amazônia Ocidental (Fripp et al., 2023; Dos Santos, Ferreira & Guirro, 2020; Vieira, 2017).

Figura 4.
Mapeamento dos serviços de cuidado paliativo no Brasil

Mapeamento dos serviços de Cuidado Paliativo no Brasil



Nota. Dos Santos & Guirro (2020, p.22)

Figura 5.

Selfie 2023 - Cuidados paliativos SUS nos estados



Nota. Fripp et al. (2020, p. 29)

Apesar do aumento da oferta de serviços de Cuidados Paliativos no país, a maioria está concentrada no âmbito da atenção secundária e terciária. Torna-se imperativo considerar o desenvolvimento de políticas públicas voltadas para a atenção primária à saúde. Diante do desafio representado pelo crescente envelhecimento populacional e pela complexidade das demandas de saúde, é fundamental promover avanços nas políticas públicas que visem à

universalização, ao financiamento adequado e à capacitação profissional em Cuidados Paliativos.

Mais recentemente, a Portaria nº 3.681/2024 instituiu a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), determinando medidas como:

- Criação de equipes interdisciplinares em todos os níveis de atenção;
- Expansão da cobertura paliativa na Atenção Primária à Saúde;
- Capacitação dos profissionais de saúde para garantir atendimento adequado;
- Melhor distribuição de medicamentos paliativos no SUS.

A Portaria nº 3.681/2024 representa um avanço na institucionalização dos Cuidados Paliativos no Brasil ao estabelecer diretrizes para a criação de equipes interdisciplinares e a ampliação do acesso na Atenção Primária à Saúde.

A literatura aponta que a efetividade dessas diretrizes pode ser influenciada por desafios estruturais, como a falta de financiamento adequado e a concentração de serviços em centros terciários. Além disso, a escassez de profissionais capacitados para oferecer Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde (APS) limita a expansão dessa abordagem, reforçando desigualdades regionais e a necessidade de integração de práticas culturais locais (Rodrigues & Cabrera, 2022). Essa omissão evidencia a permanência da hegemonia biomédica na formulação de políticas públicas e restringe a capacidade da PNCP de atender às particularidades regionais e culturais do Brasil. Como apontam Rodrigues & Cabrera (2022), a fragmentação entre os Cuidados Paliativos formais e as práticas de cuidado comunitário compromete a equidade no acesso à saúde e reforça desigualdades estruturais. Para que a PNCP cumpra sua função de garantir um cuidado integral e humanizado, é essencial que diretrizes interculturais sejam incluídas, assegurando a participação de agentes de saúde locais e o reconhecimento das práticas tradicionais como parte legítima do cuidado à saúde.

A relação entre Cuidados Paliativos e diferentes formas de cuidado têm sido amplamente discutida na literatura. Alguns estudos apontam que modelos de saúde baseados exclusivamente na biomedicina podem não contemplar integralmente as necessidades culturais e espirituais de determinadas populações, o que reforça a necessidade de abordagens interdisciplinares e interculturais no cuidado ao fim da vida (Melo Júnior & Souza, 2024; Henrique, 2023). Conforme apontam Rodrigues & Cabrera (2022), a falta de ações concretas voltadas à interseção entre práticas biomédicas e tradicionais compromete a efetividade da política e perpetua desigualdades no acesso à saúde.

A literatura destaca que a efetiva implementação dos Cuidados Paliativos no Brasil requer a superação de desafios estruturais e a adoção de políticas interculturais que contemplem

diferentes saberes de cuidado. Essa perspectiva dialoga diretamente com os Cuidados Paliativos, uma vez que práticas como o uso de ervas medicinais e rituais terapêuticos comunitários podem contribuir para uma assistência mais humanizada e culturalmente sensível (Aló, 2024). Assim, a inserção dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde deve considerar não apenas diretrizes técnicas, mas também os significados socioculturais do adoecimento, respeitando as formas locais de lidar com a finitude. Estudos como o de Al[ó] (2024) ressaltam a necessidade de integrar práticas tradicionais ao SUS, garantindo maior equidade no acesso à saúde paliativa. Essa questão será explorada nas próximas seções do estudo, analisando como esses desafios se manifestam na prática dos serviços de saúde.

2.2. Cuidados Paliativos e Atenção Primária à Saúde

A Atenção Primária à Saúde (APS) é a principal porta de entrada dos sistemas de saúde e desempenha um papel essencial na estruturação dos Cuidados Paliativos (CP). No Brasil, onde a maioria da população depende exclusivamente do Sistema Único de Saúde (SUS), a APS se configura como um espaço estratégico para a oferta de um cuidado integral e humanizado ao longo do curso da vida (Giovanella, Franco, & Almeida, 2020). A crescente demanda por assistência a pacientes com doenças crônicas progressivas e condições sem possibilidade de cura reforça a necessidade da integração dos Cuidados Paliativos à APS, garantindo dignidade e qualidade de vida aos indivíduos e suas famílias.

A Declaração de Alma-Ata (1978) estabeleceu os princípios fundamentais da APS, destacando sua importância na promoção da saúde, prevenção de doenças e continuidade do cuidado. Esse modelo enfatiza a longitudinalidade da atenção, garantindo que o paciente seja acompanhado ao longo de sua trajetória de vida, o que é essencial para os Cuidados Paliativos.

A APS, ao estabelecer um vínculo duradouro entre usuários e profissionais de saúde, possibilita a identificação precoce das necessidades paliativas, favorecendo intervenções oportunas que priorizam o bem-estar e a dignidade do paciente. A longitudinalidade, uma das bases desse modelo assistencial, garante que o cuidado paliativo não seja introduzido apenas nas fases terminais da doença, mas de forma progressiva, de acordo com a evolução clínica e as necessidades individuais do paciente. Esse acompanhamento contínuo reforça a possibilidade de um planejamento antecipado do cuidado, garantindo que a assistência seja menos fragmentada e mais centrada no paciente.

No entanto, é fundamental que a APS incorpore estratégias que reconheçam a pluralidade de sentidos atribuídos ao cuidado, especialmente em contextos interculturais. Estudos apontam que a falta de integração entre os modelos biomédico e tradicional dificulta

a adesão ao tratamento por parte de populações indígenas e comunidades ribeirinhas (Ferreira, 2021; Macedo, 2021). Nesse sentido, a adoção de práticas que valorizem os saberes locais pode representar um caminho para ampliar a efetividade dos Cuidados Paliativos na APS, garantindo que esses serviços sejam acessíveis e culturalmente apropriados. A inclusão de agentes comunitários de saúde que atuem como mediadores interculturais pode contribuir para a construção de um modelo assistencial mais sensível às necessidades dessas populações, promovendo um diálogo entre diferentes sistemas de cuidado (Aló, 2024).

Em 1988, com a promulgação da Constituição Federal, consolidou-se o direito social aos serviços de saúde por meio de um sistema unificado. A subsequente Lei 8.080/1990 deu origem ao Sistema Único de Saúde (SUS), pautado em princípios como a universalidade de acesso em todos os níveis, igualdade na assistência sem discriminação de gênero, abrangência da assistência e participação comunitária (Macinko & Harris, 2015)

O Brasil, figurando como o quinto maior país em extensão territorial e o sétimo mais populoso no mundo, passou por transformações marcantes nas políticas nacionais de saúde, acompanhadas por substanciais investimentos na expansão do acesso ao sistema de saúde. Em pouco mais de 30 anos, o Sistema Único de Saúde (SUS) emergiu como um marco histórico de relevância no cuidado da saúde da população, estima-se que, pelo menos, 70% da população dependa do sistema público de saúde, que tem crescido principalmente na última década pelo número de oferta, diversificação e recursos humanos, resultando em uma abrangente cobertura de assistência (Viacava & Bellido, 2018).

A gestão dos cuidados de saúde é descentralizada, com os municípios assumindo a responsabilidade pela maioria dos serviços primários, hospitais e demais instalações de saúde. A descentralização da gestão do SUS permitiu avanços na organização dos serviços de saúde nos municípios, mas em regiões remotas, como na Amazônia Legal, os desafios logísticos ainda representam um obstáculo para a equidade no acesso aos Cuidados Paliativos.

Nesses contextos, a Telessaúde surge como uma estratégia viável para mitigar essas barreiras, ampliando a comunicação entre diferentes níveis de atenção, promovendo capacitação continuada para profissionais da APS e permitindo a realização de teleconsultas e monitoramento remoto dos pacientes. A experiência do Programa Saúde na Floresta demonstrou a eficácia desse modelo na oferta de especialidades médicas para populações ribeirinhas, o que reforça o potencial da telessaúde como ferramenta complementar na estruturação dos Cuidados Paliativos dentro da APS (Santos & Costa, 2021).

A centralização da coordenação da Atenção Primária à Saúde (APS) na organização dos sistemas e redes de saúde está intimamente ligada à expansão do acesso, à continuidade do

cuidado, à qualidade da atenção, à satisfação do paciente e à otimização eficiente dos recursos financeiros disponíveis. Essa abordagem também demonstra impactos positivos na saúde da população. Para esse segmento da população, a necessidade de acessar regularmente diferentes pontos da rede de atenção, interagir com profissionais de diversas áreas e beneficiar-se de iniciativas contínuas de promoção e prevenção ao longo da vida torna-se cada vez mais presente. Nesse cenário, torna-se essencial ter uma Atenção Primária à Saúde (APS) sólida, capaz de guiar o percurso terapêutico do usuário e facilitar a oferta oportuna de serviços e ações de saúde, considerando tanto o local quanto o tempo. (Bousquat & Paula, 2017)

A Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) enfatiza que o fornecimento de atenção abrangente e ininterrupta é o principal objetivo da Estratégia Saúde da Família (ESF). Para alcançar essa meta, os profissionais da ESF devem colaborar de maneira interdisciplinar, integrando conhecimentos de diversas disciplinas e áreas de formação. O foco é realizar um trabalho interprofissional, visando o planejamento conjunto do cuidado em saúde e a integração das ações. Vale ressaltar que, embora as abordagens interprofissionais e interdisciplinares sejam distintas, elas são complementares e têm o potencial de aprimorar a qualidade da atenção à saúde (Brasil, 2012).

A Atenção Primária à Saúde, utilizando a Estratégia Saúde da Família (ESF), possui um papel central na busca por cuidados mais acessíveis e abrangentes. Essa abordagem, centrada na família e no indivíduo, com ênfase na coordenação e integração de serviços, é fundamental para a eficaz implementação dos cuidados paliativos. Apesar dos progressos na APS, alguns desafios persistem, como a resistência em alterar planos de tratamento e a carência de unidades especializadas. Para uma integração bem-sucedida de cuidados paliativos na APS, é necessária colaboração entre diferentes níveis de atenção, incluindo equipes de Atenção Básica, especializadas e hospitais de referência (Giovannella, Franco & Almeida, 2020).

Evidências indicam que a Estratégia Saúde da Família (ESF) proporciona melhor acesso, qualidade e satisfação dos usuários em comparação com postos e centros de saúde tradicionais, e até mesmo algumas unidades privadas. Diversos estudos apontaram que a ampliação da ESF resultou em melhorias notáveis na saúde infantil, incluindo reduções significativas e duradouras na mortalidade infantil. Para adultos, a expansão da ESF correlaciona-se com a diminuição da mortalidade por doenças cardiovasculares e cerebrovasculares, redução expressiva nas hospitalizações por condições tratáveis em ambulatório, e menor incidência de complicações em condições crônicas, como diabetes. (Macinko & Harris, 2015).

A resistência em lidar com a finitude nos sistemas de saúde reflete-se em indicadores globais. O Brasil, classificado em 42º lugar entre 80 países no ranking de qualidade de morte, fica atrás de nações economicamente mais frágeis, como Uganda, Equador e Malásia. Isso evidencia desafios na abordagem do processo de morte. Em uma pesquisa global sobre a qualidade dos cuidados no final da vida, o Brasil foi classificado em 79º lugar, sendo considerado um dos piores lugares para enfrentar o processo de morte. O mapeamento global do desenvolvimento dos cuidados paliativos categorizou o Brasil como nível 3a, indicando disponibilidade limitada de morfina, poucos serviços de cuidados paliativos em relação à população e falta de conhecimento generalizado sobre o tema (Rodrigues, Silva & Cabrera, 2022).

A Atenção Primária à Saúde (APS) possui a capacidade de desafiar a lógica do modelo biomédico, priorizando um cuidado centrado na pessoa. Essa abordagem representa uma das formas de abrir possibilidades para a integração dos Cuidados Paliativos na APS. Estudos internacionais destacam que a incorporação de cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde não apenas amplia o acesso e aprimora a qualidade de vida, mas também reduz hospitalizações desnecessárias, oferece melhor controle dos sintomas e evita o afastamento da família (Tziraki et al., 2020; Alshammary et al., 2020).

A recente Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), instituída pela Portaria nº 3.681/2024, representa um avanço histórico ao regulamentar essa abordagem no SUS. A PNCP estabelece diretrizes para a implementação dos CP em todos os níveis de atenção, com ênfase na APS. No entanto, a efetivação dessas diretrizes depende da adesão dos municípios ao processo de habilitação das equipes. A alocação de recursos já está prevista na política, mas cabe às gestões municipais reconhecerem a importância dos Cuidados Paliativos e estruturarem suas equipes assistenciais e matriciais.

O controle social, por meio dos Conselhos Municipais de Saúde e das Conferências de Saúde, tem papel crucial não apenas na fiscalização da implementação da PNCP, mas também na formulação de estratégias para sua efetividade nos territórios. A participação ativa da sociedade civil garante que a habilitação das equipes de Cuidados Paliativos na APS seja uma prioridade dentro dos planejamentos municipais, além de promover a transparência na alocação dos recursos destinados à política. Dessa forma, o controle social atua como um agente de transformação, assegurando que a PNCP não permaneça apenas como uma diretriz formal, mas se concretize como um direito acessível a toda a população (Brasil, 2024).

A política também prevê o financiamento adequado para a estruturação das equipes assistenciais, com a previsão de 18 equipes assistenciais e 11 equipes matriciais para Manaus,

além de um incremento de 30% no financiamento devido à inserção na Amazônia Legal. Esse avanço soluciona um dos principais entraves históricos para a implementação dos CP: a falta de financiamento e de estruturação de serviços especializados (Rodrigues, Silva, & Cabrera, 2022).

Contudo, a efetiva implementação da PNCP depende da mobilização do controle social para garantir que os municípios reconheçam a necessidade de habilitar as equipes de CP na APS. Embora a política esteja formalmente estruturada e o financiamento garantido, a operacionalização nos territórios exige esforços voltados à sensibilização dos gestores, capacitação dos profissionais e integração da nova regulamentação aos serviços existentes.

A APS, fundamentada nos princípios da universalidade, integralidade e equidade, é responsável pela coordenação do cuidado e pela continuidade da assistência ao longo do tempo (Macinko & Harris, 2015). Seu modelo organizacional, baseado na Estratégia Saúde da Família (ESF), favorece o acompanhamento longitudinal dos pacientes e a construção de vínculos entre as equipes de saúde e os usuários, elementos essenciais para a oferta de Cuidados Paliativos (Brasil, 2012). Os Cuidados Paliativos na APS vão além da assistência a pacientes em estágio final de vida. Incluem o manejo precoce de sintomas, suporte psicossocial e espiritual, orientação aos familiares e promoção da autonomia do paciente na tomada de decisões sobre seu próprio tratamento (OMS, 2020). No Brasil, essas ações já são realizadas na APS de forma dispersa e sem uma sistematização formal. Com a PNCP, a tendência é que esse processo seja organizado dentro das diretrizes do SUS. Experiências internacionais demonstram que a APS pode ser um ambiente ideal para a implementação dos Cuidados Paliativos. No Reino Unido, a integração entre médicos generalistas e equipes especializadas permite que os pacientes recebam CP em seus domicílios, reduzindo hospitalizações desnecessárias e promovendo melhor controle dos sintomas (Gómez-Batiste et al., 2017). Na Austrália, enfermeiros da APS desempenham um papel central na gestão da dor e do sofrimento dos pacientes, recebendo treinamento específico para atuar em CP (Phillips et al., 2020). Para que os Cuidados Paliativos na APS brasileira se consolidem, é essencial considerar tanto a adaptação dessas experiências bem-sucedidas quanto as especificidades regionais, como as desigualdades no acesso aos serviços de saúde e a necessidade de integração com os saberes tradicionais das comunidades locais.

A Amazônia Legal exige um olhar diferenciado para os Cuidados Paliativos, promovendo uma APS intercultural que valorize os saberes tradicionais. No Brasil, a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares em Saúde (PNPICS) já reconhece diversas terapias, oferecendo um caminho viável para a implementação desse modelo na APS

amazônica. Os povos indígenas e ribeirinhos possuem concepções próprias sobre saúde, doença e morte, muitas vezes não contempladas pelo modelo biomédico predominante no SUS. Para que a APS se torne verdadeiramente integradora, é essencial fortalecer o diálogo entre a biomedicina e as práticas tradicionais, assegurando que os Cuidados Paliativos respeitem e incorporem esses saberes. A PNPICS já contempla abordagens como fitoterapia, acupuntura e meditação, que podem ser incorporadas à APS para ampliar e qualificar a assistência paliativa. Dessa forma, a adoção de um modelo intercultural possibilita um cuidado mais humanizado, acessível e adequado à realidade sociocultural da Amazônia (Aló, 2024).

A APS é a base para a ampliação dos Cuidados Paliativos no Brasil, mas sua implementação efetiva requer engajamento social, fortalecimento da participação popular e respeito às especificidades regionais. A PNCP representa um avanço importante, garantindo financiamento e estrutura para os serviços, mas o controle social tem um papel essencial para fiscalizar e cobrar a habilitação das equipes pelos municípios.

2.3. Cuidados Paliativos: formação e atuação dos profissionais de saúde

A formação do profissional em Cuidados Paliativos requer o desenvolvimento de habilidades diversas, incluindo aprimoramento na comunicação, trabalho eficiente em equipe, competência para lidar com situações de doença em estágio terminal, e proficiência no manejo de medicamentos específicos. Além disso, é fundamental adquirir conhecimento em técnicas de suporte, estratégias para enfrentar a morte e habilidades de luto, atendendo às necessidades de pacientes, familiares e profissionais envolvidos.

No Brasil, as instituições de ensino em saúde seguem majoritariamente o modelo biomédico tradicional, que prioriza a doença e a busca pela cura, desconsiderando outros fatores e, conseqüentemente, desvalorizando a subjetividade do sujeito em vulnerabilidade. Essa abordagem reforça a concepção reducionista do cuidado centrado exclusivamente na doença, negligenciando aspectos emocionais e sociais fundamentais ao paciente em sofrimento (Batista & Freire, 2019; Orth et al., 2019). Como consequência, muitos profissionais ingressam no mercado de trabalho sem preparo para lidar com pacientes em estágios avançados de doenças crônicas ou com prognóstico limitado.

Outro desafio relacionado à formação profissional é a ausência de um olhar intercultural na capacitação dos profissionais de saúde. A bioética crítica latino-americana tem apontado que a assimetria de poder entre médicos e pacientes indígenas compromete a efetividade da assistência, pois frequentemente desqualifica práticas terapêuticas tradicionais e desconsidera

a diversidade de concepções sobre saúde e doença (Aló, 2024). Para que os Cuidados Paliativos sejam de fato inclusivos e acessíveis, é necessário que a formação dos profissionais contemple estratégias de cuidado que valorizem os saberes locais e respeitem as especificidades culturais das comunidades atendidas. A introdução de módulos formativos sobre saúde intercultural nos currículos acadêmicos pode contribuir para a superação dessas barreiras, promovendo uma assistência mais dialógica e equitativa.

O ensino sobre morte e finitude ainda enfrenta resistência dentro das instituições de saúde, refletindo um tabu social mais amplo. Conforme apontado por Kogan et al. (2022), a ausência de capacitação específica sobre terminalidade e a falta de suporte institucional aos profissionais impactam negativamente a qualidade da assistência prestada, resultando em insegurança diante do manejo de pacientes em estágio avançado. Dessa forma, o despreparo técnico e emocional compromete a efetividade dos Cuidados Paliativos, tornando essencial a inserção estruturada desse tema nas diretrizes curriculares.

No Brasil, o ensino de Cuidados Paliativos foi introduzido tardiamente e ainda carece de estruturação adequada nos currículos acadêmicos. Como consequência, muitos profissionais ingressam no mercado de trabalho sem preparo para atender pacientes em estado terminal, o que impacta negativamente a assistência. A carência de abordagem sobre terminalidade da vida ao longo da graduação demonstra a necessidade urgente de reformulação dos currículos acadêmicos, garantindo que os profissionais desenvolvam as competências essenciais para o cuidado paliativo e a abordagem da morte como um processo natural (Pennarola et al., 2022).

Os desafios na formação em Cuidados Paliativos podem ser categorizados em quatro principais áreas:

(1) Insuficiência de disciplinas obrigatórias na graduação: Estudos indicam que a maioria dos cursos de Medicina e Enfermagem não inclui CP de forma estruturada em sua grade curricular, limitando a exposição dos estudantes ao tema (Cook et al., 2023).

(2) Baixa oferta de programas de especialização: A escassez de programas de especialização em CP compromete a qualificação de profissionais para atuar na APS, resultando em lacunas na assistência (Dos Santos & Guirro, 2019).

(3) Dificuldades no treinamento prático: Muitos profissionais relatam insegurança ao lidar com pacientes em estágio avançado da doença, especialmente em relação à comunicação sobre prognóstico e manejo da dor (Di Lorenzo et al., 2024).

(4) Barreiras culturais e emocionais relacionadas à morte. A dificuldade de lidar com a finitude leva a barreiras emocionais e técnicas no atendimento, impactando a qualidade da assistência (Kogan et al., 2022).

A formação interprofissional tem se mostrado uma estratégia eficaz para ampliar a capacitação em Cuidados Paliativos. Modelos de ensino que promovem o aprendizado conjunto entre médicos, enfermeiros, assistentes sociais e outros profissionais de saúde demonstram impactos positivos na qualidade da assistência, fortalecendo uma abordagem integrada e centrada na pessoa (Pennarola et al., 2022). Além disso, programas de educação continuada são fundamentais para que os profissionais da APS adquiram conhecimentos e habilidades em CP ao longo da trajetória profissional.

Estudos apontam que atividades extracurriculares desempenham um papel importante como fonte valiosa de aprendizagem, preenchendo a lacuna criada pela falta de enfoque teórico (Pereira, Andrade, & Theobald, 2022). Essas atividades incluem estágios, grupos de estudo e capacitações em hospitais, oferecendo aos estudantes a oportunidade de vivenciar situações práticas que não são abordadas em sala de aula. A adoção de metodologias ativas, como simulações clínicas e ensino baseado em problemas, também tem sido indicada como uma alternativa eficaz para capacitação de estudantes e residentes na abordagem paliativa (Cook et al., 2023).

Propostas para melhorar a preparação incluem a inserção de Cuidados Paliativos nas matrizes curriculares, a criação de espaços de discussão para compartilhar emoções relacionadas à morte durante a formação e o fortalecimento da interdisciplinaridade nos cursos da área da saúde. Esses esforços são considerados cruciais para garantir uma abordagem digna aos pacientes em fase terminal e para evitar as consequências negativas do despreparo, como o estresse crônico no ambiente de trabalho. A integração de teoria, prática, empatia, filosofia, bioética e preparação psicológica e emocional é ressaltada como essencial para proporcionar um atendimento de qualidade, instando as instituições de ensino a revisarem seus projetos político-pedagógicos, priorizando a humanização e assegurando que o cuidar seja uma função fundamental em todas as formações na área da saúde (Ribeiro, Coelho, Boery, Vilela, Yarid & da Silva, 2020).

A prática profissional em Cuidados Paliativos enfrenta desafios estruturais, pois, além da formação inadequada, há escassez de programas de residência e especialização na área. No Brasil, há poucas oportunidades de formação específica em CP para a equipe multiprofissional, dificultando a implementação do cuidado integral e interdisciplinar. Segundo o relatório da Associação Nacional de Cuidados Paliativos, a fragilidade da formação continuada em CP se dá, em parte, pela ausência de diretrizes nacionais que regulamentem sua obrigatoriedade nos cursos da área da saúde e pela limitação de programas de especialização (Dos Santos & Guirro, 2019).

Para desenvolver um currículo educacional em Cuidados Paliativos, propõe-se seguir uma série de etapas, conforme indicado por Centeno et al. (2013): identificar as necessidades e problemas gerais, identificar necessidades específicas, definir metas e objetivos, elaborar estratégias educacionais, implementar e avaliar. Essas diretrizes vêm sendo adotadas em países como Reino Unido e Canadá, onde a formação em CP é estruturada em módulos progressivos desde a graduação até a prática profissional (Pennarola et al., 2022). No Brasil, a implementação de tais estratégias ainda é incipiente e depende do fortalecimento de políticas públicas que regulamentem a capacitação profissional na área.

O Relatório da Assembleia Mundial da Saúde (2014) reconhece a importância da formação integrada em Cuidados Paliativos na graduação de medicina e enfermagem, assim como na formação de cuidadores (WHA, 2014). Além disso, a base da formação em CP deve abordar temas como os fundamentos desses cuidados, manejo da dor, aspectos psicossociais e espirituais, questões éticas e legais, comunicação, trabalho em equipe e autorreflexão. O aumento da demanda por Cuidados Paliativos destaca a necessidade de capacitação profissional para garantir assistência adequada e humanizada.

Diversos países têm adotado abordagens inovadoras para superar esses desafios. No Reino Unido, o programa Gold Standards Framework capacitou milhares de profissionais da APS para identificar precocemente pacientes elegíveis para CP e melhorar a comunicação entre as equipes (Pennarola et al., 2022). No Canadá, o programa LEAP (Learning Essential Approaches to Palliative Care) implementou treinamentos estruturados que combinam teoria e prática, ampliando a qualificação de profissionais na APS (Seow et al., 2023). Já na Índia, o modelo Neighbourhood Network in Palliative Care (NNPC) permitiu a capacitação de agentes comunitários para prestar CP em domicílio, descentralizando e ampliando o acesso a esses cuidados (Nayak et al., 2022).

O Projeto ECHO, no Nepal, utilizou mentorias online para profissionais da APS, promovendo aprendizado interativo e suporte contínuo na prática de CP (Kogan et al., 2022). Na Índia, o uso de cursos online resultou em grande adesão de profissionais da saúde, que passaram a integrar melhor os conceitos paliativos em seu atendimento (Kiss-Lane et al., 2019). No Brasil, a telessaúde pode ser uma alternativa viável para suprir a carência de especialistas e fortalecer a capacitação da APS em Cuidados Paliativos, especialmente na Amazônia Legal.

