



Universidade Federal de Pelotas
Faculdade de Enfermagem

RESUMO EXECUTIVO

Dignidade no final de vida: experiências dos
profissionais das equipes da atenção primária em
saúde

Autora: Nataniele Kmentt da Silva

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Franciele Roberta Cordeiro

Pelotas, 2023

AGRADECIMENTOS

Agradecemos aos profissionais da atenção primária em saúde que dedicaram seu tempo para participar da pesquisa, mesmo em meio às demandas profissionais foram fundamentais e puderam contribuir com o desenvolvimento do trabalho.

Destacamos os agradecimentos ao Núcleo Municipal de Gestão da Educação em Saúde Coletiva (NUMESC) por acreditarem na pesquisa e contribuírem com a realização da mesma, com ciência de que podemos unir nossas forças em prol da manutenção da saúde das populações com qualidade. Ademais, a continuidade das reflexões sobre a assistência durante o final da vida desempenha papel fundamental na construção do cuidado humanizado e com dignidade.

Muito obrigada!

SUMÁRIO

| | |
|--------------------------------|----|
| 1. Introdução..... | 04 |
| 2. Método..... | 07 |
| 3. Resultados e Discussão..... | 09 |
| 4. Considerações Finais..... | 40 |
| 5. Referências..... | 42 |

1 INTRODUÇÃO



A dignidade, a partir do viés filosófico, é definida como um valor não relativo, porém intrínseco e estabelece que todo homem ou todo ser racional, possui um fim em si mesmo. Essa afirmação surge do imperativo categórico postulado pelo filósofo Immanuel Kant, o qual consiste em agir “de tal forma que trates a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa de qualquer outro, sempre também como um fim e nunca unicamente com um meio [...] (ABBAGNANO, 2012, p. 326).”

Em se tratando de final de vida e tomada de decisões, constata-se a existência de discussões bioéticas que possuem como elemento transversal a garantia da qualidade e dignidade no processo de morrer e na morte, propriamente dita. Destaca-se importância em respeitar as vontades da pessoa através de consentimento sobre as ações de cuidado que deseja ou não receber, a fim de ampliar sua autonomia nas decisões terapêuticas (LIMA; REGO; SIQUEIRA-BATISTA, 2015).

Frente à possibilidade de sofrimento, existe medo por parte das pessoas sobre o prolongamento de vida a qualquer custo caso haja pouca, ou nenhuma possibilidade de recuperação da saúde ou tratamentos inadequados para controle eficaz de sintomas diante de doenças avançadas, impedindo a experiência da morte sem sofrimento e impossibilitando a manutenção da existência de maneira digna.

Atualmente, a partir das políticas públicas de saúde percebe-se que o domicílio tem centralidade e está diretamente relacionado à ideia de boa morte.

Uma das iniciativas para que seja possível morrer em casa com dignidade no Brasil, diz respeito ao Programa Melhor em Casa, instituído pelo governo Federal no ano de 2011, com objetivo de promover a melhoria na qualidade do atendimento domiciliar, com cuidados que visem à integralidade do indivíduo (BRASIL, 2012a).

Nesse contexto, a fim de promover assistência domiciliar e para que esse atendimento seja efetivo e a experiência de morte seja melhor em casa, é necessário que o suporte para os cuidados seja oferecido. Para oferecer esses cuidados de maneira a promover qualidade no atendimento domiciliar é preciso que os pacientes que necessitam sejam identificados e tenham sua complexidade classificada; que exista a elaboração de um plano de cuidados ajustado às principais necessidades.

Em relação à equipe assistencial, destaca-se a relevância da interdisciplinaridade e multiprofissionalidade, ou seja, que profissionais de diferentes áreas (médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, dentistas e auxiliares bucais) possam promover o atendimento com foco na humanização (BRASIL, 2012a).

Os cuidados paliativos na Atenção primária em Saúde (APS) destacam-se por serem realizados pelas equipes existentes no território, vinculadas às Unidades Básicas de Saúde (UBS) de cada município. A APS é definida por ser uma modalidade de assistência que oferece cuidados essenciais embasados cientificamente e que abrangem o indivíduo, a família e a comunidade, através de ações multidisciplinares que visam a promoção e recuperação de saúde (SOUZA et al., 2015).

Considerando que os CP são responsáveis por ser uma modalidade específica de assistência, é relevante que sejam ofertados em todos os níveis de maneira contínua. Todavia, nota-se desafios vivenciados pelas equipes de saúde da APS para prover esses cuidados, tais como local de morte do paciente, percepção dos profissionais sobre o processo de final de vida, de morrer, à morte e ao luto e dificuldades na identificação das necessidades individuais e familiares para oferta dos cuidados domiciliares (SOUZA et al., 2015).

A partir do exposto delimitou-se as seguintes questões de pesquisa: Quais as experiências dos profissionais equipes da atenção primária em saúde no cuidado visando à dignidade de pessoas em final de vida no domicílio? Quais os significados de dignidade no final de vida no domicílio para esses profissionais?

O objetivo foi compreender a experiência dos profissionais das equipes da atenção primária em saúde no cuidado visando à dignidade de pessoas em final de vida no domicílio.

2 MÉTODO

2.1 CARACTERIZAÇÃO

Estudo de natureza qualitativa, exploratória e com abordagem descritiva.

2.2 CENÁRIO

Unidades Básicas de Saúde (UBS), cadastradas como Estratégia de Saúde da Família (ESF) do município de Pelotas, no estado do Rio Grande do Sul.

2.3 PARTICIPANTES

Participaram da pesquisa 12 profissionais de saúde, dentre eles enfermeiras, médicas, técnicas de enfermagem e uma agente comunitária de saúde.

2.4 TÉCNICA DE PRODUÇÃO DOS DADOS

Entrevista semiestruturada.

2.5 ASPECTOS ÉTICOS

Estudo aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa sob parecer nº 5.651.793. Foram respeitados os princípios éticos da Resolução 466/2012, 510/2016 e 564/2017.

2.6 PROCEDIMENTOS DE COLETA

A coleta de dados aconteceu entre outubro e novembro de 2022. Em um primeiro momento foi contatada uma informante chave, escolhida intencionalmente, por ser profissional de referência da UBS que a acadêmica estava realizando seu estágio curricular, tendo sido convidada para a pesquisa. Após o final da primeira entrevista foi solicitado à participante a indicação de outro profissional, que atuasse em outra UBS e assim, ocorreu sucessivamente.

2.7 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram organizados na plataforma Google Docs e codificados e categorizados no programam Atlas.ti, versão cloud, para estudantes, tendo sido submetidos à Análise de Conteúdo proposta por John W. Creswell (2010).

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Foram entrevistadas 12 profissionais de saúde, do sexo feminino, cinco enfermeiras, quatro médicas, duas técnicas de enfermagem e uma agente comunitária de saúde. Todas atuavam na atenção primária, em unidades básicas de saúde (UBS) que possuíam Estratégia de Saúde da Família (ESF). As mulheres possuíam idades de 30, 35, 36, 37, 38, 41, 42, 44, 48 e 55 anos. Dentre elas, três profissionais trabalhavam em outra instituição de saúde. Oito profissionais referiram ter religião, sendo Doutrina Espírita, Católica, Evangélica, Testemunha de Jeová.

Sobre as enfermeiras, possuíam de 38 a 48 anos, apenas uma delas referiu trabalhar em outra instituição, no Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI). O tempo de formação variou de 12 a 26 anos e o tempo de atuação na UBS que trabalhava variou de oito meses a 20 anos. Acerca de especialização, quatro possuíam e as áreas citadas foram Estratégia de Saúde da Família, Gestão da clínica, Saúde do Trabalhador, Saúde da família, Enfermagem Dermatológica, Enfermagem do Trabalho, Gestão, Preceptoria no SUS, Saúde Pública, Projetos Assistenciais, Metodologias Ativas e Mestrado em Ciências. Das cinco enfermeiras, duas faziam parte de curso voltado aos Cuidados Paliativos.

Em relação às médicas, possuíam de 30 a 38 anos, duas delas trabalhavam em outros consultórios médicos e uma delas em outra UBS. O tempo de formação variou de um a 12 anos e o tempo de atuação na UBS variou de dez

meses a dez anos. Três profissionais possuíam especialização nas áreas de Saúde da Família, Dermatologia e Epidemiologia e apenas uma médica teve contato com a temática de Cuidados Paliativos, durante a faculdade.

As técnicas de enfermagem possuíam 37 e 55 anos e nenhuma delas referiu trabalhar em outro local, em relação ao tempo de formação foram oito e 25 anos, respectivamente e sobre a atuação na UBS, foi seis e sete anos, respectivamente. A agente comunitária de saúde tinha 36 anos e há 11 anos atuava na UBS. Dessas profissionais, apenas a agente comunitária de saúde teve contato com a temática de Cuidados Paliativos, através de capacitação oferecida por acadêmicos, na unidade.

3.2 SIGNIFICADOS DE DIGNIDADE PARA PROFISSIONAIS DE EQUIPES DA ATENÇÃO PRIMÁRIA EM SAÚDE

3.2.1 “UM PACIENTE. QUANDO SE SENTE LIMITADO. EU ACHO QUE É A PIOR COISA QUE TEM”: AS TRANSFORMAÇÕES PERCEBIDAS DIANTE DO FINAL DA VIDA

As profissionais mencionaram as transformações que geralmente são percebidas no período final da vida e o impacto que elas têm no cotidiano das pessoas quando recebem o diagnóstico de uma doença grave e avançada, devido aos desafios e às limitações que a doença impõe. Percebe-se estreita associação entre final de vida, doença grave e avançada ao câncer, principalmente.

