

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

ALBIMARA HEY

PARTICIPAÇÃO DA ENFERMEIRA NOS CUIDADOS PALIATIVOS
DOMICILIAR

CURITIBA

2014

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

ALBIMARA HEY

PARTICIPAÇÃO DA ENFERMEIRA NOS CUIDADOS PALIATIVOS
DOMICILIAR

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Ribeiro Lacerda.

Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar e Saúde e Enfermagem

CURITIBA

2014

Hey, Albimara

Participação da enfermeira nos cuidados paliativos domiciliar / Albimara Hey
– Curitiba, 2014.

100 f. ; 30 cm

Orientadora: Professora Dra. Maria Ribeiro Lacerda
Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem,
Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2014.

Inclui bibliografia

1. Cuidados paliativos. 2. Domicílio. 3. Enfermagem. I. Lacerda, Maria
Ribeiro. II. Universidade Federal do Paraná. III. Título.

CDD 610.73

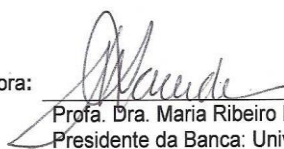
TERMO DE APROVAÇÃO

ALBIMARA HEY

PARTICIPAÇÃO DA ENFERMEIRA NOS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIAR

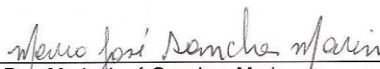
Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem, Área de concentração Prática Profissional de Enfermagem, do Programa de Pós-Graduação Mestrado em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Paraná, pela seguinte banca examinadora:

Orientadora:



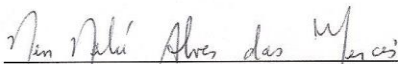
Prof. Dra. Maria Ribeiro Lacerda

Presidente da Banca: Universidade Federal do Paraná – UFPR



Prof. Dra. Maria José Sanches Marin

Membro Titular: Faculdade de Medicina de Marília – FAMEMA



Prof. Dra. Nenê Nalú Alves das Mercês

Membro Titular: Universidade Federal do Paraná – UFPR

Curitiba, 03 de junho de 2014.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos dois amores de minha vida, meu marido Ricardo e meu presente de Deus, João Pedro, príncipe da mamãe.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo dom da vida, pelas dádivas recebidas, por ser a luz que ilumina meu caminho.

À meus pais, Albino e Maria Helena, por terem me ensinado a dar valor a vida, a lutar por meus ideais, e por serem exemplos de dignidade, meu porto seguro.

À minha irmã Leydimara, pelo apoio, incentivo nos momentos difíceis.

À minha querida sobrinha Rafaela, flor no meu jardim, um pedacinho de céu.

À meus sogros José Carlos e Madalena, pelas viagens, apoio e incentivo, por me ajudarem com meu bebê, por estarem presente nos momentos que precisei, por fazerem parte de minha vida.

À meu amado e para sempre meu Ricardo, meu amigo, companheiro, amante, pai, esposo, obrigado pelo amor, carinho, incentivo e apoio durante o mestrado. Por estar ao meu lado e me fazer feliz!

Às minhas colegas de turma, especialmente às minhas amigas Ana Paula e minha amiga e comadre Daniele. Obrigada pelo companheirismo! Vocês tornaram essa caminhada mais leve e divertida.

À minha amiga Ana Cristina Falcade, pela, paciência e ajuda.

Ao Colegiado de Enfermagem da Faculdade Guairacá pelo apoio, por me compreenderem e me incentivarem durante o mestrado.

Ao diretor da Faculdade Guairacá Mestre Joarez Matias Soares, pela força e determinação com que acreditou em mim, e me ajudou durante essa caminhada.

Às colegas doutorandas Ana Paula Herman e Rosibeth P pelo auxílio, correções, enfim por toda ajuda concedida durante o período do mestrado.

À minha Professora Orientadora, Dra. Maria Ribeiro Lacerda, obrigada pela paciência, e pelos ensinamentos, sua competência profissional é admirável.

À professora Dra Nen Nalú Alves das Mercês, componente da minha banca de qualificação e defesa. Obrigada pelas correções e sugestões neste trabalho.

Ao grupo de pesquisa NEPECHE, pelas experiências, ensinamentos vivenciados, foram momentos de aprendizado.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR e demais professores, pelos dois anos de aprendizado, e pela oportunidade de estudar nesta instituição.

Enfim obrigada ao meu querido filho João Pedro, que mesmo intrauterino viajava com a mamãe e participou da construção do trabalho. Perdoe os momentos de ausência.

“Qualquer que seja a doença, não importa quão avançada esteja ou quais tratamentos já tenham sido recebidos, haverá sempre alguma coisa que pode ser feita para promover a qualidade de vida que resta para o paciente”.

Kubler- Ross 1996.

RESUMO

HEY, A. **Participação da enfermeira nos cuidados paliativos domiciliar.** 2014. 100f. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] – Universidade Federal do Paraná, Curitiba. Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Ribeiro Lacerda.

Os cuidados paliativos são considerados como uma filosofia do cuidar, sendo realizado a, portadores de doenças crônicas degenerativas ou doenças não transmissíveis, cujo enfoque é proporcionar ao paciente e seus familiares, melhor qualidade de vida, no qual o domicílio torna-se um ambiente favorável para esse cuidar. Neste sentido, desenvolveu-se essa pesquisa que teve os seguintes objetivos: Descrever os cuidados paliativos domiciliar realizados, pela enfermeira; Identificar as inter-relações existentes entre enfermeira, família e paciente nos cuidados paliativos domiciliar; Caracterizar os momentos significativos da participação da enfermeira nos cuidados paliativos domiciliar. Pesquisa qualitativa com abordagem descritiva exploratória. Foi realizada com onze enfermeiras, que realizam os cuidados paliativos domiciliar, residentes nas cidades de Guarapuava, Campo Mourão e Curitiba. Os dados foram coletados através de entrevista semiestruturada, no período de julho de 2013 a janeiro de 2014. A análise de dados foi realizada mediante a técnica de análise de conteúdo. Os dados foram agrupados nas seguintes categorias temáticas: A enfermeira diante da realização dos cuidados paliativos domiciliar; As inter-relações do cuidado: paciente, família e paciente; A participação da enfermeira em momentos significativos dos cuidados paliativos domiciliar. Durante a construção deste trabalho constatou-se o baixo número de literaturas científicas que abordem a temática de cuidados paliativos no âmbito domiciliar. Foi possível evidenciar a importância do enfermeiro nesta modalidade de cuidado ainda pouco estruturada no sistema de saúde brasileiro. Profissional este que atua muitas vezes de forma voluntária e com carisma na tentativa de cuidar de modo diferenciado o paciente que necessita cuidados paliativos, bem como sua família. O estudo também aponta a necessidade de novas pesquisas que possam mostrar a experiência dos sujeitos que vivenciam o cuidado paliativo domiciliar, bem como o trabalho realizado pela equipe de saúde.

Palavras – chaves: Cuidados paliativos. Domicílio. Enfermagem

ABSTRACT

HEY, A. **Participation of nurses in palliative home care.** 2014. 100 f. Dissertation [Nursing Master's degree] – Federal University of Paraná, Curitiba. Advisor: Prof^a. Dr^a. Maria Ribeiro Lacerda.

Palliative care is regarded as a philosophy of care, being carried out, patients with chronic degenerative diseases, or NCDs, whose focus is to provide the patient and family, better quality of life, in which the home becomes a favorable environment for this care. In this sense, we developed this study had the following objectives: Describe the home palliative care provided by the nurse; Identify existing interrelationships between nurse, patient and family in palliative home care; Characterize the significant moments in the participation of nurses in palliative home care. Qualitative research with exploratory descriptive approach. Was performed with eleven nurses, who perform home, hospice residents in the cities of Guarapuava, Curitiba and Campo Mourao. Data were collected through semi-structured interviews, from July 2013 to January 2014. Data analysis was performed using the technique of content analysis. Data were grouped in the following categories: Nurse before the realization of home palliative care; The interrelationships of care: patient, family and patient; The participation of nurses at significant moments of home palliative care. During the construction of this study found that the low number of scientific literature addressing the issue of palliative care in the home environment. It was possible to demonstrate the importance of nurses in this type of care poorly structured in our health care system. This professional acting often voluntarily and with charisma in trying to care for the patient differently that palliative care needs as well as your family. The study also points out the need for further research that can show experience of subjects who experience the palliative care as well as the work done by the health team.

Keywords: Hospice. Household. Nursing.

LISTA DE SIGLAS

ABCP - Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária
CD – Cuidado Domiciliar
CEPON – Centro de Estudos e Pesquisas Oncológicas
CP – Cuidados Paliativos
ESF - Estratégia de Saúde da Família
GAPON – Grupo de Apoio a Pacientes Oncológicos
GESTO – Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico
INCA - Instituto Nacional do Câncer
OPAS – Organização Pan-Americana de Saúde
PEM – Emissão de Pósitrons Mamografia
PET-CT – Tomografia por Emissão de Pósitrons
SECPAL - Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos
SISNEP - Sistema Nacional de Informação de Ética em Pesquisa
SUS - Sistema Único de Saúde
TCLE - Termo Consentimento Livre e Esclarecido
WHO - World Health Organization

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
2. OBJETIVOS	20
3. REVISÃO DE LITERATURA	21
3.1 CUIDADO	21
3.2 CUIDADO DOMICILIAR	24
3.3 CUIDADOS PALIATIVOS	29
3.3.1 Conceitos e evolução histórica	29
3.3.2 Os Cuidados Paliativos No Brasil	35
3.4 A EQUIPE INTERDISCIPLINAR E O ENFERMEIRO NOS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIAR	37
4. METODOLOGIA	41
4.1 TIPO DE ESTUDO	41
4.2 PARTICIPANTES DA PESQUISA	43
4.3 LOCAL DA PESQUISA	44
4.4 COLETA DOS DADOS	44
4.5 ANÁLISE DOS DADOS	45
4.6 ASPECTOS ÉTICOS	47
5. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	48
5.1 A ENFERMEIRA DIANTE DA REALIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIAR	48
5.1.1 Reconhecer o contexto de vida e as necessidades do paciente e família.	48
5.1.2 A enfermeira realizando os cuidados paliativos domiciliar junto a equipe interdisciplinar.....	57
5.2 AS INTER-RELAÇÕES DO CUIDADO: PACIENTE, FAMÍLIA E ENFERMEIRA.....	65
5.2.1 A aproximação da enfermeira com o paciente e a família.....	66
5.2.2 A criação de vínculo na relação de cuidado.....	69
5.3 A PARTICIPAÇÃO DA ENFERMEIRA EM MOMENTOS SIGNIFICATIVOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIAR.	72
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	78
REFERÊNCIAS	80

APÉNDICE	95
ANEXO	98

1. INTRODUÇÃO

As transformações político-econômico-sociais e tecnológicas que vêm ocorrendo têm contribuído com o aumento da expectativa de vida no Brasil, no entanto, ocorrem também as mudanças de hábitos de vida, o aumento no consumo de gorduras e o sedentarismos, fatores estes que contribuem significativamente para o aparecimento das doenças crônicas degenerativas e das doenças ou agravos não transmissíveis como o câncer.

Segundo Marcon *et al.* (2002) as doenças crônico-degenerativas, como a Diabetes *Mellitus*, a obesidade e a hipertensão arterial, têm atingido um número cada vez maior de pessoas das faixas etárias jovens, não sendo mais, portanto, uma característica da faixa etária avançada.

Devido as peculiaridades das doenças crônicas, que causam alterações patológicas irreversíveis, de forma gradual, incapacitando o paciente, requerendo por isso cuidados permanentes tanto em nível hospitalar quanto domiciliar (BRONDANI, 2008).

Neste cenário essas doenças em seu estágio final podem causar dor intensa, além de sofrimentos emocionais e espirituais, inúmeras vezes o tratamento ou a terapêutica perdem sua efetividade, assim os cuidados paliativos podem oportunizar ao paciente e seu familiar um controle adequado dos sinais e sintomas, uma qualidade de vida dentro das possibilidades do indivíduo e dignificar o processo de morte e morrer (DANTAS, 2012).

Na área da oncologia, os avanços tecnológicos para o diagnóstico precoce são inúmeros tais como: tomografia por emissão de pósitrons (PET-CT), emissão de pósitrons mamografia (PEM), estudos imunogenéticos, dentre outros. Não obstante, o câncer ainda aparece como a 2ª causa de morte no Brasil. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou para 2030, 27 milhões de casos de câncer (BRASIL, 2005).

Como possibilidade para proporcionar um cuidado adequado a essa população em processo de envelhecimento e desenvolvimento de inúmeras doenças que afetam diretamente sua qualidade de vida existem os cuidados paliativos que são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos

pacientes e suas famílias através da prevenção e alívio do sofrimento, da avaliação e tratamento da dor, e demais sinais e sintomas físicos, psicossocial e espiritual que o paciente venha apresentar (WHO,1990).

Com a progressão da doença irreversível que ameaça a vida, o cuidado visa o conforto, a manutenção da qualidade de vida e a dignidade humana diante da terminalidade. Essa maneira de cuidar é norteada pelos princípios da bioética e busca preservar a autonomia da pessoa sobre sua vida e a própria morte (PIMENTA, 2010).

No entanto para Floriani (2010) o desenvolvimento dos cuidados paliativos em uma concepção multiprofissional de cuidados totais e continuados dispensados ao paciente na terminalidade e sua família, é muito recente tendo seu marco em 1967, com a fundação do *St. Christopher's Hospice*, em Londres.

Foi após mais de duas décadas que os cuidados paliativos foram definidos, pela OMS, em 1990 e posteriormente, revisado em 2002, como: cuidados ativos e totais do paciente cuja doença não responde ao tratamento curativo. É soberano no controle da dor e de outros sintomas, além da avaliação das alterações psicossociais e espirituais. Consiste na atenção ativa, global e integral, com o objetivo, de proporcionar melhor qualidade de vida, dos pacientes e suas famílias que sofrem de uma enfermidade, avançada, progressiva e incurável, com prognóstico de vida limitado (WHO, 2006).

Boemer (2009), relata que pacientes com doenças avançadas e em fase terminal constituem uma realidade, na qual inúmeras dificuldades são encontradas na realização do cuidado desse indivíduos, destacando-se nesse contexto o fato de que os cuidados na terminalidade não são prioridade para os gestores de políticas de saúde.

Assim, os cuidados paliativos sugerem uma transformação na forma de cuidar do paciente com uma doença terminal, transferindo o paradigma da cura para o cuidado, contemplando as diversas dimensões da existência humana, buscando aliviar os sintomas e oferecendo um manto protetor, como a própria derivação da palavra sugere paliativo, deriva do latim *pallium* e significa manto, coberta (TWYXCROSS, 2000).

Os cuidados paliativos podem ser definidos como a assistência ativa e total aos pacientes e suas famílias, por parte de uma equipe multiprofissional (médico, enfermeiro, nutricionista, psicólogo, assistente social, assistente

espiritual), quando a doença já não responde aos tratamentos curativos e a expectativa de vida é relativamente curta. Sendo conceituado como uma:

Atividade que visa tão somente maximizar a qualidade de vida remanescente de pacientes fora de possibilidade de cura e de seus familiares, usando técnicas que aumentem o conforto, mas não aumentem nem diminuam a sobrevida do doente (ANDRADE FILHO, 2001, p.259).

Para Alvarenga (2005) os cuidados paliativos são uma combinação de ações terapêuticas e medidas para confortar e apoiar pacientes e famílias que convivem com doenças ameaçadoras a vida. Procura satisfazer as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, da mesma forma que atenta, para os valores pessoais, culturais, religiosos, crenças e hábitos.

Neste contexto os cuidados paliativos são fundamentados na compaixão, no cuidado integral ao paciente e seus familiares, se estendendo ao pós-luto; no processo natural da morte; na oposição do uso continuado de tecnologia para manutenção da vida, e na busca ativa de medicamentos para aliviar sintomas angustiantes (FLORIANI, 2010).

Para Pimenta (2010) torna-se fundamental em cuidados paliativos a compaixão, o não abandono, não suspender o tratamento e a não indução da morte, ou seja, a eutanásia, questões que estão envoltas em valores culturais, crenças e religiões.

Ao longo dos anos a percepção da morte foi se modificando, os avanços tecnológicos e científicos contribuíram para esta transformação. Apesar disso, a morte é a única certeza que o homem tem no processo de viver. É um fenômeno natural, assim como nascer, mas ainda impregnado de negação, trazendo para muitos os sentimentos de dor, perda, revolta e medo, tanto para quem vai morrer quanto para seus familiares (RODRIGUES, 2009).