De acordo com o relatório da Associação Nacional de Cuidados Paliativos, as lacunas na formação continuada se dão em razão das pouquíssimas residências médicas em Cuidados Paliativos no país e especializações de qualidade direcionadas a equipe multiprofissional (Dos Santos & Guirro, 2019). Entretanto, é preciso refletir se realmente a fragilidade da formação

em saúde é o único motivo que impacta a oferta de um serviço de cuidados paliativos de qualidade.

A implementação de políticas públicas voltadas para a formação em CP é essencial para garantir que os profissionais da APS estejam preparados para oferecer assistência de qualidade. Países como Reino Unido e Austrália adotaram programas estruturados de formação continuada, garantindo que a capacitação em CP seja uma exigência curricular obrigatória para médicos e enfermeiros. No Brasil, a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) representa um avanço nesse sentido, mas sua efetividade depende da incorporação de diretrizes educacionais robustas e da expansão dos programas de residência em CP (Monton et al., 2024).

A formação e atuação dos profissionais em Cuidados Paliativos enfrenta desafios estruturais e culturais que precisam ser superados por meio da reformulação das diretrizes educacionais e do fortalecimento das políticas públicas. A inserção obrigatória da disciplina na graduação, o estímulo à residência médica na área e o fortalecimento da educação continuada são medidas essenciais para garantir a qualidade do atendimento paliativo no Brasil.

A capacitação de profissionais da APS deve ser vista como um pilar fundamental para a efetivação dos CP no país, garantindo que a assistência paliativa seja ofertada de forma integral, humanizada e acessível. A adoção de estratégias inovadoras, como a formação interprofissional e o uso da Telessaúde, representa um caminho promissor para a qualificação dos profissionais e a ampliação do acesso aos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo geral

Compreender os saberes e práticas de profissionais da Atenção Primária à Saúde sobre Cuidados Paliativos em Manaus, Amazonas.

3.2. Objetivos específicos

1. Investigar como os profissionais da Atenção Primária à Saúde conceituam cuidados paliativos e reconhecem as necessidades e demandas dos pacientes com doenças ameaçadoras à vida, sejam elas agudas ou crônicas;

2. Identificar as práticas realizadas pelos profissionais na atenção aos pacientes elegíveis para cuidados paliativos e os desafios enfrentados na oferta desse cuidado na Atenção Primária à Saúde;
3. Investigar na trajetória dos profissionais as aproximações com temáticas que envolvem os cuidados paliativos, através de formações, capacitações, experiências junto a movimentos sociais e outras.

4. MÉTODO

4.1. Delineamento metodológico

A pesquisa adotou uma abordagem qualitativa, de caráter descritivo e exploratório, focada na investigação de elementos como histórias, relações, crenças, percepções e opiniões dos profissionais de saúde envolvidos com os cuidados paliativos. Conforme Minayo (2014), essa abordagem foi escolhida devido ao objetivo de compreender as interpretações que os sujeitos fazem sobre suas vidas, práticas profissionais, sentimentos e pensamentos. A abordagem qualitativa mostrou-se especialmente adequada para explorar grupos e contextos específicos, permitindo uma análise mais profunda de discursos e documentos, além de facilitar a compreensão dos processos e interações no contexto investigado.

O método de Interpretação de Sentidos, conforme proposto por Gomes (2014), foi utilizado para guiar a análise dos dados, com base em quatro pólos principais: o epistemológico, que avaliou a cientificidade da produção; o teórico, que orientou a interpretação dos dados; o morfológico, que definiu a estrutura do objeto de investigação; e o técnico, que controlou a coleta e a relação dos dados com a teoria. A interação desses pólos constituiu o arcabouço metodológico da pesquisa.

Essa metodologia permitiu a análise de palavras, ações, relações, instituições e contextos sociais, proporcionando uma imersão direta no campo e facilitando a interpretação das vivências, opiniões e práticas cotidianas dos profissionais. A pesquisa de campo foi fundamental, ao permitir a proximidade direta com o objeto de estudo, possibilitando a compreensão mais profunda das interações sociais e subjetividades dos sujeitos pesquisados, o que enriqueceu a investigação e contribuiu para a interpretação detalhada dos fenômenos observados.

4.2. Cenário da pesquisa

O contexto e local da pesquisa contemplaram a Atenção Primária à Saúde (APS) em Manaus, uma estrutura que começou a ser consolidada no final dos anos 1990 com a criação do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) em 1998 e do Programa Médico da Família (PMF) em 1999. Em 2001, o PMF foi qualificado como Programa de Saúde da Família (PSF) pela Portaria GM/MS 1.535, o que garantiu ao município o recebimento de incentivos financeiros via Piso de Atenção Básica (PAB) variável.

Atualmente, a rede municipal de saúde de Manaus, sob a gestão da Secretaria Municipal de Saúde de Manaus (SEMSA), é responsável pela maior parte das ações de APS no município. Manaus tem uma população estimada de 2.255.903 habitantes, com uma área territorial de 11.401,06 km², abrangendo tanto a zona urbana quanto a zona rural. Segundo o Relatório Anual de Gestão de 2022, a APS atinge 80% de cobertura, correspondendo a aproximadamente 1.808.408 usuários cadastrados. Os serviços de APS são ofertados em 214 unidades e contam com 334 equipes de Estratégia de Saúde da Família (ESF), 118 Equipes de Atenção Primária (EAP), 199 Equipes de Saúde Bucal, além de 2 equipes de Consultório de Rua.

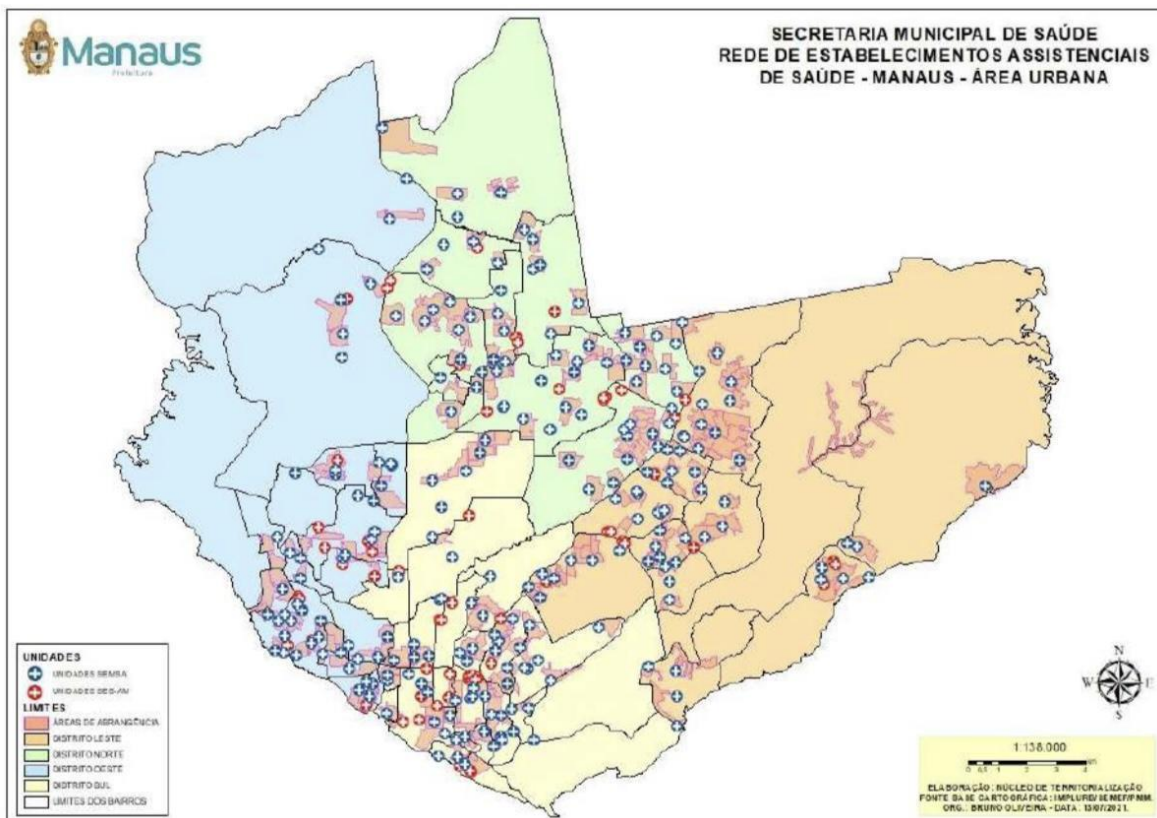
A pesquisa foi realizada tanto em unidades de saúde da área urbana quanto da área rural de Manaus, distribuídas pelos cinco distritos de saúde (DISAS): Norte, Sul, Leste, Oeste e Rural.

A área rural (figura 6) de Manaus possui características geográficas e populacionais específicas, com apenas 0,51% da população, aproximadamente 10 mil pessoas, residindo em núcleos dispersos ao longo dos rios, igarapés e ramais. Esses habitantes são atendidos por 7 unidades de saúde terrestres e 2 unidades ribeirinhas, cada uma com equipes de ESF, além de duas unidades fluviais, que possuem maior capacidade de atendimento.

Nesta área, participaram da pesquisa a Unidade de Saúde da Família (USF) São Pedro e a Unidade de Saúde Fluvial Dr. Ney Lacerda, sendo esta última selecionada por amostra por conveniência, devido à sua localização estratégica e as características da área rural amazônica. Na USF São Pedro, foi realizada uma entrevista coletiva com uma equipe de quatro profissionais que atuam na mesma ESF, e na unidade fluvial, o grupo foi formado por dois profissionais de equipe ESF diferentes.

Figura 6.

Mapa do território Semsa Manaus - área rural



Nota. Semsa Manaus (2022, p. 9)

Na área urbana, a pesquisa foi realizada em unidades de saúde nos quatro distritos de saúde: DISA Sul, Norte, Leste e Oeste. As unidades foram escolhidas intencionalmente com base na consolidação das equipes de ESF e nos indicadores expressivos no monitoramento da SEMSA. Algumas unidades precisaram ser substituídas devido as reformas estruturais.

- DISA Sul: A USF Theomario Garrido foi inicialmente selecionada, mas, devido a reformas, a pesquisa foi conduzida na USF Lúcio Flávio, localizada no bairro Betânia, que atendia os usuários da USF Morro da Liberdade, também em reforma no momento da coleta.
- DISA Norte: A pesquisa ocorreu na USF Dr. José Figliuolo, situada no bairro Lagoa Azul, que atende comunidades como Viver Melhor, Santa Etelvina e áreas de ocupação irregular, como Novo Milênio.
- DISA Leste: A USF Dr. Gebes De Medeiros Filho estava em reforma, sendo substituída pela USF Enfermeira Ivone Lima dos Santos, localizada no bairro Coroadó.
- DISA Oeste: A unidade selecionada foi a USF Dom Milton Corrêa, localizada no bairro Santo Agostinho.

Essa diversidade de contextos sociais, geográficos e populacionais, entre áreas urbanas densamente povoadas e regiões ribeirinhas e rurais, refletiu as especificidades da APS em Manaus, e os desafios enfrentados na prestação de cuidados de saúde.

Outro grupo incluído na amostra foi formado por profissionais de saúde em processo de formação, participantes do curso de Especialização em Saúde Pública, com ênfase em Estratégia de Saúde da Família, e da Residência Médica de Medicina da Família e Comunidade. Ambos os programas são promovidos pela Secretaria Municipal de Saúde (SEMSA), por meio da Escola de Saúde Pública (ESAP), em parceria com a Universidade do Estado do Amazonas (UEA). Esse grupo foi selecionado utilizando a técnica de amostragem por bola de neve, em que os profissionais das unidades previamente escolhidas indicaram outros membros da equipe multiprofissional que atuavam nas Estratégias de Saúde da Família (ESF) e atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa (Atkinson & Flint, 2001).

4.3. Participantes da pesquisa

A seleção dos participantes da pesquisa foi realizada por meio de uma amostragem não probabilística, com a aplicação de estratégias intencionais e de conveniência, considerando as especificidades das áreas urbanas e rurais. As unidades de saúde foram selecionadas com base em critérios de acessibilidade e consolidação das equipes de saúde da família, sendo que nas unidades urbanas a escolha foi intencional, priorizando aquelas com equipes estáveis e indicadores expressivos. Nas áreas rurais, a seleção seguiu o critério de conveniência, com foco em unidades de mais fácil acesso.

Os critérios de inclusão para participação foram:

- Atuação, há pelo menos seis meses, na Estratégia de Saúde da Família (ESF) em Manaus.
- Participação em atendimentos a pacientes com condições ameaçadoras de vida, agudas ou crônicas.

Ao todo, a pesquisa incluiu 31 profissionais de saúde, distribuídos entre diferentes categorias, visando garantir a representatividade da amostra e oferecer uma visão abrangente sobre cuidados paliativos na atenção primária. Esse número foi definido para contemplar a diversidade de especialidades, permitindo a inclusão de múltiplas perspectivas profissionais, especialmente em relação aos contextos específicos de cada zona de Manaus.

Os profissionais incluídos na pesquisa foram 22 mulheres e 9 homens, distribuídos nas seguintes categorias: 11 agentes comunitários de saúde, 2 cirurgiões-dentistas, 7 enfermeiras, 5 técnicas de enfermagem, 1 médica, 1 fisioterapeuta, 2 psicólogos, 1 profissional de educação física e 1 assistente social. Todos os participantes possuíam mais de um ano de experiência na Estratégia de Saúde da Família (ESF), sendo que 24 atuavam diretamente na ESF, 5 compunham a equipe multiprofissional (Emulti) que contribui para as atividades da ESF, e 2 integravam a equipe de saúde bucal.

A captação dos participantes foi realizada por meio de visitas presenciais e contato inicial com gestores das Unidades Básicas de Saúde. A divulgação da pesquisa ocorreu por meio de cartazes físicos afixados nas unidades e cartazes digitais distribuídos em grupos de *WhatsApp*. Durante reuniões locais, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), seguido da abordagem individual dos possíveis participantes para verificar o atendimento aos critérios de inclusão. As entrevistas semiestruturadas foram oferecidas em formato presencial ou remoto, de acordo com a preferência dos participantes, e seguiram as diretrizes da Carta Circular nº 1/2021-CONEP/SECNS/MS para assegurar a privacidade.

4.4. Procedimentos para a coleta de dados

A coleta de dados foi conduzida em duas etapas distintas: inicialmente, com a aplicação de um questionário sociodemográfico, seguida pela realização de entrevista semiestruturada.

O questionário sociodemográfico foi aplicado presencialmente aos participantes que aceitaram participar do estudo, coletando informações estruturadas sobre o perfil sociodemográfico e profissional dos envolvidos. Esse questionário foi dividido em sete blocos temáticos: 1) Informações pessoais; 2) Formação e qualificação profissional; 3) Função na equipe de Estratégia de Saúde da Família; 4) Local de atuação; 5) Trabalho na equipe ESF; 6) Atendimento à comunidade; e 7) Condições de trabalho. Esse instrumento proporcionou uma visão abrangente do contexto socioeconômico, geográfico e profissional dos participantes, formando uma base sólida para as análises subsequentes.

Após essa primeira etapa, os participantes foram selecionados para a segunda etapa, com base em critérios de estratificação e saturação. Essa etapa consistiu em entrevistas semiestruturadas, realizadas presencialmente ou de forma remota, conforme a preferência de cada profissional, por meio das plataformas *Google Meet* ou *Zoom*. As entrevistas, com duração máxima de 60 minutos, foram guiadas por um roteiro previamente elaborado para

garantir a cobertura dos principais temas da pesquisa. O roteiro de perguntas, formulado para atender aos objetivos do estudo, permitiu ao entrevistador flexibilidade para explorar questões emergentes e específicas a cada participante, conforme necessário.

As entrevistas foram gravadas em áudio e armazenadas em nuvem, assegurando a integridade dos dados e permitindo acesso controlado apenas à pesquisadora e ao orientador. A escolha pelo formato semiestruturado buscou favorecer respostas mais espontâneas e menos padronizadas, como sugerido por Manzini (1990/1991) e Minayo (2014), permitindo uma exploração aprofundada e flexível do tema e facilitando uma compreensão mais ampla do problema investigado.

Embora inicialmente a pesquisa estivesse planejada para incluir somente entrevistas individuais, optou-se pela realização de entrevistas coletivas nas unidades rurais devido às limitações logísticas. Foram duas entrevistas coletivas que teve duração aproximada de duas horas. No caso da unidade rural terrestre, a entrevista coletiva ocorreu na própria unidade de saúde. Já para a unidade fluvial, foi adotada uma amostra por conveniência, em que os próprios profissionais manifestaram interesse em participar da pesquisa. Nessa unidade, a coleta de dados ocorreu fora das instalações de saúde, atendendo à solicitação dos participantes e facilitando a execução do estudo.

4.5. Cuidados éticos

A pesquisa foi realizada em conformidade com as diretrizes e normas regulamentadoras estabelecidas pelo Conselho Nacional de Saúde, conforme as Resoluções nº 466/12 e nº 510/16 (Brasil, 2012; 2016). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Amazonas, sob o parecer de nº 79254924.5.0000.5020, assegurando a integridade ética e científica do estudo.

Para garantir a proteção dos participantes, foram implementadas medidas fundamentais, como a obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B). Todos os participantes tiveram a oportunidade de esclarecer dúvidas sobre a pesquisa e foram informados de seus direitos, incluindo o direito de não participar ou de retirar sua autorização a qualquer momento, sem sofrer quaisquer consequências adversas.

Em relação aos riscos, a Resolução nº 466/12 reconhece que toda pesquisa envolvendo seres humanos pode apresentar riscos variados. Neste estudo, os principais riscos identificados referem-se a possíveis constrangimentos ou desconfortos durante a discussão de temas sensíveis, como experiências pessoais, rotinas de trabalho e a finitude. Para mitigar esses riscos,

a pesquisadora, que é psicóloga registrada sob o CRP 20/11540, esteve disponível para oferecer atendimento psicológico imediato aos participantes, além de encaminhá-los ao Centro de Saúde Mental e Psicologia Aplicada (CSPA), caso fosse necessário.

Outra preocupação ética foi a respeito à segurança dos dados coletados, especialmente em relação ao uso de plataformas digitais. Para prevenir acessos indevidos a informações confidenciais, os dados foram transferidos de plataformas digitais para um dispositivo eletrônico local após a coleta, e posteriormente deletados da plataforma original, assegurando assim o sigilo das informações dos participantes.

Os benefícios deste estudo incluem a ampliação do conhecimento sobre cuidados paliativos, contribuindo para o aprimoramento do atendimento a usuários e pacientes que necessitam desse tipo de cuidado. Além disso, a pesquisa visa promover uma maior interação entre estudantes e profissionais de saúde com temas relacionados a cuidados paliativos, comunicação em saúde e a abordagem da finitude.

Em suma, todas as informações coletadas foram mantidas estritamente confidenciais e foram utilizadas apenas para fins de pesquisa, sem revelar a identidade dos voluntários em quaisquer publicações ou apresentações. Este compromisso com a ética assegura a proteção e o respeito à dignidade dos participantes ao longo de todo o processo de pesquisa.

4.6. Procedimentos de análise de dados

Para a análise dos dados, adotou-se o método de Interpretação de Sentidos, conforme proposto por Gomes (2014), que organiza a análise qualitativa em quatro polos centrais: epistemológico, que avalia a cientificidade da produção; teórico, que orienta a interpretação; morfológico, que define a estrutura do objeto de investigação; e técnico, que controla a coleta de dados e a relação destes com a teoria. A interação desses polos, em uma abordagem dialética, fundamenta a análise e concentra-se na interpretação de palavras, ações, relações, grupos, instituições e contextos sociais. Esse método é particularmente relevante para investigar fenômenos culturais e sociais, como os cuidados paliativos na atenção primária à saúde, foco deste estudo.

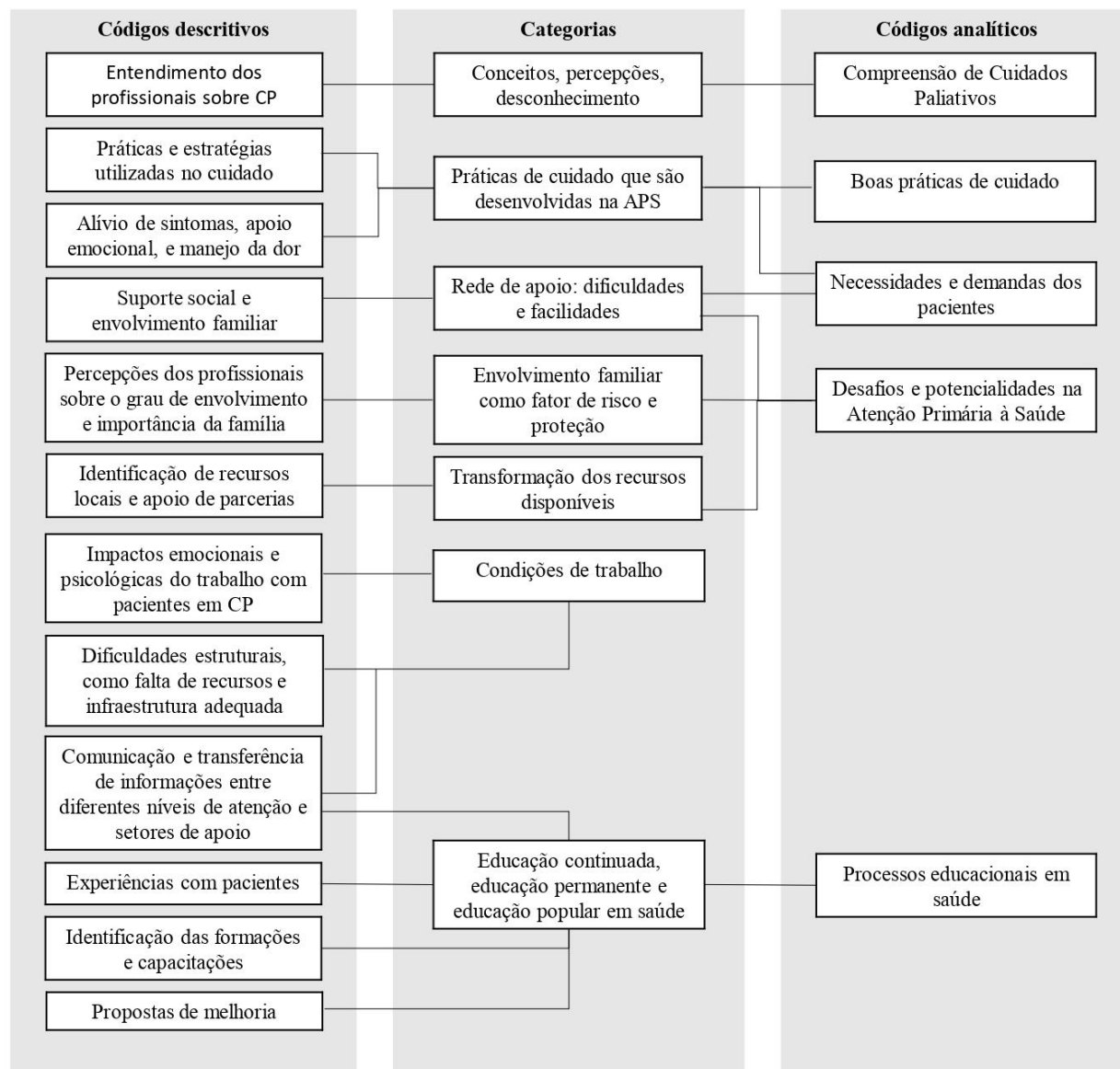
A base teórica da análise inclui a teoria de Clifford Geertz (1989), que enfatiza a importância das estruturas de significado socialmente estabelecidas, e incorpora abordagens hermenêuticas e dialéticas para explorar e criticar os sentidos subjacentes aos dados (Minayo; Deslandes; Gomes, 2016). A análise foi conduzida em três etapas: (1) leitura compreensiva, na qual se realizou uma primeira leitura para obter uma visão geral e identificar aspectos

específicos; (2) exploração do material, em que se buscou elementos implícitos e subtextos que complementam os conteúdos explícitos; e (3) síntese interpretativa, que articulou os sentidos mais amplos em diálogo com os objetivos, a teoria e os dados empíricos.

As gravações foram transcritas integralmente e revisadas múltiplas vezes para assegurar clareza e fidelidade ao conteúdo. Cada narrativa foi organizada por participante e orientada pelas questões norteadoras, permitindo a análise do significado individual das falas (Zeferino; Carraro, 2013). Neste estudo, alcançou-se a saturação teórica, indicando que os dados coletados eram suficientes para sustentar as interpretações e conclusões. Essa saturação foi avaliada com base na repetição de temas, na reflexão contínua sobre a adequação do material, na flexibilidade do processo e na experiência do pesquisador, que permitiu reconhecer o momento em que as informações eram suficientes.

Para organizar e analisar os dados, utilizou-se o *software Atlas.ti*, seguindo um processo que envolveu a importação das transcrições e notas de campo, a organização dos dados em grupos e pastas, a codificação com base nos temas emergentes e a criação de redes visuais que representavam as conexões entre os códigos. Ao final da análise, foram gerados relatórios para sistematizar as descobertas, e um diário reflexivo documentou as interpretações e decisões ao longo do processo, fortalecendo a justificativa das conclusões.

Figura 8.
Processo de codificação e categorização dos dados



Nota. Elaborado pela autora (2024).

Segue a descrição das principais etapas da análise:

Primeira etapa: codificação, foi feita uma leitura detalhada das transcrições para criar uma lista de códigos descritivos, baseada tanto em conceitos prévios da literatura quanto em temas emergentes dos dados. As respostas foram organizadas conforme as perguntas do roteiro de entrevista, e a ferramenta de *links* do *Atlas.ti* permitiu conectar aspectos relacionados, destacando contradições nas respostas dos participantes.

Segunda etapa: categorização, os códigos foram organizados em categorias abstratas que representavam relações conceituais amplas, refletindo aspectos da prática e do conhecimento dos profissionais sobre cuidados paliativos. Além de confirmar dados já

conhecidos, essa etapa trouxe novos elementos que ampliaram a compreensão desse tema na Atenção Primária à Saúde.

Terceira etapa: recodificação, as entrevistas foram relidas e trechos representativos foram recodificados de acordo com códigos analíticos formados. As redes no *Atlas.ti* facilitaram a visualização das relações entre temas e falas dos entrevistados, identificando contradições e confirmações entre os dados coletados e as perspectivas dos profissionais. Por fim, os códigos foram organizados nas dimensões principais do estudo, conforme o referencial teórico, o que contribuiu para uma estrutura analítica robusta.