A maior parte dessas doenças que podem levar a óbito, desses diagnósticos, é o câncer. É a maior parte que a gente recebe aqui. Fisicamente a pessoa fica extremamente debilitada, acho que por todo contexto [...] quem tem uma doença grave, um diagnóstico de uma doença grave fica constantemente pensando, principalmente nos primeiros momentos do diagnóstico, que tu vai morrer. (Entrevistada 10)

[...] o que causa mais é câncer, que é a doença mais grave assim que eu tenho. [...] (Entrevistada 5)

O tabu acerca do câncer pode se justificar através dos conflitos internos que são experienciados pelas pessoas a partir do diagnóstico, em que elas buscam explicações para o seu adoecimento. Nesse sentido, é normal a busca pela compreensão da doença que acaba sendo vista como uma fatalidade, injustiça e até mesmo como uma consequência de algum ato negativo previamente provocado (RODRIGUES; ABRAHÃO; LIMA, 2020).

No que concerne à terminalidade, observa-se que é mais difícil para as profissionais aceitarem-na quando acomete pessoas jovens devido aos impactos

e sentimentos negativos. Ademais, esteve relacionada ao constrangimento da pessoa em depender dos cuidados de terceiros, pois devido ao avanço da doença existe o surgimento de debilidade e limitações para realização de cuidados básicos.

Tem situações que são mais de terminalidade de final de vida e a gente aceita com mais facilidade o fim da vida. Tem pacientes mais jovens que se encontram em estado terminal por determinada doença, por exemplo um câncer, que tem bastante caso aqui na unidade, no nosso território. Aí é mais difícil, né? São pessoas jovens, muitas delas, com filhos pequenos, que já aconteceu caso, e aí é mais complicado, porque às vezes a gente se coloca no lugar, a família fica mais chorosa, não aceita com tanta facilidade aquela situação. (Entrevistada 11)

[...] eu acho que o pior de tudo pro paciente, é aquele o acamado, tu depende de outra pessoa pra alimentar, o banho, troca de fralda, eu acho que isso aí é constrangedor[...] às vezes não é nem uma idade avançada, porque também têm pacientes jovens nessa situação. [...] Porque um paciente, quando se sente limitado, eu acho que é a pior coisa que tem. (Entrevistada 8)

Corroborando com os achados deste trabalho, um estudo realizado com enfermeiros demonstrou o impacto que é para os profissionais lidarem com pacientes jovens, além de existir mais sensibilidade e impotência na atuação profissional. Os autores mencionam que quando se trata de pacientes idosos com doenças avançadas, torna-se mais aceitável a doença pois considera-se o adoecimento como uma manifestação de um processo natural da vida (ZEFERINO et al., 2019).

Em relação às modificações físicas, dentre as principais questões que a doença afeta mencionou-se a perda de autonomia, debilidade geral, mobilidade prejudicada, fraqueza, desnutrição, fala prejudicada, dificuldade para realização de tarefas de rotina, dificuldades para alimentação, eliminações, além da questão da dor.

Eles começam a perder a autonomia, geralmente quando eles não conseguem mais realizar as atividades de vida diária, sozinhos... ou ir ao banheiro, ou se vestir, calçar o sapato, tomar um banho... eles começam a se perceber. (Entrevistada 12)

Fisicamente a pessoa fica extremamente debilitada. (Entrevistada 10)

Desnutrição, dificuldade de mobilidade, fraqueza, mas principalmente eu noto a parte da nutrição, da desnutrição. [...] fraqueza, principalmente, acaba que afeta a parte de saúde mental, confusão mental. (Entrevistada 7)

A autonomia mencionada significa o ato da pessoa autogovernar-se e poder tomar decisões em relação à sua saúde, sua integridade e às suas relações. Esse termo, é frequentemente encontrado nas publicações acerca da terminalidade relacionada à dignidade e, para que seja exercida, é necessário que existam opções para que a pessoa possa escolher o melhor para si, e as condições sejam elas, biológicas, sociais ou psíquicas contribuem para o exercício da mesma (PRUDENTE; BORCHART, 2018).

Para os profissionais de saúde é imprescindível que haja o fornecimento de informações adequadas ao paciente para que o mesmo possa conhecer as suas possibilidades terapêuticas e participar das tomadas de decisões acerca da sua condição, como uma forma de garantir a sua autonomia (SILVA PIRÔPO et al., 2018).

Então, verifica-se que é necessário que os profissionais de saúde estejam atentos e compreendam as necessidades de cada pessoa e reflitam sobre as questões voltadas à recuperação da saúde e aceitação da doença, que são processos mutáveis, para desenvolver ferramentas que auxiliem a manutenção do autocuidado e promovam uma assistência de qualidade (BARROSO; FERREIRA, 2022; SILVA et al., 2022)

Sobre as modificações psicológicas, destacou-se que a doença abala e as pessoas não conseguem externar o que sentem. Em algumas falas, identifica-se dificuldade profissional em avaliar o estado psicológico.

Eu acho que deve ser bastante afetado, fica difícil avaliar pela questão que ele não se comunica [pacientes que não falam], mas acredito que se conseguisse se comunicar seria uma fase difícil. Teria que ter um acompanhamento com psicólogo e tudo mais. (Entrevistada 3)

Tem casos de pessoas que não conseguem [se comunicar] porque fica alguma seqüela de AVC [acidente vascular cerebral] que aí não consegue ter uma comunicação, para dizer o quanto tá ruim, o quanto elas tão com medo..., mas quando as pessoas estão na sua sã consciência daí elas referem que não querem morrer, que não querem deixar seu familiar, seu filho, seu neto. É bem complicado, assim, pra tu dar suporte pra uma pessoa que tu sabe que não tem muito o que tu falar que vai confortar né. (Entrevistada 11)

Nos casos de pacientes com algum tipo de comprometimento neurodegenerativo ou até mesmo aqueles pacientes que estão em processo de envelhecimento, é comum encontrarmos alterações e dificuldades na comunicação (OLCHIK; MIRANDA; RECH, 2020).

Revisão integrativa constatou que existem poucos estudos primários que abordem as soluções para comunicação efetiva com idosos fragilizados, porém, foi interpretado que o silêncio dos pacientes pode estar ligado à perda de memória, ao avanço de processos demenciais e a piora da fragilidade física provocada pela doença (BOLZAN et al., 2020).

A respeito das modificações sociais provocadas pela doença houve menção à sociabilidade e às necessidades econômicas que são prejudicadas em situações avançadas.

[...] acaba que gera um pouco de depressão também, que já não quer contato mais, às vezes nem com familiar né. Com amigos, sair pra rua... eu sempre digo “ah tem que botar a cadeira, vamos sair, vamos pro sol” mas isso realmente dá um declínio bem importante assim. (Entrevistada 7)

As questões sociais também, aquela coisa de como é que a família te vê... “eu era uma pessoa ativa, na minha comunidade, na minha igreja, onde for né, no meu grupo familiar eu não sou mais, sou dependente, tô restrito à minha casa, caminho com dificuldade, com auxílio de muleta”.. (Entrevistada 12)

Em uma revisão integrativa de literatura, os autores objetivaram compreender as causas da dor social, ou seja, a dor que está relacionada à troca dos papéis sociais, juntamente aos sentimentos de abandono e solidão frente ao adoecimento. Dentre as causas encontradas cita-se a solidão e modificação no convívio social, além de angústia por conta da finitude. E como ações das profissionais de saúde emergiram a tentativa de promover a vida e ajudar a enfrentar a morte de maneira harmoniosa, apesar do sofrimento social ser visto como um desafio, sendo necessário maior conhecimento para resolvê-lo (SILVA et al., 2021)

Em relação às questões econômicas, surgiram falas sobre a influência da doença sobre as questões econômicas dos pacientes, considerando a necessidade de recursos para a manutenção da saúde e continuidade no tratamento.

[...] normalmente essas pessoas precisam de um tratamento e às vezes a família não tem condições, às vezes nem é só financeira né? Não tem condições de realmente conseguir manter aquela pessoa ali em casa, eu acho que causa um estresse grande no paciente e na família inteira. (Entrevistada 10)

É em relação ao aspecto social, às vezes, é bem aquela coisa, já não basta a pessoa estar doente e ainda não tem nem o que comer direito, ainda não tem um ambiente para que tenha esse fim de vida de uma forma digna. Muitas vezes é nos fundos da casa de um parente, jogado num quatinho, porque o parente tendo ele ali, ganha algum recurso financeiro, e aí de vez em quando alcança um prato de comida. [...]
(Entrevistada 2)

De acordo com os achados, pesquisa investigou o impacto do câncer na situação financeira das pessoas. Por meio de entrevista, buscou-se conhecer a situação financeira do paciente. Foram encontrados dados referentes à dificuldade de locomoção para realização do tratamento e a dificuldade das pessoas para trabalhar devido à condição de saúde. Além disso, evidenciou-se a falta de disponibilidade de benefícios governamentais para auxiliar o tratamento, impactando inclusive a situação dos familiares cuidadores que precisavam renunciar ao serviço em troca do cuidado ao paciente (SILVA; PESSOA; VELOSO, 2018).