É importante estabelecer uma ação profissional de estar com o paciente em sua situação de terminalidade, possibilitando o aprendizado de como se relacionar com o processo de finitude, objetivando não encarar a morte antecipadamente, bem como evitando assim a sensação de impotência diante desta (NUNES, 2010).

Sendo assim, vida e morte devem ser consideradas como as duas faces inseparáveis da existência humana, durante a qual são mediadas pelas situações de finitude chamadas vulnerabilidade (SCHRAMM, 2002).

De acordo com Kottow (2005) vulnerabilidade é atributo antropológico dos seres humanos devido ao simples fato de estarem vivos. Significa estar suscetível a sofrer danos. A vulnerabilidade intrínseca às vidas humanas também foi reconhecida por filósofos políticos que propuseram ordens sociais destinadas a proteger da violência a vida, a integridade corporal e a propriedade, ou a proteger os indivíduos da violação de seus direitos básicos. Além dessa vulnerabilidade, algumas pessoas são afetadas por circunstâncias desfavoráveis (pobreza, educação, dificuldades geográficas, doenças crônicas ou outros infortúnios) que as tornam mais expostas: padecem de perda de capacidade ou de liberdade; tem reduzida a gama de oportunidades de escolha dos bens essenciais para suas vidas.

Todo ser humano é vulnerável, em todas as suas dimensões, seja fisicamente, porque está sujeito a adoecer, a sofrer dor e incapacidade; psicologicamente, porque sua mente é frágil; socialmente, pois como agente social, e susceptível a tensões e injustiças sociais; ou espiritualmente, porque seu interior pode ser objeto de instrumentalização sectário (TORRALBA, 1998).

Para Boemer (2009) é nessa perspectivada vulnerabilidade que o paciente deve ser cuidado, não sendo os cuidados paliativos uma alternativa após o fracasso do tratamento e a eminência da morte, mais sim, um conjunto de cuidados prestados desde o diagnóstico e início de sua terapêutica, favorecendo qualquer ajuda que promova a qualidade de vida até o momento de sua morte.

Para a promoção da qualidade de vida dos indivíduos, dois elementos são relevantes na execução do cuidado: a abordagem integral ao paciente e sua família, e a prática profissional interdisciplinar, em um ambiente que favoreça a realização do cuidado e que proporcione condições adequadas ao paciente, podendo ser hospitalar, ambulatorial ou domiciliar.

Com a escolha do domicílio como ambiente de cuidado deve-se levar em consideração a autonomia do paciente e da família. Para que ocorra o atendimento domiciliar, é necessário que o paciente deseje estar em sua casa e, principalmente, que essa possibilidade seja avaliada com cautela, para

verificar se existem condições suficientes à permanência desse paciente no domicílio. Cabe aos profissionais de saúde instruir a família sobre como atuar em situações difíceis, tais como: convulsões, delírios e principalmente dor severa. Por sua complexidade:

[...] o cuidado paliativo requer um planejamento interdisciplinar a inclusão da família e a utilização dos recursos disponíveis na comunidade são aspectos fundamentais. Por essas características pode ser prestado em hospitais, unidades de saúde ou no próprio domicílio [...] (LIMA, 2002, p. 113).

Alguns estudos apontam que quando a família e o paciente escolhem o domicílio como unidade de cuidado, estes tendem a sentirem-se aliviados e seguros, pelo fato de estar dentro de um ambiente conhecido, e suas rotinas de vida sofrem menores alterações do que quando o paciente encontra-se num cenário institucionalizado (HIGGINSON *et al.*, 2002).

Neste sentido, destaca-se a importância de entender o contexto domiciliar, como o cenário que engloba as peculiaridades e a dinâmica de cada família, além de abranger fatores que influenciam a vida dessas pessoas, tais como: renda, crenças, costumes, valores, conhecimentos e práticas norteadoras de suas ações (GIACOMOZZI; LACERDA, 2006).

Ao compreender o ambiente domiciliar o enfermeiro pode desenvolver conhecimentos e estratégias que auxiliam no desenvolvimento de sua prática assistencial, sejam elas na aceitação do diagnóstico ou no auxílio para conviver com a doença, desenvolvendo cuidado integral ao paciente, e familiares, com o objetivo de amenizar as incertezas decorrentes da doença.

Franco e Merhy (2008, p. 1517) relatam que “o espaço do domicílio é genuinamente o lugar do encontro”, entre pacientes, cuidadores, e familiares. Sendo este o ambiente que permeia a subjetividade dos diferentes atores sociais, o que interfere continuamente no processo terapêutico.

O domicílio pode ser o cenário ideal para o desenvolvimento dos cuidados paliativos, local adequado para ficar e morrer, pois a presença dos familiares e de seus pertences pode tornar a morte mais suave, isso ocorre quando paciente e familiar estão preparados para vivenciar o morrer (RODRIGUES, 2004).

No entanto em inúmeras situações a escolha do domicílio não é viável devido a fatores, econômicos, sociais e a própria presença de um cuidador, que esteja disponível a cuidar desse paciente no domicílio. Além de muitas famílias não se sentirem preparadas para cuidar de um paciente em casa tendo como escolha principal o ambiente hospitalar.

Portanto, torna-se fundamental a compreensão deste cuidar pelo profissional enfermeiro, envolvendo perspectivas de ações, que visem conhecer e respeitar os valores pessoais, psicológicos, sociais, espirituais e culturais da pessoa com indicação de cuidados paliativos e sua família, criando oportunidades para resolução dos problemas enfrentados decorrentes da doença, e sendo elo entre os demais membros da equipe, uma vez que permanece por mais tempo ao lado do paciente (SILVA, 2013).

Sendo assim, meu interesse em buscar aperfeiçoamento sobre os cuidados paliativos domiciliares prestados pelo enfermeiro surgiu por ser docente de um curso de graduação em enfermagem e membro do Grupo de Apoio a Pacientes Oncológicos (GAPON) que é um projeto de extensão composto por uma equipe interdisciplinar que realiza cuidados paliativos domiciliares desde 2009 na cidade de Guarapuava – PR.

A partir da realização das atividades no grupo, sendo a principal delas o cuidado no ambiente domiciliar, surgem algumas indagações e inquietações quanto essa prática, por tratar-se de uma área em constante crescimento e que o aperfeiçoamento deve ser inerente ao profissional enfermeiro atuante neste contexto, uma vez que poucos se propõem a lidar, discutir e enfrentar temáticas como essa.

Nesse sentido, a relevância em estudar o assunto provém da vivência enquanto enfermeira, na qual foi possível perceber a importância em estar cada vez mais preparada para atuar nessa modalidade de cuidado, justificando que essa área está em crescente ascensão, e necessita de novas pesquisas, para servirem de alicerce ao crescimento e desenvolvimento profissional, assim também como o benefício à melhoria da qualidade de vida dos indivíduos em cuidados paliativos.

Outro ponto que merece destaque é o fato dessa modalidade de cuidado ser pouco difundida no Brasil por, não estar inserida nas políticas

públicas de saúde, fazendo com que muitos profissionais desconheçam tal cuidado.

Assim, entendo ser relevante a realização deste estudo, pois acredito que os elementos aqui identificados possam promover reflexões e contribuições acerca da participação da enfermeira nos cuidados paliativos domiciliar.

Diante do exposto essa pesquisa buscou responder a seguinte questão norteadora: “Qual a participação da enfermeira nos cuidados paliativos domiciliar”?

2. OBJETIVOS

Descrever os cuidados paliativos domiciliar realizados pela enfermeira.

Identificar as inter-relações existentes entre enfermeira, família e paciente nos cuidados paliativos domiciliar.

Caracterizar os momentos significativos da participação da enfermeira nos cuidados paliativos domiciliar.

3. REVISÃO DE LITERATURA

A revisão de literatura abordará os seguintes assuntos: Cuidado, Cuidado Domiciliar, Cuidados Paliativos, a equipe interdisciplinar e o Enfermeiro nos cuidados paliativos domiciliar.

3.1 CUIDADO

O cuidado é essencial à vida, inerente ao processo de viver, sendo o homem o ser mais carente de cuidado para manter sua sobrevivência. O cuidado é o que nos faz existir, por isso torna-se importante buscar a compreensão de seu significado.

A palavra cuidar tem sua origem do latim e possui o significado de “cura”, onde se escrevia *coera*, o que designava relações de amor, amizade, expressando atitude de preocupação, desvelo com a pessoa amada ou com o objeto de estimação (BOFF, 2004).

O cuidar é a emoção central para nossa existência como ser humano (...) é a emoção que funda o social e não se esgotou, ele está ali, e não estivesse aí não haveria dinâmica social, não estaríamos na aceitação do outro (MATURANA, 2001, p. 105).

Segundo Poudevida (1981), o ato de cuidar é atenção e solicitude na execução de algo, é zelar pela vida.

De acordo com Boff (1999, p. 91), cuidado significa “desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato” e “a atitude de cuidado pode provocar preocupação, inquietação e sentido de responsabilidade”, uma vez que a pessoa que cuida se sente envolvida afetivamente com o outro.

O cuidado deve sempre ser prioritário sobre a cura, pela mais óbvia das razões: nunca há qualquer certeza de que essas enfermidades possam ser curadas, ou nossa morte evitada. Eventualmente, elas poderão e devem triunfar. Nossas vitórias sobre nosso adoecimento e [sobre a] morte são sempre temporárias, mas nossa necessidade de

suporte, de cuidados, diante deles, é permanente (CALLAHAN, 1990, *apud* FLORIANI¹,2010, p.1).

Assim, “cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro” (BOFF, 1999, p. 33). No mesmo sentido, os autores Becerril *et al.* (2010), descrevem que o termo cuidar possui três principais sentidos: atenção ou interação, responsabilidade ou atendimento de necessidades e consideração ou afeto.

O cuidado é um tema complexo, polissêmico, pluridimensional que tem despertado o interesse das diversas áreas do conhecimento, porque de alguma forma, todos nós cuidamos, independentemente de atuarmos ou não na área da saúde. Cuidar é um fenômeno universal que varia de uma cultura para outra, pode ser analisado pelas suas implicações filosóficas, antropológicas, sociológicas, nas dimensões éticas e estéticas (ROSELLÓ, 2005).

O cuidar e o cuidado possuem conceitos diferentes na enfermagem. O cuidar é um processo de reflexão, expressão e imaginação, desenvolvido desde as ações simples até a mais complexa. O cuidado envolve uma ação imediata prestada pelo enfermeiro ou pela sua equipe em um determinado momento, implicando em habilidades no uso de tecnologias (COELHO *et al.*, 1999).

Segundo Arruda (1997, p. 4)

Cuidar envolve aplicar a atenção, refletir, pensar, ter cuidado. Cuidar é ajudar o outro a crescer. Cuidar é um ato humano que está presente no cotidiano da vida de cada ser humano e, com mais razão ainda, é um fenômeno que faz parte da vida da enfermeira que considera sua profissão como arte e ciência do cuidado à saúde, buscando o crescimento e aprimoramento pessoal em cada situação vivenciada.

Para Arruda (1997), o cuidado representa a união entre os seres humanos, construída a partir das suas experiências de vida, acontecendo em uma conjuntura sócio-cultural-geográfico, onde cuidador e o ser cuidado sofrem influências desse contexto.

O cuidado deve ser sentido, vivido e exercido. Faz-se necessário desvelar-se e ver no outro a si mesmo. Para cuidar é preciso empenho, disposição, doação, determinação; é importante despir-se de preconceitos e

¹ FLORIANI, C.A. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. **J. Pediatria**. Rio de Janeiro, 2010.

permitir que os sentimentos se expressem em ações e atitudes (ARAÚJO, 2013).

Cuidar, em enfermagem, consiste em empregar esforços transpessoais de um indivíduo para outro, visando proteger, promover e preservar a humanidade, ajudando pessoas a encontrar significados na doença, sofrimento e dor, bem como, na existência. Significa, ainda, ajudar outra pessoa a obter autoconhecimento, controle e auto cura (WALDOW *et al.*, 1998).

A prática profissional de enfermagem é composta por diversas dimensões que formam um conjunto de conhecimentos específicos dessa profissão. A dimensão cuidar é o constructo teórico considerado como central para a enfermagem, haja vista que, para aquelas e aqueles que exercem a profissão, além de ser um imperativo moral pessoal, comum a todos os seres humanos, é também um imperativo moral profissional, não negociável (BRYKCZYNSKA, 1997).

Segundo Merhy (2004), o ato de cuidar é um encontro intercessor entre um trabalhador de saúde e um usuário, no qual há uma relação entre o mundo das necessidades, com o agir tecnológico, sendo o paciente, alguém que busca uma intervenção que lhe permita recuperar, ou produzir graus de autonomia no seu modo de caminhar. Colocando, neste processo, o seu mais importante valor de uso: a sua vida, para ser trabalhada como um objeto carente de saúde e como potência de gerar mais vida.

O cuidado é, na verdade o suporte real da criatividade, da liberdade e da inteligência. No cuidado se encontra o fundamental do humano. Quer dizer, no cuidado identificamos os princípios, os valores e as atitudes que fazem da vida um bem viver e das ações um reto agir (BOFF, 2004, p, 11).

Para Silva e Damasceno (2005, p.259) “o cuidado de enfermagem é um complexo de ações com vistas ao suprimento de necessidades circunstanciais das vastas manifestações humanas dos paciente”, pois cada indivíduo reage de forma singular as suas necessidades de saúde.

De tal maneira fica evidente que o cuidado de enfermagem pode ser diferenciado pela sua complexidade e suas dimensões, podendo ser aplicado no contexto hospitalar, na saúde pública, no ensino da profissão, na pesquisa e no cenário domiciliar, o qual será abordado a seguir.

3.2 CUIDADO DOMICILIAR

Nesse item será apresentada uma breve retrospectiva histórica sobre o cuidado domiciliar (CD), que é uma modalidade de cuidar que existe desde a antiguidade.

Atender doentes em domicílio era uma atividade citada nos textos bíblicos do Velho Testamento, como uma forma de prestar caridade, solidariedade e de auxiliar o indivíduo a sair do sofrimento (CUNHA, 1991).

Desde o princípio da humanidade a assistência a doentes no domicílio já existia, sendo ela realizada por familiares, ou pessoas próximas, tais práticas eram fundamentadas no conhecimento empírico de cada indivíduo (FERRAZ *et al.*, 2006).

Essa prática foi preservada por muito tempo, pois até o final do século XVIII, o hospital tinha como função prestar assistência aos pobres e menos favorecidos. A instituição hospitalar, portanto, era utilizada para cuidar dos “desamparados” pela sociedade (CHAVES, 2004).

Um pouco da história do CD, no Brasil, começa com a preocupação das escolas em formar profissionais para atuar no domicílio, o que levou a Escola de Saúde Pública da Universidade de São Paulo a criar, em 1926, um programa para preparar educadoras sanitárias. Essas educadoras e algumas enfermeiras egressas da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo constituíram um grupo de visitadoras com a função de realizar o CD. Esse trabalho perdurou até o ano de 1963 (MERCÊS; MARCELINO, 2004).

No entanto, foi no ano de 1968 que o Hospital do Servidor Estadual de São Paulo tornou-se o pioneiro no Brasil a implantar serviços de CD (FERRAZ *et al.*, 2006).

No final do século XX, ocorre então um marco crucial nessa modalidade de cuidado, com programas e ações que dão origem a Estratégia Saúde da Família (ESF), que levou a desospitalização a ser vista como uma maneira de humanização da assistência, de forma a promover a reintegração do indivíduo ao ambiente familiar e favorecer sua recuperação (CHAVES, 2004).

A ESF tem alguns objetivos específicos, entre eles “fornecer atenção integral oportuna, contínua e de boa qualidade nas especialidades básicas de saúde, nos níveis de prevenção, promoção e reabilitação” (GEOVANINI, 2010, p. 50).

Diante da necessidade em prestar um atendimento de qualidade, sem ter o hospital como centro da atenção a saúde, o governo brasileiro aprovou em abril de 2002 a Lei nº 10.424, a qual dispõe sobre a Assistência Domiciliar no Sistema Único de Saúde, em complemento à Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 (BRASIL, 2002).

Em outubro de 2003, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) propôs uma resolução referente ao regulamento técnico que normatiza o funcionamento de serviços que prestam assistência domiciliar, a qual foi aprovada em 26/01/2006 (BRASIL, 2006).

No Plano Nacional de Saúde (PNS) – um Pacto pela Saúde no Brasil, que contempla ações pertinentes aos anos 2004 a 2007 – há menção à reorganização da prática assistencial, ao fortalecimento da atenção básica, à desinstitucionalização, com o desenvolvimento de modalidades assistenciais alternativas à prática hospitalar, bem como ênfase na humanização do atendimento. Nesse mesmo ano o Ministério da Saúde elaborou um documento preliminar sobre as Diretrizes para a Atenção Domiciliar no Sistema Único de Saúde, que norteia a organização desses serviços em âmbito nacional (BRASIL, 2004).