O uso do método de Interpretação de Sentidos, junto ao *Atlas.ti*, possibilitou uma análise qualitativa profunda, fornecendo uma compreensão abrangente dos contextos e significados culturais e sociais nas falas dos participantes, o que forneceu uma base sólida para os resultados desta pesquisa.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1. Descrição dos participantes

Após a análise dos dados, foi possível delinear o perfil dos participantes, compreender como eles percebem suas atribuições profissionais e identificar as características das comunidades onde estão inseridos. Esses elementos influenciam diretamente os resultados, variando conforme a localização dos profissionais, pois o perfil socioeconômico, as morbidades prevalentes e os desafios de infraestrutura e segurança afetam diretamente suas práticas profissionais. Esta seção discutirá a correlação entre esses três aspectos, conectando-os aos resultados obtidos nas entrevistas qualitativas. A análise foi conduzida com o intuito de responder aos objetivos desta pesquisa, evidenciando a experiência dos profissionais de saúde na Atenção Primária à Saúde em Manaus.

A Tabela 2 descreve o perfil dos entrevistados, cuja escolha dos nomes foi intencional para destacar o recorte regional e reforçar a conexão dos participantes com o cenário da pesquisa. Optou-se por nomes de origem indígena, em respeito e valorização da cultura local, reconhecendo a influência dos povos originários na construção das práticas de cuidado e na percepção da saúde na Amazônia. Essa escolha não foi aleatória, mas sim uma forma de simbolizar a relação dos profissionais de saúde com o território e os saberes tradicionais da região. O uso desses nomes reforça a importância de uma Atenção Primária à Saúde (APS) intercultural, que reconheça e integre as diferentes formas de conhecimento, especialmente em

um contexto onde os cuidados paliativos ainda carecem de maior articulação com as práticas de cura e bem-estar desenvolvidas pelas populações indígenas e ribeirinhas.

Além disso, a tabela sintetiza a diversidade das categorias profissionais dos entrevistados em diferentes unidades de saúde, possibilitando uma visão abrangente das dinâmicas de atuação e da produção do cuidado em saúde na cidade de Manaus. Essa variedade na amostra contribui para compreender as especificidades dos contextos de trabalho, considerando fatores como localização, infraestrutura e o perfil da população assistida.

Tabela 2.
Perfil dos participantes

(Continua)

Entrevistado	Idade	Gênero	Formação	Anos de experiência ^a	Cursos institucionais ^b	Contato com CP ^c	Função	Tempo na ESF	Distrito de Saúde	Condições de trabalho
Aurora	44	Fem.	Ensino médio	24	Sim	Não	Agente de Saúde	24	Leste	Satisfeito
Yanê	28	Masc.	Superior cursando	0	Sim	Não	Agente de Saúde	1.6	Leste	Satisfeito
Raio	46	Masc.	Doutorado	10	Sim	Sim	Dentista	10	Leste	Insatisfeito
Cauã	51	Masc.	Especialização	11	Sim	Não	Dentista	1.2	Leste	Neutro
Anamara	50	Fem.	Superior	23	Sim	Não	Enfermeira	5	Leste	Insatisfeito
Ubirajara	28	Fem.	Mestrado	3	Sim	Sim	Psicóloga	1	Leste	Insatisfeito
Nascente	60	Fem.	Técnico	25	Não	Não	Agente de Saúde	1.6	Norte	Muito insatisfeito
Alvorecer	20	Fem.	Técnico	0	Sim	Não	Agente de Saúde	1.6	Norte	Satisfeito
Jaciara	49	Fem.	Técnico	11	Não	Sim	Enfermeira	1.4	Norte	Insatisfeito
Encanto	51	Fem.	Superior	1	Não	Sim	Técnica de enfermagem	4	Norte	Muito insatisfeito
Caá	28	Masc.	Especialização	5	Sim	Sim	Fisioterapeuta	1.8	Norte	Insatisfeito
Igarapé	21	Masc.	Superior cursando	0	Sim	Não	Agente de Saúde	1.6	Oeste	Muito satisfeito
Tucumã	25	Fem.	Superior cursando	0	Sim	Não	Agente de Saúde	1.4	Oeste	Satisfeito
Castanha	30	Masc.	Superior cursando	0	Sim	Não	Agente de Saúde	1.6	Oeste	Satisfeito
Andirá	46	Fem.	Superior	25	Sim	Sim	Técnica de enfermagem	6	Oeste	Satisfeito

Vitória	55	Fem.	Especialização	16	Sim	Não	Enfermeira	1	Oeste	(Continuação) Insatisfeito
Amparo	27	Fem.	Especialização	3	Sim	Sim	Técnica de enfermagem	2.2	Rural	Muito satisfeito
Manto	35	Masc.	Especialização	10	Sim	Sim	Enfermeiro	3	Rural	Muito satisfeito
Estela	47	Fem.	Técnico	1	Sim	Não	Agente de Saúde	13	Rural	Insatisfeito
Sumaúma	43	Fem.	Superior	0	Sim	Sim	Técnica de enfermagem	16	Rural	Muito insatisfeito
Ajuri	51	Fem.	Ensino médio	0	Sim	Não	Agente de Saúde	1.6	Rural	Neutro
Arumã	38	Fem.	Especialização	5	Sim	Sim	Enfermeira	4	Rural	Insatisfeito
Tainá	29	Fem.	Mestrado	5	Sim	Não	Assistente Social	1.1	Rural	Insatisfeito
Sentinela	30	Masc.	Especialização	3	Sim	Não	Profissional de Educação Física	1.6	Rural	Insatisfeito
Japiim	44	Fem.	Técnico	0	Sim	Não	Agente de Saúde	23	Sul	Satisfeito
Luzia	47	Fem.	Técnico	2	Sim	Sim	Agente de Saúde	25	Sul	Satisfeito
Manaó	50	Fem.	Especialização	23	Sim	Sim	Enfermeira	23	Sul	Insatisfeito
Iara	46	Fem.	Especialização	4	Sim	Sim	Enfermeira	17	Sul	Insatisfeito
Abrigo	43	Fem.	Especialização	6	Sim	Sim	Médica	4	Sul	Insatisfeito
Raiz	40	Fem.	Especialização	18	Sim	Sim	Técnica de enfermagem	18	Sul	Insatisfeito
Solimões	27	Masc.	Especialização	5	Sim	Sim	Psicólogo	1.6	Sul	Insatisfeito

Nota. Elaborado pela autora (2024).

^aAnos de experiência na área de formação, seja na Estratégia de Saúde da Família ou em outro campo de atuação.

^b Oferta de cursos institucionais voltados ao aprimoramento profissional para capacitar os profissionais no atendimento das demandas da APS

^c Os entrevistados tiveram contato com a temática de CP até a data da entrevista (profissional, acadêmica, social ou pessoal

A Tabela 3 sintetiza as atribuições/responsabilidades de cada categoria profissional nas unidades de saúde, a partir do olhar do próprio profissional de saúde sobre sua dinâmica de trabalho. As respostas, analisadas e organizadas, foram sintetizadas na tabela, oferecendo uma visão concisa, porém representativa, de como cada um entende e vivencia seu trabalho na equipe de saúde.

Tabela 3.

Síntese das atribuições/responsabilidades por categoria

Categoria	Atribuições/Responsabilidades
Agente comunitário de saúde	Facilitar o acesso a saúde, principal vínculo da APS com a comunidade, responsáveis por realizar visitas domiciliares para orientar e monitorar a saúde da população, apoiar nas campanhas de prevenção e educação em saúde e registrar dados da comunidade para o planejamento de ações.
Assistente social	Identificar e acompanhar situação de vulnerabilidade. Apoiar ações intersetoriais e comunitárias para melhorar as condições de vida e orientar os usuários sobre benefícios sociais e direitos assistenciais.
Cirurgião-dentista	Realizar consultas e tratamentos preventivos, orientando sobre higiene bucal e prevenção de doenças. Executar procedimentos e monitorar a saúde bucal dos pacientes e condições crônicas. Promover ações de educação em saúde bucal na comunidade.
Enfermeiro	Realizar consultas de enfermagem na unidade e atendimentos domiciliares, realizar triagem, administrar medicamentos e vacinas. Planejar, implementar e avaliar programas de saúde, coordenando e supervisionando o trabalho da ESF. Monitoramento de pacientes.
Fisioterapeuta	Realizar avaliação, acompanhar pacientes crônicos promovendo exercícios de fortalecimento. Promover ações de educação postural e prevenção de lesões, além de participar de grupos educativos e iniciativas de saúde na comunidade.
Médico	Realizar consultas na unidade e atendimentos domiciliares. Diagnosticar e tratar doenças prevalentes, com foco na prevenção e promoção da saúde. Acompanhar e monitorar a saúde de pacientes.
Profissional de educação física	Planejar e conduzir atividades físicas para promover a saúde. Desenvolver programas de exercícios adaptados a grupos específicos. Promover educação em saúde sobre a importância da atividade física e acompanhar a evolução física dos usuários. Participar de campanhas e ações de saúde para fomentar o bem-estar físico.
Psicólogo	Realizar atendimentos psicológicos, individuais e grupo. Conduzir ações de promoção da saúde mental e acompanhar casos de sofrimento psíquico e transtornos mentais. Garantir uma abordagem integral do paciente e participar de grupos de apoio e educação em saúde mental.
Técnico de enfermagem	Auxiliar nos cuidados aos pacientes e nas ações preventivas. Administrar medicamentos sob supervisão e realizar procedimentos. Participar das campanhas de vacinação e ações de saúde coletiva, além de registrar informações dos pacientes e apoiar na triagem.

Nota. Fonte: Dados da pesquisa (2024).

Os dados apresentados nas Tabelas 2 e 3, provenientes do questionário sociodemográfico, indicam divergências significativas entre as unidades de saúde rurais e urbanas, demonstrando que o local de atuação do profissional de saúde influencia diretamente as práticas de cuidado. Observou-se que as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) possuem alta prevalência em todos os distritos de saúde da atenção primária em Manaus, constituindo um desafio comum a todas as regiões. No entanto, nas áreas urbanas, observa-se uma maior incidência de condições relacionadas à saúde mental, enquanto, nas áreas rurais, as doenças tropicais predominam, apontando para necessidades de cuidados e abordagens específicas em cada contexto.

No Distrito de Saúde (DISA) Leste, profissionais como Aurora e Yanê concentram-se em visitas domiciliares e atividades educativas em saúde. No entanto, a alta demanda por atendimentos de saúde mental limita a capacidade operacional das equipes, comprometendo a continuidade e a integralidade do cuidado prestado. No DISA Norte, observa-se uma situação semelhante, agravada pela grande demanda de uma população proveniente de ocupações irregulares próximas à unidade de saúde, o que aumenta significativamente o número de usuários e dificulta o trabalho das equipes de Estratégia Saúde da Família (ESF). Ambos os distritos apresentam baixas taxas de segurança pública e altos índices de vulnerabilidade socioeconômica, fatores que afetam a motivação dos profissionais de saúde e reduzem a possibilidade da continuidade do cuidado como previsto na Política Nacional da Atenção Básica (PNAB).

No distrito Sul, que inclui bairros como Betânia e Morro da Liberdade, observam-se condições socioeconômicas variadas, com predominância de doenças crônicas, especialmente em razão da concentração da população idosa. Por outro lado, a área de Santo Agostinho, que pertence ao distrito Oeste, apresenta condições socioeconômicas mais estáveis e uma infraestrutura urbana melhorada. Essa realidade resulta em um perfil de demanda de saúde mais equilibrado em comparação com outros distritos. Os agentes comunitários de saúde no DISA Oeste relatam maior satisfação em suas atividades, pois conseguem concentrar-se em ações preventivas e de monitoramento, sem enfrentar pressões assistenciais elevadas.

Nas unidades rurais, a realidade epidemiológica é dominada por doenças tropicais, como malária, dengue e leptospirose. As condições geográficas e de trabalho nessas áreas trazem desafios específicos, conforme relatado por Manto e Amparo, que identificaram dificuldades logísticas e escassez de recursos médicos na rotina de atendimento. Embora os profissionais expressem satisfação com o trabalho que realizam, a situação varia entre as unidades: na unidade rural fluvial, os profissionais se mostram muito satisfeitos, enquanto na

unidade rural terrestre, enfrentam limitações relacionadas à infraestrutura e à disponibilidade de recursos materiais. Apesar dessas adversidades, ambas as unidades desempenham um papel crucial na saúde pública, sendo essenciais para a prevenção e o diagnóstico precoce das doenças endêmicas locais, considerando as particularidades da população rural (Kadri & Martins, 2019).

A partir da análise dos dados, que considerou o perfil sociodemográfico dos profissionais e o contexto em que estão inseridos, serão apresentados os códigos analíticos que emergiram das entrevistas. Esses códigos refletem as percepções dos profissionais sobre os desafios e as potencialidades na implementação dos cuidados paliativos na atenção primária à saúde. Cada código foi cuidadosamente elaborado para capturar as nuances dos saberes, das experiências vividas e as propostas dos participantes, contribuindo para um entendimento mais aprofundado sobre o tema.

Foram identificados cinco códigos analíticos principais: 1. Cuidado Paliativo: sentidos compartilhados pelos profissionais da APS (Compreensão de Cuidados Paliativos); 2. Práticas que transformam o cuidado (Boas práticas de cuidado); 3. Entre necessidades e demandas: A realidade do cuidado (Necessidades e demandas dos pacientes); 4. Rios de desafios e margens de transformação (Desafios e potencialidades na Atenção Primária à Saúde); e 5. Teias de saberes: aprendizados em saúde (Processos educacionais em saúde).

5.2. Cuidado Paliativo: sentidos compartilhados pelos profissionais da APS

Os cuidados paliativos constituem uma abordagem voltada à promoção da qualidade de vida de pacientes com doenças ameaçadoras de vida, considerando dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais (Radbruch et al., 2020). Entretanto, a compreensão sobre essa filosofia de cuidado não é homogênea e se constrói de maneira particular no contexto da Atenção Primária à Saúde em Manaus. Nesse cenário, a interculturalidade emerge como um aspecto fundamental, pois a diversidade cultural da região influencia diretamente as concepções de saúde, doença e cuidado. Os sentidos atribuídos pelos profissionais refletem tanto suas experiências cotidianas quanto as lacunas na formação sobre CP, revelando a necessidade de ampliar o debate sobre essa prática dentro da APS.

Os resultados da pesquisa revelam que muitos profissionais desconhecem ou possuem uma compreensão fragmentada dos cuidados paliativos, associando-os exclusivamente ao fim da vida. Essa percepção reflete não apenas lacunas na formação acadêmica, mas também um distanciamento entre a APS e as diretrizes contemporâneas de CP, que enfatizam um cuidado

contínuo e interdisciplinar desde o diagnóstico de uma doença ameaçadora à vida (Knaul et al., 2021; Paes & Silva, 2022). Além disso, a predominância do modelo biomédico na APS dificulta a incorporação de saberes tradicionais e comunitários, que poderiam enriquecer o cuidado paliativo ao integrar práticas terapêuticas locais e conhecimentos ancestrais sobre o manejo da dor e do sofrimento (Silva, 2021).

A resposta “*não sei, nunca ouvi*” foi frequente entre os profissionais quando questionados sobre o entendimento de cuidados paliativos, evidenciando uma importante lacuna de conhecimento sobre o tema. Essas respostas foram agrupadas na categoria “Desconhece o termo”, a mais mencionada entre os entrevistados, revelando que cerca de 29% dos participantes desconheciam a abordagem de cuidados paliativos, conforme exposto na Figura 9.

Além da lacuna no conhecimento formal sobre cuidados paliativos, os relatos evidenciam a ausência de diálogo entre a APS e os saberes tradicionais da Amazônia. Esse distanciamento reflete a hegemonia do modelo biomédico, que frequentemente desconsidera práticas ancestrais como fitoterapia, rituais de bem-estar e abordagens holísticas ao sofrimento. Dessa forma, torna-se essencial repensar os CP dentro de um modelo de saúde intercultural, onde diferentes formas de conhecimento – biomédico, indígena e popular – possam coexistir e contribuir para um cuidado mais integral e humanizado (Aló, 2024).

Entre os profissionais que relataram alguma familiaridade com o termo, muitos ainda apresentavam dúvidas sobre seu significado, associando-o principalmente a “alívio do sofrimento” (16%) destinados a pacientes críticos e “terminalidade” (26%) relacionado a processo ativo de morte. Na maioria dos casos, esse contato inicial com os cuidados paliativos ocorreu em situações clínicas específicas, como o atendimento a pacientes oncológicos ou em Unidades de Terapia Intensiva (UTI).

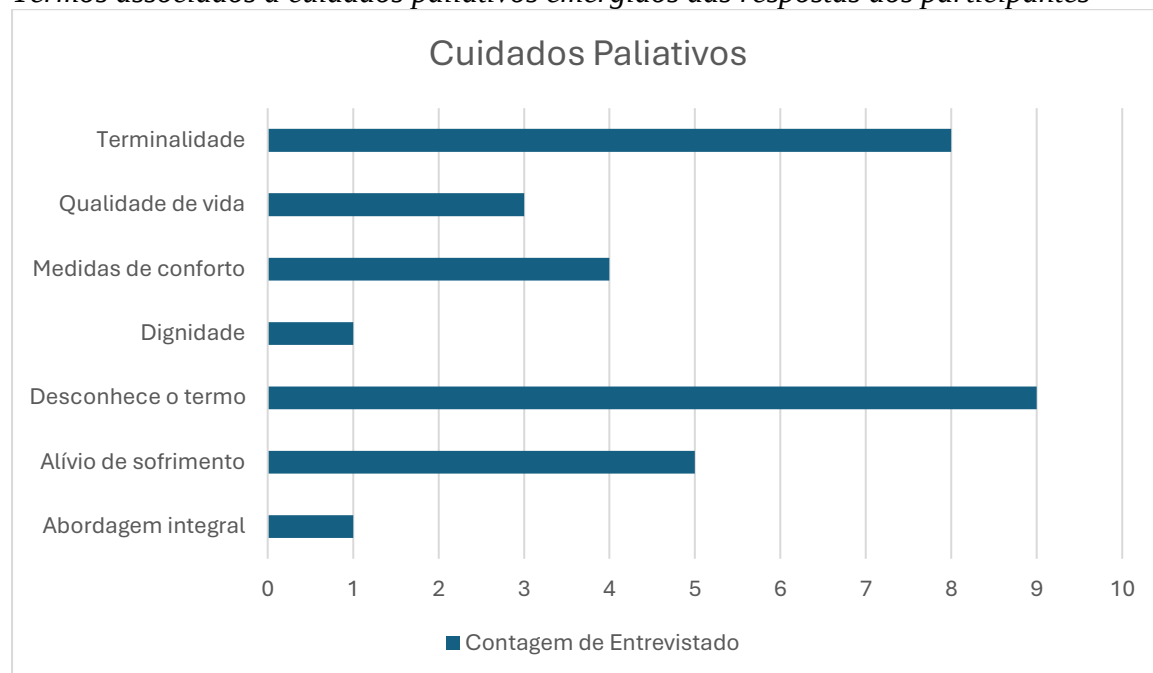
Além disso, alguns profissionais mencionaram termos como “medidas de conforto”, “qualidade de vida”, “dignidade” e “abordagem integral”. Esses profissionais, embora não tivessem recebido informações formais sobre o tema durante a formação acadêmica, desenvolveram essa compreensão a partir da prática profissional e, no caso da participante Luzia, também por meio de experiências pessoais.

A construção empírica do conhecimento sobre CP pelos profissionais da APS demonstra a importância da vivência prática na ressignificação do cuidado. No entanto, essa forma de aprendizado ocorre de maneira fragmentada e sem padronização, o que pode gerar desigualdade no nível de conhecimento entre os profissionais, afetando diretamente a qualidade e equidade do atendimento. Estudos apontam que a ausência de formação estruturada pode

levar a disparidades significativas na forma como diferentes profissionais abordam o cuidado paliativo, comprometendo a continuidade da assistência (Pereira, Andrade, & Theobald, 2022). Dessa forma, torna-se essencial a implementação de programas estruturados de educação continuada em CP, que não apenas sistematizem esse conhecimento, mas também assegurem que toda a equipe da APS tenha acesso a capacitação homogênea, promovendo uma prática mais integrada e qualificada.

Figura 9.

Termos associados a cuidados paliativos emergidos das respostas dos participantes



Este dado evidencia que, embora os profissionais estejam engajados em práticas de cuidado, há uma falta de reconhecimento formal e teórico dessas práticas como parte dos CP. Muitos profissionais relataram nunca ter ouvido falar ou não souberam definir o termo “cuidados paliativos”. Após uma breve explicação fornecida durante a pesquisa, os participantes começaram a identificar aspectos de suas práticas diárias que estão alinhados com os princípios dos cuidados paliativos, mesmo sem anteriormente os classificarem como tais. Por exemplo:

“Eu achava que (cuidados paliativos) era só para quem estava morrendo, mas entendi que é mais amplo, então a gente acaba fazendo isso” (Iara)

“Acho que entendi, o tratamento paliativo... vai proporcionar qualidade de vida é como acontece com os acamados, não estamos ali, não vamos para curar essa doença dele... mas o objetivo ali vai ser que ele viva essa vida dela sem dor, sem sofrimento” (Alvorecer).

A forma como os profissionais da APS compreende os cuidados paliativos reflete um processo contínuo de construção de significados, influenciado pela prática cotidiana e pelas lacunas na formação formal. Como destaca Geertz (1973), os sentidos de um fenômeno são socialmente produzidos dentro de redes de significação, que, no contexto da APS, são moldadas pela hegemonia do modelo biomédico e pela ausência de espaços institucionais para a discussão sobre CP. No entanto, o fortalecimento da interculturalidade pode auxiliar nessa ressignificação, permitindo que o conhecimento local e tradicional seja incorporado às práticas da APS de maneira respeitosa e complementar, contribuindo para uma abordagem de CP mais acessível e inclusiva (Silva, 2021; Aló, 2024).

Esse potencial já se manifesta em algumas práticas realizadas pelas equipes, que buscam amenizar a dor, proporcionar conforto e valorizar as singularidades de cada paciente. Assim, emerge uma reflexão sobre as “práticas que transformam o cuidado”, explorando como ações, muitas vezes intuitivas e informais, podem se consolidar como estratégias efetivas de cuidado paliativo na APS, ampliando a humanização e o alcance das intervenções em saúde.

5.3. Práticas que transformam o cuidado

Na Atenção Primária à Saúde, práticas como visitas domiciliares, apoio psicossocial e educação em saúde são frequentemente adotadas pelas equipes, demonstrando grande potencial para a implementação de cuidados paliativos. No entanto, os resultados revelam que essas práticas não são formalmente reconhecidas como parte dos CP, o que evidencia um desalinhamento entre a prática cotidiana e os princípios estruturados da abordagem paliativa. Essa constatação está alinhada ao primeiro objetivo específico desta pesquisa, ao indicar que, embora os profissionais desempenhem funções que promovem o alívio do sofrimento e a qualidade de vida, essas ações ocorrem sem a estruturação necessária para garantir sua continuidade e impacto pleno na APS.

A ESF já atua com uma abordagem que sobrepõe a dimensão clínica do modelo biomédico, promovendo um cuidado integral e humanizado. No entanto, segundo Radbruch et al. (2020), para que um modelo seja plenamente paliativo, ele deve estar fundamentado em princípios de continuidade do cuidado, controle de sintomas e suporte psicossocial, aspectos que ainda não são formalizados na APS. Dessa forma, a incorporação estruturada dos CP na ESF pode ampliar a efetividade do cuidado ofertado. Esse modelo, que já existe na APS, pode ser expandido para atender as necessidades específicas de cuidados paliativos, criando uma

base essencial para melhorar a qualidade de vida dos pacientes que possuem uma doença ameaçadora de vida.

A integração entre as visitas domiciliares e os cuidados paliativos oferece um modelo de assistência contínua e sensível às necessidades dos pacientes em estágio avançado de doenças, o que é fundamental para o manejo de sintomas e o suporte emocional. As visitas domiciliares realizadas pelas equipes de ESF possibilitam o atendimento a pessoas com mobilidade limitada e permitem que os profissionais observem fatores ambientais e sociais que podem influenciar o estado de saúde dos pacientes, promovendo um cuidado mais holístico e individualizado.

Durante as visitas, os profissionais estão presentes no ambiente familiar dos pacientes, promovendo cuidados físicos (administração de medicamentos e orientações sobre higiene e alimentação) e também apoio emocional e psicológico. Como ilustrado por um dos participantes:

“A gente visita pacientes acamados e, quando necessário, leva o que é preciso para troca de sonda e orientações para todo mundo, principalmente para o cuidador principal.” (Raiz)

“A gente orienta tudinho. Quanto à alimentação, ingesta híbrida, exercícios físicos, tudo isso a gente orienta” (Anamara).

“Estar fazendo um acompanhamento dos grupos prioritários que a gente trabalha bem focado, que no caso são hipertensos, diabéticos, grávidas, crianças” (Japiim)

Esses achados estão diretamente relacionados ao objetivo de identificar as práticas realizadas na atenção a pacientes elegíveis para CP, evidenciando que, mesmo sem uma estrutura formalizada, as equipes da APS já desenvolvem ações que se alinham ao modelo paliativo. No entanto, a ausência de capacitação específica limita o potencial dessas práticas, criando um modelo fragmentado onde os profissionais desenvolvem ações paliativas sem uma estrutura teórica consolidada. Segundo Knaul et al. (2021), a falta de formação adequada compromete o manejo de sintomas e a abordagem multiprofissional, reduzindo a qualidade da assistência. Assim, para que a APS atue como um ponto de referência para os CP, é essencial investir em capacitação contínua, garantindo que as práticas implementadas sejam embasadas nos princípios formais da atenção paliativa.

O relatório do *Center to Advance Palliative Care* (2021) destaca o impacto positivo dos cuidados paliativos domiciliares, observando que esses programas promovem suporte contínuo e acessível. Essa abordagem permite que os profissionais respondam rapidamente a crises de dor e outras emergências comuns em estágios avançados de doenças, contribuindo para a

melhoria da qualidade de vida dos pacientes. Além disso, um estudo sistemático realizado por Gonzalez-Jaramillo et al. (2021) revela que a assistência domiciliar em cuidados paliativos não apenas reduz custos com saúde, mas também diminui a utilização de serviços hospitalares. Essa integração de cuidados no ambiente domiciliar é uma estratégia eficaz que favorece tanto o bem-estar do paciente quanto a otimização de recursos de saúde.

Outro ponto essencial identificado nos achados é o vínculo entre os profissionais e os pacientes, que desempenha um papel crucial na adesão ao tratamento e no suporte emocional contínuo. A literatura sobre cuidados paliativos reforça que esse vínculo não apenas melhora a experiência de cuidado dos pacientes, mas também fortalece a rede de apoio familiar e comunitário (Radbruch et al., 2020). A abordagem centrada no paciente, defendida por CP, propõe que a escuta ativa e o respeito às singularidades de cada indivíduo são aspectos fundamentais na construção de um modelo de cuidado efetivo e humanizado (Knaul et al., 2021). No entanto, os dados revelam que, embora os profissionais desenvolvam essa proximidade com os usuários, essa relação ocorre sem um suporte estruturado da APS, o que pode limitar sua efetividade e continuidade no longo prazo.