Quando existe adoecimento, é inevitável o impacto na situação financeira das pessoas, pois é necessário gastos com tratamentos, medicamentos, locomoção para chegar aos serviços de saúde, dentre outros. É necessária uma reorganização familiar em prol da pessoa em adoecimento, o que acaba gerando impacto em toda família e na situação financeira da mesma (BRITO et al., 2021; SILVA; PESSOA; VELOSO, 2018).

Sobre as modificações espirituais que as profissionais percebem diante de doença avançada, apontaram a religião e, em uma situação, a espiritualidade, como auxílio diante da doença e da finitude. Algumas participantes relataram dificuldades em abordar questões espirituais dos pacientes.

Ah, acho que o medo de morrer né? Acho que pra todo mundo, tendo uma religião ou não é complicado, acho que quem tem uma religião consegue se apoiar mais em alguma coisa, ter um apoio e uma esperança. (Entrevistada 9)

Tem pessoas que aceitam, que acreditam, que entendem a finitude, que entendem que já cumpriram sua trajetória pela religião que já carregam. Mas é difícil porque quando tu te vê na situação do teu fim eu acho que é complicado né. (Entrevistada 11)

[...] em relação à necessidade espiritual, quando ela tem consciência dessa necessidade espiritual e ela busca uma ajuda nesse sentido, eles conseguem ter um enfrentamento da morte e do processo todo de morrer. (Entrevistada 2)

Pior que me falta conhecimento mesmo pra saber dessas questões, porque eu tive pouco contato com isso e os pacientes que eu tive eles não falam, não têm isso, então fica difícil avaliar. (Entrevistada 3)

Abordar questões de religiosidade e espiritualidade pode ser considerado um desafio para os profissionais de saúde, ainda existem lacunas entre o conhecimento e a prática profissional. Estudo de revisão identificou que as áreas que mais têm publicado sobre a temática são Enfermagem e Psicologia e foi possível evidenciar que abordar essas questões têm auxiliado no enfrentamento das doenças, como uma alternativa para reabilitação e promoção de saúde (THIENGO et al., 2019).

Observou-se que ao tratar de modificações pela doença, algumas participantes consideraram a integralidade do ser humano, ou seja, a pessoa em fim de vida pode sentir todas as suas dimensões afetadas devido à doença grave e avançada.

O paciente é um todo, ele não é só físico, emocional e espiritual, ele é um todo e quando uma parte desse todo tem uma quebra de continuidade o resto todo sente. (Entrevistada 2)

[...] acho que mexe muito com o psicológico e acaba que reflete no físico, porque a doença por si só já deixa debilitado e mexe com tudo e às vezes espiritual a pessoa deixa até de acreditar nas coisas. (Entrevistada 10)

A questão da doença, a questão social, vulnerabilidade, tudo isso, acho que é o emocional completo né. Eu acho que isso acaba agravando um todo. (Entrevistada 6)

Por fim, questionou-se às entrevistadas como era para elas cuidarem de pessoas em fim de vida. Percebeu-se emoção por parte de algumas e de outras um maior distanciamento. Destaca-se a importância dada à questão de colocar-se no lugar do paciente, observando-se relatos de empatia quando se trata do cuidado frente a uma doença grave.

[...] é uma situação delicada, mas eu trato com cuidado, com amor, mas pra mim é naturalidade... a gente se forma e tem que estar preparado para o que vai tratar né, nem tudo vai ser flores. (Entrevistada 6)

Ah é tranquilo, porque eu trabalhei muito tempo em UTI, então eu acho que.... faz parte do ciclo. A gente tem que tentar deixar essa passagem o melhor possível, mas pra mim é tranquilo, não tenho muito abalo. (Entrevistada 10)

É...vai ser difícil dissociar as coisas que a gente tem internamente. Eu tive uma perda de paciente bem próximo, que foi a minha mãe e eu cuidei dela até o final de vida. Então, a partir daquele momento, nesses últimos dez anos foi mais difícil. Foi mais difícil atender esse paciente, mas em questão particular, das minhas questões [...]. Então, na verdade, foi bem pesado no início e agora eu acho que eu consegui transformar um pouquinho esse sentimento que eu vivi. (Entrevistada 12)

Ressalta-se o momento em que é citado que enfrentar a morte é desafiador e percebe-se ainda a dificuldade que as profissionais têm para lidar com essa temática, considerando também que não é um cuidado rotineiro nas atividades profissionais na atenção primária, configurando-se a persistência do tabu em torno do processo de morrer e da morte.

Um estudo realizado com profissionais de saúde de um serviço de atenção domiciliar, evidenciou que existe percepção de uma morte natural e bela, em que os pacientes podem estar perto de sua família, com suporte social e espiritual e eles mostram-se disponíveis para ajudar na tomada de decisões e fornecer esclarecimentos. Apesar disso, entende-se a dificuldade para eles lidarem com o processo de morrer e a morte e foi mencionado que se torna mais fácil falar com os pacientes sobre o assunto da morte, medos e ansiedades, quando a pessoa já entende melhor seu prognóstico. Devido à proximidade ao ambiente familiar das pessoas e à vivência do adoecimento, os profissionais apresentam tristeza e angústia pelo contato com a possibilidade de morte iminente dessas pessoas (PERBONI; OLIVEIRA; CORDEIRO, 2022).

3.2.2 “É TER O DIREITO DE VIVER E DE MORRER DENTRO DE CONDIÇÕES, PELO MENOS, RAZOÁVEIS”: OS SENTIDOS DE DIGNIDADE PARA AS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Ao serem questionadas sobre o que era dignidade para si, houve espanto e dificuldade para definir o termo pelas participantes.

Bah, que complexo (risos)! Dignidade... (Entrevistada 9)

Dignidade pra mim é difícil assim, de definir... a gente sabe o que significa, mas definir é muito difícil... (risos). (Entrevistada 10)

É, que difícil... é dignidade dependendo de que sentido, também... Dignidade, tipo na vida é tu... (silêncio) ... eu nem sei, eu nunca pensei como definir dignidade. (Entrevistada 5)

Puxa vida! (risos) Que difícil né? (Entrevistada 7)

Observa-se a dificuldade para conceituar dignidade, talvez pelo fato da palavra ser de uso corriqueiro na prática profissional e não haver momentos de reflexão sobre seu significado. Após momentos de reflexão, as profissionais conseguiram elaborar uma definição de dignidade para si.

Pra mim, dignidade é tu poder enfrentar cada etapa da tua vida de uma forma saudável, tanto física, como psíquica, como espiritual. É ter o direito de viver e de morrer dentro de condições, pelo menos, razoáveis. Poder viver os momentos da tua vida em paz. Poder ter uma vida...tu pode ter uma vida simples, pode ter uma vida com poucos recursos materiais, mas se tu tiver paz e tu tiver o mínimo, para tua sobrevivência, que tu consiga cumprir com o que tu tem necessidade, as necessidades básicas, e que tu consiga morrer de uma forma digna, com assistência à saúde, com a tua família ao teu lado, com o tratamento que tu tem necessidade, eu acho que isso se chama dignidade [...] (Entrevistada 2)

Acho que dignidade é tu se sentir bem, estar bem, poder ajudar alguém sem cobrar nada em troca, acho que ver uma pessoa feliz também é uma coisa bem digna do ser humano[...] É sempre se colocar no lugar do outro, porque isso um dia pode acontecer contigo né? A gente nunca sabe o dia de amanhã. Então acho que isso é uma questão até de dignidade pra mim. (Entrevistada 5)

[...] acho que é tu ter o mínimo de condições pra viver com bem estar... Acho que saúde mental é importantíssimo, às vezes mais até do que física. É tu estar bem, emocionalmente, mentalmente e tu ter o mínimo de condições básicas, pra tu estar bem contigo mesmo. (Entrevistada 7)

Durante a terminalidade, uma das coisas primordiais é a preservação da dignidade humana que é prevista pelos princípios republicanos brasileiros em que se entende que a vida não deve ser enxergada apenas através de questões de sobrevivência, mas sim deve ser possibilitado ao ser humano uma existência digna de acordo com seus princípios. Tratando-se de princípios filosóficos, a dignidade está atrelada ao que é bom, justo e virtuoso, na saúde o termo pode estar relacionado ao direito à vida como garantia fundamental e elemento central na promoção de um processo de morrer humanizado (PRUDENTE; BORCHART, 2018).

Além disso, observa-se que o termo esteve relacionado ao respeito, ao conforto, ao direito, estando atrelado a um plano de cuidados ou a oferta de suporte.