Em 27 de maio de 2013 a portaria nº 963, redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), e considera:

I - Atenção Domiciliar: nova modalidade de atenção à saúde, substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde;

II - Serviço de Atenção Domiciliar (SAD): serviço substitutivo ou complementar à internação hospitalar ou ao atendimento ambulatorial, responsável pelo gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP); e

III - Cuidador: pessoa com ou sem vínculo familiar com o usuário, capacitada para auxiliá-lo em suas necessidades e atividades da vida cotidiana.

Segundo a Portaria nº 963 de 2013 a Atenção Domiciliar tem como objetivo a reorganização do processo de trabalho das equipes que prestam cuidado domiciliar na atenção básica, ambulatorial, nos serviços de urgência e emergência e hospitalar, com vistas à redução da demanda por atendimento hospitalar e/ou redução do período de permanência de usuários internados, a humanização da atenção, a desinstitucionalização e a ampliação da autonomia dos usuários.

Há, portanto, um movimento no Brasil, para que ocorra a organização desse tipo de assistência, haja vista a necessidade de normatizar serviços públicos que já incorporaram o atendimento domiciliar à saúde em seu cotidiano.

Assim, a atenção domiciliar é dividida em quatro modalidades: atenção domiciliar, atendimento domiciliar, internação domiciliar e visita domiciliar. Essa divisão é baseada na Resolução RDC nº. 11, de 26 de janeiro de 2006 da ANVISA do Ministério da Saúde (BRASIL, 2006).

A atenção é definida como um termo genérico, que envolve ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação, desenvolvidas em domicílio (BRASIL, 2006).

Essa atividade envolve não só a equipe multiprofissional, mas também o cliente e sua família, visando restabelecer a saúde como um todo, de modo que o cliente participe no processo saúde/doença (FONSECA, 2010).

Mazza (2004. p.60) considera a atenção domiciliar à saúde como "um dos meios de se obter do indivíduo, da família e da comunidade sua participação no planejamento, organização, operação e controle" dos cuidados primários em saúde, fazendo uso dos recursos locais disponíveis.

De acordo com Lacerda (1996, p. 5), o domicílio:

É o local onde está a família e é nela que os seus componentes se desenvolvem física, emocional, mental e espiritualmente. É aí que as primeiras relações sociais se estabelecem e também onde as crises e conflitos aparecem no momento em que um dos membros desta família adocece.

Este fato proporciona importante espaço de atuação dos profissionais de saúde e oportuniza a observação de como as pessoas enfrentam a situação de doença no ambiente familiar (LACERDA; OLINISKI, 2005).

O atendimento domiciliar, denominado também de cuidado ou assistência domiciliar:

É uma categoria diretamente relacionada à atuação profissional no domicílio, que pode ser operacionalizada por meio da visita e da internação domiciliar, envolvendo, assim, atividades que vão da educação e prevenção à recuperação e manutenção da saúde dos indivíduos e seus familiares no contexto de suas residências. (GIACOMOZZI; LACERDA, 2006, p. 646-647).

Segundo Marcelino (1997), a assistência domiciliar é uma modalidade que visa o cuidado do paciente que está em casa. Reúne o conhecimento popular, trabalha com o esforço do grupo familiar e profissional na busca do conforto para a pessoa que está enfrentando a doença.

Para Duarte e Diogo (2000), o cuidado domiciliar demonstra-se como uma fronteira nos serviços de saúde, embora exista desde tempos muito remotos, este tipo de atenção tem sido enfatizado nas últimas décadas nos EUA e recentemente no Brasil.

A difusão desta modalidade de prestação de serviços ocorre tanto no setor privado quanto no setor público, fazendo parte da pauta de discussão das políticas de saúde que, pressionadas pelos altos custos das internações hospitalares, buscam saídas para uma melhor utilização dos recursos financeiros (GORDILHO, 2000).

Assim, o CD emerge no mercado de trabalho, permitindo que os profissionais de saúde executem suas práticas assistenciais, como a possibilidade de desenvolver ações educativas ao indivíduo e seu cuidador (LACERDA *et al.*, 2006).

Para cuidar no domicílio, é preciso compreender a dinamicidade do contexto domiciliar. Dinamicidade esta que exerce influência na prática do cuidado domiciliar. O cuidado domiciliar envolve compreender a família, a vida doméstica e a comunidade de maneira articulada, e inserida na dinâmica política e econômica da sociedade (KLOCK; HECK; CASARIM, 2005, p. 238).

A internação domiciliar é o conjunto de atividades prestadas no domicílio, caracterizadas pela atenção integral ao paciente, com necessidades mais complexas e que precisem do uso de tecnologias (BRASIL, 2006).

A visita domiciliar é considerada, um instrumento de realização da atenção domiciliar, na qual as ações são sistematizadas para viabilizar o cuidado do paciente, essa modalidade permite a aproximação do profissional com os determinantes do processo saúde-doença no âmbito familiar (BRASIL, 2001)

Para Mazza (2005) a visita domiciliar constitui uma atividade de assistência à saúde, sendo exercida junto ao paciente, família e comunidade, com o objetivo de contribuir na efetivação da promoção da saúde estabelecida pela OMS.

No Brasil, são várias as experiências de Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) que foram criadas a partir das dificuldades concretas de pacientes no acesso a serviços de saúde. O domicílio despontou, somado a sua característica humanizadora e pelo perfil demográfico e epidemiológico da população, como um local com potencial de expandir e qualificar os processos de cuidado (YAMAGUCHI, 2010).

Muitos são os fatores que têm contribuído para o desenvolvimento deste setor de assistência à saúde. Entre eles, destaca-se: a mudança de paradigma, onde o cuidado ao paciente agudo deixa de ser o foco, a ênfase do cuidado passa ser no paciente crônico (DUARTE, 2005).

O atendimento domiciliar tem o objetivo de enfatizar a autonomia do paciente, assim como realçar suas habilidades em seu próprio domicílio (DUARTE; DIOGO, 2000).

Segundo Duarte (2005, p. 16) “o atendimento domiciliar (AD), mostra ser a perspectiva na área de saúde do próximo milênio. É preciso, no entanto, habilitar os profissionais a trabalhar neste campo, não tão novo, porém com características que lhe são peculiares”.

Naturalmente os profissionais de saúde encaminham pacientes no final da vida para o CD por ser tratar de uma questão política e econômica de nosso país, sendo assim, ressalta-se a necessidade de abordagem dos cuidados paliativos na área de CD e também do reconhecimento do CD como braço assistencial importantíssimo para a implementação de cuidados paliativos de

forma abrangente e equitativa, principalmente em nossa realidade e em outros países com limitações de recursos na saúde e poucas possibilidades de cuidados institucionais (BRASIL, 2005).

Os cuidados paliativos em domicílio são um recurso apontado como valioso, pois nessa temática, a família ocupa lugar de destaque, sendo considerada a primeira e mais importante unidade de saúde para seus membros, com características de proximidade e convivência onde o ambiente domiciliar torna-se o cenário desejável para esse cuidado (FLORIANI, 2010).

O processo de trabalho na modalidade de cuidado paliativo domiciliar difere do trabalho hospitalar, pois a abordagem domiciliar é diferente, onde o paciente e família recebem os profissionais em sua casa, dando de certa forma, as coordenadas e o tom ao atendimento (RODRIGUES, 2009).

Portanto, o CD é uma prática que remonta a própria existência das famílias como unidade de organização social. Inúmeras situações de dependência assumidas pelas famílias sequer foram incluídas nas iniciativas de atenção domiciliar organizada pelo sistema de saúde. Assim, atenção domiciliar, diz respeito apenas a uma parte das práticas de CD, particularmente as que implicam uma convivência entre profissionais de saúde, cuidadores e familiares (MERHY; FEUERWEKER, 2008).

O CD torna-se a eficaz forma do cumprimento do papel social dos profissionais de saúde, sendo manifestado pelo compromisso em exercê-lo, expressando o significado de sua contribuição à sociedade como profissional pelo cuidado aos indivíduos, familiares e comunidade (LACERDA, 2000).

3.3 CUIDADOS PALIATIVOS

3.3.1 Conceitos e evolução histórica

Os cuidados paliativos surgem para amparar as pessoas fora de possibilidade terapêutica. Paliativo é uma palavra de origem latina (*pallium*), que

significa coberta, manto. É um cuidado que tem por essência acalmar um sinal, uma dor. Esse tipo de cuidado tem como foco a melhoria da qualidade de vida do paciente e não o aumento no seu tempo de vida que, pode ser indiretamente prolongado, em virtude do controle das comorbidades influenciadas pela doença (SILVA, 2013).

As derivações, da palavra paliativo têm o significado de proteger, amparar, cobrir, abrigar e sua prática não é a apenas a cura, mas focalizar principalmente o cuidado integralizado. Portanto, a intenção paliativista incide em praticar todas as formas terapêuticas que sugerem proporcionar o bem-estar e reduzir expectativas negativas da doença sobre a pessoa que recebe esses cuidados no domicílio ou no hospital (MONTEIRO; OLIVEIRA; VALL, 2010).

Segundo as autoras Waterkemper e Reibnitz (2010), compreende-se por cuidados paliativos todo cuidado ativo e global realizado às pessoas nas quais não se obteve resposta de cura e que estão sobre controle da dor e de outros sintomas, na ordem psicológica social e espiritual, com o intuito de alcançar qualidade de vida para elas e suas famílias, sendo esses cuidados realizados em pessoas que não responderam de maneira positiva ao tratamento curativo e, desse modo, necessitam de cuidados para o controle de sinais e sintomas da doença.

Autores como Lopes e Laborda (1994) dizem que os CP são cuidados ativos e totais a pacientes portadores de câncer e outras doenças degenerativas em fase terminal com ausência de cura, sendo que esse cuidado estende-se aos familiares do paciente.

Santana (2000) considera que o cuidado paliativo é um novo paradigma da saúde, sendo adotadas medidas humanizadas no atendimento aos pacientes e familiares, na qual a intervenção não visa a cura, mais o alívio dos sintomas.

Ainda nesse contexto Caponero (2002) completa que os cuidados paliativos fundamentam-se em uma concepção global, compreendendo os aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais do paciente.

Em 1995, a Associação Canadense de Cuidados Paliativos conceituou os cuidados paliativos como uma filosofia de cuidar, harmonizando terapias ativas visando o conforto e o suporte individual e familiar do portador de uma doença crônica degenerativa. Tendo como foco o alívio das necessidades

biopsicossociais, culturais e espirituais, e a compreensão de crenças, valores e necessidades individuais. Os cuidados paliativos afirmam a vida e encaram a morte como um processo normal. Não adiam a morte e nem prolongam a vida provém alívio de dor e de outros sintomas, e proporcionam que o indivíduo viva ativamente dentro de suas possibilidades (MELO, 2008).

Cuidados Paliativos são a assistência prestada aos pacientes que não respondem mais a terapia curativa, e os tratamentos existentes para prolongar a vida causam morbidade exagerada. É um conjunto de medidas humanísticas que são adotadas por uma equipe multiprofissional. Elas têm como objetivo garantir a qualidade de vida do paciente e seus familiares, aliviando a dor, adotando medidas de conforto e segurança e proporcionando um bem estar físico, psíquico, e espiritual (SILVA; HORTALE, 2006).

A OMS em 2002 estabeleceu os princípios norteadores dos cuidados paliativos, com ênfase na prevenção do sofrimento, sendo eles: aliviar a dor e outros sintomas; atender psicológica e espiritualmente os pacientes, para que possam aceitar sua própria morte e preparar-se para ela na forma mais completa possível; oferecer um sistema de apoio que ajude os pacientes a levarem uma vida ativa e criativa até que cheguem à morte, promovendo, deste modo, sua autonomia, sua integridade pessoal e sua autoestima; proporcionar à família um sistema de apoio que ajude a enfrentar a enfermidade do paciente e a suportar os períodos de dor, pois nesta modalidade terapêutica o direito a uma morte digna, é o direito a fruir humanamente a própria morte, reafirmar a importância da vida, levando em conta a morte com um processo natural; proporcionar um cuidado adequado ao indivíduo, o qual tem qualidade de vida aos dias que lhe restam (FORNELLS, 2000).

A filosofia de unidades paliativas preconiza que o paciente fora de possibilidades terapêuticas seja atendido de maneira integral, do ponto de vista, físico, emocional, espiritual e social (ALVARENGA, 2005).

De acordo com a mesma autora:

O cuidado paliativo é uma combinação de ações terapêuticas para confortar e apoiar indivíduos e famílias que convivem com doenças que ameaçam a vida [...] procura satisfazer as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, da mesma forma que atenta, para os valores pessoais, culturais, religiosos, crenças e hábitos. (ALVARENGA, 2005, p. 44).

Os cuidados paliativos têm sua filosofia baseada na prestação de cuidados que avaliam o indivíduo dentro das dimensões que o compõe, bem como nos cuidados que podem ser atribuídos a esse paciente de modo a lhe oferecer o conforto e o alívio necessário, ou seja:

[...] a assistência ativa e integral a pessoas que padecem de enfermidades incuráveis, quando os tratamentos específicos já não são eficazes e o objetivo é o controle da dor e outros sintomas físicos, assim como a compreensão das necessidades psicológicas, sociais e espirituais (WHO, 2002).

O conceito de cuidados paliativos espalhou-se e hoje existem, em diversos países, vários serviços que se estruturaram de acordo com os princípios criados por *Cicely Saunders*, percussora dos cuidados paliativos (VENTURE, 2013).

A realização dos cuidados paliativos fornece um sistema de apoio que permite a pessoa viver ativamente o quanto possível até a morte, para tanto surge o questionamento do melhor lugar para desenvolver os cuidados paliativos? Segundo Saunders (1988) e Milicevc (2002) o melhor lugar é o que denominam de *hospice*, sendo que essa palavra traz na sua essência um conceito de cuidado e não um lugar específico é uma filosofia de cuidado.

O termo *hospice* tem suas procedências na antiguidade clássica da palavra latina *hospes* que inicialmente significava “estrangeiro”. No século IV da era cristã, os *hospices* surgiram para abrigar moribundos e, mais tarde, chegaram à Europa com o nome de *hospice* ou hospital. Os *hospices* medievais, por sua vez, abrigavam peregrinos e doentes ao longo de trajetos conhecidos na Europa. O cuidado a esses doentes era voltado para o cuidado espiritual e para a tentativa de controlar a dor. Em 1946, foi fundada a primeira casa para abrigar pessoas em sua finitude de vida, a “*Our Lady’s Hospice*”, que recebeu o nome de *hospice* por parecer a uma hospedaria (SILVA; FERNANDES, 2006; RODRIGUES, 2009).

Foi então que em um hospital em Londres, o *St’s Thomas*, a enfermeira e assistente social inglesa *Cicely Saunders*, cuidando das necessidades de pessoas em finitude de vida e inconformada com o sofrimento humano, formou-se em medicina, aos 40 anos de idade, Em 1967, *Saunders* fundou em Londres

o *St' Christofer Hospice*, o primeiro hospital destinado ao tratamento desse tipo de pessoas. A filosofia era enfatizar a dignidade no tratamento dos sintomas e a abordagem da pessoa em sua totalidade, incluindo seus aspectos físicos, emocionais e espirituais. Ela desenvolveu novas atitudes de lidar com os sintomas, analisou a experiência dolorosa de várias pessoas em cuidados paliativos empregando terapêutica farmacológica incorporada ao apoio sócio, psicológico e espiritual (SILVA; FERNANDES, 2006).

Foi na década de 1970 que se iniciou o que chamamos na atualidade de Movimento *Hospice* Moderno de cuidados paliativos que se refere ao cuidar do ser humano que está morrendo e de sua família com compaixão e empatia para identificar suas necessidades. (SILVA; FERNANDES, 2006)

A estrutura do *St. Christopher* permitiu não apenas a assistência às pessoas em cuidados paliativos, mas meios para o ensino e a pesquisa, se transformando num grande polo formador e disseminador mundial de cuidados paliativos (SILVA; FERNANDES, 2006).

Atualmente, o país com maior cobertura de cuidados paliativos no mundo é a Inglaterra, onde a medicina paliativa é reconhecida como especialidade médica desde 1987. Em segundo lugar, cita-se a Espanha. Nos EUA, o movimento *hospice* começa em 1974 e, a partir daí, surgem várias equipes de cuidados paliativos, a maioria em atendimento domiciliar (VENTURE, 2013).