Em modelos internacionais, as equipes de cuidados domiciliares paliativos incluem profissionais especializados, como enfermeiros e assistentes sociais, que oferecem apoio integrado ao paciente e à família, abordando questões de saúde mental e espiritualidade. Esses elementos são fundamentais e devem ser incorporados às práticas da Atenção Primária à Saúde (APS) no Brasil, onde o fortalecimento do vínculo pode facilitar a adesão ao tratamento e melhorar os resultados em saúde (Lerch et al., 2024).

A importância do vínculo entre a equipe de saúde e a comunidade é fundamental para o sucesso das intervenções em saúde. A enfermeira Manaó enfatiza que esse relacionamento, construído ao longo do tempo, é pautado pelo respeito e pela confiança. Ela afirma: *“Então assim, eu acho que é respeito, confiança. Eles confiam muito na gente.”* Essa conexão permite que os moradores se sintam à vontade para buscar ajuda e orientação, facilitando o acesso aos serviços de saúde e aos programas oferecidos.

Manaó destaca que a confiança é um fator crucial, pois, quando os moradores precisam de esclarecimentos sobre tratamentos realizados por outros profissionais, sentem-se seguros para se aproximar da equipe. Ela menciona: *“Facilita. A confiança, o vínculo. Agora, com o próprio projeto que a gente está desenvolvendo com a Secretaria, eles só estão vindo pela confiança.”* (projeto de monitoramento de glicemia e pressão arterial desenvolvido em parceria com outras instituições). Isso demonstra que o vínculo estabelecido ao longo dos anos transformou a equipe em uma referência na comunidade.

Embora a APS não disponha de uma equipe multiprofissional estruturada para oferecer suporte integral aos pacientes paliativos, os achados revelam que a equipe de ESF adota estratégias de acolhimento que suprem, parcialmente, essa lacuna. No entanto, estudos demonstram que a ausência de psicólogos, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas compromete a abordagem holística do cuidado (Paes & Silva, 2022). Dessa forma, a ampliação da equipe para contemplar um modelo interdisciplinar na APS pode ser um fator determinante para consolidar os CP de maneira eficaz e contínua.

O acolhimento cria uma relação de afeto com o paciente, que muitas vezes é acompanhado pela mesma equipe ao longo dos anos. Ajuri, agente de saúde, afirma: *“A gente é tudo psicólogo, médico, enfermeiro, na verdade, só de a gente ir na área, na casa deles, já ficam felizes, porque às vezes somos as únicas pessoas que veem no dia.”* Essa descrição evidencia a função multifacetada dos profissionais de saúde, que atuam como elo entre a comunidade e o sistema de saúde.

Portanto, o vínculo com a comunidade não só melhora a qualidade do atendimento, mas também cria um ambiente onde os moradores se sentem valorizados e ouvidos. Isso é vital para a eficácia das intervenções em saúde, como pode ser visto na fala de Manaó, que conta: *“Aqueles usuários que a gente até faz o pré-natal, de que a gente fez o pré-natal da mãe, a menina já cresceu, ela já tá grávida, vem pra tratar com a gente”*. Essa relação intergeracional é um exemplo claro de como o vínculo se traduz em continuidade de cuidado e fortalecimento da saúde comunitária.

Desse modo, agregar as visitas domiciliares da ESF para incluir uma abordagem formalizada de cuidados paliativos representa um avanço essencial para melhorar o conforto e a qualidade de vida dos pacientes. No entanto, para que essa ampliação seja efetiva, é necessário que haja diretrizes institucionais claras e suporte governamental para consolidar a oferta de CP na APS.

A recente Política Nacional de Cuidados Paliativos (Brasil, 2024) representa um avanço significativo ao estabelecer diretrizes para a incorporação dos CP na APS. No entanto, os resultados deste estudo indicam que os profissionais entrevistados têm pouco ou nenhum conhecimento sobre essa política, o que sugere um desafio na sua implementação. Além disso, a falta de recursos estruturais e de fluxos de atendimento bem definidos pode dificultar a efetivação dessas diretrizes na prática. Dessa forma, é necessário que a política seja acompanhada de estratégias concretas para capacitação das equipes e adequação da infraestrutura da APS.

Outra prática fundamental identificada é a educação em saúde e o estímulo ao autocuidado, uma abordagem comumente utilizada na APS para ajudar pacientes a manejar condições crônicas, como diabetes e hipertensão. Os profissionais realizam palestras e orientações que promovem o conhecimento, capacitando os pacientes e suas famílias a cuidarem melhor de sua saúde e prevenirem complicações. Segundo os participantes:

“A gente acaba estimulando eles na questão, principalmente as mulheres, na questão da gestação delas, na questão de buscar um preventivo, na questão de buscar um teste rápido, glicemia, fazer exames mesmo. Então, querendo ou não, o agente de saúde, ele tem essa... essa importância na atenção primária, que a gente estimula eles realmente a se cuidarem.” (Yanê, agente de saúde)

“Realizamos ações de vacinação nas escolas e também promovemos palestras educativas. Já participei de palestras sobre saúde, abordando temas como a importância de uma boa alimentação.” (Anamara)

Essas iniciativas exemplificam práticas de educação em saúde na APS, incluindo campanhas de vacinação, palestras sobre nutrição e prevenção de doenças crônicas. Além disso, participantes ressaltaram a importância de ensinar “o básico”, como higiene bucal, especialmente em pacientes acamados. Essas ações não apenas capacitam os pacientes e seus familiares, mas também promovem uma maior autonomia e participação no cuidado.

Na literatura, as intervenções educativas e de suporte ao autocuidado são reconhecidas como fundamentais para o manejo efetivo de condições crônicas, promovendo não apenas o bem-estar, mas também aumentando a autonomia do paciente em seu próprio cuidado (Suplici et al., 2021). Essas práticas demonstram como a APS vai além das intervenções clínicas, integrando estratégias de promoção e prevenção de saúde que aumentam a capacidade de autocuidado. A pesquisa evidencia que o autocuidado adequado não apenas melhora a qualidade do cuidado, mas também é essencial para o tratamento eficaz de doenças como o diabetes mellitus, contribuindo para uma atenção mais integral e continuada.

Outro aspecto emergente nas falas dos profissionais é o respeito à autonomia e individualidade do paciente. Um dos participantes relatou um caso em que priorizou uma conversa sobre os sonhos de vida do paciente, proporcionando um alívio emocional significativo para ele. Essa prática reflete um entendimento mais profundo do cuidado paliativo, onde a individualidade do paciente é valorizada e o cuidado é ajustado para atender às suas necessidades emocionais e psicológicas.

A médica enfatizou a importância de preparar o paciente e a família para a terminalidade, ressaltando que a autonomia do paciente deve ser respeitada, especialmente em

situações de cuidados paliativos. Ela mencionou que é fundamental que o paciente e a família tenham uma diretiva pré-pronta para evitar intervenções indesejadas, como a intubação em situações de emergência. Nesse sentido, a profissional declarou: *“É por isso que, e aí quando a gente pensa em cuidados paliativos na atenção primária, é importante a gente também pensar assim, o que que faz a atenção primária?”* (Abrigo)

Além disso, ela destacou que a atenção primária deve auxiliar na autonomia dos pacientes, incentivando-os a serem responsáveis pelo seu autocuidado. Isso implica que os profissionais de saúde devem estar disponíveis para apoiar e educar os pacientes sobre suas condições e opções de tratamento.

A personalização do cuidado foi abordada no contexto de entender as necessidades individuais dos pacientes. A médica ressaltou a importância de tratar o paciente de forma holística, considerando não apenas a doença, mas também fatores sociais e emocionais que afetam sua saúde. Ela afirmou: *“Eu não vou tratar só doença, então de alguma forma eu vou tratar ele de forma holística, igual com cuidados paliativos ele tende a fazer.”*

Ela também falou sobre a necessidade de uma equipe multidisciplinar que possa oferecer um cuidado mais integrado e personalizado, envolvendo não apenas médicos, mas também enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais, todos trabalhando juntos em prol do bem-estar do paciente. Em suas palavras: *“A gente tem que, na verdade, trabalhar a família, porque o cuidado paliativo não é só, lógico, o ator principal é o paciente, mas a família também deve ser trabalhada.”*

Os relatos de profissionais de saúde revelam que essa colaboração tem sido fundamental para oferecer um cuidado abrangente, especialmente em contextos que demandam atenção contínua. A realização de reuniões regulares entre os membros da equipe multiprofissional é uma estratégia eficaz para discutir casos, alinhar abordagens de tratamento e garantir que as necessidades dos pacientes sejam atendidas de maneira holística. Tainá comentou: *“Integrar os profissionais é uma maneira de otimizar o cuidado”*. Isso ressalta a importância de uma comunicação constante e estruturada, que fortalece a eficácia das intervenções e promove um ambiente de trabalho colaborativo.

Além disso, a colaboração multiprofissional não se limita ao atendimento técnico. Ela também inclui um suporte emocional significativo, essencial para a qualidade de vida do paciente. Como Tainá salientou, *“eu vejo que a equipe multiprofissional faz uma diferença muito grande dentro daquele território”*. Essa abordagem não apenas melhora a experiência do paciente, mas também fortalece os laços entre os profissionais de saúde e a comunidade, criando um ambiente onde todos se sentem valorizados e compreendidos.

Portanto, a integração e colaboração entre diferentes áreas de atuação são práticas que transformam o cuidado, possibilitando uma abordagem mais humana e eficaz. Essas ações, ao priorizar a comunicação e a personalização do atendimento, não apenas atendem às necessidades de saúde, mas também promovem a dignidade e a qualidade de vida dos pacientes.

5.4. Entre necessidades e demandas: a realidade do cuidado

Em Manaus, a APS carece de profissionais especializados para acompanhar pacientes paliativos, o que se reflete nas falas dos entrevistados, que enfatizam a falta de geriatras e fisioterapeutas para atender às demandas dos idosos com doenças crônicas. Essa limitação é evidenciada no depoimento de um profissional: *“Seria uma coisa muito boa ter um geriatra na equipe, acompanhar esses idosos, porque a maioria dos idosos que a gente tem são hipertensos e diabéticos”* (Andirá). A escassez de especialistas na APS reflete não apenas a ausência de profissionais na rede pública, mas também a fragilidade da formação em cuidados paliativos, que, como destacado no referencial teórico (Pennarola et al., 2022; Cook et al., 2023), ainda não está consolidada na graduação e na educação continuada.

Esse relato indica uma compreensão por parte dos profissionais da APS da necessidade de um acompanhamento especializado para melhorar o manejo das condições crônicas, principalmente em uma população que está envelhecendo. A literatura também reforça essa necessidade, apontando que a presença de uma equipe multidisciplinar pode melhorar a qualidade de vida de pacientes com doenças crônicas e avançadas (Parikh et al., 2021). Profissionais de diferentes áreas, como medicina geriátrica e fisioterapia, são essenciais para oferecer cuidados que vão além do básico e proporcionam suporte contínuo e ajustado às necessidades específicas dos pacientes.

A participação das famílias é um elemento central nos cuidados paliativos, especialmente quando o atendimento ocorre no domicílio. No entanto, a falta de orientações e suporte adequado para os familiares foi uma preocupação comum entre os profissionais entrevistados. Como relatado por um deles: *“Esse paciente muitas vezes fica entregue à família, e a família não tem conhecimento, não sabe como se dirigir, não sabe como tratar, como amenizar aquela dor daquele paciente”* (Andirá).

Essa realidade aponta para uma lacuna importante no modelo de cuidados, uma vez que familiares frequentemente se veem sobrecarregados e despreparados para lidar com o processo de cuidado paliativo. Segundo Aoun et al. (2020), o suporte às famílias deve ir além do simples

fornecimento de informações; é necessário oferecer apoio emocional e treinamento prático para que elas possam gerenciar melhor as necessidades dos pacientes em casa. Essa falta de suporte adequado tem repercussões significativas na experiência de cuidado, tanto para o paciente quanto para os cuidadores, gerando uma sobrecarga que poderia ser mitigada com políticas e programas específicos para capacitação familiar.

Como já apontado por Aoun et al. (2020), a participação da família é um pilar fundamental nos cuidados paliativos, e a ausência de suporte adequado limita sua efetividade. No Brasil, a Política Nacional de Cuidados Paliativos (Brasil, 2024) propõe diretrizes para ampliar essa rede de apoio, no entanto, a falta de capacitação profissional e de programas estruturados na APS dificulta a implementação dessas medidas.

As condições estruturais e de recursos materiais em Manaus foram consistentemente mencionadas pelos profissionais como insuficientes para fornecer o cuidado necessário aos pacientes paliativos. Um técnico de enfermagem descreve a situação: *“Na minha área de técnico de enfermagem, eu queria material curativo adequado para os tratamentos deles, de uma ferida de um paciente acamado”* (Andirá). A carência de insumos e recursos básicos compromete diretamente a qualidade do atendimento, sobretudo em regiões rurais e periféricas, onde as dificuldades de acesso aos serviços especializados agravam esse cenário.

A literatura corrobora esses achados, apontando que a falta de recursos interfere na capacidade dos profissionais de oferecer cuidados de fim de vida de qualidade (Etkind et al., 2017). Esses desafios estruturais não apenas comprometem o atendimento, mas também geram frustração entre os profissionais, que se veem limitados em sua capacidade de proporcionar um cuidado humanizado e integral. A opção de manter o paciente em casa, uma decisão que, como mencionado por um profissional, muitas vezes é motivada pela falta de acesso aos serviços necessários, revela uma vulnerabilidade do sistema que poderia ser abordada com políticas públicas de distribuição de recursos.

A falta de capacitação em cuidados paliativos na APS de Manaus evidencia um desafio estrutural que reflete a lacuna na formação profissional discutida no referencial teórico (Pennarola et al., 2022; Cook et al., 2023). Como um dos profissionais apontou: *“Eu acho que também uma dificuldade é a própria compreensão, sabe? Porque é um tema novo ainda, que tá sendo falado tanto entre os profissionais, muitos não conhecem”* (Solimões). A ausência de treinamentos formais e o desconhecimento da abordagem ressaltam a necessidade de estratégias de educação permanente e interprofissional, como já proposto em modelos internacionais (Radbruch et al., 2020).

Estudos recentes indicam que a capacitação contínua é crucial para que os profissionais de saúde possam adotar práticas que promovam um atendimento paliativo centrado nas necessidades do paciente e de sua família (Mason et al., 2021). A formação especializada em cuidados paliativos permite uma compreensão mais profunda das particularidades do atendimento a pacientes em estágios avançados de doenças, preparando as equipes para oferecer não apenas cuidados médicos, mas também apoio psicológico e social. Sem esse treinamento, o atendimento paliativo fica restrito ao cuidado físico, sem contemplar as outras dimensões do sofrimento do paciente.

A promoção de práticas preventivas de saúde e orientações para um estilo de vida saudável foram destacados como componentes importantes do cuidado paliativo, principalmente para pacientes com doenças crônicas de longa duração. Um dos profissionais ressaltou: *“A gente orienta tudinho. Quanto à alimentação, ingesta hídrica, exercícios físicos, tudo isso a gente orienta”* (Anamara).

Essa ênfase na promoção de saúde é respaldada pela literatura, que sugere que práticas de prevenção e bem-estar podem melhorar a qualidade de vida dos pacientes e prevenir complicações evitáveis (Parikh et al., 2021). Integrar essas orientações no cuidado paliativo permite que os pacientes e suas famílias tenham uma visão mais ampla do tratamento e fortalece a autonomia do paciente, ajudando-os a viver melhor com suas condições.

As limitações estruturais e a falta de coordenação entre os diferentes níveis de atenção à saúde representam barreiras significativas para o atendimento paliativo em Manaus. Um técnico de enfermagem compartilhou uma experiência que ilustra essas dificuldades: *“Às vezes falta o material, mas como eu tô com uma paciente que é agora de HIV, que tá com uma escara grande, que eu precisava do material, uma cobertura melhor pra esse curativo e não tinha”* (Arumã). Esse depoimento aponta para a frustração dos profissionais ao se depararem com a falta de insumos básicos para prestar cuidados adequados.

Os relatos dos profissionais da APS em Manaus evidenciam múltiplos desafios, que vão desde a carência de equipes multidisciplinares e suporte matricial até a escassez de infraestrutura e insumos essenciais. Esses relatos estão em consonância com a literatura científica, que aponta a necessidade de um sistema de saúde mais robusto e integrado para oferecer cuidados paliativos de qualidade (Ferrell et al., 2020; Kamal et al., 2021).

A desigualdade na distribuição de serviços especializados reflete a centralização dos recursos de saúde nos grandes centros urbanos. Estudos demonstram que a maioria das equipes de CP no Brasil está concentrada em hospitais terciários, dificultando o acesso à assistência paliativa na APS de regiões periféricas e rurais (Ferrell et al., 2020). Isso reforça a necessidade

de uma abordagem descentralizada e adaptada às necessidades locais, garantindo que o direito ao CP seja assegurado de forma equitativa.

Os participantes destacaram a relevância de políticas, programas e estratégias que garantam recursos suficientes, infraestrutura apropriada e capacitação contínua dos profissionais. Essas condições são fundamentais para proporcionar dignidade e qualidade de vida aos pacientes em cuidados paliativos e para oferecer suporte eficaz às suas famílias. Como apontado por Aoun et al. (2020), um sistema que contemple essas dimensões é capaz de minimizar as lacunas no cuidado e melhorar a experiência tanto de pacientes quanto de cuidadores.

A predominância do modelo biomédico na APS não apenas invisibiliza os Cuidados Paliativos, como também reforça a marginalização de saberes tradicionais que poderiam ser integrados ao cuidado. Em um contexto amazônico, onde práticas indígenas e populares historicamente desempenham um papel fundamental no alívio do sofrimento e na promoção da qualidade de vida (Aló, 2024), essa negação do conhecimento tradicional limita a construção de um cuidado mais amplo e intercultural. As práticas paliativas ancestrais envolvem não apenas o uso de fitoterápicos e rituais terapêuticos, mas também formas de acolhimento e apoio comunitário que se alinham aos princípios dos CP.

No entanto, os achados desta pesquisa revelam que tais práticas raramente são incorporadas ao cotidiano da APS, não apenas pela falta de reconhecimento formal, mas também devido à resistência institucional em considerar saberes não biomédicos como legítimos dentro do sistema de saúde. Essa resistência reflete a hegemonia de um modelo tecnocientífico que tende a desvalorizar abordagens tradicionais, mesmo quando elas se mostram eficazes no manejo da dor e do sofrimento. A exclusão desses saberes não só restringe as possibilidades terapêuticas, como também dificulta a aceitação dos CP por populações que constroem sua compreensão do cuidado a partir de referências culturais e espirituais distintas (Aló, 2024; Batista & Freire, 2019).

Seguindo a perspectiva interpretativa de Geertz (1973), é possível compreender que a experiência dos profissionais na APS não se restringe apenas à ausência de recursos materiais, mas envolve também a produção de sentidos sobre o cuidado e o sofrimento dentro de um contexto social específico. A falta de capacitação e de um modelo estruturado de CP na APS resulta na ausência de um repertório compartilhado entre os profissionais sobre o que significa oferecer esse tipo de cuidado. Isso implica que, para além da necessidade de recursos e formação técnica, é fundamental criar espaços de troca de saberes onde os profissionais possam ressignificar suas práticas e integrar os CP como parte legítima de seu cotidiano de trabalho.

Esses desafios podem ser comparados a rios que atravessam terrenos acidentados, enfrentando barreiras como a falta de recursos e a pouca integração nas equipes de saúde. No entanto, assim como os rios encontram novas margens em seu percurso, esses obstáculos também possuem potencial transformador. A metáfora dos “rios de desafios e margens de transformação” sintetiza essa dualidade: o caminho difícil e repleto de limitações para implementar cuidados paliativos na APS em Manaus, contrastado pela possibilidade de avanços significativos por meio de esforços estruturados. Políticas bem planejadas, capacitações eficazes e maior colaboração entre equipes podem criar essas margens de inovação e suporte.

Em experiências internacionais, políticas de educação continuada e integração de equipes multiprofissionais possibilitaram a reestruturação do CP na atenção primária, como observado nos modelos canadenses e britânicos (Radbruch et al., 2020). No Brasil, a adoção de estratégias semelhantes poderia transformar os desafios mencionados pelos profissionais em oportunidades para o aprimoramento do cuidado

Essa imagem reforça a importância do papel dos profissionais da APS na construção de um sistema de saúde mais acolhedor e eficiente. As “margens” simbolizam as oportunidades de melhoria que podem ser alcançadas por meio de investimentos, estratégias bem delineadas e esforços coletivos. Nesse cenário, surge o potencial para transformar os cuidados paliativos em uma prática digna e integrada na APS, beneficiando pacientes e suas famílias.

5.5. Rios de desafios e margens de transformação

Os desafios identificados na prática de cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde (APS) são multifacetados e refletem a complexidade do sistema de saúde brasileiro. A escassez de recursos na APS, mencionada recorrentemente pelos profissionais, não se limita a uma barreira laboral, mas se converte em um eixo estruturante da cultura organizacional da saúde. O depoimento de Jaciara “*Recursos mesmo não. A gente faz o possível pra atender os pacientes*” evidencia que, diante da precariedade, os profissionais constroem um *ethos* de resistência e adaptação. Esse processo, ao mesmo tempo em que reafirma o compromisso dos profissionais com o cuidado, naturaliza a improvisação como estratégia permanente, consolidando uma cultura do “remediar” em vez da “prevenção estruturada”. Essa dinâmica impacta diretamente os Cuidados Paliativos, uma vez que sua implementação depende de planejamento e continuidade no cuidado – elementos frequentemente ausentes na realidade da APS. (Viacava et al., 2018; Dantas et al., 2022).

As interações sociais e a cultura organizacional influenciam as práticas de cuidado, a precariedade dos recursos não apenas limita a capacidade dos profissionais de oferecer um atendimento adequado, mas também molda a narrativa de luta e adaptação que permeia as falas dos entrevistados. O compromisso em *“fazer o possível”* (Cauã) para atender os pacientes se transforma em um ato de resistência que desafia as limitações estruturais, revelando um sentido de propósito entre os profissionais.

Outro desafio significativo identificado nas entrevistas é a resistência dos pacientes aos CP não pode ser dissociada das redes de significação que estruturam sua relação com a doença e a morte. Um participante observou que *“tem aqueles pacientes que são resistentes, não querem receber ninguém”* (Estela). Como destaca Higginson et al. (2003), a falta de informação e o medo de perder autonomia frequentemente geram desconfiança em relação ao cuidado paliativo. No contexto amazônico, essa resistência se agrava pela ausência de uma abordagem intercultural na APS, que negligencia as concepções tradicionais sobre saúde, cura e ciclo de vida, criando um distanciamento entre a oferta de CP e a aceitação por parte da comunidade.

A resistência dos pacientes aos CP pode ser interpretada dentro do contexto mais amplo da construção simbólica do cuidado na região amazônica. O forte enraizamento de práticas tradicionais e holísticas na compreensão da saúde, associadas ao uso de fitoterápicos e rituais comunitários, influencia a forma como o tratamento médico é percebido. Nesse contexto, os CP podem ser vistos não como um suporte ao paciente, mas como uma ruptura com as práticas de cuidado tradicionais, reforçando a sensação de abandono. Além disso, a forte valorização da cura no modelo biomédico, amplamente difundida na APS, contribui para uma visão limitada dos CP, que são frequentemente compreendidos como um 'último recurso' e não como uma abordagem integral do cuidado (Higginson et al., 2003).

Além disso, a necessidade de capacitação dos profissionais foi um ponto recorrente nas entrevistas. A afirmação de que *“precisa haver mais suporte ou capacitação para os profissionais da atenção primária”* (Vitória) revela uma lacuna na formação que compromete a abordagem adequada aos pacientes em situação de vulnerabilidade. A literatura enfatiza que a educação continuada é essencial para preparar os profissionais para as complexidades dos cuidados paliativos (Alves & Oliveira, 2022; Justino et al., 2020). A falta de formação específica pode levar a uma abordagem inadequada, conforme evidenciado nas narrativas que descrevem a improvisação em vez da aplicação de práticas baseadas em evidências.

Apesar dos desafios, os resultados revelam diversas potencialidades nas práticas dos profissionais de saúde. A disposição para adaptar-se às demandas diárias e o fortalecimento do

vínculo com a comunidade são evidentes. Um dos participantes destacou: “*Com o tempo eu passei a ver aquilo ali como algo normal do meu dia a dia*” (Abrigo) Essa resiliência é um traço fundamental, pois indica uma capacidade de aprender e evoluir em meio a dificuldades.

A familiaridade dos profissionais com a comunidade é uma vantagem que pode ser explorada. A participante Estela mencionou que “*acho que eles já estão bem familiarizados, já conhecem todo mundo*”, indicando que o relacionamento construído ao longo do tempo pode facilitar o acesso aos cuidados paliativos. A construção de um laço de confiança é um fator crucial para o sucesso dos cuidados paliativos, permitindo que os serviços sejam aceitos e valorizados (Kadri et al., 2019). A literatura aponta que interações positivas entre profissionais de saúde e a comunidade são fundamentais para a efetividade dos serviços (Gonzalez-Jaramillo et al., 2021).

As práticas de educação popular em saúde também emergem como uma estratégia valiosa. A capacidade de engajar a comunidade através de palestras e orientações reflete um compromisso em promover a saúde de maneira integral. Como evidenciado nas falas, “*a gente faz palestra nos corredores dos pacientes*” (Abrigo), essa prática não apenas preenche lacunas informativas, mas também cria um sentido de pertencimento e comunidade, alinhando-se à perspectiva de Geertz sobre a construção de significados culturais. A cultura de colaboração e aprendizado contínuo entre os profissionais, onde “*as duas me ensinam toda hora alguma coisa nova*” (Abrigo), fortalece a capacidade de adaptação e inovação no cuidado (Freitas et al., 2023).

As características socioeconômicas da comunidade têm um impacto significativo nos desafios e oportunidades identificados. A declaração “*aqui são a população de baixa renda*” (Vitória) sublinha como as condições socioeconômicas afetam a acessibilidade aos cuidados. Estudos mostram que comunidades de baixa renda enfrentam barreiras significativas para acessar serviços de saúde, o que pode limitar a efetividade dos cuidados paliativos (Macinko & Harris, 2015).

A resistência cultural mencionada anteriormente pode ser exacerbada por essas características, tornando a construção de relacionamentos de confiança ainda mais importante. A afirmativa de que “*a maioria mora ali no território*” (Vitória) sugere que a proximidade física pode ser um fator positivo; no entanto, também é vital considerar as barreiras socioeconômicas que podem limitar o acesso a cuidados adequados (Viacava et al., 2018).