É o respeito aquele ser humano, o respeito aquela pessoa que tem uma história de vida, sem julgamentos. Às vezes a gente faz julgamentos, mas a ideia é que a gente tente respeitá-la. (Entrevistada 1)

[...] acho que é tu ser respeitado, no teu físico, a questão social, psicológica[...]. É ter o mínimo que tu precisa pra sobreviver, ter uma vida digna. Não só pra sobreviver né, mas pra ter uma vida boa, uma vida agradável, uma coisa nesse sentido. Que tu seja respeitado, não precise estar mendigando nada... não apenas sobreviva né, mas uma existência que tenha algum sentido, algum significado. (Entrevistada 9)

[...] na minha abordagem, o que eu penso, dignidade é ter respeitado tudo aquilo que eu acredito, que me faz bem. (Entrevistada 12)

Eu acredito que dignidade é uma coisa que tu tens direito, sabe? Uma coisa justa pra ti, assim... uma coisa justa, independente do que seja. (Entrevistada 11)

Nota-se a menção ao respeito, destacando o mínimo que cada um necessita para a sua sobrevivência, bem como o respeito a seus direitos e articulado ao justo que cada um merece. Torna-se obrigação governamental reconhecer a dignidade das pessoas através do respeito, o qual inicia nos níveis sociais, políticos, econômicos e culturais, que contribuem para a manutenção da dignidade, a qual torna-se um direito durante o processo de morrer e durante a morte. Respeitar a dignidade permite oferecer condições humanizadas para que a pessoa, quando em processo de adoecimento, sintam-se bem e confortável para enfrentar uma morte digna (FERRARI, 2018). Em algumas falas nota-se a percepção de dignidade para si interligando-se ao que seria digno para os pacientes.

Eu acho que é não sentir dor, estar sempre bem higienizado, com as necessidades básicas atendidas, ter conforto, independente se seja na morte ou na vida, ser tratado com respeito, seguir a todas às questões de direitos humanos[...] não usar a pessoa como teste, como às vezes acontece em hospital em que vão “tentar entubar”. (Entrevistada 3)

Dignidade é ter o básico que todo paciente precisa ter, qualquer ser humano, independente de qualquer área. Ter o conforto da sua casa, o alimento, tu sair pra trabalhar e tu ter essa dignidade. Mas hoje, dependendo do paciente, ele não tem nem o que comer. Então eu acho que até no leito de morte a pessoa tem que ter dignidade de não ter dor. (Entrevistada 8)

Foi mencionada a questão do morrer em casa relacionado com dignidade, entretanto é precária a oferta de recursos para fazê-lo, inclusive, a falta de medicamentos disponíveis para manter o paciente confortável.

[...] familiares a gente vê, "Ah, deixar em casa? Morrer em casa?" eu acho que a morte mais digna pra um paciente que não tem nenhuma perspectiva de mudar o desfecho é estar no conforto com a família, estar com as pessoas que conhece... [...] Eu acredito que deva ser muito mais digno esse ambiente. Mas a gente vê muita... até o paciente não tanto, mas os familiares a gente vê muito ainda com essa ideia de que tem que fazer tudo, não percebem que nem sempre isso é digno né, e aí a pessoa vai pra dentro de uma UTI, sozinha. (Entrevistada 10)

Tem muita discussão da função de morrer no hospital ou de morrer em casa, sempre se morreu em casa no passado, as crianças participavam da vida e da morte e aí veio toda função, mudança de séculos, "Que maravilha! Se criou o hospital", mas aí se medicalizou tudo, absolutamente tudo, desde o nascimento, até a morte se medicalizou. (Entrevistada 12)

Percebe-se que existem dificuldades para manter o paciente em casa e para que ele possa morrer nesse ambiente, seja por falta de recursos, seja por influência da família. Faz-se necessário estimular o suporte familiar considerando que o cuidado inclui a inclusão dos familiares nesse processo e em alguns casos, quando possível, é estimulado realizar o retorno da morte para o ambiente domiciliar, desde que tenha as possibilidades para tal.

Além disso, nem todas as pessoas têm indicação para ficar em casa durante seu processo de morrer, devido a falta de recursos por conta das necessidades, que muitas vezes somente são supridas através dos aparatos existentes no ambiente hospitalar (CABRAL, 2019).

No que concerne à escolha do local de morte, é preciso que a decisão do paciente seja respeitada, garantindo o respeito a sua autonomia, e por consequência sua dignidade. Entretanto, caso não seja viável manter o paciente no domicílio até o momento de sua morte, é necessário que os profissionais de saúde expliquem ao

paciente e a família as justificativas para as dificuldades encontradas, garantindo a ciência da situação e esclarecendo as possíveis dúvidas (ABREU; FORTES, 2014).

No que diz respeito à dignidade para os pacientes em final de vida, constatou-se que não sofrer e não ser abandonado são elementos que atravessam os sentidos do conceito.

Dignidade mais assim é a pessoa não morrer sozinha. A gente sabe que o câncer acaba consumindo também quem está perto, mas é isso só de não ser abandonado e sozinho... simplesmente não ter ninguém do seu lado ali pra dar um conforto e um apoio. Ter a dignidade de ter alguém que possa estar lá contigo nos seus últimos dias, é sempre bom. (Entrevistada 5)

Tu ter alguém que possa te apoiar naquele momento final [...], eu sou católica e a gente tem a unção dos enfermos, tem ali um padre que vai lá e te fala umas palavras, tu tem amigos pra estar ali no final, depois daquela fase de negação, que tu começa a aceitar as coisas[...]. Então a morte é muito um tabu, mas é a única certeza que se tem, mas quando chega perto é difícil. Então.. é durante essa aceitação tu ter pessoas que estão ao teu redor que façam com que tu seja mais digno. (Entrevistada 4)

Um estudo realizado com pacientes oncológicos em cuidados paliativos, que eram acompanhados por um serviço de internação domiciliar, evidenciou que dentre os desejos de final de vida, estava a vontade de ter a família por perto para aproveitarem mais seus dias. Além disso, consideraram que a morte representa separação em que eles não poderiam mais acompanhar as conquistas de seus filhos e netos, conviver com os pais e os(as) companheiros(as) e isso gerava sentimento de angústia. Traz ainda, que o amparo dessas pessoas é de

suma importância pois permite a realização das despedidas e reduz a solidão, garantindo dignidade (SARTOR et al., 2021).

No que concerne à definição de morte digna, as profissionais relataram ser aquela com ausência de sofrimento, dor e percepção da pessoa sobre si.

Sem dor, rápida (risos), vou falar por mim o que eu gostaria na minha morte (risos), sem dor, rápida, confortável, não sentir falta de ar, não sentir fome, não sentir sede, não sentir vontade de fazer xixi, não sentir vontade de fazer cocô, ter as pessoas que eu amo junto... acho que é isso! (Entrevistada 3)

É aquela morte que não tenha sofrimento. Acho que o mínimo sofrimento possível que uma pessoa pode ter, acho que é mais dignidade. (Entrevistada 4)

Consideraria uma morte digna, sem dor. Acho que mesmo não estando no leito, um paciente mais estável eu acho que tu tem que fazer sempre o conforto melhor pra aquele paciente, dele não sentir dor. (Entrevistada 8)

Nesse contexto, e com o agravamento da doença, verifica-se um contraste em relação à vida antes da doença em que as pessoas eram autônomas e independentes e após a doença possuem variedade de limitações que são impostas pelo adoecimento o que gera angústia e tristeza, gerando abandono das atividades de lazer afetando diretamente à saúde emocional (SARTOR et al., 2021).

Finalmente, os cuidados paliativos também foram atrelados à dignidade no contexto do final da vida.

[...] agora vou abordar o cuidado paliativo... é aquela função do tratamento impecável da dor e dos sintomas. Então esses pacientes próximos da morte eles têm muita dor, seja o câncer ou outro tipo de doença avançada... eles têm muita dor, têm muita dispneia, eles têm às vezes sangramentos... são várias coisas que deixam eles... que afetam a questão da dignidade. [...] Então eu acho que falando em dignidade, assim, perto da morte, a gente tem que tirar a dor. Depois disso, o alívio dos [demais] sintomas. (Entrevistada 12)

Geralmente o paciente que está em cuidado paliativo há um bom tempo, já está na aceitação, então tu acaba criando um vínculo ali, da equipe como profissional, como pessoa [...]. A gente não tem uma equipe de cuidados paliativos, então é mais em relação às visitas que são realizadas, a detecção de cuidados que são necessários pra tentar encaminhar, tentar fazer com que o paciente tenha aquilo que ele precisa. (Entrevistada 4)

Os cuidados paliativos possuem uma abordagem diferenciada, em que o objetivo é olhar para o indivíduo e não somente para a doença. Trata-se de um cuidado individual e humanizado, o qual proporciona o alívio do sofrimento humano em todas as esferas, nos momentos de maior fragilidade. Devido ao fato dos profissionais de saúde lidarem diariamente com o adoecimento e questões de final de vida, é imprescindível o reconhecimento das necessidades e elaborar um plano de cuidados voltado para cada pessoa, respeitando seus princípios, protegendo sua integralidade e preservando sua dignidade (HEISLER; MARTINS, 2022).

Para tanto, faz-se necessário uma equipe de saúde preparada, que tenha vínculo com o paciente, que possua conhecimentos acerca dos CP que possibilitem a assistência segura e planejada de acordo com as vontades dos

pacientes em adoecimento. Torna-se imprescindível esse conhecimento já que os CP compreendem o controle adequado dos sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipe, cujo objetivo é trazer o bem estar para o indivíduo e sua família (MONHO et al., 2021).

3.3 CUIDADOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA EM SAÚDE PARA A DIGNIDADE NO FINAL DA VIDA

3.3.1 (RE)ORGANIZANDO O PROCESSO DE TRABALHO: IDENTIFICAÇÃO E ACOLHIMENTO DE PESSOAS EM FINAL DE VIDA NA APS EM TEMPOS DE PANDEMIA

Ao questionar as profissionais de saúde como ocorre a identificação dos pacientes acometidos por doença grave, avançada, com risco de ir a óbito, as entrevistadas mencionaram majoritariamente a atuação dos agentes comunitários de saúde (ACS).