Um avanço significativo nesse contexto histórico foi na década de 1980, onde o comitê de Câncer da OMS criou um grupo de trabalho para definir políticas que visassem o alívio da dor e os cuidados do tipo *Hospice* para doentes com câncer e que fossem recomendáveis a todos os países. Nessa época ocorreu a mudança da terminologia de *Hospice* para Cuidados Paliativos, em função das dificuldades de tradução fidedigna do termo *Hospice* em alguns idiomas, no entanto a terminologia de Cuidados Paliativos já havia sido usada em 1975 pela primeira vez no Canadá (FOLEY, 2005).

No Brasil o modelo de cuidados paliativos chegou em 1980, cujo modelo de saúde era essencialmente hospitalocêntrico e curativista, voltado para os aspectos biológicos do processo saúde/doença. Nessa época alguns profissionais divulgaram suas pesquisas sobre o processo de morte e morrer do paciente em terminalidade (RODRIGUES, 2004).

A OMS publicou sua primeira definição de Cuidados Paliativos em 1990:

Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. Controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais são primordiais. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares (WHO, 1990).

No ano de 2002, o conceito de cuidados paliativos foi revisado e substituído pelo atual. O motivo da mudança foi o fato de contemplar, em seu contexto, não apenas o câncer como uma doença específica para realização deste cuidado, mas toda patologia ativa e progressiva que ameace a continuidade da vida, incorporando um novo conceito:

Cuidados Paliativos é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (OMS, 2002).

Nos dias atuais o conceito de cuidado paliativo é mais amplo, e direcionam-se aos pacientes com doenças e agravos ameaçadores à vida, tais como as doenças crônicas degenerativas. As autoras Davie e Higgenson (2004), reafirmam e justificam a necessidade de incluir os cuidados paliativos como parte integrante à saúde, complementando o atendimento a todas as doenças crônicas.

Estima-se que essa forma de cuidado esteja presente em 116 países. Apesar das dificuldades que esse movimento enfrenta para sua inserção no sistema de saúde, é inegável que há um interesse disseminado pelo mundo (BOEMER, 2009).

3.3.2 Os Cuidados Paliativos No Brasil

No Brasil, no início da década de 1980, os cuidados paliativos chegaram num cenário de assistência médica curativa e hospitalocêntrica onde a conduta era considerada inadequada em relação à dor crônica em que os profissionais do cuidado não discutiam sobre a doença e nem sobre morte com a pessoa acometida e/ou familiares.

Para Rodrigues (2004), nessa época, o ensino da Enfermagem e da Medicina estavam voltados exclusivamente para os aspectos biológicos, centrados na doença, realizando uma assistência de vários profissionais de maneira fragmentada e individual, ficando o paciente angustiado, e desprovido de informações corretas sobre sua patologia e seu prognóstico.

Foi na década de 1980 que começaram a aparecer os primeiros serviços organizados, ainda de forma experimental, nos estados do Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Paraná, São Paulo e Rio de Janeiro, onde existe o maior deles, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) do Ministério da Saúde, que inaugurou, em 1998, o Hospital Unidade IV exclusivamente dedicado aos cuidados paliativos oncológicos (MACIEL *et al.* 2006).

Figueredo (2006) afirma que o primeiro serviço de cuidados paliativos, no Brasil, foi instituído pela doutora Miriam Marteleite, do Departamento de Anestesiologia do hospital das clínicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em 1983. Em 1986, surgiu o serviço de dor e cuidados paliativos na Santa casa de misericórdia de São Paulo. Em 1989 surgiu o centro de estudos e pesquisas oncológicas (CEPON), em Florianópolis, e no Instituto Nacional do Câncer o Grupo especial de suporte terapêutico oncológico (GESTO).

Em 1997 foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) pela psicóloga Ana Geórgia de Melo, na tentativa de unir os paliativistas brasileiros. Trata-se de uma organização sem fins lucrativos, que visa à divulgação dos cuidados paliativos em todo o território nacional. Com sua fundação, os cuidados paliativos no Brasil deram um salto institucional enorme provocando amplos avanços na regularização profissional do paliativista brasileiro e o estabelecimento de critérios de qualidade para os serviços de cuidados paliativos (MACIEL *et al.* 2006).

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) foi fundada em 2005, com objetivos semelhantes aos da ABCP. Essa academia afiança que o objetivo principal do cuidado paliativo é garantir a melhor qualidade de vida possível aos pacientes e à sua família, sendo esta vinculada concomitantemente aos cuidados, e à fase de luto. E os componentes essenciais são o alívio dos sinais e sintomas e o apoio psicológico, espiritual, emocional, mesmo após sua morte (MONTEIRO; OLIVEIRA; VALL, 2010).

Segundo Melo (2008), a ABCP identificou, num levantamento feito no Brasil, 33 serviços cadastrados que prestam cuidados paliativos com características próprias e peculiares insuficientes para atender as necessidades da população brasileira, constituindo um crescimento lento.

Para implementação dos cuidados paliativos a nível nacional, alguns pré-requisitos são necessários: reconhecimento de que cuidados paliativos tratam de um problema de saúde pública negligenciado; necessidade de treinamento de profissionais de saúde; disponibilidade de medicamentos assegurada; inserção da disciplina nos cursos de graduação.

Algumas consolidações ocorreram no âmbito do sistema de saúde referente a cuidados paliativos, por meio de portarias, sendo a primeira de nº. 3.535 de 02 de setembro de 1998, a qual inseriu várias modalidades assistenciais como o serviço de cuidados paliativos nos centros de atendimento em oncologia de alta complexidade (BRASIL, 1998).

A portaria nº 19/GM de 03 de janeiro de 2002 institui, no âmbito do SUS, o Programa Nacional de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos voltados, preferencialmente, para o tratamento de dor crônica. Essa portaria versa sobre a articulação de iniciativas governamentais e não governamentais para a criação da assistência a dor crônica e Cuidados Paliativos, estimulando a organização de equipes multidisciplinares e uma rede de assistência descentralizada e regionalizada. Com isso visa incrementar a cultura desse tipo de assistência com iniciativas de educação continuada e disseminação do conhecimento (BRASIL, 2002).

Em 2005 foi instituída a Política Nacional de Atenção Oncológica, para prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e Cuidados Paliativos nessa área, hierarquizados em níveis a partir da atenção básica até centros de alta

complexidade através da Portaria MS/GM nº 2439 – 08 de dezembro de 2005 (BRASIL, 2005).

Para Floriani e Schramm (2008), os problemas para a prática dos cuidados paliativos em países em desenvolvimento têm alvos em comum, como a qualificação precária dos recursos humanos, a não aceitação por parte dos administradores sobre a importância dos cuidados paliativos e o difícil acesso a medicamentos, em especial aos opióides.

Outro aspecto importante, que dificulta a implantação dos cuidados paliativos no Brasil, é o fato de que o modelo assistencial que opera hoje em nossos serviços é organizado de maneira hegemônica, centrada no médico neoliberal, o qual subordina claramente a dimensão cuidadora a um papel irrelevante e complementar (MERHY, 1999).

Para Rodrigues (2004) existem vários fatores que dificultaram a disseminação dos cuidados paliativos no Brasil, tais como: o tamanho continental do país, as diferenças socioeconômicas entre os Estados, a diferença de acesso ao sistema de saúde, a formação cartesiana dos profissionais de saúde.

3.4 A EQUIPE INTERDISCIPLINAR E O ENFERMEIRO NOS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIAR.

Considerando os princípios filosóficos e as origens históricas da enfermagem, bem como a filosofia dos cuidados paliativos, percebe-se que ambos são considerados parceiros na prática do cuidar, sinalizando que o conhecimento e as habilidades nessa área de cuidado são aplicáveis a todos os profissionais de enfermagem que integram equipe de cuidadores, em busca de proporcionar ao indivíduo a dignidade e respeito diante do processo de morte e morrer (SECPAL, 2000).

No que concerne à enfermagem, é uma profissão que tem se preocupado, com o cuidado integral e humanizado que tem o objetivo de assistir o paciente em sua totalidade bio-psico-social-espiritual, demonstrando

assim, total conexão com a filosofia do cuidado paliativo (SANTOS; PAGLIUCA; FERNANDES, 2007).

Os valores e crenças que sustentam a excelência dos cuidados paliativos são essenciais para a prática de enfermagem, a qual tem a oportunidade de incorporar a prática paliativista em seu trabalho diário (SAPORETI, 2009).

Segundo Alvarenga (2005), uma das justificativas para enfermagem realizar os cuidados paliativos no domicílio é que esse cuidado consiste em respeitar o desejo do paciente terminal de ser atendido e de morrer em sua casa, afinal esse é o cenário que respeita a autonomia do paciente/família.

Os cuidados paliativos domiciliar realizados pelo enfermeiro têm em seus propósitos a adequação e a redução da demanda por atendimento hospitalar, e a contribuição na promoção do auto-cuidado. Além da possibilidade de treinar o paciente e/ou cuidador frente às suas necessidades, dando-lhe maior autonomia quanto às atividades de vida diária. Esse profissional consegue, em muitas vezes, prevenir precocemente complicações e favorecer a retomada do vínculo familiar (SAKURADA, 2008).

O enfermeiro nos cuidado paliativo domiciliar torna-se um profissional imprescindível, que tem como objetivo oferecer um cuidado em que o paciente possa conseguir a maior autonomia possível, conservando sua dignidade até a morte, dentro de seu próprio domicílio. As ações desenvolvidas pelo enfermeiro englobam além da assistência prestada no intuito de melhoria e manutenção da qualidade de vida, a aceitação do diagnóstico, na ajuda para conviver com a enfermidade e no apoio à família, antes e depois da morte (SANTOS 2009).

Ao realizar os cuidados paliativos no domicilio torna-se primordial que o enfermeiro esteja inserido na equipe interdisciplinar, conhecendo o perfil do paciente e de sua família, para que possa educar em saúde, de maneira clara e objetiva, sendo prático em suas ações visando o bem estar do indivíduo.

Para atingir a meta proposta pela filosofia dos cuidados paliativos é fundamental o trabalho em equipe, com os diferentes profissionais, caracterizando uma equipe interdisciplinar, afinal um único profissional não possui todo o corpo de conhecimento e competências exigidas para dar suporte aos pacientes e familiares.

Segundo Deluiz (2001, p.11)

Competência profissional é a capacidade de articular e mobilizar conhecimentos, habilidades e atitudes, colocando-as em ação para resolver problemas e enfrentar situações de imprevisibilidade em uma dada situação concreta de trabalho e em um determinado contexto cultural.

Na equipe interdisciplinar os membros trabalham juntos, contribuindo com os conhecimentos e habilidades para otimizar o cuidado com os pacientes.

A interdisciplinaridade é aqui entendida como a interação entre uma ou mais disciplinas, sendo que essa interação pode variar desde a simples comunicação de ideias até a integração mútua de conceitos. Interdisciplinaridade implica em ultrapassar as fronteiras das disciplinas e das ações de cada uma das profissões, implica, ainda, em articulação dos processos de trabalho.

A interdisciplinaridade no contexto do trabalho em saúde é um processo em construção em que estão envolvidas as diversas disciplinas/profissionais em busca de um objetivo comum: a assistência integral aos usuários dos serviços. Neste processo alguns elementos são indispensáveis: a comunicação autêntica, o diálogo, o respeito e o reconhecimento do saber e do fazer de cada um dos profissionais e a possibilidade de participação na tomada de decisão (MATOS; PIRES; CAMPOS, 2009).

Erasmó (2003) salienta que tal equipe necessita de características, como: interesse genuíno de todos os membros; enfrentar conflitos; escutar com empatia; valorizar as diferenças individuais; proporcionar um *feedback* e celebrar as vitórias, salientando que a comunicação é essencial para integração e efetivação da equipe.

A enfermagem integra a equipe interdisciplinar de cuidados no processo de morte e morrer, com o objetivo de ajudar o paciente e sua família a viverem da melhor maneira possível esses momentos, afirmando a vida e percebendo a morte, como processo natural do ser humano (SILVA, 2013).

A experiência da morte difere de sociedade para sociedade, sendo influenciada pela cultura de cada contexto onde ela ocorre (ELIAS, 2001).

De acordo com Koury (2003), há uma nova tendência na cultura brasileira, no âmbito social, de negar a morte e o sofrimento causado por ela, explicado pelo fracasso ou desilusão que ela possa representar.

A morte é sem dúvida o maior impulso ao desenvolvimento humano, seja ele na medicina, nas artes, na filosofia ou na ciência. Dentro do campo da espiritualidade, não é diferente. É somente através dela que o homem se defronta com a realidade da vida: tudo termina tudo finda. Qual é então o sentido disso? A finitude leva o espírito humano à sua essência: transcender (SAPORETTI, 2009, p. 528).

No entanto, a lacuna na formação de profissionais de saúde, em relação ao tema, tem sido um obstáculo para o cuidado ao paciente que vivencia sua terminalidade, pois a formação tecnicista e generalizada ainda tem concepções fortemente estabelecidas na doença e sua cura, em desconformidade com o doente e seu cuidado (BOEMER, 2009).

Os desafios de realizar essa modalidade de cuidado no domicílio consiste, segundo Silva (2013, p. 09) em:

Cuidar da pessoa que se encontra no processo de terminalidade, fora de possibilidades de cura, envolve atos de humanismo, competências e habilidades relativas ao relacionamento interpessoal, para que, se tenha condições de compreender e ajudar a pessoa e sua família no contexto do processo de morte e morrer, proporcionando um cuidado digno nesse momento tão difícil e temido por todos – a morte.

Para a enfermagem a possibilidade de aliar os cuidados paliativos no domicílio vem ao encontro das diretrizes de assistência domiciliar do SUS, que tem em seus princípios a versatilidade e possibilidades de construção diferenciada de práticas cuidadoras, potencializando a oferta das ações de saúde numa lógica humanizadora, com o objetivo de atender as pessoas em sua integralidade e de acordo com suas necessidades (BRASIL, 2004).

O enfermeiro desempenha um papel fundamental na equipe de cuidados paliativos, prestando cuidado com uma visão humanística que considera não somente a dimensão física, mas também as preocupações psicológicas, sociais e espirituais do paciente (SANTOS; PAGLIUCA; FERNANDES, 2007).

4. METODOLOGIA

Neste capítulo será apresentado o caminho metodológico percorrido para a realização desta pesquisa. Segundo Minayo (2010), o caminho metodológico é uma maneira didática do tratamento dos dados, o qual ocorre mediante um processo contínuo e simultâneo, visando apreender a realidade tal como ela se apresenta aos olhos do pesquisador. Assim a metodologia é a previsão dos recursos necessários e procedimentos para se atingir os objetivos propostos e responder a questão norteadora da pesquisa.

4.1 TIPO DE ESTUDO

Considerando os objetivos propostos e a temática em questão optou-se pela pesquisa qualitativa com abordagem descritiva exploratória.

A pesquisa qualitativa é classificada por Polit, Beck (2011, p. 27) como método naturalista, pois lida com investigação da complexidade humana explorando-a diretamente e enfatizando a compreensão da experiência humana como é vivida, coletando e analisando para isto materiais narrativos e subjetivos. Ainda, segundo as autoras este estudo é capaz de esclarecer variadas esferas de um fenômeno complexo, sendo que "os resultados da pesquisa qualitativa são tipicamente, baseados nas experiências da vida real de pessoas com conhecimento do fenômeno em primeira mão". A coleta dos dados tende a ser rica e intensa focalizando a totalidade do fenômeno. Os resultados baseados nas experiências vivenciadas pelas enfermeiras que realizam o cuidado paliativo domiciliar justificam a utilização deste método.

A abordagem qualitativa parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência entre o objetivo e a subjetividade do indivíduo (CHIZZOTTI, 2006).

Segundo Minayo (2004) a abordagem qualitativa surge diante da impossibilidade de investigar e compreender por meio de dados estatísticos alguns fenômenos voltados para a percepção, intuição e subjetividade.

Desta forma, pesquisas qualitativas direcionam para a investigação dos significados das relações humanas, em que suas ações são influenciadas pelas emoções e/ou sentimentos aflorados diante das situações vivenciadas no dia a dia.

As pesquisas qualitativas trabalham com dados não quantificáveis, coletam e analisam materiais pouco estruturados e narrativos, que não necessitam tanto de uma estrutura, mas em compensação, requerem o máximo de envolvimento por parte do pesquisador. Desta forma, este tipo de pesquisa produz grandes quantidades de dados narrativos, dispensando grandes amostras, visto que o pesquisador qualitativo tem de evitar controlar a pesquisa, para que o estudo permaneça no contexto naturalista (FIGUEIREDO, 2008, p. 96).

Sendo assim, nas pesquisas qualitativas considera-se que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, busca a subjetividade do sujeito, que não pode ser traduzido em números, na qual a interpretação dos fenômenos e a atribuição de significados são básicos neste processo (GIL, 2010).