Os participantes sugeriram uma série de propostas para aprimorar a implementação dos CPs na APS, refletindo a urgência de uma abordagem mais estruturada e integrada. No entanto, a efetivação dessas mudanças exige não apenas investimentos em capacitação e recursos, mas

também a transformação da cultura organizacional da APS. Como observado nas narrativas dos profissionais, há um entendimento difuso sobre a natureza dos CP, muitas vezes vinculados apenas à terminalidade. Para que as mudanças sugeridas sejam eficazes, é necessário um esforço sistemático para ressignificar o papel dos CP na APS, deslocando-os do campo da “intervenção no fim da vida” para o de uma abordagem longitudinal, interdisciplinar e integrada às práticas já existentes na Atenção Primária e que agregue os saberes tradicionais em suas práticas de cuidado.

- Capacitação contínua: A necessidade de participação em cursos e formações específicas foi enfatizada. Aurora destacou que *“ter esse conhecimento ajudaria a melhorar o atendimento aos pacientes”*, sublinhando a importância da formação contínua, amplamente apoiada pela literatura (Dantas et al., 2022; Justino et al., 2020).
- Criação de equipe matriciadora: A sugestão de formar uma equipe matriciadora, que forneça orientação e apoio aos profissionais de saúde, foi considerada relevante, especialmente porque os cuidados paliativos frequentemente exigem uma abordagem multidisciplinar. Justino et al (2020) apontam que a criação de equipes pode melhorar a eficácia dos cuidados prestados, facilitando a comunicação e a integração entre diferentes especialidades.
- Ampliação de equipes especializadas: A proposta de ampliar as equipes especializadas nas unidades de saúde foi reiterada, com a inclusão de outros profissionais de saúde como psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, profissional de educação física e outros que são considerados essenciais para atender às diversas demandas dos pacientes. A literatura reforça a importância dessa abordagem multidisciplinar para garantir um cuidado abrangente e humanizado (Oliveira, 2019).
- Adoção de plataformas digitais: A implementação de aplicativos ou plataformas digitais para facilitar a comunicação entre pacientes, familiares e profissionais de saúde foi mencionada como uma estratégia promissora, visando melhorar a qualidade do atendimento e empoderar os pacientes.
- Integração com programas existentes: Integrar os cuidados paliativos com programas já existentes, como “Melhor em Casa”, pode proporcionar continuidade no cuidado e melhorar a experiência dos pacientes.

A recente Política Nacional de Cuidados Paliativos (Brasil, 2024) representa um avanço ao estabelecer diretrizes para a incorporação dos CP na APS. No entanto, sua efetivação não

depende apenas da regulamentação institucional, mas da construção de uma demanda social por sua implementação. Como evidenciado pelos relatos dos profissionais, a desconstrução do desconhecimento sobre os CP é um primeiro passo fundamental. Sem que a própria população compreenda a relevância dos CP, a pressão para que os municípios implementem a política será insuficiente, e o serviço pode permanecer marginalizado dentro das prioridades da gestão pública.

Dessa forma, a educação em saúde emerge como uma estratégia central, tanto para qualificar os profissionais quanto para empoderar a comunidade no reconhecimento dos seus direitos. Sem essa base, o controle social sobre a política fica enfraquecido, dificultando sua inclusão nas agendas municipais de saúde. Assim, a transformação necessária para a efetivação dos CP na APS precisa ocorrer de forma progressiva e articulada, iniciando-se pela conscientização da população e ampliação do acesso à informação, para que, em um segundo momento, haja mobilização suficiente para pressionar a implementação e qualificação do serviço nos municípios.

Os sentidos atribuídos dos profissionais sobre a viabilidade das mudanças propostas são geralmente positivos, embora acompanhada de algumas preocupações. Aurora mencionou que, apesar dos desafios na implementação da Política Nacional de Cuidados Paliativos, existe um reconhecimento do potencial de sucesso na comunidade, desde que haja suporte e capacitação adequados. Essa dualidade entre esperança e apreensão reflete o contexto desafiador da saúde pública, onde limitações de recursos e a falta de apoio institucional podem criar barreiras significativas para a implementação de melhorias (Viacava et al., 2018).

A análise das narrativas dos profissionais de saúde na APS revela uma teia complexa de desafios e potencialidades, evidenciando que a implementação dos Cuidados Paliativos requer mais do que investimento em infraestrutura e capacitação. É necessária uma transformação na maneira como os CP são compreendidos dentro do sistema de saúde, rompendo com a concepção de que são apenas para a terminalidade e ampliando seu reconhecimento como uma abordagem de cuidado contínuo. Além disso, a valorização dos saberes tradicionais e a inclusão da população no debate sobre a política pública são essenciais para que os CP sejam efetivamente incorporados à APS de maneira sustentável e culturalmente adequada.

5.6. Teias de saberes: aprendizados em saúde

Os relatos indicam que, embora os profissionais tenham tido contato com a temática dos cuidados paliativos durante sua formação, esse conhecimento é frequentemente superficial e fragmentado. Além disso, a construção desse saber não ocorre apenas em espaços formais, mas também nas interações diárias, na troca entre colegas e no contato com a comunidade, o que evidencia a natureza social e cultural da aprendizagem na APS.

Um dos participantes destacou: *“Eu percebo que o que a gente sempre vai ter que... falar com a família, é dar um pouco de fôlego pra eles”* (Alvorecer). Essa percepção não apenas demonstra a relevância da comunicação com as famílias, mas também revela a carência de uma formação mais robusta que aborde de maneira abrangente os aspectos dos cuidados paliativos.

A literatura aponta que a formação em cuidados paliativos é essencial para preparar os profissionais de saúde a lidarem com o sofrimento e a complexidade das necessidades dos pacientes (Justino et al., 2020). A ausência de uma formação específica e aprofundada pode ser um obstáculo significativo para a implementação eficaz dos cuidados paliativos, corroborando estudos que indicam que muitos profissionais carecem de conhecimento adequado sobre essa área (Dantas et al., 2022).

A educação permanente é vista como essencial pelos profissionais, mas enfrenta barreiras estruturais que limitam sua eficácia. A hierarquia rígida dentro das equipes restringe o diálogo e dificulta uma abordagem de aprendizagem colaborativa, onde os diferentes níveis da equipe poderiam construir coletivamente estratégias para integrar os CP à rotina da APS.

Esse modelo hierárquico reflete uma visão fragmentada do aprendizado, que não reconhece os múltiplos espaços e formas de construção do conhecimento, resultando na perpetuação de uma lógica onde apenas saberes biomédicos formais são validados. Como um dos participantes afirmou: *“Educação permanente é o fazer aprendendo. Geralmente essa é a maior deficiência desse tipo de educação nas unidades”* (Raio). Essa fala ilustra a necessidade de um ambiente que favoreça a troca de experiências e o aprendizado colaborativo, pois a educação permanente valoriza os conhecimentos empíricos e interdisciplinares, fundamentais para a implementação de um modelo de CP mais alinhado às necessidades dos pacientes.

Segundo a literatura, a educação permanente é um fator determinante para o aprimoramento das práticas de saúde, permitindo que os profissionais se mantenham atualizados sobre as melhores práticas e abordagens (Viacava et al., 2018). Entretanto, a resistência à mudança e a cultura organizacional que privilegia a hierarquia dificultam a implementação de processos educacionais eficazes. Essa resistência pode ser vista como uma limitação não apenas ao aprendizado, mas também à prática efetiva de cuidados paliativos.

Além das barreiras estruturais, os participantes também enfatizaram a necessidade de vincular a promoção da saúde à prática clínica, tornando os cuidados paliativos parte de um cuidado preventivo mais amplo. Nesse sentido, um dos relatos destaca que “*a gente tem tempo reservado para isso*” (Yanê), referindo-se às atividades de promoção de saúde.

Os profissionais reconhecem a importância da educação permanente para aprimorar o cuidado paliativo, mas apontam barreiras estruturais que dificultam sua efetividade. A rigidez hierárquica nas equipes restringe o diálogo e reforça um modelo de transmissão de conhecimento verticalizado, limitando a troca de saberes e a construção coletiva de estratégias para a integração dos CP na APS. Como Japiim, observou: “*A gente pode fazer Educação Popular em Saúde a partir do momento que a gente vai na comunidade e fala assim, olha lá o UBS atendendo o teste rápido.*” Essa fala ilustra a relevância da educação popular em saúde, que busca promover um aprendizado bidirecional, enriquecendo tanto os profissionais quanto a comunidade.

A literatura apoia essa perspectiva, ressaltando que a conexão com a comunidade e a promoção de uma saúde integral são componentes essenciais para a implementação eficaz dos cuidados paliativos (Oliveira, 2019). Essa interação pode facilitar a construção de laços de confiança e compreensão mútua entre profissionais de saúde e pacientes, promovendo um cuidado centrado nas necessidades humanas.

As barreiras à educação continuada foram uma preocupação recorrente nas entrevistas. Muitos profissionais apontaram a falta de recursos, a sobrecarga de trabalho e a estrutura organizacional como principais obstáculos. Ubirajara afirmou: “*Olha, tudo tem que ser feito com organização,*” evidenciando que a falta de preparo e a resistência a mudanças limitam a capacitação dos profissionais. A hierarquia nas equipes de saúde também foi identificada como uma barreira, uma vez que impede a discussão aberta e a troca de conhecimentos entre os membros.

Essas dificuldades corroboram estudos que indicam que a ausência de uma cultura de aprendizado e o despreparo institucional podem prejudicar a eficácia da educação continuada (Gonzalez-Jaramillo et al., 2021). A literatura enfatiza que superar essas barreiras é essencial para garantir que os profissionais sejam devidamente preparados para oferecer cuidados paliativos de qualidade.

Por fim, a transferência de conhecimento entre gerações é um aspecto crucial, mas enfrenta limitações significativas. Os profissionais mais experientes frequentemente atuam como mentores informais, transmitindo conhecimentos e práticas adquiridas ao longo dos anos. Contudo, essa transmissão muitas vezes ocorre de maneira fragmentada e carece de

sistematização. A participante Encantou observou: “*Se a gente perde o vínculo, a gente não tem a continuidade do tratamento*”. Essa observação indica que a relação entre profissionais mais experientes e os mais novos é vital para a construção de práticas efetivas em cuidados paliativos, mas ocorre de maneira não sistematizada.

O aprendizado na APS ainda depende fortemente da oralidade e da experiência individual, o que pode gerar assimetrias na formação das equipes. Para que o conhecimento acumulado não se perca e possa ser transmitido de forma mais estruturada, é fundamental que os processos de educação permanente considerem estratégias de sistematização e registro dessas trocas intergeracionais, transformando o aprendizado empírico em um repertório acessível para todas as equipes.

A literatura reforça que a troca de saberes entre profissionais é fundamental para o fortalecimento das práticas de saúde, especialmente em áreas complexas como os cuidados paliativos (Freitas et al., 2023). Promover um ambiente que valorize essa troca de conhecimento é crucial para a formação contínua e o desenvolvimento de práticas de cuidado mais eficazes.

A análise das falas dos participantes evidencia as teias de saberes que permeiam a formação e a prática em cuidados paliativos. Embora haja reconhecimento da importância da educação e da transferência de conhecimento, as barreiras relacionadas à formação superficial, falta de recursos e cultura organizacional hierárquica limitam a eficácia dos cuidados oferecidos. Para que os cuidados paliativos sejam plenamente integrados nas práticas de saúde, é fundamental promover um ambiente que valorize a educação permanente, a colaboração entre profissionais e a relação com a comunidade, garantindo que as necessidades dos pacientes sejam atendidas de forma adequada e humanizada.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo buscou compreender como os cuidados paliativos são percebidos e praticados por profissionais da Atenção Primária à Saúde (APS) em Manaus, destacando os desafios e as potencialidades desse contexto. Ao investigar a compreensão dos profissionais sobre o conceito de cuidados paliativos, observou-se que, apesar de um entendimento inicial limitado, muitas práticas já realizadas estão alinhadas com os princípios paliativos, como a promoção de conforto, a escuta ativa e o respeito à autonomia dos pacientes. Este achado reforça a importância de tornar o conceito mais acessível e integrado ao cotidiano dos profissionais da APS.

No que diz respeito às práticas de cuidado, identificou-se um esforço contínuo dos profissionais para oferecer uma atenção mais humanizada, mesmo em um cenário marcado por restrições de recursos e ausência de capacitação específica. A pesquisa revelou que, embora os profissionais não nomeassem suas ações como cuidados paliativos, muitas delas representam boas práticas que priorizam o bem-estar do paciente, indo além das intervenções puramente clínicas. Esse aspecto dialoga com a necessidade de ampliação da abordagem biomédica para incluir uma visão mais holística e sensível às realidades socioculturais locais (Aló, 2024).

Outro ponto relevante são as necessidades e demandas dos pacientes, que vão além das questões clínicas e englobam apoio emocional e social. Os resultados das entrevistas mostram que, embora os profissionais estejam cientes dessas necessidades, há uma percepção de incapacidade em atendê-las integralmente devido à falta de suporte adequado, seja em termos de recursos materiais, humanos ou estruturais. Além disso, a integração de saberes tradicionais no cuidado, especialmente em um território como a Amazônia, poderia ser um diferencial na abordagem paliativa, considerando o papel das práticas ancestrais e do conhecimento sobre ervas medicinais na promoção da saúde e do conforto dos pacientes (Silva, 2021). Incorporar esses saberes à prática profissional significa reconhecer a interculturalidade da saúde, respeitando o modo como as comunidades amazônicas compreendem e vivenciam o processo de adoecimento e morte.

A pesquisa também destacou os desafios e potencialidades na implementação dos cuidados paliativos na APS em Manaus, comparando-os a “rios de desafios e margens de transformação.” Entre os principais desafios, a alta rotatividade de profissionais, a falta de capacitação continuada e a escassez de recursos foram identificados. No entanto, a resiliência e o compromisso dos profissionais em buscar alternativas, mesmo na ausência de um apoio estruturado, emergem como potenciais transformadores. As propostas dos participantes, que

incluem a criação de equipes especializadas e multidisciplinares, indicam um caminho viável e adaptado à realidade amazônica. Essas sugestões reforçam a necessidade de um modelo de atendimento que leve em consideração as especificidades culturais e geográficas da região, promovendo um cuidado integral e humanizado.

Um dos principais achados desta pesquisa é que a oferta de Cuidados Paliativos na APS varia de acordo com a realidade de cada território, e, por isso, sua implementação deve considerar as especificidades regionais. A APS em Manaus atende populações que vivem em contextos urbanos, rurais e fluviais, cada um apresentando desafios e necessidades distintas. Nas áreas urbanas, observa-se maior acesso a unidades de saúde, mas há sobrecarga dos serviços e limitações no acompanhamento prolongado dos pacientes. Nas áreas rurais e ribeirinhas, o deslocamento até os serviços de saúde representa um obstáculo significativo, tornando essencial a capacitação de agentes comunitários para atuarem no suporte a pacientes paliativos em seus próprios territórios. Além disso, as práticas tradicionais de cuidado são mais presentes nas comunidades fluviais e rurais, onde saberes locais desempenham um papel crucial no alívio do sofrimento e no fortalecimento da rede de apoio aos pacientes.

Portanto, regionalizar os Cuidados Paliativos significa reconhecer que não há um modelo único de cuidado que atenda igualmente a todas as populações, mas sim a necessidade de uma abordagem flexível, capaz de dialogar com os saberes e práticas locais. A Política Nacional de Cuidados Paliativos (Brasil, 2024) representa um avanço nesse sentido, mas sua efetivação dependerá da capacidade de adaptação dos serviços à diversidade sociocultural da Amazônia.

Para compreender como os profissionais da APS constroem seus significados sobre Cuidados Paliativos, esta pesquisa dialoga com a perspectiva de Clifford Geertz (1973), que entende a cultura como um sistema de significados compartilhados, construído nas interações sociais. Os Cuidados Paliativos não são apenas uma prática médica, mas um fenômeno cultural, influenciado pelas experiências, crenças e valores dos profissionais e da comunidade.

No contexto profissional, a ideia de que os Cuidados Paliativos se restringem ao alívio de sofrimento apenas no fim da vida não deve ser vista apenas como desconhecimento, mas como uma construção cultural moldada pela formação biomédica hegemônica e pela falta de diálogo com saberes locais. Da mesma forma, as estratégias intuitivas de cuidado utilizadas pelos profissionais da APS podem ser compreendidas como formas de ressignificação do cuidado paliativo dentro das limitações estruturais.

No contexto comunitário, a resistência de algumas famílias ao modelo biomédico de Cuidados Paliativos pode estar relacionada à marginalização de práticas tradicionais de

cuidado, como o uso de ervas medicinais, rituais espirituais e o suporte familiar ampliado. Em comunidades ribeirinhas e rurais, essas práticas são fundamentais para a aceitação dos Cuidados Paliativos, pois integram uma visão ampliada do cuidado, que transcende a dimensão clínica e incorpora aspectos espirituais e simbólicos.

Portanto, a efetivação dos Cuidados Paliativos na APS requer uma abordagem intercultural, que não apenas reconheça a pluralidade de significados atribuídos ao cuidado, mas incorpore práticas tradicionais como parte legítima do processo terapêutico.

Embora este estudo tenha se apoiado em entrevistas para compreender os significados atribuídos pelos profissionais aos Cuidados Paliativos, é necessário reconhecer as limitações dessa abordagem na captura da produção de cultura em sua totalidade. Geertz (1973), ao propor a interpretação densa, enfatiza que a cultura não pode ser reduzida apenas ao discurso verbal, pois envolve práticas, rituais e interações cotidianas que nem sempre são captadas por meio de entrevistas.

Dessa forma, futuras pesquisas sobre Cuidados Paliativos na APS poderiam incorporar metodologias etnográficas, como observação participante e análise de interações no ambiente de trabalho, para uma compreensão mais profunda das práticas e dos sentidos construídos pelos profissionais. Essa ampliação metodológica permitiria um olhar mais detalhado sobre como os Cuidados Paliativos são efetivamente praticados e ressignificados no dia a dia da APS.

Apesar dos desafios ainda a serem superados para a plena integração dos Cuidados Paliativos na APS em Manaus, esta pesquisa evidencia que os profissionais de saúde nutrem um desejo genuíno de proporcionar um cuidado mais abrangente e digno aos seus pacientes. A recente aprovação da Política Nacional de Cuidados Paliativos representa uma oportunidade real de transformação, mas sua implementação exigirá investimentos em capacitação, infraestrutura e adaptação cultural das práticas assistenciais.

Os resultados deste estudo apontam para a necessidade de um modelo mais inclusivo e adaptado às realidades socioculturais amazônicas, onde os saberes tradicionais sejam reconhecidos como parte integrante dos Cuidados Paliativos. Dessa forma, avançamos para um futuro em que a assistência não seja apenas uma obrigação técnica, mas um compromisso ético com a dignidade e o bem-estar dos pacientes, assegurando que todos tenham acesso a um cuidado que respeite suas necessidades e valores.

REFERÊNCIAS

- Aló, C. M. (2024). Bioética e assimetria de poder: relações de cuidado entre profissionais de saúde e pacientes indígenas. *Revista Nós: Cultura, Estética e Linguagens*-ISSN 2448-1793, 9(1). <https://doi.org/10.32411/revistanos-2448-1793-v9n1-14591>
- Alshammary, S.A.; et al. Integration of Palliative Care Into Primary Health Care: Model of Care Experience. *Cureus*, v. 12, n. 6, 2020.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32754404/>
- Alves, R. S. F., & Oliveira, F. F. B.. (2022). Cuidados Paliativos para Profissionais de Saúde: Avanços e Dificuldades. *Psicologia: Ciência E Profissão*, 42, e238471.
<https://doi.org/10.1590/1982-3703003238471>
- Andrew, N. E., Ung, D., Olaiya, M. T., Dalli, L. L., Kim, J., Churilov, L., Sundararajan, V., Thrift, A. G., Cadilhac, D. A., Nelson, M. R., Lannin, N. A., Barnden, R., Srikanth, V., & Kilkenny, M. F. (2023). The population effect of a national policy to incentivize chronic disease management in primary care in stroke: a population-based cohort study using an emulated target trial approach. *The Lancet regional health. Western Pacific*, 34, 100723. <https://doi.org/10.1016/j.lanwpc.2023.100723>
- Aoun, S. M., Kristjanson, L. J., & Currow, D. C. (2020). The role of palliative care in managing advanced chronic illness: A systematic review of the literature. *Palliative Medicine*, 34(1), 5-25. <https://doi.org/10.1177/0269216319863792>
- Atkinson, R., & Flint, J. (2001). Accessing hidden and hard-to-reach populations: Snowball research strategies. *Social Research Update*, 33. Disponível e <
<http://sru.soc.surrey.ac.uk/SRU33.html> >
- Batista, C. & Freire, J. (2019). Práticas ancestrais e cuidado na Amazônia: diálogos entre fitoterapia e biomedicina. *Revista Brasileira de Saúde Coletiva*, 25(3), 512-529.
- Brasil. (1990). *Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990*. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, 1, 1.
- Brasil. (2017). Política Nacional de Atenção Básica. Ministério da Saúde. Disponível em <
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_basica.pdf >
- Brasil. (2024). Política Nacional de Cuidados Paliativos: Diretrizes e Implementação na Atenção Primária à Saúde. Ministério da Saúde.

- Brasil. Conselho Nacional de Saúde. (2023). Resolução nº 729, de 7 de dezembro de 2023. Aprova a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do SUS (PNCP). https://bvs.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2024/res0729_15_01_2024.html
- Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). 2018.
- Bousquat, A., Giovanella, L., Campos, E. M. S., Almeida, P. F. de ., Martins, C. L., Mota, P. H. dos S., Mendonça, M. H. M. de ., Medina, M. G., Viana, A. L. d'Ávila ., Fausto, M. C. R., & Paula, D. B. de .. (2017). Atenção primária à saúde e coordenação do cuidado nas regiões de saúde: perspectiva de gestores e usuários. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(4), 1141–1154. <https://doi.org/10.1590/1413-81232017224.28632016>
- Carvalho, G. A. F. de L., Menezes, R. M. P. de ., Enders, B. C., Teixeira, G. A., Dantas, D. N. A., & Oliveira, D. R. C. de .. (2018). Significados atribuídos por profissionais de saúde aos cuidados paliativos no contexto da atenção primária. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 27(2), e5740016. <https://doi.org/10.1590/0104-070720180005740016>
- Centeno, C., Lynch, T., Donea, O., Rocafort, J., & Clark, D. (2013). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013 - Full Edition*.
- Center to Advance Palliative Care. (2021). *Spotlight on Home-Based Palliative Care*. CAPC. <https://www.capc.org/documents/download/1100/>
- Combinato, D. S., & Ferreira Martins, S. T. (2012). (em defesa dos) cuidados paliativos na atenção primária à saúde. *Mundo da Saúde*, 433-441.
- Cook, D., Pennarola, B., & Justino, M. (2023). Educação em Cuidados Paliativos: um olhar para a capacitação contínua dos profissionais de saúde. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 47(2), 89-105.
- Cruz, M. M. (2012). Concepção de saúde-doença e o cuidado em saúde.
- Culberson, J. W., Kopel, J., Sehar, U., & Reddy, P. H. (2023). Urgent needs of caregiving in ageing populations with Alzheimer's disease and other chronic conditions: Support our loved ones. *Ageing research reviews*, 90, 102001. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2023.102001>
- Da Silva, C. D. (2021). Interculturalidade e atenção diferenciada: apontamentos para um debate sobre a política de saúde indígena brasileira em tempos de crise sanitária. *Espaço Ameríndio*, 15(2), 146-146. <https://doi.org/10.22456/1982-6524.116979>
- Dantas, F. de C., de Carvalho Dantas, C., Santos, J. L. dos, Monteiro, A. C. M., Azevedo, D. P. G. D. de, Crespo, M. da C. A., Azevedo, N. G., & Ribeiro, Y. C. (2022). Acesso à

- rede de cuidados paliativos: Realidade brasileira. *Conjecturas*, 22(1), 1618–1629.
Recuperado de <https://www.conjecturas.org/index.php/edicoes/article/view/612>
- Dantas, T., Viacava, F., & Alves, R. (2022). As barreiras da APS na implementação dos Cuidados Paliativos no Brasil. *Saúde & Sociedade*, 31(4), 741-759.
- Dhavale P, Koparkar A, Fernandes P. Palliative care interventions from a social work perspective and the challenges faced by patients and caregivers during COVID-19. *Indian J Palliat Care*. 2020;26(Supl-1):58-62.
https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_149_20
- Dos Santos, A. F., Ferreira, E. A., & Guirro, Ú. D. (2020). Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Etkind, S. N., Tandra, N., & Smith, T. J. (2017). Palliative care in the United States: A review of national data and trends. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(5), 1058-1072. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.11.014>
- Etkind, S. N., Bone, A. E., Gomes, B., Lovell, N., Evans, C. J., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. M. (2017). How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Medicine*, 15, 102.
<https://doi.org/10.1186/s12916-017-0860-2>
- Felix, Z. C., Costa, S. F. G. da ., Alves, A. M. P. de M., Andrade, C. G. de ., Duarte, M. C. S., & Brito, F. M. de .. (2013). Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2733–2746.
<https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900029>
- Ferrell, B. R., Paice, J. A., & Herring, T. (2020). The role of palliative care in patients with cancer. *Journal of Oncology Practice*, 16(9), e798-e805.
<https://doi.org/10.1200/JOP.20.00632>
- Ferrell, B. R., Twaddle, M. L., Melnick, A., & Meier, D. E. (2020). National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care Guidelines, 4th edition. *Journal of Palliative Medicine*, 23(4), 560–570.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0557>
- Floriani, C. A., & Schramm, F. R.. (2010). Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. *História, Ciências, Saúde-manguinhos*, 17, 165–180. <https://doi.org/10.1590/S0104-59702010000500010>
- Floriani, C. A. (2013). Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. *Revista Bioética*, 21, 397-404.