A maior parte desses pacientes são identificados pelos agentes de saúde, que são de dentro da comunidade, fazem visitas domiciliares e ficam sabendo dos pacientes que foram internados ou que receberam um diagnóstico grave. (Entrevistada 10)

[...] O agente de saúde que faz o cadastro no domicílio, o agente de saúde que tem que ter a microárea na mão, ele que tem que saber quem são todas as pessoas que residem na sua micro [microárea] [...]. Claro, o familiar às vezes vem e procura o enfermeiro ou traz o seu paciente/seu usuário na consulta médica, mas ainda grande parte é identificada no domicílio pelo ACS [agente comunitário de saúde]. (Entrevistada 12)

No âmbito domiciliar, os pacientes ficam sob os cuidados das equipes de Estratégia de Saúde da Família (ESF), em que há coordenação e organização dos cuidados e continuidade do tratamento. A ESF tem por objetivo um cuidado mais

próximo e integral e possui em sua formação os agentes comunitários de saúde que estão em constante proximidade com as famílias, devido às visitas domiciliares realizadas no território. Esses profissionais possuem maior capacidade para identificar as necessidades das pessoas, incluindo a observação sobre o agravamento da doença e fortalecendo o vínculo com a Unidade Básica de Saúde local.

Pensando nesse contexto, estudo realizou um projeto de intervenção em que foi feita uma capacitação para os ACS sobre o tratamento de pacientes em cuidados paliativos. Observou-se que havia deficiência no conhecimento dos profissionais sobre a temática e buscou-se aumentar a qualificação do serviço dos ACS em identificar pacientes com necessidades paliativas, considerando a importância desses profissionais no território (TAVARES, 2019).

Quando questionadas sobre a organização dos cuidados, foi possível observar que as profissionais de saúde possuem distintas maneiras de se organizar para realizar a assistência aos pacientes, mas no geral o foco são as visitas domiciliares.

A gente tenta fazer as visitas, a gente tenta dividir em equipes, pois a questão de visitas é bem dividida por equipe, enfermeira e residente da medicina, principalmente, a gente divide por equipe. O restante dos pacientes não é tão dividido por equipe, ele pode vir aqui consultar qualquer dia [...]. Então não tem uma organização sistemática fora as VD's [visitas domiciliares] [...]. (Entrevistada 9)

Geralmente, a gente tem a reunião de equipe, que tá cada vez mais difícil nesse momento do enfermeiro conseguir participar (risos), mas sempre tivemos um espaço protegido que era um encontro semanal com os agentes e que eles traziam as suas demandas [...]. (Entrevistada 12)

As visitas domiciliares são consideradas uma oportunidade diferenciada de cuidado, já que acontece no ambiente da família e é vista como a atividade externa mais realizada e de grande importância pelos profissionais das equipes de saúde. Essa modalidade de cuidado consta como atribuição dos profissionais de saúde na Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) em que as visitas podem ser realizadas por qualquer profissional da saúde que realize atendimento ao paciente de acordo com a organização de cada serviço (BRASIL, 2017a; SANTOS; MARTINS, 2021).

Um fato que influenciou na organização dos serviços foi a pandemia pela COVID-19, que alterou a dinâmica do trabalho e as prioridades assistenciais. Além disso, mencionou-se que a pandemia também influenciou no adoecimento dos pacientes.

A gente não tem uma organização específica, por exemplo, a gente tinha visita domiciliar antes da pandemia, tinha um dia, um turno específico para cada equipe fazer sua visita domiciliar. [...] Desde que começou a pandemia a gente não tá conseguindo fazer visita domiciliar, porque depois os médicos saíram, acabou ficando só um, então a gente começou a restringir as visitas, fazer pontual. (Entrevistada 11)

Às vezes, por exemplo, a gente tinha bastante grupo de doença crônica, antes da pandemia. [...] No passado nós tínhamos dois dias protegidos [para reunião de equipe], que nós conseguíamos, eu digo no passado porque parece que a pandemia foi um divisor de águas, né? O que que a gente fazia antes, o que que a gente faz depois. (Entrevistada 12)

Com a pandemia várias doenças que eram mais estáveis ficaram mais agudizadas, né, estão com instabilidade, mas com risco à saúde e mais grave assim, têm poucos, que estejam necessitando de um cuidado mais, mais específico. Mas a gente percebe que precisaria de uma maior atenção aos pacientes com as doenças crônicas, pois pioraram bastante né. (Entrevistada 1)

Foi evidente nas falas mencionadas que a pandemia influenciou diretamente no comportamento de alguns pacientes no que se refere aos cuidados com a saúde, a falta de realização de exames, agravamento de doenças crônicas devido a necessidade de isolamento. Um estudo realizado com pacientes oncológicos, evidenciou que a instauração da pandemia influenciou diretamente no cuidado à saúde. Foi mencionado que houve restrições de acesso aos serviços de saúde, atraso no recebimento de resultados de exames, adiamento e remarcação de cirurgias, pouca procura pelos serviços de saúde e, conseqüente, avanço da doença (SILVA; FORTES; FERRÃO, 2022).

Além da pandemia, uma das questões mencionadas pelas entrevistadas, que influenciam na organização do cuidado, foi a sobrecarga de trabalho devido à alta demanda de serviços.

O ideal tá longe de acontecer nesse momento especialmente pós-pandemia, especialmente com a crise na saúde em relação à falta de profissionais, tanto da enfermagem quanto do profissional médico. Essa demanda que foi gerada pós-pandemia de pessoas com atraso em seus exames de rotina, com cronificação de doenças, agravos de doenças crônicas. Então eu acho que nós entramos num círculo, numa bola de neve que nós não estamos conseguindo encontrar a saída e essas outras demandas, por mais importantes que sejam, elas não estão em primeiro plano, elas deveriam estar, mas elas estão em segundo plano. Então eu acho que a assistência tá muito ruim nesse momento. (Entrevistada 2)

[...] a gente tem alta demanda de pacientes aqui na UBS que eu não posso abandonar pra ir fazer esse cuidado específico, a gente não tem tempo assim, um turno, uma tarde pra fazer isso[...]. Porque aqui no posto a gente chega a atender 78 pessoas num dia, então é muita demanda! Não tem tempo né, mas isso se acarreta por falta de profissionais, várias coisas...[...]. (Entrevistada 7)

Percebe-se a alta demanda de serviço e a falta de profissionais disponíveis para efetuarem um cuidado adequado para os pacientes e seus familiares, ao mesmo tempo, que a pandemia influenciou nessa organização de trabalho. Essas limitações demonstram a fragilidade na composição das equipes e o excesso da carga de trabalho que os profissionais precisam dar conta. A demora no diagnóstico e a falta de tratamento também são fatores que privam as pessoas da assistência à saúde (ESTRELA et al., 2020).

A qualidade do cuidado é avaliada por meio da adequada gestão dos serviços de saúde pelos profissionais da equipe, ou seja, se a atenção primária em saúde for estruturada e qualificada a tendência é que a resolutividade das necessidades se torne mais ampla. Percebe-se que os serviços de saúde ainda funcionam a partir das demandas burocráticas e tecnicistas, em que falta tempo para os profissionais executarem a assistência direta aos pacientes com qualidade (SODER et al., 2018).

Ademais, foi frequentemente mencionado pelas profissionais os principais encaminhamentos dos pacientes realizados pelas profissionais. Houve relatos de encaminhamentos para serviços de atenção domiciliar, serviços de psicologia especializados e serviços de urgência e emergência. Com base nos relatos, foi elaborado um fluxograma (Figura 1, demonstrada a seguir).

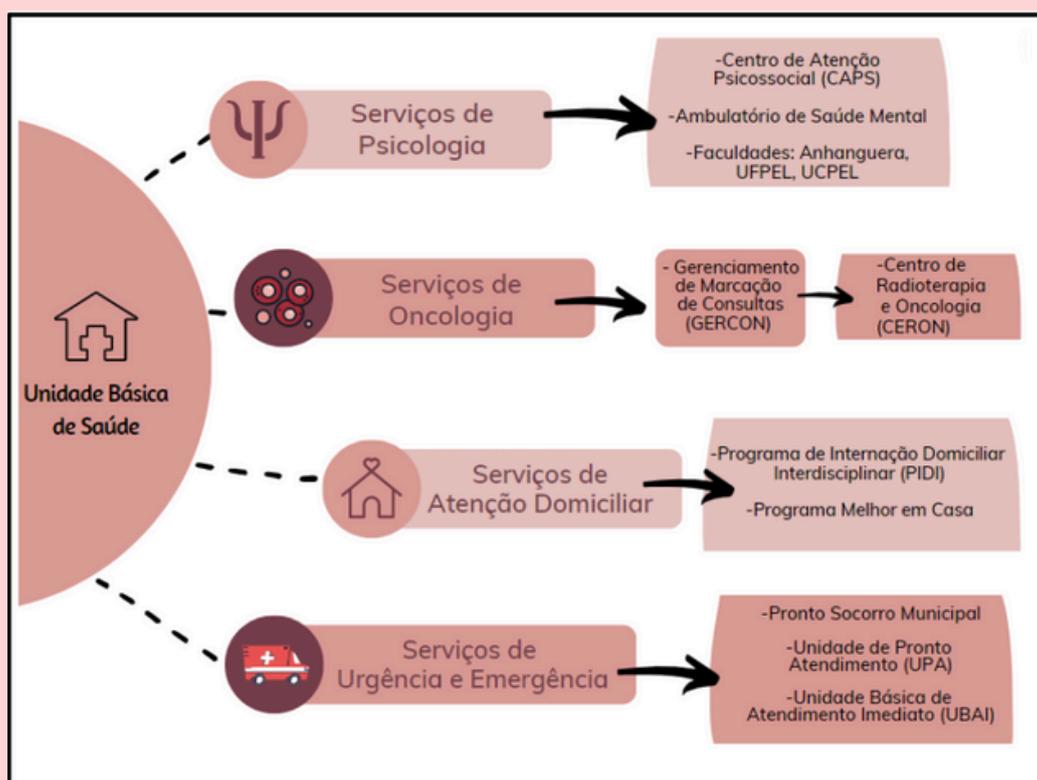


Figura 1: fluxo de encaminhamentos realizado pelas UBS

Fonte: elaboração própria da autora, 2022.