No tocante a uma pesquisa descritiva segundo Figueiredo (2009, p. 94), tem como principal objetivo descrever as “características de determinada população ou fenômeno”, ou ainda estabelecer relações entre “variáveis obtidas por meio da utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados, tais como questionários e a observação sistemática”.

As pesquisas descritivas pretendem descrever com exatidão os fatos e fenômenos de dada realidade, exigindo por parte do pesquisador uma série de informações do que se deseja pesquisar, tais como a “população, a amostra, os objetivos do estudo, as hipóteses/pressupostos e as questões de pesquisa”. (TRIVIÑOS², 1987 *apud* FIGUEIREDO, 2009, p. 94).

Destaca-se que a pesquisa exploratória é realizada em área na qual há pouco conhecimento científico acumulado ou sistematizado. Segundo a concepção de Polit, Beck (2011), a pesquisa exploratória busca explorar as dimensões do fenômeno, a maneira pela qual este é manifestado e outros fatores com os quais se relaciona.

² TRIVIÑOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987. 175

Para Gil (2010), este tipo de pesquisa proporciona maior familiaridade com o problema, com o objetivo de torná-lo mais explícito ou de construir hipóteses. Um trabalho é de natureza exploratória quando envolver levantamento bibliográfico, entrevistas, com pessoas que tiveram (ou tem) experiências práticas com o problema pesquisado e análise de exemplos que estimulem a compreensão. Possui ainda a finalidade básica de desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias para a formulação de abordagens posteriores. As pesquisas exploratórias visam proporcionar uma visão geral de um determinado fato, do tipo aproximativo.

4.2 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os participantes da pesquisa foram onze enfermeiras, sendo quatro graduadas a menos de 5 anos e sete com tempo de graduação entre seis e dez anos. Apenas uma das participantes realizou uma disciplina específica em cuidados paliativos, durante uma especialização em oncologia.

A totalidade das enfermeiras era do sexo feminino, e não estão inseridas em grupos institucionalizados de cuidados paliativos do estado do Paraná, realizando cuidados paliativos domiciliar de uma maneira voluntária, com o desenvolvimento de projeto de extensão dentro de universidades em que participam discentes e docentes; ou de uma forma isolada dando continuidade ao trabalho hospitalar.

Este número foi considerado suficiente, pois na pesquisa de natureza qualitativa, valoriza-se a qualidade com que o fenômeno ocorre e não a quantidade (MOREIRA, 2004).

Vale ressaltar que embora os cuidados paliativos estejam em ascensão devido a progressão das doenças que evoluem para essa necessidade de cuidados, ainda são considerados como uma modalidade de cuidado recente no Brasil, desconhecida de muitos profissionais, e pouco contemplada na elaboração das políticas públicas. Tal situação justifica a dificuldade em encontrar sujeitos que estivessem de acordo com os critérios de inclusão da pesquisa.

Para a seleção da amostra utilizou-se com critérios de inclusão: profissional graduado em enfermagem, que estivesse atuando na modalidade de cuidados paliativos domiciliar.

A aproximação com os participantes se deu inicialmente por contato telefônico, onde os mesmos foram convidados a participar da pesquisa, e posteriormente agendado local, data e horário que fosse conveniente para os mesmos.

4.3 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada com participantes das cidades de Curitiba, Campo Mourão e Guarapuava, a necessidade de buscar participantes em diferentes cidades do Paraná, deve-se a escassez de profissionais que realizem a modalidade de cuidados paliativos domiciliar.

Foi realizada inicialmente uma busca ativa destes profissionais, por intermédio dos serviços de cuidados paliativos oferecido nos municípios, os quais em sua maioria estão diretamente ligados à assistência oncológica. Nos três municípios os participantes pertencem a serviços públicos.

Dos locais da pesquisa Curitiba é a capital do estado do Paraná, atualmente com cerca de 1,84 milhões de habitantes, Guarapuava está localizada na região centro sul do estado e tem aproximadamente 142mil habitantes e Campo Mourão, localizado na região norte, com cerca de 87 mil habitantes.

4.4 COLETA DOS DADOS

A coleta de dados foi iniciada após a aprovação do comitê de ética em pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná. O período da coleta de dados compreendeu os meses de julho de 2013 a

janeiro de 2014, e o instrumento utilizado foi a entrevista semiestruturada (Apêndice A).

Segundo Gil (2010) a entrevista é guiada por relação de pontos de interesse que o entrevistado vai explorando ao longo de seu curso, de acordo com o tema proposto, funcionando como roteiro para que o sujeito possa expressar livremente suas opiniões, pensamentos e expectativas acerca do tema e por estabelecer uma relação comunicativa, a qual está presente em todas as formas de coleta dos dados orais, implicando sempre em uma interação entre o pesquisador e o narrador.

Para Triviños (1987, p. 146), a entrevista semiestruturada é:

[...] aquela que parte de certos conhecimentos básicos apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante. Desta forma, o informante seguindo espontaneamente a linha de seu pensamento e de suas experiências dentro do foco principal colocado pelo investigador, começa a participar do conteúdo da pesquisa.

As entrevistas foram agendadas em data, local e horários definidos pelos participantes da pesquisa. Após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foram realizadas orientações referentes ao objeto de estudo, objetivos, metodologia e a importância da participação do sujeito para a concretização da pesquisa.

As entrevistas tiveram duração média de 30 minutos, sendo áudio-gravadas com o uso de um gravador digital, posteriormente foram ouvidas e transcritas na íntegra para leitura e análise dos dados.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Nesta fase buscou-se encontrar respostas a questão norteadora da pesquisa assim como o alcance dos objetivos do estudo a partir da análise dos dados. Os dados obtidos por meio do instrumento proposto foram agrupados e analisados mediante a técnica de análise de conteúdo. Esta é compreendida como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que tem por

finalidade obter procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo, os quais possibilitam a indução de informações sobre as categorias (BARDIN, 2008).

Segundo a autora supracitada a análise de conteúdo consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõe uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem algo para o objeto analisado. A análise segue três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados e interpretação.

A pré-análise é o período de organização do material a ser investigado. Constitui na leitura flutuante dos documentos colhidos nas entrevistas, sob a orientação das regras de exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência (BARDIN, 2008).

A exploração do material constitui-se a partir da construção das operações de codificação, considerando-se os recortes dos textos em unidades de registros (semânticas: temas; linguísticas: palavras e frases), a escolha das regras de contagem e a classificação e agregação das informações em categorias simbólicas. A codificação é definida como a transformação, por meio de recorte, agregação e enumeração, com base em regras precisas sobre as informações textuais, representativas das características do conteúdo. Para o termo categorização, diz tratar-se de uma operação classificatória de elementos agrupados por uma mesma taxonomia (BARDIN, 2008). Na presente pesquisa os participantes foram denominados de ENF01, ENF02 e assim sucessivamente.

Na fase de tratamento dos resultados e interpretação os resultados recebem um tratamento analítico, para que se tornem significantes e válidos. Em termos operacionais, as informações são organizadas em forma de categorias de análise empíricas, abstraídas de meios de comunicação e enriquecidas, muitas vezes, com observações livres dos cenários (BARDIN, 2008).

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná. O projeto foi cadastrado no Sistema Nacional de Informações sobre Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (SISNEP), respeitando as normas da Resolução do Conselho Nacional de Saúde 466/12.

As participantes, enfermeiras que realizam os cuidados paliativos domiciliar, foram informadas sobre os objetivos da pesquisa, benefícios, seu anonimato e identidade preservada e, ainda, quanto à ausência de risco, devendo, após receber as informações, caso aceitassem participar, assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). (Apêndice B).

O projeto foi aprovado sob o parecer nº 202.732 de 21 de fevereiro de 2013. (ANEXO)

5. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este capítulo tem por objetivo apresentar as categorias e subcategorias temáticas que emergiram do estudo, sendo denominadas de: A enfermeira diante da realização dos cuidados paliativos domiciliar; As inter-relações do cuidado: paciente, família e enfermeira; e A participação da enfermeira em momentos significativos dos cuidados paliativos domiciliar.

5.1 A ENFERMEIRA DIANTE DA REALIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIAR

Nesta categoria, destacam-se como as enfermeiras realizam os cuidados paliativos no domicílio. Desta temática surgiram duas subcategorias: Reconhecer o contexto de vida e as necessidades do paciente e família - Realizar os cuidados de enfermagem junto a equipe interdisciplinar.

5.1.1 Reconhecer o contexto de vida e as necessidades do paciente e família.

As enfermeiras participantes da pesquisa relataram que ao realizarem os cuidados paliativos no domicílio, primeiramente reconhecem o ambiente onde vão prestar os cuidados, identificando suas potencialidades e fragilidades. Esse reconhecimento primário é feito por meio das visitas domiciliares. A enfermeira, anteriormente à visita se informa sobre a patologia do paciente, tratamentos realizados, medicamentos e outros; sendo que estas informações são obtidas por meio do prontuário do paciente quando o mesmo é encaminhado a esse tipo de cuidado direto do hospital, ou por meio de conversas com familiares do paciente.

[...] primeiro eu procuro saber sobre o paciente através de prontuários, histórico da sua doença, antes de me aproximar do domicílio. “Não gosto de chegar às cegas em uma casa” (Enf 02).

[...] quero sempre me informar quem conhece melhor a casa, o paciente então procuro o cuidador, quando possível, quando não encontro já cheguei a falar com o vizinho mais próximo para me dar informações, sobre o doente e também sobre a família (Enf 03).

[...] na visita eu procuro identificar o clima entre a família e o paciente, as condições desse paciente permanecer no domicílio, faço perguntas referentes a quem cuida?(Enf 05).

Para Lacerda (1999), a realização da visita pelos profissionais da saúde tem por objetivo avaliar as demandas manifestadas pelo paciente e seu familiar, e também conhecer o ambiente onde vivem, visando estabelecer um plano assistencial.

Nesse sentido, a visita domiciliar também deve ser considerada no contexto de educação em saúde como uma importante ferramenta capaz de contribuir para a consolidação de novas práticas de saúde e, conseqüentemente, promover a qualidade de vida através da prevenção de doenças e promoção da saúde. Sendo assim, garante atendimento integral por parte dos profissionais, tornando-se importante a compreensão dos aspectos psico-afetivo-sociais e biológicos da clientela assistida.

A visita domiciliar é uma categoria da atenção domiciliar à saúde que prioriza o diagnóstico da realidade do indivíduo e as ações educativas. É um instrumento de intervenção fundamental na saúde da família e na continuidade de qualquer forma de assistência e/ ou atenção domiciliar à saúde, sendo programada e utilizada com o intuito de subsidiar intervenções ou o planejamento de ações. (TAKAHASHI, 2001, p, 43).

Embora os autores tragam a visita domiciliar enquanto ferramenta para o desenvolvimento de educação em saúde, as participantes da pesquisa enfatizaram apenas os aspectos do diagnóstico do ambiente, levando em consideração as condições de moradia, higiene e presença do cuidador familiar.

Ao realizar a primeira visita no domicílio a enfermeira deve utilizar a observação com instrumento de cuidado, na identificação das condições de moradia do paciente, atentando para as questões de saneamento básico, higiene, número de pessoas que ali residem, material que a casa é construída,

se é confortável e principalmente se permite que o cuidado domiciliar seja realizado nesse ambiente.

Assim o cuidado prestado será adaptado à realidade do paciente. A enfermeira aproveita esse momento para iniciar sua aproximação com a família e com o paciente. Conforme relatos a seguir:

[...] na maioria das vezes sou bem discreta e não fico perguntando, sobre essas condições, faço essa análise do ambiente através da observação (Enf 01).

[...] pergunto sempre se a casa é alugada ou própria, que destino dão ao lixo, quem trabalha na casa, ou se o paciente recebe algum tipo de benefício [...] (Enf 04).

[...] quem mora na casa, quantas pessoas? Eu costumo observar tudo, os olhares entre os familiares, o local onde o paciente está... cama, sofá, quarto enfim...onde toma banho, e faz suas necessidades, ainda mais quando já está debilitado[...] (Enf 08).

A visita domiciliar reúne pelo menos três tecnologias leves a serem aprendidas e desenvolvidas: a observação, indicando a atenção aos detalhes dos fatos e relatos apresentados durante a visita; a entrevista, implicando o diálogo com a sua devida finalidade e não apenas uma conversa empírica; e o relato oral ou história, momento em que as pessoas revelam como dão sentido às suas vidas, dentro dos limites e da liberdade que lhes são concedidos (AMARO, 2003).

Nesse sentido, a visita domiciliar é uma forma de assistência domiciliar à saúde, que dá subsídios para a execução dos demais conceitos desse modelo de atenção à saúde. É, por intermédio da visita, que os profissionais captam a realidade dos indivíduos assistidos, reconhecendo seus problemas e suas necessidades de saúde (MATIAS, 2010).

Ao adentrar no espaço familiar, o profissional insere-se de forma a desenvolver suas ações e interações com a família, evitando considerar somente os problemas apresentados pelo paciente; mas observando também os fatores sociais (econômicos, espirituais e culturais), os recursos disponíveis na residência, as condições de higiene e de segurança e o grau de esclarecimento da família.

Na presente pesquisa as participantes deixaram evidente as questões relacionadas às condições de higiene, sendo estas fundamentais para o

cuidado ao paciente. Na visita domiciliar a enfermeira, observa a presença de higiene corporal, odores, presença de úlceras por pressão, assim com a limpeza do domicílio.

[...] cheguei em uma casa que sentia odor lá do portão, junto com a esposa do paciente vieram uns “20” cachorros me recepcionar, uma situação de higiene muito precária (Enf 05).

[...] tem casas que chego e é tudo muito limpo, as pessoas estão preparadas para receber a visita da enfermeira, paciente tomado banho, roupas de cama limpa (Enf 04).

[...] já estive em muitas casas diferentes, daquelas enormes, lindas, e cheirosas, até os barracos da favela, sem a mínima condição de higiene, ausência de saneamento básico, em que me perguntei por onde poderia começar (Enf 06).

[...] nossa a gente é assistencialista mesmo, passei por uma situação onde o que o paciente mais precisa era de um banho, naquela situação só podia ser de leito, aí falei para família que eu iria ensiná-los de como fazer [...] quando pedi uma bacia, veio à mesma bacia que tinha sido assado um bolo em que as crianças da casa estavam comendo quando cheguei [...] (Enf 08).

Orientações sobre práticas de higiene através da visita domiciliar são importantes por contribuir para a mudança de padrões de comportamento e, conseqüentemente, promover a qualidade de vida através da prevenção de doenças e promoção da saúde, corroborando com os pressupostos da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), em que o conceito de saúde é entendido como resultado do estilo de vida, condições biológicas e acesso aos bens e serviços, diretamente relacionados aos determinantes de saúde de uma comunidade, transcende às concepções que tendem a reduzir os problemas sanitários ao âmbito das doenças e dos serviços de saúde hospitalocêntricos, destacando-se os aspectos da promoção e prevenção (OPAS, 2001).

O profissional que realiza os cuidados paliativos no domicílio precisa estar sempre preparado para deparar-se com diferentes realidades, das quais incluem níveis sociais, econômicos e culturais específicos de cada família.

O ambiente, a infraestrutura da família, e suas condições de cuidado nesse ambiente também são focos de atenção à saúde no seu espaço/contexto físico. No domicílio podem ser caracterizadas as famílias que têm condições e aquelas que necessitam de ajuda, as que requerem vigilância de saúde, ou outras que estão em situação de risco socioambiental. (RIBEIRO, 2004, p. 64).

No contexto domiciliar existe uma dinâmica específica de cada residência que abrange diversos fatores e, influencia a vida da família, como um conjunto singular (renda, religião, crença, costumes, moradia), que incluem diferentes respostas frente aos diferentes problemas apresentados, e que engloba indivíduos que compartilham um mesmo ambiente de vida e de relações.

Faz-se necessário respeitar essas diferentes realidades para reconhecer e integrar uma prática de cuidar diferenciada, personalizada, específica e humanizada indo ao encontro dos princípios dos cuidados paliativos.

Outro aspecto considerado relevante na pesquisa ao reconhecer o ambiente domiciliar foi à presença do familiar que cuida do paciente, denominado de cuidador informal.

Cuidador informal é toda pessoa que assume como função a assistência à uma outra pessoa que, por razões tipologicamente diferenciadas, foi atingido por uma incapacidade, de grau variável, que não lhe permite cumprir, sem ajuda de outro, as atividades necessárias à sua existência enquanto ser humano (OLIVEIRA *et al.*, 2007). O papel de cuidador informal pode ser por membros da família, amigos, vizinhos ou outros grupos de pessoas na prestação de cuidados. O cuidador informal, por definição, não é remunerado economicamente pelo ato de cuidar (CRUZ, *et al.*, 2010).