- Freitas, A. M. S. de, Santos, I. C. da S. dos, Da Silva, A. S., Sampaio, R. A. C., & Silva, R. J. dos S. (2023). Physical Activity Levels in Leisure Time, Sociodemographic Characteristics, and Chronic Non-Communicable Diseases in Brazilian Older Adults: National Health Survey, 2019. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(19), 6887. MDPI AG. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph20196887>
- Fripp, J. C., Salman, M., & Salman, S., Salman, A., Fuzaro, A. P., Menegussi, J., & Marinho, M. (2020). Relatório 2023. Frente de Cuidados Paliativos pelo Brasil - PaliAtivistas.
- Geertz, C. (1973). The interpretation of cultures: Selected essays. Basic Books.
- Gomes, R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: Minayo, M. C. de S. (Org) Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2016.
- Giovanella, L., Franco, C. M., & Almeida, P. F. de .. (2020). Política Nacional de Atenção Básica: para onde vamos?. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(4), 1475–1482. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020254.01842020>
- Gonzalez-Jaramillo, V., Fuhrer, V., Gonzalez-Jaramillo, N., Kopp-Heim, D., Eychmüller, S., & Maessen, M. (2021). Impact of home-based palliative care on health care costs and hospital use: A systematic review. *Palliative & Supportive Care*, 19(4), 474-487. <https://doi.org/10.1017/S1478951520001315>
- Gonzalez-Jaramillo, N., Rieser, V., Buitrago-Garcia, D., & Hanssen, H. (2021). Effectiveness of home-based palliative care for adult patients with advanced illness and their caregivers: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(4), 725-739. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.04.019>
- Higginson, I. J., Finlay, I. G., Goodwin, D. M., Hood, K., Edwards, A. G., Cook, A., ... & Normand, C. E. (2003). Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers?. *Journal of pain and symptom management*, 25(2), 150-168. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00599-7](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00599-7)
- Higginson, I. J., Sen-Gupta, G. J. (2003). Place of care in advanced cancer: A qualitative systematic literature review of patient preferences. *Journal of Palliative Medicine*, 6(3), 287-295. <https://doi.org/10.1089/109662103322144740>
- Hodiamont, F., Schatz, C., Schildmann, E., Syunyaeva, Z., Hriskova, K., Rémi, C., Leidl, R., Tänzler, S., & Bausewein, C. (2023). The impact of the COVID-19 pandemic on processes, resource use and cost in palliative care. *BMC palliative care*, 22(1), 36. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01151-2>

- IBGE. (2020). Tábuas Completas de Mortalidade.
<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9126-tabuas-completas-de-mortalidade.html>
- Justino, E. T., Kasper, M., Santos, K. D. S., Quaglio, R. C., & Fortuna, C. M. (2020). Palliative care in primary health care: scoping review. *Revista latino-americana de enfermagem*, 28, e3324. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3858.3324>
- Justino, M., Oliveira, P., & Freitas, C. (2020). Formação e capacitação em Cuidados Paliativos: desafios e perspectivas no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 36(7), e00088920.
- Kadri, M. R. E., Santos, B. S. dos., Lima, R. T. de S., Schweickardt, J. C., & Martins, F. M.. (2019). Unidade Básica de Saúde Fluvial: um novo modelo da Atenção Básica para a Amazônia, Brasil. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 23, e180613.
<https://doi.org/10.1590/Interface.180613>. Disponível <
<https://bmcprimcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12875-024-02435-z> >
- Kamal, A. H., Haggstrom, D. A., & Kuehn, K. (2021). Trends in the quality of care for patients with advanced cancer in the United States. *Journal of Clinical Oncology*, 39(21), 2306-2315. <https://doi.org/10.1200/JCO.20.02145>
- Kamal, A. H., Maguire, J. M., Wheeler, J. L., & Currow, D. C. (2021). Quality measures for palliative care in patients with cancer: A systematic review. *Journal of Clinical Oncology*, 39(10), 1117-1130. <https://doi.org/10.1200/JCO.20.02793>
- Knaul, F. M., Bhadelia, A., & Radbruch, L. (2021). Alívio do sofrimento: Cuidados Paliativos como uma necessidade global em saúde pública. *The Lancet Global Health*, 9(4), e489-e498. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(21\)00021-8](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(21)00021-8)
- Lavor, F. P. F. (2019). Mistanásia: uma breve análise sobre a dignidade humana no Sistema Único de Saúde no Brasil - Jus.com.br.
<https://bdjur.stj.jus.br/jspui/handle/2011/128052>
- Lerch, S. P., Hänggi, R., Bussmann, Y., & et al. (2024). Um modelo de contribuintes para um relacionamento de confiança entre paciente e médico: Uma revisão crítica usando uma estratégia de busca sistemática. *BMC Primary Care*, 25, 194.
<https://doi.org/10.1186/s12875-024-02435-z>
- Lima, M. A., & Manchola-Castillo, C.. (2021). Bioética, cuidados paliativos e libertação: contribuição ao “bem morrer”. *Revista Bioética*, 29(2), 268–278.
<https://doi.org/10.1590/1983-80422021292464>

- Macinko, J., & Harris, M. J. (2015). Brazil's family health strategy--delivering community-based primary care in a universal health system. *The New England journal of medicine*, 372(23), 2177–2181. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1501140>
- Marcucci, F. C. I., Perilla, A. B., Brun, M. M., & Cabrera, M. A. S.. (2016). Identificação de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família: estudo exploratório. *Cadernos Saúde Coletiva*, 24(2), 145–152. <https://doi.org/10.1590/1414-462X201600020012>
- Martin, L. M. (1998). Eutanásia e distanásia. *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 171-92.
- Martins, C. E., & Eduardo, C. (2013). Ordenamento jurídico brasileiro aceita a ortotanásia. <https://www.conjur.com.br/2013-set-17/carlos-martins-ortotanasia-aceita-nosso-ordenamento-juridico/>
- Mason, R., Brixey, J. J., & Bacsu, J. R. (2021). The effectiveness of community-based palliative care services: A systematic review. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1-15. <https://doi.org/10.1186/s12885-021-01712-8>
- Matuda CG, Pinto NRS, Martins CL, Frazão P. Colaboração interprofissional na Estratégia Saúde da Família: implicações para a produção do cuidado e a gestão do trabalho. *Ciênc Saúde Colet* 2015; 20:2511-21.
- Minayo, Maria Cecília de Souza. *O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014. 407 p.
- Minayo, M. C. de S., Deslandes, S. F. & Gomes, R. *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2016.
- Mulvale G, Embrett M, Razavi SD. 'Gearing Up' to improve interprofessional collaboration in primary care: a systematic review and conceptual framework. *BMC Fam Pract* 2016; 17:83.
- Oliveira, A. S. (2019). Transição demográfica, transição epidemiológica e envelhecimento populacional no Brasil. *Hygeia - Revista Brasileira De Geografia Médica E Da Saúde*, 15(32), 69–79. <https://doi.org/10.14393/Hygeia153248614>
- Oliveira APC de, Gabriel M, Poz MRD, Dussault G. Desafios para assegurar a disponibilidade e acessibilidade à assistência médica no Sistema Único de Saúde. *Ciênc saúde coletiva [Internet]*. 2017Apr;22(4):1165–80. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017224.31382016>
- Paiva CF, Santos TCF, Costa, LMC, Almeida-Filho AJ. Trajetória dos Cuidados Paliativos no mundo e no Brasil. In: Peres MAA, Padilha MI, Santos TCF, Almeida Filho AJ,

- (Orgs.) Potencial interdisciplinar da enfermagem: histórias para refletir sobre o tempo presente. Brasília, DF: Editora ABen; 2022. p. 41 a 49
<https://doi.org/10.51234/aben.22.e09.c04>
- Parikh, R., Forlini, C., & Sutherland, J. (2021). Palliative care in the context of COVID-19: A review of the challenges and opportunities. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(6), 1173-1179. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.10.021>
- Pennarola, B., Cook, D., & Suplici, A. (2022). Barreiras estruturais à implementação de Cuidados Paliativos na APS brasileira. *Saúde em Debate*, 46(1), 29-42.
- Pereira LM, Andrade SMO de, Theobald MR. Cuidados paliativos: desafios para o ensino em saúde. *Rev Bioét* [Internet]. 2022 Jan;30(1):149–61. Available from: <https://doi.org/10.1590/1983-80422022301515PT>
- Prado, E. do ., Camparoto, C. W., Takemoto, A. Y., Ichisato, S. M. T., Miguel, M. E. G. B., & Marcon, S. S.. (2023). Palliative care strategies in the management of people with serious cases of COVID-19. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 76, e20220308.
<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2022-0308>
- Rabow, M., Kvale, E., Barbour, L., Cassel, J. B., Cohen, S., Jackson, V., ... & Weissman, D. (2013). Moving upstream: a review of the evidence of the impact of outpatient palliative care. *Journal of palliative medicine*, 16(12), 1540-1549.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0153>
- Radbruch, L., De Lima, L., Knauth, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., Gomez-Garcia, W., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *Journal of pain and symptom management*, 60(4), 754–764.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Ribeiro, J. R., & Poles, K.. (2019). Cuidados Paliativos: Prática dos Médicos da Estratégia Saúde da Família. *Revista Brasileira De Educação Médica*, 43(3), 62–72.
<https://doi.org/10.1590/1981-52712015v43n3RB20180172>
- Rodrigues, L. F., Silva, J. F. M. da ., & Cabrera, M.. (2022). Cuidados paliativos: percurso na atenção básica no Brasil. *Cadernos De Saúde Pública*, 38(9), e00130222.
<https://doi.org/10.1590/0102-311XPT130222>
- Romano, Bellkiss Wilma, Watanabe, Cintia Emi, & Troppmair, Sabine. (2006). Distanásia: vale a pena?. *Revista da SBPH*, 9(2), 67-82.

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582006000200005&lng=pt&tlng=pt

- Santos, M. C. L., Souza, A. R. N. D. D., & Anderson, M. I. P. (2023). Cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde: perspectiva de médicos e enfermeiros preceptores em Saúde da Família. *Rev. bras. med. fam. comunidade*; 18(45): 3345, 20230212.
- Santos, R. L. D., Narciso, S., Brito, P., Siqueira-Batista, R. E. G. O., & Santos, M. (2020). Mistanásia hoje: pensando as desigualdades sociais e a pandemia COVID-19. *Observatório Covid-19: Fiocruz*.
- Silva, A. E., Duarte, E. D., & Fernandes, S. J. D.. (2022). Palliative care production for health professionals in the context of home care. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 75(1), e20210030. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0030>
- Silva, T. C. da ., Nietzsche, E. A., & Cogo, S. B.. (2022). Palliative care in Primary Health Care: an integrative literature review. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 75(1), e20201335. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1335>
- Silva, M. (2021). Bioética e interculturalidade: repensando a relação entre saberes tradicionais e práticas biomédicas no contexto dos Cuidados Paliativos. *Bioethics & Society*, 16(2), 112-128.
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., ... & Lynch, T. J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*, 363(8), 733-742. <https://doi.org/10.1056/nejmoa1000678>
- Tziraki, C.; et al. Rethinking palliative care in a public health context: Addressing the needs of persons with non-communicable chronic diseases. *Primary Health Care Research & Development*, v. 21, e32, p. 1-9, 2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32928334/>
- Viacava, F., Oliveira, R. A. D. de ., Carvalho, C. de C., Laguardia, J., & Bellido, J. G.. (2018). SUS: oferta, acesso e utilização de serviços de saúde nos últimos 30 anos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(6), 1751–1762. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018236.06022018>
- Vidal, E. I. de O., Kovacs, M. J., Silva, J. J. da ., Silva, L. M. da ., Sacardo, D. P., Bersani, A. L. de F., Tommaso, A. B. G. D., Dias, L. de M., Melo, A. C. M. de A., Iglesias, S. B. de O., & Lopes, F. G.. (2022). Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. *Cadernos De Saúde Pública*, 38(9), e00130022. <https://doi.org/10.1590/0102-311XPT130022>

- Vieira, H. W. D. (2017). Validade de Constructo do Supportive care needs survey-short form 34 (SCNS-SF34) para a avaliação das necessidades de cuidados em pacientes oncológicos atendidos em Manaus (Doctoral dissertation, Universidade de São Paulo).
- World Health Organization. (2021). Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: A WHO guide for planners, implementers and managers. World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240018951>
- Worldwide Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. 2^a ed. London: WHPCA; 2020. <https://bit.ly/3u5ALjP>
- Zimmermann, C., Riechelmann, R., Krzyzanowska, M., Rodin, G., & Tannock, I. (2008). Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. *Jama*, 299(14), 1698-1709. <https://doi.org/10.1001/jama.299.14.1698>

APÊNDICES

Apêndice A – Artigo 01 – Desafios dos cuidados paliativos na atenção primária à saúde no Brasil: revisão integrativa



Revista de APS

ISSN: 1809-8363 (on-line)

Artigo de revisão

Desafios dos cuidados paliativos na atenção primária à saúde no Brasil: revisão integrativa

Challenges of palliative care in primary health care in Brazil: an integrative review

RESUMO

Atenção Primária à Saúde (APS) no Brasil atende 17,2 milhões de pessoas. Com o envelhecimento da população e o aumento das doenças crônicas, os Cuidados Paliativos (CP) tornaram-se uma urgência de saúde pública. Este estudo tem como objetivo identificar publicações científicas sobre os desafios dos Cuidados Paliativos na APS no Brasil. Foi realizada uma revisão integrativa nas seguintes fontes de informação: Medline, Lilacs, Scopus, Embase, SciELO, BDTD e Worldcat. Foram incluídos artigos originais, dissertações e teses publicadas em português, inglês ou espanhol, sem restrição temporal. Os artigos foram selecionados inicialmente pela leitura dos resumos e, posteriormente, na íntegra através da plataforma Rayyan. Ao final, foram identificados 28 artigos, conforme as diretrizes do PRISMA. A análise de conteúdo revelou três principais temáticas: a) Recursos disponíveis; b) Estratégias educativas em saúde; c) Cuidado em saúde. Os resultados indicaram que os principais desafios para a implementação dos CP na APS incluem a falta de recursos humanos, estruturais e materiais; a cultura centrada na doença; os estigmas sobre a finitude da vida; a falta de articulação entre os diferentes níveis de atenção à saúde; e carência de formação e educação em CP para profissionais da APS e a sociedade em geral. As publicações apontam a necessidade de desenvolver estratégias para desmistificar concepções equivocadas sobre CP e buscar boas práticas para se fazer CP na APS.

PALAVRAS-CHAVE: Atenção Primária à Saúde. Cuidados Paliativos. Brasil.

ABSTRACT

Primary Health Care (APS) in Brazil serves 17.2 million people. With the aging population and the increase in chronic diseases, Palliative Care (PC) has become a public health urgency. This study aims to identify scientific publications on the challenges of Palliative Care in APS in Brazil. An integrative review was conducted using the following information sources: Medline, Lilacs, Scopus, Embase, SciELO, BDTD, and Worldcat. Original articles, dissertations, and theses published in Portuguese, English, or Spanish, without temporal restriction, were included. Articles were initially selected by reading the abstracts and later in full through the Rayyan platform. In the end, 28 articles were identified, following the PRISMA guidelines. The content analysis revealed three main themes: a) Available resources; b) Educational health strategies; c) Health care. The results indicated that the main challenges for the implementation of PC in APS include the lack of human, structural, and material resources; a disease-centered culture; stigmas about the end of life; the lack of articulation between different levels of health care; and a lack of training and education in PC for APS professionals and society in general. The publications highlight the need to develop strategies to demystify misconceptions about PC and seek best practices for providing PC in APS.

KEYWORDS: Primary Health Care. Palliative Care. Brazil.

Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



Universidade Federal do Amazonas
Faculdade de Psicologia

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, da pesquisa intitulada **“CUIDADOS PALIATIVOS: SABERES E PRÁTICAS DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE”**, cuja pesquisadora responsável é Jenniffer Karolayne Gomes, sob orientação do Prof. Dr. Breno de Oliveira Ferreira, vinculados à Universidade Federal do Amazonas, à Faculdade de Psicologia.

O (a) Sr. (a) está sendo convidado (a) por ser maior de 18 anos de idade, por atuar em uma equipe de Estratégia de Saúde da Família em Manaus, por ter no mínimo de 6 meses de experiência na Atenção Primária à Saúde, por acompanhar comunitários eletivos a Cuidados Paliativos e por considerar-se emocionalmente preparado (a) para falar sobre o tema proposto, preenchendo os critérios para o público desta pesquisa

O objetivo geral deste estudo é compreender os saberes e práticas de profissionais da Atenção Primária à Saúde sobre cuidados Paliativos em Manaus, Amazonas. Os objetivos específicos consistem em conhecer a perspectiva de profissionais acerca das necessidades e demandas de comunitários eletivos a Cuidados Paliativos; Identificar práticas de cuidados que são desempenhados junto ao comunitário que possui doença ameaçadora de vida, seja aguda ou crônica; Identificar as potencialidades para realizar Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde; e Investigar na trajetória dos profissionais as aproximações com temáticas que envolvem os Cuidados Paliativos, através de formações, capacitações, experiências junto a movimentos sociais e outras.

Caso aceite participar do estudo, sua participação consistirá em responder um questionário sociodemográfico e comparecer a uma entrevista semiestruturada, com perguntas abertas, que buscam contemplar áreas que não tenham sido exploradas no questionário. As entrevistas serão registradas em áudio e vídeo, sendo realizadas conforme o participante preferir, seja presencial ou remoto, via *Google Meet* ou *Zoom*, sem trazer prejuízos para a sua atividade laboral. Independente do formato o pesquisador garantirá a confidencialidade do participante.

Todas as informações coletadas e os conteúdos audiovisuais serão acessados apenas pela pesquisadora, seu orientador e, se necessário, um (a) profissional para transcrição do conteúdo de áudio, tendo sempre como princípio a confidencialidade de sua identidade, a privacidade das informações e a proteção da sua imagem, garantindo a não utilização das informações em prejuízo do (a) senhor (a) e/ou da comunidade, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou de aspectos econômico-financeiros.

Caso haja seu consentimento para participação da pesquisa, é garantido ao (à) Sr (a) o direito em acessar o teor do conteúdo do instrumento a ser utilizado e dos tópicos que serão abordados antes de responder as perguntas, para uma tomada de decisão informada e consciente. É resguardado ainda seu direito em não responder a qualquer questão, sem necessidade de explicação ou justificativa para tal. O (A) Sr. (a) tem de plena liberdade de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa. Em caso de desistência após a realização das entrevistas, é necessário o contato com a pesquisadora responsável que lhe enviará resposta confirmando a ciência de sua decisão. Nesse caso, os dados referentes às entrevistas do (a) Sr. (a) serão excluídos.

Rubricas _____ (Participante)

Página 1 de 4

_____ (Pesquisador)



**Universidade Federal do Amazonas
Faculdade de Psicologia**

Ressaltamos também que visando manter o sigilo, confidencialidade e privacidade, utilizaremos codificação numérica na identificação dos participantes, e os dados serão armazenados em banco de dados especificamente criado para este fim, protegido por senha e não serão compartilhados, cedidos ou disponibilizados, parcialmente ou integralmente para pessoas não envolvidas na equipe desta pesquisa. Os dados serão analisados de forma anônima, sem identificação nominal das participantes e os resultados serão apresentados de forma agregada, impossibilitando a identificação das participantes. Nos comprometemos com a sua privacidade e a confidencialidade, preservando integralmente o anonimato.

De acordo com a Resolução nº 466/12 (BRASIL, 2012) todas as pesquisas com humanos envolve riscos em diferentes níveis. Os riscos de participação nessa pesquisa são possíveis constrangimentos ou incômodos em falar de temas relacionados a trajetórias pessoais, rotina de trabalho e finitude.

Em caso de ocorrência, a pesquisadora e psicóloga inscrita sob o CRP 20/11540 irá prestar atendimento psicológico imediato, em sequência o (a) participante será encaminhado (a) para imediatamente para o Centro de Serviço de Psicologia Aplicada (CSPA), da Faculdade de Psicologia-UFAM, que tem como missão servir de espaço de avaliação, escuta clínica e acolhimento a público diversificado, localizado na Universidade Federal do Amazonas, Av. Rodrigo Octávio, 6200, Bloco X, Coroado I. Dessa forma, você terá assistência psicológica gratuita, especializada e imediata, pelo tempo que for necessário, bem como será ressarcido(a) integralmente a qualquer gasto de locomoção e outros gastos indiretos gerados para acesso ao serviço.

Os pesquisadores se comprometem integralmente com o acompanhamento desse processo terapêutico, bem como a notificação ao Comitê de ética (UFAM). Há ainda os riscos relacionados à utilização do meio virtual para a realização da pesquisa como a possibilidade de acesso indevido de dados confidenciais. Para minimizar esses riscos, após a coleta os dados serão transferidos da plataforma digital para um dispositivo eletrônico local e a posteriormente os dados serão deletados, a fim de garantir o sigilo acerca dos participantes.

Também são esperados os seguintes benefícios com esta pesquisa: a expansão do conhecimento acerca do tópico abordado, visando aprimorar o atendimento prestado aos usuários ou pacientes que necessitam de cuidados paliativos, através da identificação de estratégias de cuidado na Atenção Primária à Saúde. Ademais, contribuir para a comunidade acadêmica/científica sobre a necessidade de se pulverizar o contato dos estudantes e profissionais de saúde com temas correlatos de cuidados paliativos, comunicação em saúde e finitude; publicação dos resultados sob enfoque de educação em saúde, para profissionais e usuários da instituição; produção de artigos científicos e divulgação dos resultados em eventos acadêmicos e relatório parciais e finais.

Se julgar necessário, você dispõe de tempo para que possa refletir sobre sua participação, consultando, se necessário, seus familiares ou outras pessoas que possam ajudá-los na tomada de decisão livre e esclarecida.

Garantimos a você e seu acompanhante, quando necessário, o ressarcimento das despesas devido sua participação na pesquisa, ainda que não previstas inicialmente.

Rubricas _____ (Participante)

Página 2 de 4

_____ (Pesquisador)



Universidade Federal do Amazonas
Faculdade de Psicologia

Também estão assegurados a você o direito a pedir indenizações e a cobertura material para reparação a dano causado pela pesquisa.

Asseguramos a você o direito de assistência integral e gratuita devido a danos diretos/indiretos e imediatos/tardios decorrentes da participação no estudo, pelo tempo que for necessário. Também asseguramos as condições de acompanhamento, tratamento, assistência integral e orientação, conforme o caso, enquanto necessário. Garantimos a você a manutenção do sigilo e da privacidade de sua participação e de seus dados durante todas as fases da pesquisa e posteriormente na divulgação científica.

A pesquisa será financiada pela pesquisadora responsável Jenniffer Karolayne Gomes Aleoni.

Você pode entrar em contato para informação adicional com o pesquisador responsável, Jenniffer Karolayne Gomes Aleoni, a qualquer tempo, sob o contato telefônico (92) 993593102, email: jennifer.aleoni@ufam.edu.br, bem como com o orientador desta pesquisa, O Prof. Dr. Breno de Oliveira Ferreira, pelo telefone (92) 99159-3991, e-mail: breno@ufam.edu.br, no endereço institucional: Faculdade de Psicologia da Universidade Federal do Amazonas, Av. Rodrigo Octávio, nº 6200, Bloco X, Coroado I.

Você também pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal do Amazonas (CEP/UFAM) e com a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), quando pertinente. O CEP/UFAM fica na Escola de Enfermagem de Manaus (EEM/UFAM) - Sala 07, Rua Teresina, 495 – Adrianópolis – Manaus – AM, Fone: (92) 3305-1181 Ramal 2004, E-mail: cep@ufam.edu.br. O CEP/UFAM é um colegiado multi e transdisciplinar, independente, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Este documento (TCLE) será elaborado em duas VIAS, que serão rubricadas em todas as suas páginas, exceto a com as assinaturas, e assinadas ao seu término por você ou por seu representante legal, e pelo pesquisador responsável, ficando uma via com cada um.

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Li e concordo em participar da pesquisa.

Manaus (AM), ____/____/____

Assinatura do Participante



Assinatura da pesquisadora responsável

Rubricas _____ (Participante)

Página 3 de 4

_____ (Pesquisador)



Universidade Federal do Amazonas
Faculdade de Psicologia

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
FACULDADE DE PSICOLOGIA
Dr. Bráulio de Oliveira Ferreira
Prof. Dr. Bráulio de Oliveira Ferreira
SIAPM 1179763

Assinatura do orientador

Rubricas _____ (Participante)

Página 4 de 4

_____ (Pesquisador)

Formato virtual - pesquisas online

Link de acesso: <https://forms.gle/vwXen7tKzDVHebri8>

[Pesquisa de Mestrado] Cuidados Paliativos: Saberes e Práticas de profissionais de saúde na Atenção Primária à Saúde

jennifferaleoni1@gmail.com [Mudar de conta](#)



* Indica uma pergunta obrigatória

E-mail *

Seu e-mail

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, da pesquisa intitulada “CUIDADOS PALIATIVOS: SABERES E PRÁTICAS DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE”, cuja pesquisadora responsável é Jenniffer Karollayne Gomes, sob orientação do Prof. Dr. Breno de Oliveira Ferreira, vinculados à Universidade Federal do Amazonas, à Faculdade de Psicologia.

O (a) Sr. (a) está sendo convidado (a) por ser maior de 18 anos de idade, por atuar em uma equipe de Estratégia de Saúde da Família em Manaus, por ter no mínimo de 6 meses de experiência na Atenção Primária à Saúde, por acompanhar comunitários eletivos a Cuidados Paliativos e por considerar-se emocionalmente preparado (a) para falar sobre o tema proposto, preenchendo os critérios para o público desta pesquisa

O objetivo geral deste estudo é compreender os saberes e práticas de profissionais da Atenção Primária à Saúde sobre cuidados Paliativos em Manaus, Amazonas. Os objetivos específicos consiste em conhecer a perspectiva de profissionais acerca das necessidades e demandas de comunitários eletivos a Cuidados Paliativos; Identificar práticas de cuidados que são desempenhados junto ao comunitário que possui doença ameaçadora de vida, seja aguda ou crônica; Identificar as potencialidades para realizar Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde; e Investigar na trajetória dos profissionais as aproximações com temáticas que envolvem os Cuidados Paliativos, através de formações, capacitações, experiências junto a movimentos sociais e outras.

Caso aceite participar do estudo, sua participação consistirá em responder um questionário sociodemográfico e, em seguida, comparecer a uma entrevista semiestruturada, caso seja selecionado, cuja duração média será 60 minutos que buscam contemplar áreas que não tenham sido exploradas no questionário, sem prejudicar a sua atividade laboral. As entrevistas serão registradas em áudio e vídeo, sendo realizadas conforme o participante preferir, seja presencial ou remoto, via Google Meet ou Zoom, sem trazer prejuízos para a sua atividade laboral. Independente do formato o pesquisador garantirá a confidencialidade do participante.

Todas as informações coletadas e os conteúdos audiovisuais serão acessados apenas pela pesquisadora, seu orientador e, se necessário, um (a) profissional para transcrição do conteúdo de áudio, tendo sempre como princípio a confidencialidade de sua identidade, a privacidade das informações e a proteção da sua imagem, garantindo a não utilização das informações em prejuízo do (a) senhor (a) e/ou da comunidade, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou de aspectos econômico-financeiros.

Caso haja seu consentimento para participação da pesquisa, é garantido ao (à) Sr (a) o direito em acessar o teor do conteúdo do instrumento a ser utilizado e dos tópicos que serão abordados antes de responder as perguntas, para uma tomada de decisão informada e consciente. É resguardado ainda seu direito em não responder a qualquer questão, sem necessidade de explicação ou justificativa para tal. O (A) Sr. (a) tem de plena liberdade de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa. Em caso de desistência após a realização das entrevistas, é necessário o contato com a pesquisadora responsável que lhe enviará resposta confirmando a ciência de sua decisão. Nesse caso, os dados referentes às entrevistas do (a) Sr. (a) serão excluídos.