As Redes de Atenção à Saúde (RAS) são formas organizacionais das ações dos serviços de saúde interligadas através de sistemas de apoio técnico, essa modalidade foi consolidada através da Portaria de Consolidação, nº 3 de 28 de setembro de 2017, e visam a manutenção da integralidade do cuidado. As RAS foram implementadas a fim de reduzir a fragmentação da atenção e realizar o aperfeiçoamento político-institucional do SUS, assegurando ao usuário, família e comunidade os serviços que necessita para dar seguimento ao seu tratamento de maneira eficaz (BRASIL, 2017b).

Considerando que a atenção primária em saúde é a entrada preferencial dos usuários no sistema de saúde, verifica-se que o pleno funcionamento das RAS permite o adequado compartilhamento de informações entre os serviços de saúde, garantindo a atenção continuada e de maneira integral. Por fim, para

que a transição entre os serviços seja uma experiência efetiva para os usuários é necessário a existência de uma relação de harmonia entre os profissionais e os sistemas (NETO; BRACCIALLI; CORREA, 2018).

Vale, nessa direção, resgatar a Resolução ^o 41 de 31 de outubro de 2018, que orienta a organização dos cuidados paliativos no SUS. Com base nela, identifica-se, a partir do artigo 5^o, que a oferta de CP deve ocorrer em qualquer ponto da RAS. No documento, discorre-se que à AB compete a função de

ordenadora da rede e coordenadora do cuidado, será responsável por acompanhar os usuários com doenças ameaçadoras de vida em seu território, prevalecendo o cuidado longitudinal, ofertado pelas equipes de atenção básica, conjuntamente com o Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF-AB), com a retaguarda dos demais pontos da rede de atenção sempre que necessária (BRASIL, 2018, s/p).

Assim, os encaminhamentos são importantes para manter a longitudinalidade do cuidado, bem como o ordenamento da assistência. Entretanto, compreende-se que apesar da existência dos encaminhamentos para outros serviços da rede, segue sendo necessário o acompanhamento dos agravos de saúde no território, pelos profissionais de saúde da APS.

3.3.2 “ÀS VEZES SÓ OUVIR E ACOLHER A PESSOA”: AÇÕES DESENVOLVIDAS POR PROFISSIONAIS DAS EQUIPES DA APS PARA A PROMOÇÃO DA DIGNIDADE

No que tange às ações de cuidado realizadas pelas profissionais de saúde para promoção da dignidade dos pacientes, destaca-se, novamente, as visitas domiciliares. Além disso, verificou-se que o acolhimento do paciente e da família esteve relacionado a ações de cuidado para promover a dignidade.

Ações de cuidado são praticamente visitas para esses pacientes, cuidados em relação ao familiar, [...] a detecção de alguma possibilidade em relação a necessidades...[...] a detecção de cuidados que são necessários pra tentar encaminhar, tentar fazer com que o paciente tenha aquilo que ele precisa. (Entrevistada 4)

Ações... eu acho que o acolhimento, eu acho que a gente acolhe o usuário e a família,[...] se coloca a disposição, pode ser uma visita de 20 minutos, mas tu foi, tu te colocou à disposição, tu sentou ali do ladinho, na mesma altura, olho no olho, tocou, pegou a mão, além da parte do alívio da dor ou se for uma lesão por pressão, o que tu tenha que dar conta ali enquanto enfermagem, tratar uma infecção respiratória, além daquela doença de base que tu tá tendo que tratar e dos outros fatores [...]. (Entrevistada 12)

Também, a questão de atitudes relacionadas à prática assistencial e aos grupos também estiveram relacionados à promoção da dignidade.

Aqui em especial a questão das lesões, que a gente tem a [nome de enfermeira], que cuida muito, então isso a gente consegue ajudar mesmo! [...] A questão de eu ser a única que prescreve morfina, porque você tem que pegar uma receita na secretaria, tem toda uma burocracia, então eu vou atrás, eu peço, eu mesma peço, eu mesma trago pra cá. [...] De aconselhar, tanto eu quanto a enfermagem, aconselhamos relacionado ao psicológico [...]. (Entrevistada 3)

Durante a doença eu acho que talvez seja isso, a gente tentando associar e aliar a medicação conforme a realidade da pessoa, a gente consegue orientar cuidados, por exemplo, de decúbito “ah, não tem um colchão” então bota uma coberta embaixo, [...] a gente consegue fornecer material de curativo, auxilia os cuidados de curativos e às vezes só uma escuta [...]. (Entrevistada 11)

[...] a gente procura trabalhar o manejo da dor, a gente procura trabalhar com a família, formas de manter esse paciente mais confortável, a gente tenta enfatizar a questão da higiene, a questão da companhia, muitas vezes não é o que comer é como comer. Às vezes é aquela mão mais protetora, a gente procura suprir eles das necessidades quanto a materiais para manter possíveis lesões, orientações em saúde para evitar danos, nesse período prolongado que eles ficam acamados e a gente tenta dentro do mínimo que a gente tem, tenta realizar pelo menos as visitas de enfermagem de uma forma mais periódica[...]. (Entrevistada 2)

Cuidar dos aspectos inerentes ao corpo, como constatado nas falas, diz respeito à condição intrínseca da dignidade em que pode ser atrelada à forma que cada pessoa entende e reconhece seu valor. Nessa perspectiva, cabe destacar que as relações de confiança, incluindo o vínculo com os profissionais de saúde, preservam a autoestima da pessoa em sofrimento, já que o cuidado com o ser humano e com o ambiente, além de preocupações relacionada à segurança, saúde e bem estar direcionam as práticas assistenciais e garantem a dignidade (SIMÕES; SAPETA, 2019).

Questionou-se às participantes quais fatores são facilitadores e quais são dificultadores para a promoção da dignidade. Como fatores facilitadores mencionaram aspectos relacionados à assistência e como ela ocorre.

[...] conversar sobre para além da questão clínica assim, da questão da doença [...] então eu acho que pra pessoa é importante né, pra tu saber o que que ela tá realmente sentindo, que sentimentos que ela tem.. com aquela doença, ou com aquilo que ela tá enfrentando. Porque, a partir disso, a gente pode planejar o cuidado e esclarecer, porque às vezes a gente não sabe o que que a pessoa tá sentindo, a gente supõe e pressupõe algumas coisas. (Entrevistada 1)

Acho que o fato de nós sermos uma equipe grande facilita esse cuidado em casa e acho que o acesso a essas equipes de cuidados paliativos também facilita. Algumas famílias facilitam isso também. (Entrevistada 10)

Aqui o que nos ajuda é que quando a pessoa, por exemplo, é um paciente oncológico e está em estado grave, a gente tem um acesso mais rápido pra conseguir as coisas do que fazer o paciente vir aqui e conversar com o médico[...]. Claro, facilita muito mais se a pessoa tiver todos os exames, a biópsia, tudo, o médico dá uma olhada e consegue encaminhar pro setor certo da oncologia que ele precisa ser encaminhado o mais rápido possível. (Entrevistada 5)

Quando existe respeito pelas pessoas e as necessidades físicas e emocionais são atendidas com prioridade, observa-se existência da dignidade extrínseca, a qual é influenciada pela forma que ocorrem as relações interpessoais. Essas relações favorecem a percepção de dignidade, já que quando a pessoa é vista como um ser social é possível compreender sua dimensão. A dignidade extrínseca relaciona-se ao status social, ao respeito mútuo, à privacidade, oferta de suporte social e preocupação com o próximo e a qualidade com que as relações são estabelecidas para o planejamento de ações futuras (SIMÕES; SAPETA, 2019).

Outras profissionais mencionaram o que seriam coisas ideais que facilitariam o cuidado, porém atualmente são inexistentes.