Um dos grandes desafios do enfermeiro é dar continuidade ao seu trabalho, uma vez que não permanece no domicílio por 24 horas, então à presença do familiar denominado de cuidador informal é fundamental. Na realização do cuidado muitas são as orientações que o profissional realiza para a melhoria das condições do paciente, visando à promoção e a prevenção de agravos.

[...] ao chegar na casa do paciente pergunto quem cuida dele, e recebo inúmeras respostas, filhos, esposas (os), sobrinhos (Enf 05).

[...] nem sempre o cuidador é um familiar, às vezes são vizinhos, conhecidos, que não sabem falar sobre o paciente e sua condição de saúde (Enf 03).

[...] identifico na família quem cuida do paciente, acho esse um dos passos mais importantes na realização do cuidado, pois é o elo (Enf 10).

O cuidador, portanto, é um importante personagem para a garantia do sucesso do atendimento domiciliar e tem papel fundamental na provisão de cuidados, pois é quem assume e garante a manutenção da assistência necessária ao paciente em seu domicílio.

Segundo Marcon *et al.* (2002, p.315) torna-se necessário “ ter a família como co-participante do processo de cuidar, por entendermos que se a mesma não consegue cuidar, por diferentes fatores, os profissionais da saúde pouco podem fazer pela saúde dos seus membros”.

Quando a responsabilidade do cuidado de enfermagem é transferida para a família, é preciso ensiná-la sobre a realização de procedimentos. Ao assumir o cuidado a família tem liberdade para realizá-lo de acordo com seus hábitos, valores (FEUERWERKER; MERHY, 2008).

[...] quando o paciente precisa, por exemplo de uma mudança de posição ou seja de decúbito, eu chamo a família e mostro como fazer, ensino, faço junto com eles[...] (Enf 10).

A tarefa de ensinar os familiares a cuidar do paciente é fundamental para a concretização do cuidado domiciliar, porém o enfermeiro deverá respeitar as capacidade de compreensão e a ação desses cuidadores (LACERDA, 2010).

Conforme os relatos da pesquisa, ocorre um encontro de informações com os autores que descrevem sobre a importância do cuidador familiar. As participantes da pesquisam consideram esse elo primordial na execução do cuidado, e identificam que a ausência de um membro da família enquanto cuidador, dificulta obtenção de informações a cerca do paciente.

Para que o cuidado paliativo domiciliar aconteça é preciso identificar as necessidades humanas.

Ao identificar as necessidades humanas do paciente no domicílio, o enfermeiro consegue realizar um diagnóstico, ou seja, faz a identificação de problemas, a partir dos quais vai traçar seu planejamento de cuidados, que deve ser reavaliado continuamente de acordo com a evolução do paciente. Dentro do contexto dos cuidados paliativos as necessidades são de ordens biológicas, psicológicas, sociais e espirituais, seguindo a filosofia dessa modalidade de cuidados.

[...] para realizar o cuidado identifico as necessidades, para saber do que essa pessoa precisa, que medicamento toma, se usa algum equipamento [...] (Enf 05).

[...] preciso identificar as necessidades físicas, psicológicas, sociais, espirituais e afetivas para poder atendê-las na sua integridade, dando conforto ao paciente. (Enf 06).

Os CP começam no momento do diagnóstico de uma vida de limitação, ou quando o processo de morte dá seus sinais frente ao ciclo vital, devido a condições crônicas ou do envelhecimento. Assim a filosofia de cuidados paliativos, está descrita como o alívio do sofrimento físico, psicológico e espiritual, com a finalidade exclusiva de cuidar (KELLY, 2011).

Nesse contexto o profissional enfermeiro desempenha um papel ímpar, cujo cuidado abrange uma visão humanística na qual considera não somente a dimensão física, mas também as preocupações psicológicas, sociais e espirituais do paciente (SANTOS, 2007).

Não podendo conduzir a uma cura, os cuidados paliativos permitem responder a um conjunto de necessidades, mais ou menos urgentes, sendo que estas não são exclusivamente de caráter fisiológico (CRESPO, 2009).

[...] levanto as necessidades fisiológicas e as outras também para poder direcionar o meu cuidado, tenho que ter um planejamento, por onde vou começar, e onde quero chegar, não interessa muito a doença do paciente[...] (Enf09).

Para Henrique e Oliveira (2011), estes cuidados devem ser planejados com base nas necessidades e não meramente levando em consideração o diagnóstico ou prognóstico do paciente.

A identificação das necessidades é evidenciada na pesquisa como uma prioridade para a realização dos cuidados, assim como o planejamento, fazendo parte do processo de trabalho do enfermeiro, ou seja, um cuidado sistematizado e científico, baseado em evidências clínicas.

Ao realizar os cuidados paliativos no domicílio o enfermeiro além de estar atento as queixas físicas, que normalmente são as que a família mais refere, precisa avaliar minuciosamente o estado emocional do paciente, pois muitos estão deprimidos, desanimados, revoltados com o estado atual da

doença. As manifestações emocionais podem ser originadas por vários fatores, entre eles o isolamento social, a dependência, o afastamento de atividades de trabalho e até mesmo de lazer, como evidenciamos abaixo:

[...] as vezes o paciente está tão deprimido que preciso de várias visitas para conseguir retirar uma ou duas palavras de sua boca[...] (Enf 04).

[...] a única coisa que ouvi uma vez de uma paciente foi de que não queria falar com ninguém, inclusive eu (enfermeira)... depois de várias visitas ele começou a conversar um pouco, mais quando não queria falar, bastava me ver e dizer “hoje não estou para conversar” (Enf 03).

Para Simonotte (2004) ainda não há muito o que fazer pelo paciente dito terminal. Do ponto de vista psicológico, o estímulo para mecanismos de enfrentamento, que o paciente pode ter desenvolvido e utilizado em outras situações difíceis em sua vida, são fundamentais para manter a auto estima e certa estabilidade emocional. Respeitar e estimular a relação que este e seus familiares tem com religião e espiritualidade podem ser essenciais para a experiência paliativa.

Salientamos que as participantes da pesquisa fazem referências na grande maioria a pacientes oncológicos, na terminalidade. Embora este não seja o objetivo principal dos cuidados paliativos.

Alguns autores corroboram com as afirmações acerca do profissional enquanto um ouvinte, no processo de cuidar. É importante que haja qualidade no cuidar, atendendo melhor às necessidades do paciente, com maior ênfase no ouvir do que no falar, lembrando, de ajudar o paciente nas dificuldades de expressar seus sentimentos, para melhor compreendê-lo (MOHALLEM; RODRIGUES, 2007).

Nos dias atuais, em uma sociedade considerada moderna, em que o desempenho de atividades técnicas, rotinas, com sobrecarga de atividades, as pessoas priorizaram e valorizam algumas vezes, sem que percebam, coisas ou situações com menor importância e deixam de lado as verdadeiramente essenciais. O contato com o outro, o espaço para as relações interpessoais, a qualidade destas relações e a capacidade de ouvir muitas vezes perderam espaço nas relações diárias.

Em cuidados paliativos torna-se fundamental a habilidade do profissional em ter uma escuta sensível diante do paciente e seu familiar.

Segundo Fontes (2005, p. 31) a escuta sensível, é a sensibilidade de captar o que não foi dito, mas que pôde ser compreendido, percebido através da sensibilidade do ouvinte. Ouvinte este que busca captar e sentir as diversas formas de expressões do sujeito, para que dessa forma o possa compreender em sua totalidade.

A escuta sensível pode ser definida segundo Barbier (2002, p.2) como “um movimento de ‘escutar-ver’, que se apóia na empatia. Supõe uma inversão da atenção, antes de situar uma pessoa em seu lugar, começemos por reconhecê-la em seu ser, em sua qualidade de pessoa complexa”

Assim a escuta sensível, traz a proposta de troca mútua, entre quem fala e quem escuta, em que ambos sujeitos do processo se doam para que haja a aceitação total da complexidade e completude do ser humano. A escuta sensível é uma grande possibilidade de crescimento, pois à medida que se escuta as angústias do outro, há uma aproximação deste, um conhecimento, e, ao conhecermos o outro, aprendemos a nos conhecer também.

Nesse contexto o enfermeiro deve aperfeiçoar sempre suas habilidades em relação ao conhecimento técnico, científico e na capacidade de percepção das necessidades do paciente. É necessário que haja planejamento na assistência humanizada, pois o profissional de enfermagem é quem está mais próximo ao doente, o qual deve ser tratado de forma efetiva (MOHALLEM; RODRIGUES, 2007). Essa afirmativa foi evidenciada na realidade estudada.

[...] eu planejo sempre meu cuidado conforme as necessidades do paciente e da família, o planejamento é muito importante para que a execução do cuidado seja realizado de maneira correta (Enf 09).

As enfermeiras pesquisadas identificam as necessidades humanas, como o início da realização do cuidado, embora salientem as necessidades fisiológicas talvez porque sejam mais evidentes, e também porque o modelo de formação dos profissionais ainda seja muito biologicista, e a falta de preparo para um cuidado específico, as limite a perceber o mais abrangente e global como vislumbra a filosofia dos cuidados paliativos.

Assim, a segunda subcategoria desse eixo temático discorre sobre a participação da enfermeira na realização dos cuidados paliativos domiciliar junto a equipe interdisciplinar

5.1.2 A enfermeira realizando os cuidados paliativos domiciliar junto a equipe interdisciplinar

É fundamental para realizar o cuidado de enfermagem o diagnóstico das necessidades do paciente e da família, como visto no item anterior. Após a identificação dos problemas o enfermeiro tem condições de realizar ações baseadas nas prioridades do paciente, ou até mesmo da família. A realização dos cuidados paliativos domiciliar são complexos, não se resumem basicamente na execução de técnicas, exigem do profissional uma atuação integral, humanizadora e compartilhada com uma equipe que auxilia nessa execução do cuidado, denominada de equipe interdisciplinar. Destacando que esta tem em seus objetivos desenvolver o papel de educar em saúde, e prestar o cuidado de maneira integral propiciando melhoria na qualidade de vida do paciente e familiar.

[...]eu não realizo o cuidado sozinha, eu preciso de uma equipe, onde todos falem a mesma língua com o paciente, é muito trabalho para um profissional só[...] (Enf 08).

[...] trocar ideia como os demais membros da equipe interdisciplinar é muito bom, pois assim cuidados junto do paciente (Enf 09).

[...] o enfermeiro acaba sendo um dos profissionais que permanece mais tempo em domicílio, assim consegue compreender bem o contexto em que a família e o paciente estão inseridos, repassando as informações para os demais profissionais da equipe (Enf 10).

No Brasil, tem crescido a identificação da interdisciplinaridade como caminho para diminuir a fragmentação do cuidado em saúde e fortalecer a possibilidade de prestar cuidados na perspectiva da integralidade (SCHERER, 2009).

Segundo a autora acima a interdisciplinaridade tem propiciado a reorganização do trabalho em saúde, por articular princípios/valores, saberes e fazeres e por permitir as trocas disciplinares.

Na fase avançada da doença os sintomas físicos são fatores de desconforto. Com a progressão da doença, alguns sintomas tornam-se exacerbados, necessitando de um manejo adequado na terapêutica proposta, uma vez que os sintomas causam desconforto ao paciente e afetam a família. Para estes existem procedimentos, medicamentos e abordagens capazes de proporcionar um bem-estar físico até o final da vida. Esta terapêutica não pode ser negada ao doente. O paciente em cuidados paliativos tem necessidades especiais assim como sua família, assim a abordagem interdisciplinar é imprescindível para o manejo adequado dos sinais e sintomas.

[...] eu converso com a fisioterapeuta e o médico pra saber o que podemos realizar para aliviar os sintomas do paciente, desde medicações, exercícios, trabalhamos em conjunto (Enf 10).

[...] esses pacientes tem muitas necessidades, o trabalho precisa ser em equipe mesmo, um profissional sozinho não da conta de atender (Enf 11).

A interdisciplinariedade faz parte da filosofia dos cuidados paliativos e, pode contribuir para a transformação nas relações de trabalho das equipes e, favorecer que, cada profissão, internamente, repense a sua prática no sentido de superar a fragmentação e os conflitos existentes no trabalho em saúde (MATOS, 2009).

Para a realização do cuidado pela enfermeira considera-se o cuidado sensível como a fala que segue:

[...]algumas estratégias que utilizo é a questão da aproximação, do cuidado sensível, porque nesse momento... esse cuidado vai além da realização de uma técnica (Enf 02).

O relato da enfermeiras vão ao encontro do que Silva e Malagutti (2013) colocam sobre como cuidar do paciente no final da vida de maneira sensível e de modo integral. Para esses autores o cuidado sensível significa expandir a compreensão acerca do ser humano para além do modelo cartesiano,

buscando em todas as ações em cuidados paliativos uma visão ampliada da complexidade humana.

Uma relação na realização dos cuidados sensíveis é referente as habilidades do enfermeiro. É importante salientar que o cuidado sensível não se opõe ao trabalho racional e técnico, mais estabelece uma relação de convivência e troca mútua dos saberes.

As habilidades do enfermeiro na realização do cuidado estarão voltadas para a avaliação sistemática dos sinais e sintomas, em conjunto com a equipe interdisciplinar, para que ocorra o estabelecimento de prioridades, para a interação da dinâmica familiar. Trata-se de cuidados sensíveis e de educação (FIRMINO, 2012).

A realização dos cuidados paliativos domiciliar prestado pelos participantes da pesquisa, estão em acordo com a necessidade de uma equipe interdisciplinar de cuidados, devido a complexidade e as exigências dessa modalidade de cuidado, uma vez que o indivíduo e sua família devem ser atendidos em sua integralidade de forma humanizada.

A equipe interdisciplinar é imprescindível para garantir cuidados integrais e o acolhimento ao paciente e sua família. Cada profissional tem o seu papel, e compartilham das necessidades manifestadas pelo paciente no ambiente domiciliar, atuando com o objetivo de aliviar o sofrimento físico, emocional, social e espiritual.

Dessa forma, os cuidados paliativos constituem um modelo interdisciplinar de cuidados totais, ativos e integrais, destinados a melhorar a qualidade de vida do paciente sem possibilidades de cura e dos seus familiares, através da avaliação e do tratamento para o alívio da dor e dos sintomas decorrentes da doença, além de proporcionar suporte psicossocial e espiritual, em todos os estágios, desde o diagnóstico de uma doença incurável até o período de luto da família (ANDRADE, 2013).

[...] eu sempre oriento a tomar a medicação correta, alimentação necessária, nunca digo para de tomar esse chá ou aquele outro. Se ele acredita deixe que tome [...] (Enf 05).

[...] avaliar a dor é fundamental, pois ele fica mal quando está com dor, mais se ele não quer fazer determinado procedimento eu respeito a vontade do paciente, aquilo que ele acredita (Enf 04).

Os cuidados paliativos iniciam-se a partir do respeito aos valores morais, sociais, éticos, crenças, conhecimentos, direitos, deveres e capacidades. O profissional deve respeitar as limitações dos pacientes, proporcionando-lhes autonomia para o desempenho de ações que dignificam a vida; estimular a capacidade do auto cuidado; envolver o paciente e a família nas decisões e cuidados até a sua finitude; proporcionar condições de planejar e controlar sua vida e doença; e finalmente, aliviar e fiscalizar os sintomas, especialmente a dor e o desconforto (MOHALLEM; RODRIGUES, 2007).

[...] realizar o cuidado domiciliar é visando a qualidade de vida é o que o paciente necessita no momento, voltado para as necessidades[...] (Enf 01).

[...] na minha concepção os cuidados paliativos realizados no domicílio são para atender a necessidade do paciente que quer permanecer no domicílio e deve ser feito de maneira integral, para o maior conforto e qualidade de vida[...] (Enf 02).

[...] é melhorar a qualidade de vida do paciente na terminalidade... então é proporcionar vida aos dias do paciente e não dias de vida[...] (Enf 04).

Dentre os desafios de realizar o cuidado no domicílio está um dos princípios dos cuidados paliativos que é o alívio da dor e a melhor qualidade de vida ao paciente. Mediante a isso o enfermeiro deve desenvolver a percepção sobre quais aspectos podem ser trabalhados no paciente e na família para que os dias de vida que lhe restam sejam com qualidade. Embora a qualidade de vida seja, muito subjetiva, pois modifica-se de um indivíduo para o outro, e também de acordo com cada situação vivenciada, o que torna fundamental um plano de cuidados flexível para atender as reais necessidades dos envolvidos no cuidado.

[...] quando o paciente tem câncer a dor é um dos principais problemas, e precisa estar incluída no plano de cuidados [...] (Enf 04).