Ressaltamos também que visando manter o sigilo, confidencialidade e privacidade, utilizaremos codificação numérica na identificação dos participantes, e os dados serão armazenados em banco de dados especificamente criado para este fim, protegido por senha e não serão compartilhados, cedidos ou disponibilizados, parcialmente ou integralmente para pessoas não envolvidas na equipe desta pesquisa. Os dados serão analisados de forma anônima, sem identificação nominal das participantes e os resultados serão apresentados de forma agregada, impossibilitando a identificação das participantes. Nos comprometemos com a sua privacidade e a confidencialidade, preservando integralmente o anonimato.

De acordo com a Resolução nº 466/12 (BRASIL, 2012) todas as pesquisas com humanos envolve riscos em diferentes níveis. Os riscos de participação nessa pesquisa são possíveis constrangimentos ou incômodos em falar de temas relacionados a trajetórias pessoais, rotina de trabalho e finitude.

Em caso de ocorrência, a pesquisadora e psicóloga inscrita sob o CRP 20/11540 irá prestar atendimento psicológico imediato, em sequência o (a) participante será encaminhado (a) para imediatamente para o Centro de Serviço de Psicologia Aplicada (CSPA), da Faculdade de Psicologia-UFAM, que tem como missão servir de espaço de avaliação, escuta clínica e acolhimento a público diversificado, localizado na Universidade Federal do Amazonas, Av. Rodrigo Octávio, 6200, Bloco X, Coroado I. Dessa forma, você terá assistência psicológica gratuita, especializada e imediata, pelo tempo que for necessário, bem como será ressarcido(a) integralmente a qualquer gasto de locomoção e outros gastos indiretos gerados para acesso ao serviço.

Os pesquisadores se comprometem integralmente com o acompanhamento desse processo terapêutico, bem como a notificação ao Comitê de ética (UFAM). Há ainda os riscos relacionados à utilização do meio virtual para a realização da pesquisa como a possibilidade de acesso indevido de dados confidenciais. Para minimizar esses riscos, após a coleta os dados serão transferidos da plataforma digital para um dispositivo eletrônico local e a posteriormente os dados serão deletados, a fim de garantir o sigilo acerca dos participantes.

Também são esperados os seguintes benefícios com esta pesquisa: a expansão do conhecimento acerca do tópico abordado, visando aprimorar o atendimento prestado aos usuários ou pacientes que necessitam de cuidados paliativos, através da identificação de estratégias de cuidado na Atenção Primária à Saúde. Ademais, contribuir para a comunidade acadêmica/científica sobre a necessidade de se pulverizar o contato dos estudantes e profissionais de saúde com temas correlatos de cuidados paliativos, comunicação em saúde e finitude; publicação dos resultados sob enfoque de educação em saúde, para profissionais e usuários da instituição; produção de artigos científicos e divulgação dos resultados em eventos acadêmicos e relatório parciais e finais.

Se julgar necessário, você dispõe de tempo para que possa refletir sobre sua participação, consultando, se necessário, seus familiares ou outras pessoas que possam ajudá-los na tomada de decisão livre e esclarecida.

Garantimos a você e seu acompanhante, quando necessário, o ressarcimento das despesas devido sua participação na pesquisa, ainda que não previstas inicialmente.



Também estão assegurados a você o direito a pedir indenizações e a cobertura material para reparação a dano causado pela pesquisa.

Asseguramos a você o direito de assistência integral e gratuita devido a danos diretos/indiretos e imediatos/tardios decorrentes da participação no estudo, pelo tempo que for necessário. Também asseguramos as condições de acompanhamento, tratamento, assistência integral e orientação, conforme o caso, enquanto necessário. Garantimos a você a manutenção do sigilo e da privacidade de sua participação e de seus dados durante todas as fases da pesquisa e posteriormente na divulgação científica.

A pesquisa será financiada pela pesquisadora responsável Jenniffer Karolayne Gomes Aleoni.

Você pode entrar em contato para informação adicional com o pesquisador responsável, Jenniffer Karolayne Gomes Aleoni, a qualquer tempo, sob o contato telefônico (92) 993593102, email: jennifer.aleoni@ufam.edu.br, bem como com o orientador desta pesquisa, O Prof. Dr. Breno de Oliveira Ferreira, pelo telefone (92) 99159-3991, e-mail: breno@ufam.edu.br, no endereço institucional: Faculdade de Psicologia da Universidade Federal do Amazonas, Av. Rodrigo Octávio, nº 6200, Bloco X, Coroado I.

Você também pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal do Amazonas (CEP/UFAM) e com a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), quando pertinente. O CEP/UFAM fica na Escola de Enfermagem de Manaus (EEM/UFAM) - Sala 07, Rua Teresina, 495 – Adrianópolis – Manaus – AM, Fone: (92) 3305-1181 Ramal 2004, E-mail: cep@ufam.edu.br. O CEP/UFAM é um colegiado multi e transdisciplinar, independente, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Ao clicar no botão abaixo, você concorda em participar da pesquisa nos termos deste TCLE. Caso não concorde em participar, apenas feche essa página no seu navegador. *



Li, compreendi e concordo com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, aceitando assim participar desta pesquisa.

Uma cópia das suas respostas será enviada para o endereço de e-mail fornecido

Enviar

[Limpar formulário](#)

reCAPTCHA
[Privacidade](#)[Termos](#)

Este formulário foi criado em Universidade Federal do Amazonas. [Denunciar abuso](#)

Google Formulários



Apêndice C - Questionário Sociodemográfico

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS

FACULDADE DE PSICOLOGIA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

I - INFORMAÇÕES PESSOAIS
1. Nome completo:
2. Idade:
3. Gênero:
4. Estado civil:
5. Quantos anos de experiência você tem como profissional de saúde na Equipe de Estratégia de Saúde da Família?
II - FORMAÇÃO E QUALIFICAÇÃO PROFISSIONAL
1. Qual é a sua formação acadêmica?
2. Participou de treinamentos ou cursos específicos relacionados à sua função na ESF?
3. Possui alguma formação em cuidados paliativos ou áreas afins?
III - FUNÇÃO NA EQUIPE DE ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA
1. Qual é o seu cargo ou função atual na ESF?
2. Há quanto tempo você exerce essa função na ESF?
3. Descreva brevemente as principais responsabilidades e atividades que você desempenha no seu papel na ESF
IV – LOCAL DE ATUAÇÃO
1. Em qual unidade de saúde da família você está lotado?
2. Qual é a área geográfica ou comunidade que a sua unidade de saúde atende?
3. Por favor, descreva as características demográficas e socioeconômicas dessa comunidade.
V – TRABALHO NA EQUIPE DE SAÚDE DA FAMÍLIA
1. Quantos profissionais de saúde compõem a sua equipe na ESF?
2. Quais são as categorias profissionais representadas na sua equipe?
3. Como é a dinâmica de trabalho em equipe na ESF? Há reuniões regulares ou estratégias de colaboração específicas?
VI – ATENDIMENTO À COMUNIDADE
1. Quantas famílias ou pessoas em média são atendidas pela sua equipe na ESF?

2. Quais são os principais desafios ou necessidades de saúde identificados na comunidade que você atende?
VII – CONDIÇÕES DE TRABALHO E RECURSOS
1. Como você avalia as condições de trabalho na sua unidade de saúde da família em termos de infraestrutura e recursos disponíveis?
2. Você acredita que a equipe possui os recursos adequados para oferecer um atendimento de qualidade à comunidade?

Apêndice D - Roteiro de Entrevista

1. Você pode me contar como é seu trabalho aqui na unidade de saúde?
2. O que você sabe sobre Cuidados Paliativos?
3. O que você pensa sobre as necessidades do serviço de cuidados paliativos?
4. Já teve experiências na assistência? Como foi?
5. Como você percebe as necessidades e demandas dos pacientes que podem se beneficiar dos cuidados paliativos em nossa comunidade?
6. Poderia compartilhar algumas das principais barreiras ou desafios que os usuários eletivos a cuidados paliativos enfrentam em nossa região?
7. Tem conhecimento de alguma lei, política, resoluções e/ou documentos legais que abordam os direitos dos usuários de saúde a respeito dos cuidados paliativos no Brasil?
8. Quais são as práticas de cuidados que você e sua equipe desempenham junto aos usuários que têm doenças ameaçadoras de vida, sejam elas agudas ou crônicas?
9. Você poderia mencionar algum caso ou situação específica que exemplifica a aplicação de cuidados paliativos na APS?
10. Quais recursos e capacidades você identifica na Atenção Primária à Saúde que poderiam ser utilizados para fornecer cuidados paliativos de qualidade?
11. Que mudanças ou melhorias você acredita que seriam necessárias na APS para fortalecer a oferta de cuidados paliativos?
12. Poderia nos falar sobre suas experiências pessoais relacionadas aos cuidados paliativos, como formações, capacitações, ou experiências junto a movimentos sociais ou outras instituições?

13. Como essas experiências influenciaram sua abordagem e prática profissional em relação aos cuidados paliativos?
14. Você acredita que haja necessidade de mais capacitação ou suporte para os profissionais da APS na área de cuidados paliativos?
15. Há algo mais que você gostaria de compartilhar ou discutir sobre o tema dos cuidados paliativos na APS?

Apêndice E - Protocolo de reunião com o gestor local

PROTOCOLO DE REUNIÃO COM O GESTOR

Apresentação do projeto de pesquisa e solicitação de apoio na divulgação da pesquisa intitulada “Cuidados paliativos: saberes e práticas de profissionais de saúde na atenção primária à saúde”

O Protocolo atende as Resoluções 466/2012-CNS e 510/2016-CNS. O Protocolo atende a Carta Circular nº 1/2021-CONEP/SECNS/MS, pois prevê parte da atividade em ambiente virtual.

1. Preparação Prévia

- Documentação Necessária: Projeto de pesquisa completo, cronograma do projeto e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ao gestor local.
- Convite para Reunião: Enviar um convite formal por e-mail ao gestor com pelo menos uma semana de antecedência. Incluir o propósito da reunião e os tópicos principais a serem discutidos.

2. Agenda da Reunião

- Introdução ao projeto: Apresentação do objetivo e da importância do projeto de pesquisa. Resumo dos principais pontos do projeto, incluindo a relevância para a unidade de saúde e a comunidade.
- Detalhes do Projeto: Metodologia da pesquisa, população-alvo, benefícios esperados e cronograma de atividades.
- Solicitação de Apoio: Detalhar o tipo de apoio necessário da gestão (autorização para divulgação) e explicar como o apoio do gestor contribuirá para o sucesso do projeto e os benefícios para a unidade de saúde.

- Plano de divulgação: Compartilhamento de cartaz no grupo de trabalho via WhatsApp e abordagem individual dos participantes.
- Mostrar o material de divulgação preparado.
- Discussão e Feedback: Abrir espaço para perguntas e feedback do gestor e, discutir possíveis ajustes no projeto ou no plano de divulgação conforme as sugestões do gestor.
- Resumir os pontos discutidos e as decisões tomadas.

3. Pós-Reunião

- Enviar um e-mail de agradecimento ao gestor pela participação e apoio.
- Registro da reunião e compartilhar a ata com todos os participantes da reunião.
- Implementação do Plano.
- Monitorar e reportar o progresso regularmente ao gestor.

Apêndice F - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ao gestor local



**Universidade Federal do Amazonas
Faculdade de Psicologia**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, da pesquisa intitulada **“CUIDADOS PALIATIVOS: SABERES E PRÁTICAS DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE”**, cuja pesquisadora responsável é Jenniffer Karolayne Gomes, sob orientação do Prof. Dr. Breno de Oliveira Ferreira, vinculados à Universidade Federal do Amazonas, à Faculdade de Psicologia.

O (a) Sr. (a) está sendo convidado (a) por ser maior de 18 anos de idade, por atuar em uma equipe de Estratégia de Saúde da Família em Manaus, por ter no mínimo de 6 meses de experiência na Atenção Primária à Saúde, por acompanhar comunitários eletivos a Cuidados Paliativos e por considerar-se emocionalmente preparado (a) para falar sobre o tema proposto, preenchendo os critérios para o público desta pesquisa

O objetivo geral deste estudo é compreender os saberes e práticas de profissionais da Atenção Primária à Saúde sobre cuidados Paliativos em Manaus, Amazonas. Os objetivos específicos consiste em conhecer a perspectiva de profissionais acerca das necessidades e demandas de comunitários eletivos a Cuidados Paliativos; Identificar práticas de cuidados que são desempenhados junto ao comunitário que possui doença ameaçadora de vida, seja aguda ou crônica; Identificar as potencialidades para realizar Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde; e Investigar na trajetória dos profissionais as aproximações com temáticas que envolvem os Cuidados Paliativos, através de formações, capacitações, experiências junto a movimentos sociais e outras.

Caso aceite participar do estudo, sua participação consistirá em responder um questionário sociodemográfico e, em seguida, comparecer a uma entrevista semiestruturada, caso seja selecionado, cuja duração média será 60 minutos que buscam contemplar áreas que não tenham sido exploradas no questionário, sem prejudicar a sua atividade laboral. As entrevistas serão registradas em áudio e vídeo, sendo realizadas conforme o participante preferir, seja presencial ou remoto, via *Google Meet* ou *Zoom*, sem trazer prejuízos para a sua atividade laboral. Independente do formato o pesquisador garantirá a confidencialidade do participante.

Todas as informações coletadas e os conteúdos audiovisuais serão acessados apenas pela pesquisadora, seu orientador e, se necessário, um (a) profissional para transcrição do conteúdo de áudio, tendo sempre como princípio a confidencialidade de sua identidade, a privacidade das informações e a proteção da sua imagem, garantindo a não utilização das informações em prejuízo do (a) senhor (a) e/ou da comunidade, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou de aspectos econômico-financeiros.

Caso haja seu consentimento para participação da pesquisa, é garantido ao (à) Sr (a) o direito em acessar o teor do conteúdo do instrumento a ser utilizado e dos tópicos que serão abordados antes de responder as perguntas, para uma tomada de decisão informada e consciente. É resguardado ainda seu direito em não responder a qualquer questão, sem necessidade de explicação ou justificativa para tal. O (A) Sr. (a) tem de plena liberdade de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa. Em caso de desistência após a realização das entrevistas, é necessário o contato com a pesquisadora responsável que lhe enviará resposta confirmando a ciência de sua decisão. Nesse caso, os dados referentes às entrevistas do (a) Sr. (a) serão excluídos.

Rubricas _____ (Participante)

Página 1 de 4

_____ (Pesquisador)



Universidade Federal do Amazonas
Faculdade de Psicologia

Ressaltamos também que visando manter o sigilo, confidencialidade e privacidade, utilizaremos codificação numérica na identificação dos participantes, e os dados serão armazenados em banco de dados especificamente criado para este fim, protegido por senha e não serão compartilhados, cedidos ou disponibilizados, parcialmente ou integralmente para pessoas não envolvidas na equipe desta pesquisa. Os dados serão analisados de forma anônima, sem identificação nominal das participantes e os resultados serão apresentados de forma agregada, impossibilitando a identificação das participantes. Nos comprometemos com a sua privacidade e a confidencialidade, preservando integralmente o anonimato.

De acordo com a Resolução nº 466/12 (BRASIL, 2012) todas as pesquisas com humanos envolve riscos em diferentes níveis. Os riscos de participação nessa pesquisa são possíveis constrangimentos ou incômodos em falar de temas relacionados a trajetórias pessoais, rotina de trabalho e finitude.

Em caso de ocorrência, a pesquisadora e psicóloga inscrita sob o CRP 20/11540 irá prestar atendimento psicológico imediato, em sequência o (a) participante será encaminhado (a) para imediatamente para o Centro de Serviço de Psicologia Aplicada (CSPA), da Faculdade de Psicologia-UFAM, que tem como missão servir de espaço de avaliação, escuta clínica e acolhimento a público diversificado, localizado na Universidade Federal do Amazonas, Av. Rodrigo Octávio, 6200, Bloco X, Coroado I. Dessa forma, você terá assistência psicológica gratuita, especializada e imediata, pelo tempo que for necessário, bem como será ressarcido(a) integralmente a qualquer gasto de locomoção e outros gastos indiretos gerados para acesso ao serviço.

Os pesquisadores se comprometem integralmente com o acompanhamento desse processo terapêutico, bem como a notificação ao Comitê de ética (UFAM). Há ainda os riscos relacionados à utilização do meio virtual para a realização da pesquisa como a possibilidade de acesso indevido de dados confidenciais. Para minimizar esses riscos, após a coleta os dados serão transferidos da plataforma digital para um dispositivo eletrônico local e a posteriormente os dados serão deletados, a fim de garantir o sigilo acerca dos participantes.

Também são esperados os seguintes benefícios com esta pesquisa: a expansão do conhecimento acerca do tópico abordado, visando aprimorar o atendimento prestado aos usuários ou pacientes que necessitam de cuidados paliativos, através da identificação de estratégias de cuidado na Atenção Primária à Saúde. Ademais, contribuir para a comunidade acadêmica/científica sobre a necessidade de se pulverizar o contato dos estudantes e profissionais de saúde com temas correlatos de cuidados paliativos, comunicação em saúde e finitude; publicação dos resultados sob enfoque de educação em saúde, para profissionais e usuários da instituição; produção de artigos científicos e divulgação dos resultados em eventos acadêmicos e relatório parciais e finais.

Se julgar necessário, você dispõe de tempo para que possa refletir sobre sua participação, consultando, se necessário, seus familiares ou outras pessoas que possam ajudá-los na tomada de decisão livre e esclarecida.

Garantimos a você e seu acompanhante, quando necessário, o ressarcimento das despesas devido sua participação na pesquisa, ainda que não previstas inicialmente.

Rubricas _____ (Participante)

Página 2 de 4

_____ (Pesquisador)



**Universidade Federal do Amazonas
Faculdade de Psicologia**

Também estão assegurados a você o direito a pedir indenizações e a cobertura material para reparação a dano causado pela pesquisa.

Asseguramos a você o direito de assistência integral e gratuita devido a danos diretos/indiretos e imediatos/tardios decorrentes da participação no estudo, pelo tempo que for necessário. Também asseguramos as condições de acompanhamento, tratamento, assistência integral e orientação, conforme o caso, enquanto necessário. Garantimos a você a manutenção do sigilo e da privacidade de sua participação e de seus dados durante todas as fases da pesquisa e posteriormente na divulgação científica.

Apoio do Gestor Local: O gestor local está ciente da realização desta pesquisa e está apoiando na divulgação e facilitação para o desenvolvimento da pesquisa, garantindo que não haja prejuízos nas atividades laborais.

A pesquisa será financiada pela pesquisadora responsável Jenniffer Karolayne Gomes Aleoni.

Você pode entrar em contato para informação adicional com o pesquisador responsável, Jenniffer Karolayne Gomes Aleoni, a qualquer tempo, sob o contato telefônico (92) 993593102, email: jennifer.aleoni@ufam.edu.br, bem como com o orientador desta pesquisa, O Prof. Dr. Breno de Oliveira Ferreira, pelo telefone (92) 99159-3991, e-mail: breno@ufam.edu.br, no endereço institucional: Faculdade de Psicologia da Universidade Federal do Amazonas, Av. Rodrigo Octávio, nº 6200, Bloco X, Coroado I.

Você também pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal do Amazonas (CEP/UFAM) e com a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), quando pertinente. O CEP/UFAM fica na Escola de Enfermagem de Manaus (EEM/UFAM) - Sala 07, Rua Teresina, 495 – Adrianópolis – Manaus – AM, Fone: (92) 3305-1181 Ramal 2004, E-mail: cep@ufam.edu.br. O CEP/UFAM é um colegiado multi e transdisciplinar, independente, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Este documento (TCLE) será elaborado em duas VIAS, que serão rubricadas em todas as suas páginas, exceto a com as assinaturas, e assinadas ao seu término por você ou por seu representante legal, e pelo pesquisador responsável, ficando uma via com cada um.

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Li e concordo em participar da pesquisa.

Manaus (AM), ____/____/____

Assinatura do gestor local



Rubricas _____ (Participante)

Página 3 de 4

_____ (Pesquisador)



Universidade Federal do Amazonas
Faculdade de Psicologia

Assinatura da pesquisadora responsável

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
FACULDADE DE PSICOLOGIA
Prof. Dr. Bruno de Oliveira Ferreira
DIAPE 1178763

Assinatura do orientador

Rubricas _____ (Participante)

Página 4 de 4

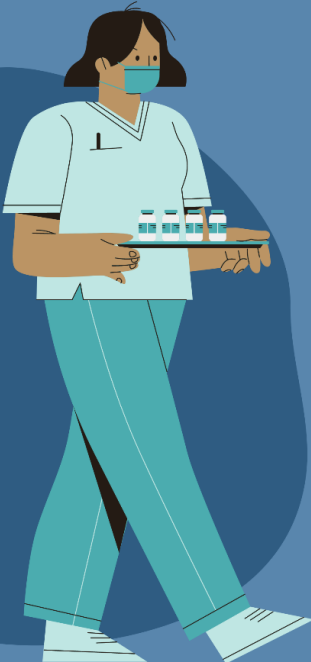
_____ (Pesquisador)

Apêndice G - Imagem de divulgação da pesquisa



PESQUISA: CUIDADOS PALIATIVOS NA APS

**PÚBLICO-ALVO:
PROFISSIONAIS DE SAÚDE**



**PARA INFORMAÇÕES,
ENTRE EM CONTATO EM
92 99359-3102 OU VIA QR
CODE**



**JENNIFFER ALEONI
PESQUISADORA RESPONSÁVEL**

Pesquisa financiada pela FAPEAM e realizada pelo PPGPSI/UFAM



Estamos realizando uma pesquisa crucial sobre cuidados paliativos na atenção primária à saúde em Manaus, e precisamos da sua participação!

Critérios de Inclusão

- 1** Atuar na equipe de Estratégia de Saúde da Família em Manaus
- 2** Ter no mínimo 6 meses de experiência na Atenção Primária à Saúde
- 3** Acompanhar comunitários cuja condição diagnóstica é ameaçadora de vida, aguda ou crônica.
- 4** Se considerar emocionalmente preparado(a) para falar sobre o tema proposto.

PARTICIPE E FAÇA A DIFERENÇA!



ANEXO

Anexo A - Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAZONAS - UFAM



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADOS PALIATIVOS: SABERES E PRÁTICAS DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

Pesquisador: JENNIFFER KAROLLAYNE GOMES ALEONI

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 79254924.5.0000.5020

Instituição Proponente: Faculdade de Psicologia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.944.094

Apresentação do Projeto:

Resumo

Introdução: Os cuidados paliativos, com uma visão holística, incluem pacientes e seus familiares. Na atenção primária, sendo o primeiro nível do Sistema Único de Saúde, é essencial que os profissionais estejam qualificados para atender às necessidades dos pacientes com doenças ameaçadoras de vida. **Objetivo:** Analisar os saberes e práticas de profissionais da atenção primária à saúde sobre cuidados paliativos em Manaus, Amazonas. **Método:** pesquisa de campo, abordagem qualitativa, caráter descritivo e exploratório. Quanto ao cenário e amostra, serão, no mínimo, 05 equipes estratégias de saúde da família, sendo 01 de cada distrito de saúde da cidade de Manaus. Os instrumentos serão um questionário sociodemográfico e uma entrevista audiogravada. A análise dos dados será orientada pelo Método de Interpretação de Sentido, com base na teoria da interpretação da cultura de Clifford Geertz. **Resultados:** Como primeiro resultado, temos o artigo teórico *Desafios dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde*, que está na fase de análise de conteúdo. Espera-se que o desenvolvimento da pesquisa contribua para apontar as lacunas na formação, no reconhecimento de boas práticas, na identificação das fragilidades e potencialidades, a fim de viabilizar uma discussão acerca da assistência aos pacientes em cuidados paliativos na atenção primária à saúde.

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

UF: AM

Município: MANAUS

CEP: 69.057-070

Telefone: (92)3305-1181

E-mail: cep.ufam@gmail.com

Metodologia

Participantes da pesquisa

Os participantes serão profissionais de saúde que atuam na Atenção Primária à Saúde. Com a finalidade de captação de participantes, o pesquisador responsável entrará em contato com a direção das Unidades Básicas de Saúde de zonas diferentes na cidade de Manaus, Amazonas. Em seguida, faremos uso da amostra estratificada, cujo selecionaremos os participantes por especialidade, a fim de contemplar toda a equipe multiprofissional que compõe uma ESF.

Critérios de inclusão

- a) Possuir idade superior a 18 anos.
- b) Atuar na equipe de Estratégia de Saúde da Família em Manaus.
- c) Ter no mínimo 6 meses de experiência na Atenção Primária à Saúde.
- d) Acompanhar comunitários cuja condição diagnóstica é ameaçadora de vida, aguda ou crônica.
- e) Se considerar emocionalmente preparado(a) para falar sobre o tema proposto.

Critérios de exclusão

- a) Estar de férias ou de licença de qualquer natureza.
- b) Estar com as funções mentais comprometidas.

Convite aos participantes

O contato com os (as) participantes ocorrerá através das visitas nas Unidades de Saúde da Família:

- ¿ Reunião com o gestor local (apêndice D) e levar o TCLE (apêndice E);
- ¿ Observações sobre o funcionamento da USF;
- ¿ Divulgação da pesquisa por meio de cartazes físicos na unidade e card online via WhatsApp do grupo de trabalho, com a seguinte mensagem: ¿Você trabalha numa equipe de Estratégia de Saúde da Família? Contribua com a pesquisa ¿Cuidados Paliativos: Saberes e Práticas dos profissionais de saúde da APS¿.
- ¿ Em seguida, será realizada uma abordagem individual com os possíveis participantes para avaliar se atendem aos critérios de inclusão da pesquisa. Nesse contato, será esclarecida a necessidade de assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os objetivos da pesquisa, o formato das entrevistas e sanadas possíveis dúvidas. Será acertado o dia e horário da entrevista, sendo passível de novo agendamento caso haja necessidade.

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

UF: AM

Município: MANAUS

Telefone: (92)3305-1181

CEP: 69.057-070

E-mail: cep.ufam@gmail.com

¿ Aplicação do questionário sociodemográfico, presencialmente, com todos os participantes que atenderem aos critérios de inclusão e exclusão, além de aceitarem a colaborar com a pesquisa e assinarem o TCLE (apêndice A);

¿ Seleção dos participante para a segunda parte da pesquisa, conforme estratificação e saturação dos questionários sociodemográficos;

¿ Os participantes selecionados para a entrevista semiestruturada poderão optar que a entrevista seja presencial ou remota, caso o participante opte pelo segundo formato, o convite não será feito utilizando listas que permitam a identificação dos convidados, nem a visualização de seus dados de contato por terceiros.

¿ Além disso, qualquer convite por e-mail só terá um remetente e um destinatário, se enviado em forma de lista, será utilizada a opção lista oculta.