Eu acho que um fator facilitador seria um acesso a uma equipe multiprofissional, uma acesso a medicações, opióides, todos esses tipos de medicações, que nem sempre são todos os pacientes que têm esse acesso. É acesso geral, a gente vive num mundo em que, aqui mesmo, na unidade, deveria ter... se tivesse mais dois médicos a gente talvez conseguiria chegar no básico, mas nem no básico a gente consegue chegar. (Entrevistada 4)

Ah, o ideal seria a gente ter acompanhamento de toda equipe, médica, enfermeiro, assistente social, nutricionista, principalmente... fazer visitas de acompanhamento, sei lá, quinzenais. Se necessário pedir exames, ter o acompanhamento psicológico é fundamental, a gente não tem disponível, isso seria o ideal. A gente fazer o mapeamento dos pacientes que estão nesse estado e ir visitar ou marcar consultas, isso seria bem importante, ter o trabalho multidisciplinar que a gente não consegue fazer devido à alta demanda de atendimentos e consultas [...]. (Entrevistada 7)

As profissionais sentem-se frustradas por não poder oferecer mais aos pacientes considerando a questão da alta demanda de serviços, a situação econômica, a falta de profissionais para garantia dessa assistência adequada. Tal achado converge com estudo realizado com pacientes que recebiam cuidados paliativos exclusivos em um setor de um hospital oncológico, que objetivou analisar o itinerário de cuidado dos pacientes. Esse itinerário foi demarcado por diversas barreiras de acesso aos tratamentos e percebe-se a necessidade de adaptação de todas as partes envolvidas na produção do cuidado (RODRIGUES; ABRAHÃO; LIMA, 2020).

Como fatores dificultadores dos cuidados para promover a dignidade das pessoas em processo de adoecimento, as participantes expressaram as fragilidades na comunicação e nos vínculos familiares, a lentidão nos fluxos assistenciais para iniciar o tratamento e a vulnerabilidade socioeconômica. Outrossim, destacaram aspectos que poderiam ser qualificados, como a disponibilidade de recursos e melhora na demanda, já que ainda se frustram por não poder ofertar o melhor suporte pela carga de trabalho.

Acho que promover a dignidade é promover um conforto em meio a família. Só que a gente sabe que tem famílias que não têm condições de dar esse suporte e tem famílias que o entendimento é outro [...] E que ainda existem poucas equipes de cuidados paliativos também. Então nem sempre se consegue contemplar todos os usuários. Mas eu acho que essa ideia ainda que as pessoas têm, tanto os profissionais quanto os usuários... de que tem que ir para o hospital, ainda eu acho que isso é uma coisa que é dificultador pra ter esse cuidado mais digno. (Entrevistada 10)

Dificultador então é questão de cuidador, às vezes a pessoa não tem cuidador ou a pessoa não tem condições de cuidar, não sabe ler, não sabe manejar medicação... ou tá estressada, sobrecarregada... questão também de ter medicação de graça, porque falta na farmácia municipal, falta na UBS, falta em tudo que é lugar... própria estrutura de tu ter, às vezes tu precisa de um respirador, sonda, sei lá, alguma coisa mais. E às vezes a gente não tem isso pelo SUS, não é tão fácil de conseguir, algumas coisas são, outras não. (Entrevistada 9)

Nesse contexto, percebe-se que as fragilidades sociais, econômicas e estruturais podem influenciar diretamente nas ações de saúde. Fatores como abandono, precariedade de materiais e equipamentos, falta de capacitação dos profissionais e falta de recursos humanos implica diretamente na qualidade com que a assistência é oferecida, podendo repercutir em mistanásia, que contrapõe a noção de dignidade e de oferta de uma morte digna. Essas atitudes são vistas como dificultadoras no que tange a garantia dos direitos fundamentais oferecidos pelo Estado, incluindo o cuidado à saúde (MENDONÇA; SILVA, 2014).

A lógica dos cuidados paliativos e o suporte durante o final da vida configura-se como uma nova gestão do morrer com preservação da dignidade, já

que o adoecimento por si só provoca exclusão social em que as pessoas se tornam limitadas frente à sua condição. A prática da mistanásia reafirma essa situação por evidenciar a perda pelo respeito ao ser humano que é mantido sob condições consideradas indignas (MENDONÇA; SILVA, 2014).

A aplicabilidade e desenvolvimento dos CP no Brasil ainda é recente e para que haja mudanças é preciso que os tabus em torno da finitude sejam minimizados, sendo necessário que existam metas governamentais estabelecidas, as quais devam ser priorizadas, visando a qualidade dos serviços de saúde com base nos interesses dos pacientes e familiares. É necessário superar os obstáculos existentes, melhorar a logística de recursos materiais e serviços de acordo com a disponibilidade de cada região (FROSSARD, 2016).

Dentre os caminhos que facilitam o reconhecimento dos CP como política pública inclui-se a formulação: que é o momento de identificação do problema em questão, expansão e consolidação dos CP no Brasil, legislação para os CP no Brasil, estímulo à criação de redes de CP e encaminhamento da proposta para o poder legislativo; e a implementação com regulamentação e operacionalização dessa modalidade de cuidados (FROSSARD, 2016).

Apesar do processo ser demorado, esse reconhecimento está em andamento, mas evidencia-se que as necessidades da população são emergentes. Os CP permitem ultrapassar a visão biomédica que visa apenas a cura da doença, já que as ações de cuidado são direcionadas à proteção social das pessoas e mantém resguardada a autonomia dos indivíduos. Essa abordagem permite articulação com a assistência social em que é buscado o amparo familiar em casos de dificuldade de acesso aos serviços e tratamento e o modelo de intervenção compreende a humanização no processo de cuidar (FROSSARD, 2016).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa permitiu compreender a experiência dos profissionais das equipes da atenção primária em saúde no cuidado visando à dignidade de pessoas em final de vida no domicílio. Essa experiência abrange os significados de dignidade no final da vida para as pessoas que estão no domicílio e dos próprios profissionais bem como as ações de cuidado realizadas visando à promoção da dignidade no final da vida. Participaram desta pesquisa enfermeiras, médicas, técnicas de enfermagem e uma agente comunitária de saúde, as quais são profissionais que compõem as equipes de atenção primária em saúde das unidades básicas de saúde que possuem cadastro como Estratégia de Saúde da Família, no município de Pelotas.

A partir do que foi exposto, constatou-se que falar sobre final de vida é um desafio e o cuidado prestado a esses pacientes é permeado por dificuldades em que as necessidades dos pacientes ultrapassam a capacidade de oferta pelas profissionais devido à sobrecarga de trabalho, à falta de recursos humanos e materiais, a lentidão nos fluxos assistenciais e à falta de cuidadores para as pessoas com doenças graves e avançadas. Entretanto, apesar dos desafios, as profissionais demonstram fazer tudo que está sob seus alcances para promover um cuidado digno para os pacientes e buscando alternativas para melhorar cada vez mais a assistência.

Nessa direção, acredita-se que ainda há muito o que avançar no que tange ao planejamento dos cuidados para promoção de dignidade para as pessoas. Em um cenário ideal afirma-se que o domicílio seja o melhor espaço para o final da vida, processo de morrer e a morte, de acordo com a lógica dos Cuidados

Paliativos, porém há muitos entraves que dificultam essa modalidade de assistência. Faz-se necessário maior articulação das equipes de atenção primária em saúde com as equipes de atenção domiciliar, percebe-se que acontece essa relação, entretanto ainda existem desafios que poderiam ser sanados com a consolidação dos CP como política pública de saúde.

Nas discussões sobre finitude torna-se importante direcionar o foco dos cuidados às necessidades das pessoas e reconhecê-las como sujeitos, os quais possuem suas próprias experiências que devem ser valorizadas. Uma maneira de respeitar e valorizar esses aspectos é tentar manter essas pessoas em seu território, com o suporte necessário para enfrentar as adversidades, como manifestação de sintomas ou crises existenciais, que comumente estão presentes no final da vida. A autonomia deve ser mantida durante o processo de morrer e na morte, pois apesar das limitações impostas pelo adoecimento a pessoa tem o direito de decidir sobre o seu fim.

Essa garantia de autonomia vai ao encontro do termo dignidade em que cada pessoa deve ser respeitada por sua condição, pelo seu valor, por suas experiências, a qual deve ter suas necessidades acolhidas, avaliadas e quando possíveis, sanadas. É imprescindível conseguir olhar para esses sujeitos para além de sua doença, vislumbrando pessoas reais que tem sentidos e desejos, que buscam ressignificação para suas existências e buscam manter sua integridade mantida, seja ela física, psicológica, social ou espiritual e que tenham por direito a preservação da sua dignidade.