A dor é um dos sinais e sintomas que o paciente portador de doenças crônicas mais apresenta e relata. O seu controle para o alívio do desconforto e sofrimento é uma das preocupações mais presentes no dia-a-dia do enfermeiro que trabalha em cuidados paliativos. Nesse sentido, o enfermeiro que atua em

cuidados paliativos, como sujeito cuidador, busca através do seu conhecimento, amenizar ou sanar qualquer tipo de desconforto que o paciente e/ou família apresente, como por exemplo, a dor.

Cabe ao enfermeiro o importante papel na avaliação da dor, orientação e implementação da terapêutica e auxílio na avaliação da eficácia da terapêutica implementada, apoiando o indivíduo e a família durante todo o processo da doença. Entretanto, para poder proporcionar esse cuidado, é fundamental que o profissional desenvolva conhecimentos sobre a dor e, por meio dele, alcance condições de avaliar e dimensionar a sua complexidade (WATERKEMPER, 2010).

Outro ponto importante nos princípios de cuidados paliativos é a qualidade de vida. De acordo com Twycross (2001), a qualidade de vida está relacionada com o grau de satisfação subjetiva que a pessoa sente pela vida, sendo influenciada pelas dimensões: físicas, psicológicas, sociais e espirituais.

Existe qualidade de vida quando as aspirações, esperanças e expectativas de um indivíduo são alcançadas (CALMAN, 1984). Nesse sentido os cuidados paliativos podem e devem ser oferecidos o mais cedo possível, desde o diagnóstico da doença, potencializando a melhoria da qualidade de vida do paciente.

Para Pessini (2001), as avaliações de qualidade de vida devem ser realizadas de maneira geral no que diz respeito a vida, como uma continuidade do respeito pela santidade da vida, o que significa que a vida humana é um valor elevado e importante.

O que determinam a qualidade de vida da pessoa, são os aspectos de personalidade e estágio da doença, sendo esta subjetiva e relacionada a satisfação do indivíduo com a sua vida (KÓVACZ, 1998).

Barros (1996) destaca que a qualidade de vida é a percepção do paciente sobre seu estado físico, emocional e social, é como o doente se vê e se compreende, com seus valores, em suas relações familiares, com seus sentimentos.

Na realização dos cuidados paliativos as enfermeiras elencaram algumas limitações sentidas no momento do cuidado como evidenciado a seguir:

[...] eu não vejo desvantagens, mas dificuldade de cuidar no domicílio quando o paciente não tem um cuidador informal, alguém da família para acompanhar, quando o paciente vive sozinho, dificulta muito a realização da assistência (Enf 05).

[...] é um problema quando a família não aceita que a vontade do paciente é ficar em casa, eles querem levar o paciente para o hospital, aí [...] vira uma crise familiar, tive um caso assim, tudo que o paciente mais queria era ficar em sua cama, ele dizia: “quero a minha cama”, mas a família sempre pensando que o hospital era o melhor lugar porque tinha os recursos necessários (Enf 11).

Segundo Rodrigues (2004) o domicílio pode ser considerado o cenário ideal para o desenvolvimento dos CP. É nele que o indivíduo encontra seus familiares, amigos, animais, suas lembranças o que pode tornar o processo de morte menos sofrível. O domicílio pode ser o melhor lugar, desde que o paciente e família estejam preparados para a vivência do processo da morte.

A família desempenha um papel fundamental na saúde e na doença do paciente. Para Enelow *et al.* (1999), cada família encontra o seu estilo próprio, suas regras e crenças e tem tendências para viverem um conjunto de experiências quando um dos seus membros adoece gravemente.

Uma das peculiaridades do cuidado domiciliar é a presença de um cuidador, que acompanha o paciente e, pode ser um parente, vizinho, enfim uma pessoa que assuma a responsabilidade de realizar os cuidados que o paciente necessita (FEUERWERKER; MERHY, 2008).

No entanto vivemos em uma sociedade onde o modelo de saúde é predominante hospitalocêntrico, fazendo com as pessoas acreditem e se sintam mais seguras dentro desse sistema. Afinal morrer no hospital envolve uma série de significados, para família a crença de que, o paciente, não sofrerá, nem sentirá a agonia da morte, para o paciente talvez a aceitação passiva do desejo dos demais, e a sensação de que no hospital alguém poderá fazer algo por ele (RODRIGUES, 2009).

Uma outra limitação sentida pelas participantes é o entendimento entre cuidador e familiar. O enfermeiro precisa de muita paciência, saber estabelecer uma boa comunicação com o cuidador e entender seu posicionamento diante da situação. É fundamental valorizá-lo uma vez que ele é peça chave para que os objetivos do cuidado se concretizem. Deixar o cuidador sempre informado sobre as tomadas de decisões contribui para amenizar as dificuldades e sempre respeitar sua opinião. O que se coaduna com a filosofia de cuidados

paliativos onde a tomada de decisão é realizada de maneira participativa, entre paciente, família e equipe.

[...] um cuidador não entendia a finalidade do cuidado domiciliar, e queria que o enfermeiro estivesse presente as 24 horas do dia, junto do paciente. Ele ligava o tempo todo (Enf 09).

Cabe ao enfermeiro ficar bem atento e aguçar sua percepção quanto a identificação do cuidador, pois as relações estabelecidas no domicílio podem estar confusas, dificultando a identificação do cuidador.

[...] cheguei no domicílio e fiquei bem confusa quando perguntei quem era o cuidador, uma filha disse sou eu, mais não todos os dias, meu irmão também cuida, ai a mãe disse que também tinha uma tia que vinha cuidar a noite (Enf 10).

Ao realizar o cuidado domiciliar o enfermeiro depara-se com diferentes situações, dentre elas o enfrentamento da doença por parte da família e do paciente que, em um primeiro momento apresenta um cenário negativo e um ambiente domiciliar entristecido, muitas vezes os pacientes encontram-se deprimidos e não aceitando o fato de estarem com uma doença crônica ou um agravo grave.

[...] já tive pacientes que me disseram “iiiiiiii nem adianta você vir aqui o médico já disse que não tem mais o que fazer, vou morrer e pronto. Não perca tempo comigo” (Enf 11).

Quando um membro da família adoecer, cria-se uma situação desgastante dentro do domicílio e muitas vezes conflituosa. Todos se sentem responsáveis e ao mesmo tempo com outras atribuições para cumprir não podendo disponibilizar de tempo, para cuidar do doente, ou ninguém quer assumir o fato aconteceu e que não pode ser negado. Nesse sentido o enfermeiro precisa intervir com sugestões de como melhorar essa situação e harmonizar o ambiente.

[...] a filha responsável pelo doente contratou uma segunda pessoa para cuidar, porém essa não se entendia com os demais filhos e sempre que se encontravam começavam a discutir (Enf 08).

[...] no final de semana iam todos os filhos para acompanhar o pai (doente), durante a semana ficava apenas uma filha a mais nova e essa ficava extremamente irritada com os demais irmãos[...] (Enf 07).

Elizabeth Kübler-Ross foi a pioneira em descrever as atitudes e reações emocionais suscitadas pela aproximação da morte em pacientes terminais, reações humanas que não dependem de um aprendizado só cultural. Seus trabalhos descrevem a identificação dos cinco estágios que um paciente pode vivenciar durante sua terminalidade, que são: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Para Susaki (2006) a *negação* pode ser uma defesa temporária ou, em alguns, casos pode sustentar-se até o fim. O paciente desconfia de troca de exames ou competência da equipe de saúde. Geralmente o pensamento que traduz essa defesa é: “não, eu não, não é verdade”. A *raiva* é a fase na qual surgem sentimentos de ira, revolta, e ressentimento: “porquê eu?”. Torna-se mais difícil lidar com o paciente, pois a raiva se propaga em todas as direções, projetando-se no ambiente, muitas vezes, sem “razão plausível”. Na *barganha* o doente faz promessas por um prolongamento da vida ou alguns dias sem dor ou males físicos. As barganhas são feitas com Deus, na maioria das vezes e, psicologicamente, podem estar associadas a uma culpa recôndita. A *depressão* pode evidenciar desatenção ou estoicismo, com um sentimento de grande perda. As dificuldades do tratamento e hospitalização prolongados aumentam a tristeza que, aliada a outros sentimentos, ocasionam a depressão.

A *aceitação* é aquela em que o paciente passa a aceitar a sua situação e seu destino. É o período em que a família pode precisar de ajuda, compreensão e apoio, à medida que o paciente encontra uma certa paz e o círculo de interesse diminui. No entanto, há pacientes que mantêm o conflito com a morte, sem atingir esse estágio (SUSAKI, 2006).

Foram evidenciadas também as potencialidades de se realizar os cuidados paliativos no domicílio, assim como as diferenças entre o domicílio e o cuidado hospitalar.

[...] o hospital tem normas e rotinas nas quais o paciente tem que cumprir, tem horários, enfim é cheio de regras, e o paciente fica refém de tudo isso, por isso acredito que se o paciente tem condições de ficar em casa, é muito melhor, sua qualidade de vida é outra, além de poder fazer as coisas que gosta, conversar com as pessoas (Enf 03).

[...] eu vejo como vantagem a assistência no domicílio, porque o profissional fica mais a vontade, pode sentar com paciente e conversar, dar atenção, sem aquela pressão do hospital (Enf 07).

[...] é muito bom o cuidado no domicilio, pode ser mais humanizado, o paciente se sente mais satisfeito e tranquilo dentro de sua própria casa (Enf 10).

O cuidado domiciliar trazem benefícios para o paciente, família e para o sistema de saúde. Para Fornells (2000) o paciente tem sua privacidade mantida, é capaz de executar determinadas tarefas, os horários são flexíveis, além de estar em um ambiente conhecido. Assim, a família também consegue participar ativamente no processo de cuidar e para o sistema de saúde os custos são reduzidos.

A equipe de cuidados no domicílio que conhece a rotina familiar, potencializam as ações de cuidado, e tem a possibilidade de criar vínculos de apoio mútuo, de troca e de entendimento das fragilidades e potencialidades (BRASIL, 2012).

Nesse processo da realização dos cuidados paliativos domiciliar, evidenciou-se a formação das relações entre família, paciente e enfermeira, como descrito na categoria a seguir :

5.2 AS INTER-RELAÇÕES DO CUIDADO: PACIENTE, FAMÍLIA E ENFERMEIRA.

Essa categoria foi construída a partir, da relação de cuidados estabelecidas, entre o paciente, família e a enfermeira e é composta por duas subcategorias: A aproximação da enfermeira com o paciente e a família, e A criação de vínculo na relação de cuidado enfermeira, paciente e família.

Segundo a WHO (2005), em cuidados paliativos a família é referenciada como unidade de cuidado, pois apresenta demandas sociais, espirituais, físicas e psicológicas, no processo de cuidado de seu familiar adoecido.

A família engloba um conjunto de valores, crenças conhecimentos e práticas que direcionam as ações de promoção, prevenção e tratamento em saúde, sendo um sistema de saúde para seus membros (NUNES, 2012).

Os cuidados paliativos emergiram com uma necessidade de deslocar o paradigma da cura para o cuidado, onde a assistência prestada ao paciente é oferecida de forma integral e humanizada, assim caracteriza-se pela premissa de promover melhor qualidade de vida ao paciente e sua família até o momento de sua morte, com o mínimo de dor, sofrimento e angústia(OLIVEIRA, 2007).

De acordo com Mendes (2005) a situação de doença de um familiar traz a ameaça da perda desta pessoa e a reflexão da fragilidade e da finitude da vida humana. Deste modo, quando a família se depara com tal situação precisa se reorganizar para prover o cuidado para aquele membro que está doente.

A dinâmica familiar se altera em função da doença, pois é necessário dar conta das novas demandas colocadas pela situação, deslocando a atenção da família, redefinindo papéis e projetos de vida dos demais componentes familiares, para priorizar o atendimento das necessidades de cuidados do doente (MENDES, 2005)

Nesse cenário onde, o cuidado, precisa acontecer de maneira integral atendendo as necessidades do paciente e do familiar, as enfermeiras relatam que a iniciativa dessa relação inicia-se com a aproximação do profissional com o paciente e a família.

5.2.1 A aproximação da enfermeira com o paciente e a família

A aproximação do enfermeiro no domicílio permite conhecer as relações entre o paciente e sua família, permitindo avaliar as reais necessidades do paciente e família de maneira integral e humanizada. O profissional enfermeiro ao vivenciar a realidade do paciente, pode contribuir para o resgate de sua autoestima, proporcionar conforto, alívio da dor e individualidade do paciente e família.

[...] a aproximação é contínua, estou sempre me aproximando dos acontecimentos com a família e o paciente, eles me contam todas as

novidades que ocorrem, se fico sem fazer a visita durante uma semana, logo que chego eles sempre vem com as notícias[...] (Enf 01).

[...] na fase terminal é quase sempre a família que conta como estão as dores enfim as queixas todas do paciente (Enf 06).

[...] procuro me aproximar da situação que estão vivendo, para conseguir compreender, o que estão sentido, a aproximação faz com que eu consiga identificar melhor os problemas e ajudar essa família a enfrentar as situações difíceis (Enf 08).

[...] o momento da visita é quando me aproximo do paciente, da família, dos problemas, das necessidades, dos sentimentos e angustias que rondam aquela casa, para mim esse é o momento de me aproximar (Enf 09).

A atenção às famílias e à comunidade é o objetivo central da visita domiciliar, sendo entendidas como entidades influenciadoras no processo de adoecer dos indivíduos, os quais são regidos pelas relações que estabelecem nos contextos em que estão inseridos. Compreender o contexto de vida dos usuários dos serviços de saúde e suas relações familiares deve visar ao impacto nas formas de atuação dos profissionais, permitindo o planejamento das ações considerando o modo de vida e os recursos de que as famílias dispõem (SAKATA, 2007).

A equipe de atenção domiciliar em cuidados paliativos tem a missão de aproximar-se da família a fim de criar vínculo, visualizar o cenário e integrar as ações, não somente para o paciente, mais para os familiares (BRASIL, 2012).

Desta maneira a enfermagem está envolvida com o paciente e seu familiar, é também aquela que planeja as ações de cuidados a serem dispensados pela equipe de saúde. Portanto, é essencial conhecer os fatores estressantes e as crenças de cada família diante da doença terminal de seu familiar, possibilitando respostas concretas em relação às suas atitudes e comportamentos da equipe, no sentido de ajudar o paciente.

Nessa perspectiva, os cuidados paliativos não devem ser considerados uma alternativa, quando o paciente está vivenciando a terminalidade, mas um conjunto de cuidados prestados ao paciente desde o início de sua terapêutica, configurando-se com uma abordagem para ajudar a pessoa a viver melhor.

A aproximação da enfermeira com a família e o paciente possibilita a inclusão destes no plano de cuidados, o qual deve ser adaptado para além de

atender as necessidades, estar em acordo com as condições e a dinâmica familiar.

[...] às vezes eu planejo uma coisa, quando me aproximo melhor do familiar percebo que tenho que refazer meu planejamento, porque ele não pode ser implantado pra aquela realidade, que visualizo (Enf 04).

[...] já fiz muitos planejamentos e tive que ir modificando de acordo com as necessidades de cada família, quanto mais próximo ficava deles mais coisas eu ia percebendo e modificando minhas ações (Enf 07).

[...] eu tenho um momento de aproximação com o paciente, para criar vínculo e estabelecer uma relação profissional, para que haja aceitação desse cuidado[...] (Enf 01).

O familiar precisa estar ciente sobre o plano de cuidados e suas mudanças, pois além de capacitar o cuidador para o cuidado, a equipe deve fornecer apoio físico e psicológico, evitando o desgaste. É necessário orientá-lo sobre as dificuldades a serem enfrentadas, e a vivência com vários tipos de sentimentos(BRASIL, 2012).

Além destes aspectos, pode ser evidenciado, na pesquisa que a aproximação da enfermeira propicia o movimento de escuta, empatia entre as partes, de compartilhamento dos problemas e da situação de doença vivenciada naquele domicílio.

Portanto, esse é um cuidado de ajuda, de estar à disposição, de compartilhar os acontecimentos que surgem no decorrer do adoecimento. Uma das principais habilidades de comunicação necessária aos profissionais que integram a equipe de cuidados paliativos, deve ser a escuta atenta e reflexiva, mostrando-se disponível para ouvi-lo e compreendê-lo sendo uma maneira eficaz de ajudá-lo emocional e espiritualmente.

[...] pode falar estou lhe escutando “eu dizia”, parecia não ter feito nada apenas ouvido o paciente, mais no fundo eu sabia que essa hoje é sua maior necessidade a de ser ouvido (Enf 10).

[...] sempre tenho foco na minha prática profissional de enfermagem, desenvolvendo ações de enfermagem, identificando necessidades e tentando satisfazer[...] (Enf 11).