¿ Salienta-se que será esclarecido aos candidatos participantes da pesquisa, que antes de responder às perguntas da pesquisadora disponibilizadas em ambiente não presencial será apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para a sua anuência, em conformidade com a Carta Circular nº 1/2021-CONEP/SECNS/MS.

Procedimentos para coleta de dados

A coleta de dados se dará em dois momentos: Questionário sociodemográfico e Entrevista. Para a coleta de dados serão realizadas questionários sociodemográficos seguido de entrevistas semiestruturadas. O questionário será dividido em sete blocos, sendo: 1) Informações pessoais; 2) Formação e qualificação profissional; 3) Função na equipe de Estratégia de Saúde da Família; 4) Local de atuação; 5) Trabalho na equipe ESF; 6) Atendimento à comunidade; 7) Condições de trabalho. No segundo momento, serão realizadas entrevistas semi-estruturadas.

Essa modalidade de entrevista se caracteriza por focar uma temática a partir de um roteiro com questionamentos fundamentais. As perguntas que compõem o roteiro são elaboradas com a intenção de atender aos objetivos propostos no estudo, as entrevistas semiestruturadas são capazes de fazer emergir respostas não tão padronizadas, que se expressam de maneira mais livre (Manzini, 1990/1991).

O questionário sociodemográfico será respondido pelo próprio participante presencialmente que aceitar participar da pesquisa. Em seguida, serão selecionados conforme os critérios de estratificação e saturação os profissionais que contribuirão com a segunda parte da pesquisa, que será a entrevista semiestruturada. Esse segundo momento poderá ocorrer de forma presencial ou remoto, através da plataforma Google Meet ou Zoom, sem prejudicar a atividade

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

CEP: 69.057-070

UF: AM

Município: MANAUS

Telefone: (92)3305-1181

E-mail: cep.ufam@gmail.com

laboral do participante e com duração máxima de 60 minutos. Importante mencionar que todas as entrevistas serão audiogravadas, as informações coletadas durante a pesquisa serão armazenadas em nuvem, no Google Drive, vinculado ao e-mail de uso pessoal e exclusivo da pesquisadora. Caso necessário, os dados poderão ser acessados também pelo orientador deste estudo. Para a manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes, uma vez terminada a coleta de dados será realizado o "download" dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local da pesquisadora responsável, apagando todo e qualquer registro da plataforma virtual.

Será enfatizado a importância do participante da pesquisa guardar em seus arquivos uma cópia do documento eletrônico ou físico. Será garantido ao participante da pesquisa o direito de não responder qualquer questão, ainda que obrigatória, sem necessidade de explicação ou justificativa para tal, podendo também se retirar a qualquer momento. Em caso de perguntas obrigatórias, constará no TCLE (apêndice A) o direito do participante em não responder a pergunta, conforme Carta Circular nº 1/2021-CONEP/SECNS/MS.

Ainda em conformidade com documento supracitado, será garantido aos participantes da pesquisa o direito de acesso ao teor do conteúdo do instrumento antes de responderem as perguntas, para que assim seja feita uma tomada de decisão informada. Os participantes terão acesso às perguntas somente após terem dado seu consentimento. Por fim, quanto às políticas de privacidade das ferramentas utilizadas, caberá à pesquisadora responsável conhecer como é efetuada a coleta de informações pessoais, mesmo que por meio de robôs, e o risco de compartilhamento dessas informações com parceiros comerciais para oferta de produtos e serviços de maneira a assegurar os aspectos éticos.

Instrumentos

Os instrumentos serão compostos por um questionário sociodemográfico e uma entrevista semiestruturada. O questionário sociodemográfico é uma ferramenta que auxilia o reconhecimento do perfil sociodemográfico das participantes da pesquisa, ajudando a compor o contexto econômico, geográfico e social no qual estão inseridas.

A entrevista semiestruturada, segundo Minayo (2014), permite mais liberdade ao entrevistador e consiste em um guia contendo os tópicos principais que o mesmo pretende abordar, dessa forma o roteiro da entrevista norteia a conversação, não é rígido e permite flexibilidade para que o entrevistador, de acordo com a demanda encontrada naquela entrevista, explore tópicos que podem vir a ser úteis e/ou benéficos para a elucidação do problema investigado.

Procedimentos para análise de dados

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

CEP: 69.057-070

UF: AM

Município: MANAUS

Telefone: (92)3305-1181

E-mail: cep.ufam@gmail.com

Para a realização da análise, se fará uso do método de Interpretação de Sentidos que segundo Gomes (2014) considera quatro polos: o epistemológico, que avalia a cientificidade de uma produção; o teórico, que orienta a interpretação; o morfológico, que define a estrutura do objeto de investigação; e o técnico, que controla a coleta de dados e sua relação com a teoria. A interação dialética desses pólos constitui as práticas metodológicas. A interpretação de sentidos concentra-se na análise de palavras, ações, relações, grupos, instituições e contextos sociais.

A base teórica inclui a teoria da interpretação da cultura de Clifford Geertz (1989), que enfatiza a importância das estruturas de significados socialmente estabelecidas. A dialética entre as interpretações dos atores sociais e suas interações dentro de contextos específicos é fundamental para a contextualização. Além disso, a hermenêutica e a dialética são abordagens essenciais que ajudam a compreender e criticar os sentidos subjacentes aos dados da pesquisa. (Minayo; Deslandes; Gomes, 2016)

O método envolve três etapas principais: leitura compreensiva do material selecionado, exploração do material e elaboração de síntese interpretativa. Na leitura compreensiva, busca-se uma visão geral e a apreensão das particularidades do material. Na exploração do material, procura-se ir além do explícito, buscando o implícito e o subtexto. Por fim, na elaboração de síntese interpretativa, os sentidos mais amplos são articulados, considerando objetivos, teoria e dados empíricos (Minayo; Deslandes; Gomes, 2016).

Em resumo, o método de interpretação de sentidos busca aprofundar a interpretação de dados qualitativos, indo além dos conteúdos manifestos para compreender contextos, lógicas e explicações mais abrangentes presentes em uma cultura. Ele se baseia em uma abordagem hermenêutica e dialética, enfatizando a importância da compreensão e da crítica.

Aspectos éticos

O presente estudo será realizado com base nas diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos do Conselho Nacional de Saúde, conforme a Resolução nº 466/12 (BRASIL, 2012) e Resolução nº 510/16 (BRASIL, 2016). Atendendo as exigências éticas e científicas fundamentais: Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), confidencialidade e privacidade dos dados. O projeto de pesquisa somente terá início após aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas e após as assinaturas do TCLE (Apêndice A).

Tamanho da Amostra no Brasil: 25

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

CEP: 69.057-070

UF: AM

Município: MANAUS

Telefone: (92)3305-1181

E-mail: cep.ufam@gmail.com

Continuação do Parecer: 6.944.094

O Cronograma está detalhado e prevê as seguintes etapas:

Sistematização e análise de dados 10/09/2024 30/11/2024

Submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa 13/02/2024 29/03/2024

Nova submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa -

respondendo pendências

23/06/2024 30/06/2024

Transcrição e análise de dados 10/09/2024 30/11/2024

Defesa da dissertação 10/12/2024 10/12/2024

Redação da dissertação 15/09/2024 30/11/2024

Coleta de dados 01/09/2024 31/10/2024

Revisão bibliográfica e discussão teórica 13/02/2024 28/06/2024

Revisão bibliográfica e discussão teórica 23/06/2024 31/07/2024

O Orçamento está detalhado e prevê custo total de R\$ 6.400,00.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral

O objetivo geral deste trabalho é analisar os saberes e práticas de profissionais da Atenção Primária à Saúde sobre Cuidados Paliativos em Manaus, Amazonas.

Objetivos específicos

¿ Conhecer a perspectiva de profissionais acerca das necessidades e demandas de comunitários eletivos a Cuidados paliativos;

¿ Identificar práticas de cuidados que são desempenhados junto ao comunitário que possui doença ameaçadora de vida, seja aguda ou crônica;

¿ Identificar as potencialidades para realizar Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde;

¿ Investigar na trajetória dos profissionais as aproximações com temáticas que envolvem os Cuidados Paliativos, através de formações, capacitações, experiências junto a movimentos sociais e outras.

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

CEP: 69.057-070

UF: AM

Município: MANAUS

Telefone: (92)3305-1181

E-mail: cep.ufam@gmail.com

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos

De acordo com a Resolução nº 466/12 (BRASIL, 2012) todas as pesquisas com humanos envolve riscos em diferentes níveis. Os riscos de participação nessa pesquisa são possíveis constrangimentos ou incômodos em falar de temas relacionados a trajetórias pessoais, rotina de trabalho e finitude. Em caso de ocorrência, a pesquisadora e psicóloga inscrita sob o CRP 20/11540 irá prestar atendimento psicológico imediato, em sequência o (a) participante será encaminhado(a) para atendimento para o CSPA, conforme consta em Termo de Anuência presente no Anexo B. Há ainda os riscos relacionados à utilização do meio virtual para a realização da pesquisa como a possibilidade de acesso indevido de dados confidenciais. Para minimizar esses riscos, após a coleta os dados serão transferidos da plataforma digital para um dispositivo eletrônico local e posteriormente os dados serão deletados, a fim de garantir o sigilo acerca dos participantes.

Benefícios

Os benefícios deste estudo incluem: a expansão do conhecimento acerca do tópico abordado, visando aprimorar o atendimento prestado aos usuários ou pacientes que necessitam de cuidados paliativos, através da identificação de estratégias de cuidado na Atenção Primária à Saúde. Ademais, contribuir para a comunidade acadêmica/científica sobre a necessidade de se pulverizar o contato dos estudantes e profissionais de saúde com temas correlatos de cuidados paliativos, comunicação em saúde e finitude.

Notas

Durante todo o período da pesquisa, o participante terá a oportunidade de esclarecer dúvidas ou solicitar informações adicionais, entrando em contato com a pesquisadora responsável. É importante ressaltar que o participante tem o direito de não participar ou retirar sua autorização a qualquer momento, sem sofrer qualquer consequência adversa pela sua decisão.

As informações coletadas neste estudo serão mantidas estritamente confidenciais e só poderão ser compartilhadas em eventos ou publicações, sem revelar a identidade dos voluntários, a menos que isso seja estritamente necessário para os responsáveis pela pesquisa, garantindo assim a confidencialidade de sua participação.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de Protocolo de Versão 2 do projeto *¿Cuidados paliativos: saberes e práticas de profissionais de saúde na atenção primária à saúde¿*, de autoria da pesquisadora JENNIFFER

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

CEP: 69.057-070

UF: AM

Município: MANAUS

Telefone: (92)3305-1181

E-mail: cep.ufam@gmail.com

Continuação do Parecer: 6.944.094

KAROLLYNE GOMES ALEONI, sob orientação do Prof. Dr. Breno de Oliveira Ferreira. Consiste em um Projeto de pesquisa será apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia – PPGPSI, da Universidade Federal do Amazonas, para obtenção do título de Mestre em Psicologia - Linha de pesquisa: Processos Psicológicos e Saúde.

O Projeto deve seguir as normativas éticas presentes nas Resoluções CNS 466/2012 e 510/2016. Por prever etapas em ambiente virtual, deve também seguir o regulamentado pela Carta Circular nº 1/2021-CONEP/SECNS/MS (Procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

FOLHA DE ROSTO: ADEQUADA. Apresentada no arquivo FOLHA_DE_ROSTO.pdf, com a assinatura da pesquisadora e da Vice-coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia PPGPSI, Gisele Cristina Resende, como instituição proponente.

TERMO DE ANUÊNCIA SEMSA: ADEQUADO. Apresentado no arquivo ANUENCIAB.pdf, anuência assinada por Priscilla Farias Naiff, Chefe do Núcleo de Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde – SEMSA.

TERMO DE ANUÊNCIA CSPA: ADEQUADO. Apresentado no arquivo ANUENCIAC.pdf, anuência assinada por Sérgio Sócrates Baçal de Oliveira, Coordenador do CSPA.

INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS: NECESSITAM ADEQUAÇÃO.

Apresentados como anexos nos arquivos APENDICEB.pdf (Questionário Sociodemográfico) e APENDICEC.pdf (Roteiro de Entrevista), estão adequados. Protocolo da reunião com o gestor apresentado no arquivo APENDICED_PROTOCOLO_REUNIAO_GESTOR.docx: ADEQUADO.

TCLEs: ADEQUADOS. Apresentado nos arquivos TCLE_VIRTUAL_FORMS.pdf, TCLE_PARTICIPANTES.docx, TCLE_GESTORp.pdf e também pelo link <https://forms.gle/vwXen7tKzDVHebri8> em sua versão virtual.

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

CEP: 69.057-070

UF: AM

Município: MANAUS

Telefone: (92)3305-1181

E-mail: cep.ufam@gmail.com

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAZONAS - UFAM**



Continuação do Parecer: 6.944.094

CRONOGRAMA: ADEQUADO. Apresentado no arquivo CRONOGRAMA_ATUALIZADO.docx .

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A Versão 2 do presente protocolo de pesquisa não apresenta óbices éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2280011.pdf	23/06/2024 22:34:24		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DE_PESQUISA.docx	23/06/2024 22:31:22	JENNIFFER KAROLLAYNE GOMES ALEONI	Aceito
Outros	TCLE_VIRTUAL_FORMS.pdf	23/06/2024 22:22:20	JENNIFFER KAROLLAYNE GOMES ALEONI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PARTICIPANTES.docx	23/06/2024 22:20:44	JENNIFFER KAROLLAYNE GOMES ALEONI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_GESTORp.pdf	23/06/2024 22:17:59	JENNIFFER KAROLLAYNE GOMES ALEONI	Aceito
Outros	APENDICED_PROTOCOLO_REUNIAO_GESTOR.docx	23/06/2024 22:16:20	JENNIFFER KAROLLAYNE GOMES ALEONI	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_ATUALIZADO.docx	23/06/2024 22:13:08	JENNIFFER KAROLLAYNE GOMES ALEONI	Aceito
Outros	Carta_resposta.docx	23/06/2024 22:12:11	JENNIFFER KAROLLAYNE GOMES ALEONI	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	14/02/2024 14:07:29	JENNIFFER KAROLLAYNE GOMES ALEONI	Aceito
Outros	APENDICEC.pdf	13/02/2024 22:30:33	JENNIFFER KAROLLAYNE GOMES ALEONI	Aceito
Outros	APENDICEB.pdf	13/02/2024	JENNIFFER	Aceito

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

CEP: 69.057-070

UF: AM

Município: MANAUS

Telefone: (92)3305-1181

E-mail: cep.ufam@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAZONAS - UFAM



Continuação do Parecer: 6.944.094

Outros	APENDICEB.pdf	22:29:14	KAROLLAYNE GOMES ALEONI	Aceito
Outros	ANUENCIAC.pdf	13/02/2024 22:22:38	JENNIFFER KAROLLAYNE GOMES ALEONI	Aceito
Outros	ANUENCIAB.pdf	13/02/2024 22:17:39	JENNIFFER KAROLLAYNE GOMES ALEONI	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	13/02/2024 22:07:40	JENNIFFER KAROLLAYNE GOMES ALEONI	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MANAUS, 11 de Julho de 2024

Assinado por:

Eliana Maria Pereira da Fonseca
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

CEP: 69.057-070

UF: AM

Município: MANAUS

Telefone: (92)3305-1181

E-mail: cep.ufam@gmail.com

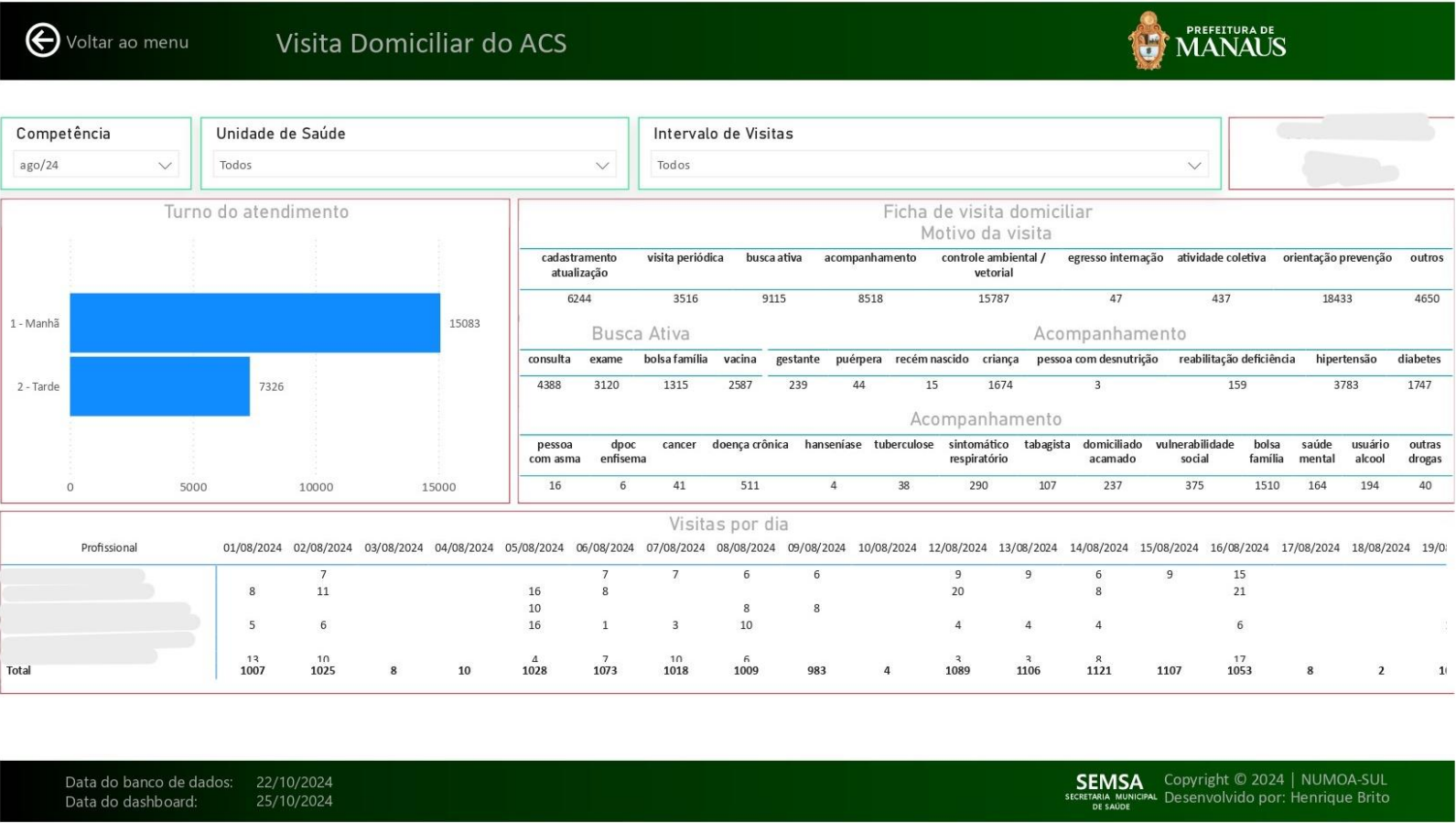
Página 10 de 10

Data do banco de dados:

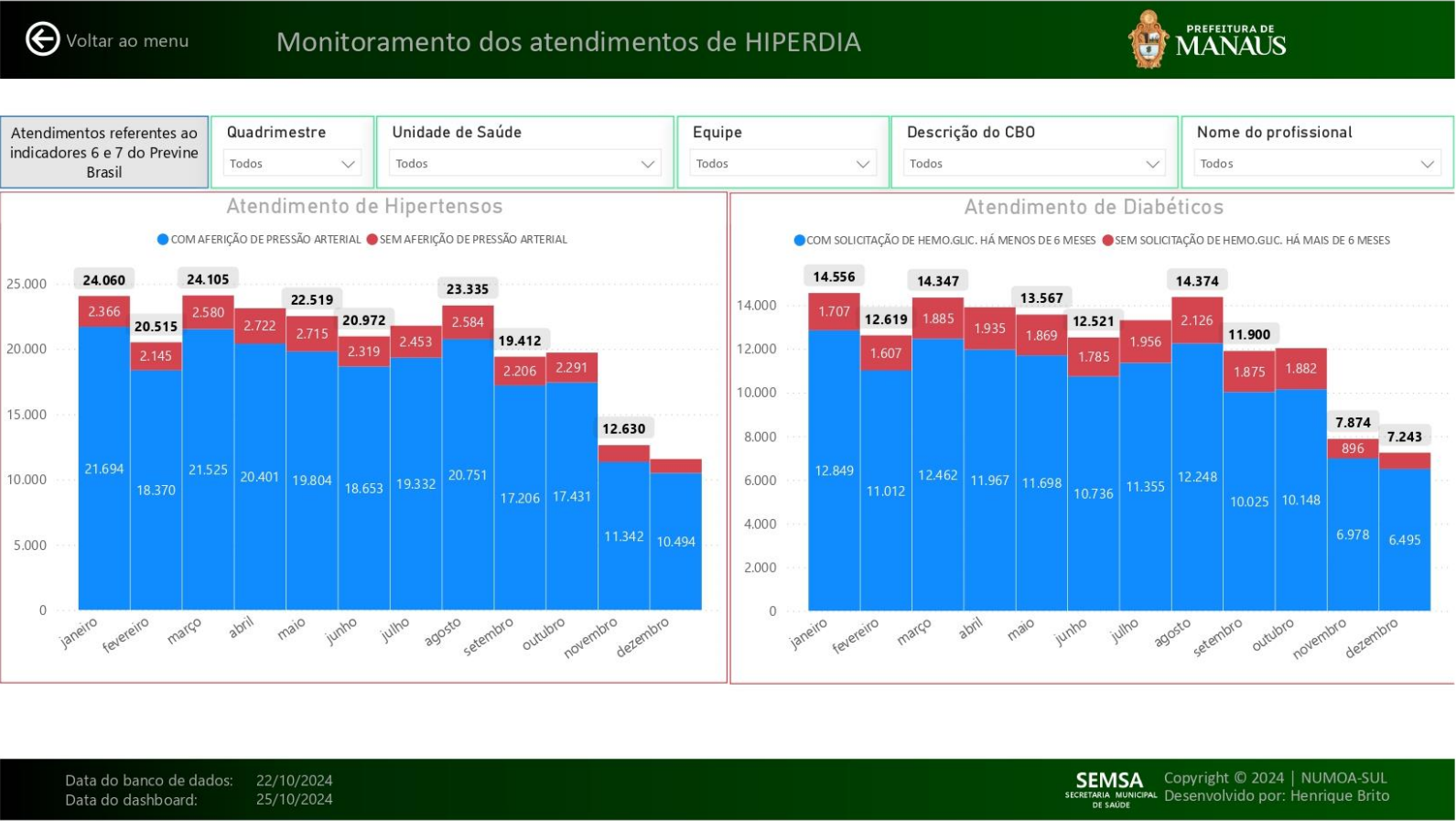
[↩ Clique aqui para voltar](#)



Anexo C - Visita domiciliar do Agente Comunitário de Saúde



Anexo D - Monitoramento dos atendimentos de hipertensos e diabéticos



Anexo E - Programa Saúde do Idoso



Voltar ao menu

Programa Saúde do Idoso

Competência

Todos



Unidade de Saúde

Todos



Escolha o Procedimento:

AValiação MULTIDIMENSIONAL DA PESSOA IDOSA



Histórico Últimos 12 Meses

● Produzido ● Programado



Data do banco de dados: 22/10/2024

Data do dashboard: 25/10/2024

Anexo F – Ata de Defesa de Dissertação

14/02/25, 16:16

SEI/UFAM - 2353002 - Ata



Ministério da Educação
Universidade Federal do Amazonas
Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Psicologia

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

ATA DO JULGAMENTO DA DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA, APRESENTADO PELA MESTRANDA JENNIFER KAROLLAYNE GOMES ALEONI, NA LINHA DE PESQUISA DE PROCESSOS PSICOLÓGICOS E SAÚDE.

Aos nove dias do mês de dezembro de dois mil e vinte e quatro, às 9h30, horário de Manaus, em modo remoto via Google Meet, em link gerado pelo orientador, docente do PPGPSI/Faculdade de Psicologia da Universidade Federal do Amazonas, situada na Av. General Rodrigo Otávio Jordão Ramos, 3000 – Campus Universitário – Setor Sul, Bairro do Coroado, nesta cidade de Manaus - Amazonas, reuniu-se a Banca Examinadora indicada pela Coordenação de Pós-Graduação em Psicologia para julgamento da Defesa de Mestrado de **JENNIFER KAROLLAYNE GOMES ALEONI**, na Linha de Pesquisa de Processos Psicológicos e Saúde, intitulada **"CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA EM MANAUS: SABERES, PRÁTICAS E POTENCIALIDADES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE"**. A Banca Examinadora foi composta pelos seguintes membros: Prof. Dr. Breno de Oliveira Ferreira (Presidente), Prof^a. Dra. Gisele Cristina Resende (Membro Titular Interno - PPGPSI/UFAM) e Prof^a. Dra. Munique Therense Costa de Moraes Pontes (Membro Titular Externo - Universidade do Estado do Amazonas). O julgamento do trabalho foi realizado em sessão pública, compreendendo a exposição da dissertação pelo candidato, seguida de arguição da banca examinadora. Ao término dos trabalhos, os membros da banca examinadora, em sessão secreta, emitiram o parecer a seguir: **APROVADA**.

Prof. Dr. Breno de Oliveira Ferreira
Presidente

Prof^a. Dra. Gisele Cristina Resende
Membro Titular Interno/PPGPSI-UFAM

Prof^a. Dra. Munique Therense Costa de Moraes Pontes
Membro Titular Externo/UEA

Jennifer Karollayne Gomes Aleoni
Mestranda

Manaus, 09 de dezembro de 2024.



Documento assinado eletronicamente por **Breno de Oliveira Ferreira**, Coordenador, em 03/12/2024, às 09:43, conforme horário oficial de Manaus, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Jennifer Karolayne Gomes Aleoni, Usuário Externo**, em 09/12/2024, às 16:11, conforme horário oficial de Manaus, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Munique Therense Costa de Moraes Pontes, Usuário Externo**, em 10/12/2024, às 09:48, conforme horário oficial de Manaus, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Gisele Cristina Resende, Professor do Magistério Superior**, em 14/02/2025, às 15:15, conforme horário oficial de Manaus, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufam.edu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **2353002** e o código CRC **52CAE119**.

Av. General Rodrigo Octávio, 6200 - Bairro Coroado I Campus Universitário Senador Arthur Virgílio Filho,
Setor Sul, Bloco X - Telefone: (92) 3305-1181 / Ramais 2580 / 2583 / 2585
CEP 69080-900, Manaus/AM, ppgpsufam@ufam.edu.br

Referência: Processo nº 23105.051232/2024-39

SEI nº 2353002