5 REFERÊNCIAS

- ABBAGNANO, N. Dicionário de Filosofia. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2012. 6 ed. 1232 p.
- ABREU, C. B. B. DE; FORTES, P. A. DE C. Questões éticas referentes às preferências do paciente em cuidados paliativos. *Revista Bioética*, Brasília, v. 22, n. 2, p. 299–308, ago. 2014. Acesso em: 6 dez. 2022.
- ATLAS.TI. The Qualitative Data Analysis and Research Software. 2022. Disponível em: <https://atlasti.com/>. Acesso em: 31 jul. 2022
- BARROSO, J. G. DE S.; FERREIRA, L. S. Autocuidado do paciente diabético na unidade básica de saúde em um bairro na cidade ocidental, estado de Goiás. *Revista Liberum accessum*, Brasília, v. 14, n. 3, p. 93–112, 2022. Disponível em: <http://revista.liberumaccessum.com.br/index.php/RLA/article/view/184>. Acesso em: 6 dez. 2022.
- BOLZAN, N. C. et al. Dificuldades de comunicação da equipe multidisciplinar com idosos fragilizados: revisão integrativa. *Research, Society and Development*, São Paulo, v. 9, n. 9, p. e825997907–e825997907, 8 set. 2020. Disponível em: https://redib.org/Record/oai_articulo3005450-dificuldades-decomunica%C3%A7%C3%A3o-da-equipe-multidisciplinar-com-idosos-fragilizadosrevis%C3%A3o-integrativa. Acesso em: 7 dez. 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Caderno de Atenção Domiciliar. Brasília-DF: Ministério da Saúde. 2012a. 1 ed. 106 p. Disponível em: <https://aps.saude.gov.br/biblioteca/visualizar/MTIxOQ==>. Acesso em: 26 jul. 2022.
- _____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Comissão de Intergestores Tripartite. Resolução no 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília-DF: Ministério da Saúde. 2018. Disponível em: https://bvms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html. Acesso em: 28 jul. 2022.
- _____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 2.436 de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília-DF: Ministério da Saúde. 2017a. Disponível em: https://bvms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html. Acesso em: 28 jul. 2022.
- _____. Portaria de consolidação nº 3, de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde. Brasília-DF: Ministério da Saúde. 2017 b. Disponível em: https://bvms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0003_03_10_2017.html#CAPITULO1. Acesso em: 8 dez. 2022.
- BRITO, T. R. P. DE et al. Factors associated with perceived social support in older people with cancer. *Geriatrics, Gerontology and Aging*, v. 15, p. e0210004, 2021. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/350472950_Factors_associated_with_perceived_social_support_in_older_people_with_cancer. Acesso em: 7 dez. 2022.
- CABRAL, G. K. A. A tal da Boa Morte: Perspectivas dos familiares cuidadores de doentes oncológicos em cuidados paliativos sobre morte digna. 2019. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Centro De Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2019. Disponível em: <http://tede.bc.uepb.edu.br/jspui/handle/tede/4202> Acesso em: 7 dez. 2022.
- CRESWELL, J. W. Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010. 296 p.
- ESTRELA, F. M. et al. COVID-19 E doenças crônicas: impactos e desdobramentos frente à pandemia. *Revista Baiana de Enfermagem*, Salvador, v. 34, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/36559>. Acesso em: 7 dez. 2022.
- FERRARI, R. R. Morte, religião e bioética na formação dos profissionais da saúde. 2018. Dissertação (Mestrado em Ciências das Religiões)- Programa de pós-graduação em Ciências das Religiões, Faculdade Unida de Vitória, Vitória, 2018. Disponível em: <http://bdtd.faculdadeunida.com.br:8080/jspui/handle/prefix/288>. Acesso em: 5 dez. 2022
- FROSSARD, A. Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias. *Cadernos EBAPE.BR*, Rio de Janeiro, v. 14, p. 640–655, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cebape/a/rPmtKfqybLTXdJMTj9hZrvs/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 9 dez. 2022.
- HEISLER, J. L.; MARTINS, M. G. T. Finitude: a morte, o morrer e assistência a pacientes oncológicos terminais na visão dos profissionais de saúde. *Revista Iberoamericana De Humanidades, Ciências e Educação*, São Paulo, v. 8, n. 5, p. 653– 674, 2022. Disponível: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/5392>. Acesso em: 04 dez. 2022.

- MENDONÇA, M. H.; SILVA, M. A. M. DA. Vida, dignidade e morte: cidadania e mistanásia. IUS GENTIUM, Curitiba, v. 9, n. 5, p. 151–190, 2014. Disponível em: <https://www.revistasuninter.com/iusgentium/index.php/iusgentium/article/view/150>. Acesso em: 9 dez. 2022.
- MONHO, B. M. F. et al. A comunicação na promoção da dignidade em cuidados paliativos: desafios para a enfermagem. Revista Baiana de Enfermagem, Salvador, v. 35, e34788, 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/34788>. Acesso em: 26 jul. 2022.
- NETO, J. F.; BRACCIALLI, L. A. D.; CORREA, M. E. Comunicação entre médicos a partir da referência e contrarreferência: potencialidades e fragilidades. CIAIQ2018, [s.l.], v. 2, 2018. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1769>. Acesso em: 8 dez. 2022.
- OLCHIK, M. R.; MIRANDA, V. S. G. DE; RECH, R. S. Proposta de aplicação da comunicação alternativa para paciente com doença neurodegenerativa e seu impacto na qualidade vida: relato de caso. Distúrbios da Comunicação, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 238–244, 2020. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/220433>. Acesso em: 5 dez. 2022.
- PERBONI, J. S.; OLIVEIRA, S. G.; CORDEIRO, F. R. Subjetivação dos profissionais de saúde no fim da vida e morte no serviço domiciliar. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, v. 75, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/nL8SLw9CQ6QrjKXNw7RSyc/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 9 dez. 2022.
- PRUDENTE, A. J.; BORCHART, C. B. A morte digna como direito fundamental. Revista de Biodireito e Direito dos Animais, Florianópolis, v. 4, n. 2, p. 1–118, 2018. Disponível em: <https://www.indexlaw.org/index.php/revistarbda/article/view/5044>. Acesso em: 9 dez. 2022.
- RODRIGUES, D. M. DE V.; ABRAHÃO, A. L.; LIMA, F. L. T. DE. Do começo ao fim, caminhos que seguiu: itinerários no cuidado paliativo oncológico. Saúde em Debate, Rio de Janeiro, v. 44, p. 349–361, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/S4zWRQTW9jSDKRW5NtnLXpm/?lang=pt>. Acesso em: 9 dez. 2022.
- SARTOR, S. F. et al. Attitudes of cancer patients in palliative care towards death in the context of home care. Rev Enferm UFPI, Teresina, v. 10, n. 1, 9 abr. 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/803>. Acesso em: 7 dez. 2022
- SILVA PIRÔPO, U. et al. Interface do testamento vital com a bioética, atuação profissional e autonomia do paciente. Revista de Salud Pública, Bogotá, v. 20, p. 505–510, 2018. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/rsap/2018.v20n4/505-510/>. Acesso em: 9 dez. 2022.
- SILVA, T. C.; FORTES, R. C.; FERRÃO, P. DE A. Percepção de pacientes oncológicos quanto ao impacto da pandemia de COVID-19 frente ao diagnóstico e tratamento do câncer. Brazilian Journal of Development, Curitiba, v. 8, n. 1, p. 6508–6532, 2022. Disponível em: https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/download/43179/pdf?__cf_chl__tk=z43CgPfnHOeGUAREf.Q9JAv5lyZF2hMZboVLOsBMQxM-1670854006-0-gaNycGzNB9E. Acesso em: 9 dez. 2022.
- SILVA, A. E. et al. Dor social em pacientes oncológicos elegíveis aos cuidados paliativos na atenção domiciliar: Revisão integrativa. Research, Society and Development, São Paulo, v. 10, n. 5, p. e17510513847–e17510513847, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/download/13847/13186/191996>. Acesso em: 5 dez. 2022.
- SILVA, D. K. V.; PESSOA, E. T.; VELOSO, H. H. Dificuldades financeiras e seus impactos no tratamento de pacientes com câncer: uma realidade vivenciada no projeto Ero. Revista Saúde & Ciência Online, Campina Grande, v. 7, n. 2, p. 157–167, 2018. Disponível em: <https://rsc.revistas.ufcg.edu.br/index.php/rsc/article/view/104#:~:text=Al%C3%A9m%20dos%20medos%20mais%20comuns,aux%C3%ADlio%20doen%C3%A7a%20na%20Previd%C3%Aancia%20Social>. Acesso em: 7 dez. 2022.
- SILVA, L. G. DA et al. O papel do enfermeiro na promoção do autocuidado e na adaptação de pacientes com ostomias fecais: uma revisão integrativa. Revista Eletrônica da Estácio Recife, Recife, v. 8, n. 1, 17 ago. 2022. Disponível em: <https://reer.emnuvens.com.br/reer/article/view/669>. Acesso em: 6 dez. 2022.
- SIMÕES, Â.; SAPETA, P. Conceito de dignidade na enfermagem: análise teórica da ética do cuidado. Revista Bioética, Brasília, v. 27, n. 2, p. 244–252, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/HTPhyJcwKYNDmygFFxDKVVM/?lang=pt>. Acesso em: 23 jul. 2022.
- SODER, R. et al. Desafios da gestão do cuidado na atenção básica: perspectiva da equipe de enfermagem. Enfermagem em Foco, [s.l.], v. 9, n. 3, p. 76–80, 2018. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1496>. Acesso em: 8 dez. 2022

- SOUZA, H. L. et al. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas. *Revista Bioética*, Brasília, v. 23, n. 2, p. 349–359, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/pL4wBmn56Nn5S9KZtBQYGSz/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 24 jul. 2022.
- TAVARES, C. M. Capacitação de agentes de saúde no tratamento de pacientes paliativos em domicílio. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará, 2019. Disponível Em: <https://ares.unasus.gov.br/acervo/handle/ARES/19816>. Acesso em: 7 dez. 2022.
- THIENGO, P. C. D. S. et al. Espiritualidade e religiosidade no cuidado em saúde: revisão integrativa. *Cogitare Enfermagem*, Curitiba, v. 24, e58692, p. 1-12, 2019. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/58692/pdf>. Acesso em: 05 dez. 2022.
- ZEFERINO, M. G. M. et al. Cuidados Paliativos: Percepção de enfermeiros que atuam em Unidade de Terapia Intensiva. *Revista Atenas Higiene*, [s.l.], v. 1, n. 2, p. 28–34, 2019. Disponível em: <http://atenas.edu.br/revista/index.php/higiene/article/view/23>. Acesso em: 09 abr. 2022.