Para Araujo (2012) a habilidade de comunicação é essencial ao profissional que convive com pacientes sob cuidados paliativos, independente

de sua formação básica ou área de especialidade, porque permitem melhor acesso e abordagem à sua dimensão emocional.

Em cuidados paliativos, escutar ativamente significa centrar-se no outro e em suas reais necessidades, nos mais amplos aspectos. Supõem ao profissional não atentar para seu conjunto de vozes internas, mas sim para as expressões do paciente, manifestas de modo verbal e não verbal. A escuta ativa é valorizada pelas mais distintas escolas psicológicas e também pelo senso comum, representando a pedra angular na qual se embasam todas as respostas efetivamente geradoras de ajuda (HUIGERA, 2005).

O paciente e seus familiares se sentem atendidos em suas necessidades, quando são ativamente ouvidos. Para eles, ser ouvido pelos profissionais de saúde que os atendem significa estar sendo considerado, cuidado de modo individualizado e com atenção. Quando se sentem escutados têm a cálida e reconfortante sensação de que são compreendidos e valorizados pelo profissional (ARAUJO, 2012).

[...] sinto que quanto mais próximos estamos, mais fácil é de resolver os problemas, aqueles da própria família, entre eles, mais que a gente acaba se envolvendo não tem como (Enf 08).

Uma boa interação entre os componentes da família é fator importante para a saúde do grupo familiar e influencia na adesão individual em caso de tratamento. O funcionamento da dinâmica familiar pode afetar positiva ou negativamente a saúde individual do doente, pois as alterações na estrutura familiar e suas necessidades em face do adoecimento acontecem em torno da busca de respostas em relação à doença vivenciada. Observa-se também que nem sempre a necessidade da família advém da doença e, sim, do significado que essa produz, especialmente no sentido da impotência em aliviar o sofrimento do seu familiar (GRUDTNER, 2001).

5.2.2 A criação de vínculo na relação de cuidado

Após o período de aproximação da enfermeira estar bem estabelecido entre paciente e familiar torna-se possível a formação de vínculos afetivos, de

envolvimento, até mesmo de intimidade, o que lhe confere poderes através dos quais pode conduzir o cliente ao exercício de sua autonomia. Quanto mais fortalecida for essa relação maior facilidade o paciente e família tem em exteriorizar seus anseios e angústias. O relacionamento interpessoal com o paciente em fase terminal e com seus familiares deve ser uma ferramenta imprescindível para a promoção dos cuidados paliativos, haja vista que lhes permite esclarecer dúvidas, através de uma linguagem verbal e não verbal que seja simples e acessível.

[...] em primeiro lugar o respeito pela autonomia do paciente, é ele quem decide, quando isso acontece o paciente consegue ter uma melhor convivência com a doença (Enf 06).

Em Cuidados Paliativos, a principal diferença é que o foco da atenção não é a doença a ser curada/controlada, mas sim o indivíduo, entendido como um ser biográfico, ativo, com direito a informação e a autonomia plena para as decisões a respeito de seu tratamento (ANCP, 2012).

[...] eu converso muito com os pacientes, mas às vezes eles não têm condições de uma conversa, mais nos entendemos através de gestos... uma pequenina desenha para mim[...] (Enf 07).

[...] a relação é harmoniosa quando tem vínculo, pois eles confiam em mim, e realizam com mais facilidade os cuidados, tudo que eu falo parece ser verdade absoluta. Veja a responsabilidade...(Enf 08).

[...] pra ele confiarem na gente não é de um dia para o outro, precisam várias visitas, é como se fosse um namoro, precisa da convivência...(Enf 11).

De acordo com Sakata, *et al* (2013), a visita também aparece como um mecanismo de criação de vínculos, que é representado como um estado de 'respeito' e de 'confiança' conquistado pelos profissionais com os usuários e construído através da convivência e do contato constante.

Para Merhy (2002) no trabalho em saúde são preponderantes as relações entre os sujeitos. Nessa perspectiva, o autor classifica as tecnologias, no trabalho em saúde, em tecnologias duras, leve-duras e leves.

As mais evidenciadas em cuidados paliativos, são as tecnologias leves que compreendem as relações como o acolhimento, o vínculo e a comunicação. Na assistência domiciliar as três tecnologias se inter-relacionam

na produção do trabalho em saúde de modo que o cuidado não ocorra de forma mecânica, técnica, mas envolva a interação, a relação entre os sujeitos.

Nesse contexto, o acolhimento e a construção de vínculo são dispositivos operacionais interativos que possibilitam o acesso universal, a escuta e a responsabilização dos profissionais e instituições de saúde no sentido de acolher e resolver os problemas de saúde dos usuários.

[...] preciso estar disposta para acolher todas as expectativas, dúvidas e anseios dos dois, se me mostro muito fechada, sei que ficará difícil criar algum vínculo com eles (Enf 08).

[...] quando a gente encontra o paciente já em fase terminal, dias que antecedem sua morte, fica muito difícil criar vínculo, é um sofrimento só, eles só querem uma saída que não seja a morte, e você fica em uma situação de impotência (Enf 11).

Em cuidados paliativos, pressupõe-se que no final da vida o profissional de saúde e a família já tenham estabelecido um vínculo, tendo ciência das possibilidades e dos próprios limites. Porém, esse vínculo nem sempre é possível e apenas se efetiva quando há tempo hábil, espaço e interesse de ambas as partes. Muito se fala de vínculos entre paciente e família ou entre paciente e cuidador, mas pouco da necessidade de confiança mútua entre paciente/família e equipe de cuidados (ANDRADE, 2012).

A criação de vínculo é considerada, elemento primordial no cuidado é algo a ser almejado pela equipe de saúde. O vínculo significa a base para alcançar maior impacto no processo de trabalho, em especial quando se trata de medidas preventivas de agravos e doenças crônicas não transmissíveis.

O vínculo está alicerçado em relações de confiança, em um espaço protegido em que a responsabilidade pelo cuidado é construída de forma compartilhada entre o paciente e a equipe – criar vínculos implica ter relações tão próximas e tão claras, que nos sensibilizamos com todo o sofrimento do outro sentindo- nos responsável pela vida e morte do paciente...(MERHY, 2011, p. 07).

[...] a situação é positiva quando percebo o desejo do paciente em ser cuidado no domicílio, de permanecer junto com sua família, executo procedimentos sim, mais minha relação é com o ser humano e não com a doença [...] (Enf 02).

Os vínculos tornam-se tão importante quanto os cuidados técnicos e científico destinados aos pacientes que estão em processo de terminalidade. O

cuidado deve ser direcionado ao paciente, família, pois o paciente não é um ente unitário, mas uma pessoa ligada à família, um ser social, sendo a família a primeira instituição onde acontece o processo de socialização, comunicação e interação social (SILVA, 2013).

Por fim, a tríade de cuidado paciente, família e enfermeiro, é um universo complexo, subjetivo e de transformações constantes. Todos os componentes dessa tríade se entrelaçam na busca de um único objetivo comum, que é o cuidar, passando por barreiras que devem ser enfrentadas a todo momento (BRASIL, 2012, p. 45).

Ao estabelecer relações com a família e o paciente a enfermeira participa de momentos considerados significativos dos cuidados paliativos domiciliar, como estabelecido a seguir.

5.3 A PARTICIPAÇÃO DA ENFERMEIRA EM MOMENTOS SIGNIFICATIVOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIAR.

A terceira categoria construída nessa pesquisa, nasce da premissa da participação da enfermeira em momentos significativos dos cuidados paliativos.

Diante das adversidades vivenciadas no domicílio, alguns momentos são considerados significativos, em especial nessa pesquisa destacaram-se os momentos relacionados ao processo de morte, o enfrentamento da morte pelo paciente e família e o apoio após o óbito.

[...] não tem como fugir, todos vamos morrer!!!, eu falo da morte quando a família me pergunta... não sei direito o momento exato de falar sobre a morte, mais conto tudo o que sei sobre o prognóstico daquele paciente(Enf 06).

[...] a aceitação da morte pela família é um momento muito difícil, surgem revoltas, e questionamento de como nada pode ser feito diante de tantos recurso (Enf 07).

A morte é uma presença constante nas nossas vidas e, por mais que se tente negar e esquecer-la, a aceitação da mortalidade é inevitável. No entanto quando o processo de morrer ocorre de forma digna, há maior aceitação da família, quando a morte acontece (SILVA, 2013).

O enfrentamento da morte e do luto é a etapa mais difícil para o paciente e a família, pois a impossibilidade de cura é um momento muito doloroso e depende da aceitação da finitude humana (PEREIRA, 2007).

A morte é muito mais do que um processo biológico, é uma construção social, podendo ser vivida de diferentes maneiras conforme os significados atribuídos a ela, sendo influenciada pelo contexto sócio-cultural, sendo importante conceber a morte como um processo e não como um fim, assim o paciente em seu momento final deve ser ouvido, entendido e respeitado.

[...] percebo que quando o paciente escolheu estar no domicílio, ele resolve melhor as questões da morte, no sentido de resolver conflitos familiares e de fazer as coisas que ele gostava, comer a comida, tomar banho, receber visitas[...] (Enf 04).

[...]é preciso falar para a família sobre a morte, mais e difícil, ninguém está preparado para falar sobre ela...a gente não tem preparo para isso, eu busco [...] me apegar na minha religião para falar (Enf 05).

[...] gosto de ter uma conversa bem sincera com o cuidador para ter uma referência, preciso saber a quem me direcionar, e também para contar quais são minhas atribuições, deixo claro “não faço milagres” (Enf 06).

A religião mostra-se como fator relevante, visto que, no contexto da vivência de pessoas em CP, estas recorrem, muitas vezes, à sua espiritualidade como meio de enfrentamento. Nesse sentido, a espiritualidade é muitas vezes vista como sinônimo de religião, embora seja, naturalmente, um conceito mais amplo. O elemento religioso pode ser um componente da espiritualidade (IRRELAND, 2010).

Para Mc Ewen (2005), espiritualidade é um conceito subjetivo, tendo diferentes significados, mas pode ser compreendida como um conjunto da essência de cada indivíduo, sua busca por realização, significado e propósito de vida.

A abordagem espiritual em cuidados paliativos tem grande importância à medida que nessa fase da vida, de grande vulnerabilidade, quase sempre, agarramo-nos em nossas crenças e valores como recurso interior para alívio de nossas angústias. Entender a morte como um processo natural da vida não é uma tarefa fácil. A crença espiritual nesse momento difícil é, talvez, a única

ferramenta de alívio ao sofrimento do desligamento definitivo da vida (BRASIL, 2013).

Em concordância com o estudo sobre a falta de preparo em lidar com a morte, Kegler, Santos e Lima (2006), afirmam que tal dificuldade é justamente o despreparo dos profissionais. Para Perdicaris (2000), o pouco espaço oferecido para a abordagem dos aspectos emocionais, sociais e espirituais do ser humano, no ensino dos cursos da área da saúde, reforça uma formação técnico-científica e, contribui para agravar a dificuldade em trabalhar com a morte.

Os relatos da pesquisa remetem que as enfermeiras são seres humanos dotadas de sentimentos, sendo a morte um momento significativo na trajetória profissional de cuidados paliativos, porque está atrelada à sensação de impotência.

Bellato e Carvalho (2005), concordam sobre os sentimentos vivenciadas pelas enfermeiras, afirmando que a formação do enfermeiro é voltada para a promoção e a preservação da vida. Assim, a morte é entendida como algo contrário a vida e não como parte dela.

[...] vivenciei um momento em uma trajetória profissional em que a filha do paciente olhou para mim dizendo o que adiantou você estar aqui ele morreu igual [...] (Enf 04).

[...] eu sinto muito quando perco um paciente, choro junto com a família, fico triste, enfim a gente cria vínculos com eles, e somos humanos também (Enf 06).

A morte é temida por todos, ninguém está preparado para enfrentá-la. Porém em casos onde os pacientes evoluem rapidamente para fase terminal, torna-se imprescindível ser verdadeiro sobre a evolução do paciente e sua possibilidade de morrer. O enfermeiro precisa encarar os fatos e explicar a família o que está acontecendo para que possa passar segurança e credibilidade. Em algum momento é preciso conversar sobre a morte, afinal essa família confia em seu trabalho e estabeleceu um vínculo com o profissional.

[...] dona Maria me perguntou: enfermeira será que ele vai morrer logo? E eu disse a doença está bem avançada e ele debilitado acredito que sim. No domingo ela me ligou e disse como você falou ele se foi [...] (Enf 06).

[...] eu falo da morte quando a família quer falar... mais quando morre vou lá, acompanho, dou as orientações necessárias e vou no velório também[...] (Enf 04).

[...] eu percebo que as pessoas no domicílio, elas conseguem falar, inclusive sobre a própria morte (Enf 02).

[...] uma vez o paciente queria se despedir dos filhos e pediu que eu os reunisse, mais não falasse para que, foi emocionante, falou com todos eles, despediu-se e morreu...(Enf 09).

O processo terminal é a condição em que o paciente se encontra na qual já não lhe é mais possível curar, mas sim cuidar. Os cuidados ao doente em fase terminal representam um grande desafio para os enfermeiros que devem reconhecer que, quando as metas do curar deixam de existir, as metas do cuidar devem ser reforçadas. E quando já não lhe for mais possível fazer nada para salvar a pessoa do inevitável, que é a morte, algumas medidas devem ser tomadas para ajudar a pessoa a morrer com dignidade. Promover a despedida é um momento marcante na experiência de um enfermeiro enquanto vivencia o processo de morte.

Reconhecer o processo de morte é uma das tarefas mais difíceis no campo da saúde. É perceber que a partir de um determinado momento da evolução de um doente, as disfunções são irreversíveis e todo o tratamento que tenta o prolongamento da vida implica prolongamento do sofrimento (ANCP, 2012).

A morte como perda nos remete ao princípio de vínculo que se rompe de forma irreversível. Enlutar-se, portanto, é um curso de mudanças de situações as quais todos nós vivemos, contudo é um processo doloroso, difícil e lento.

Segundo Fonseca (2005), o luto é compreendido como uma crise, considerando o desequilíbrio estabelecido entre a quantidade de ajustamento necessário de uma só vez e os recursos disponíveis para lidar com eles, assim o luto pode ocorrer de três maneiras, descritas a seguir:

O luto normal que consiste num processo de pesar e dor para aqueles que se desvinculam do objeto amado, uma reação diante da perda que é consciente e bem sucedida, apesar do sofrimento e dor (FONSECA, 2005).

O luto patológico, onde há uma perda radicalmente inconsciente, ocorrendo uma desordem emocional que desenvolve uma resposta patológica, como um episódio depressivo. E o luto antecipatório, quando o objeto amado

ainda vive, em virtude de debilidade física e psíquica, representando um sentimento ambíguo, de temor e vontade de que a morte venha aliviar o sofrimento do paciente, comumente vivenciado em paciente na terminalidade (FONSECA, 2005).

Outro momento considerado significativo na realização dos cuidados paliativos domiciliar é o apoio ao familiar após o óbito do paciente.

A família é lembrada, e assistida também após a morte do paciente. Uma das funções essenciais dos cuidados paliativos é a assistência integral aos cuidadores familiares. Desde o diagnóstico até o avançar da doença e a morte o enfermeiro fica próximo a família, ocorre um envolvimento de ambas as partes e a criação de vínculo, que não pode ser interrompida abruptamente após a morte do paciente.

[...] quando o paciente vai, a família fica. É fundamental o não abandono, eu realizo visita a família, ligo para saber como estão [...] (Enf 07).

[...] tem casa que o paciente faleceu faz mais de ano e eu continuo indo lá visitar a esposa, saber como está, a gente cria uma relação de amizade, de carinho mesmo (Enf 09).

[...] acho importante a continuidade da assistência no momento do luto que é tão delicado para a família, posso fazer algo ainda por essa família, como ouvi-la, dar força, encorajá-la no sentido de seguir a vida (Enf 10).

Segundo Worden (1998), quatro tarefas são essenciais no processo de luto: aumentar a realidade da perda; ajudar a pessoa a lidar com afetos; ajudar a pessoa a superar obstáculos e encorajar a pessoa a despedir-se do ente querido, investindo em sua vida, sem esquecer do que morreu.

Para Costa e Lima (2005), em muitos momentos os profissionais não se permitem vivenciar o luto, por acreditarem que mantendo uma postura mais técnica, impedem que as emoções interfiram em seu trabalho. Nessa pesquisa as enfermeiras demonstram expressar suas emoções não se preocupando com as questões técnicas.

[...] quando reencontro o familiar, lembramos os momentos que presenciamos juntos, ficamos tristes, choro, mais também conversamos sobre coisas boas, sobre tudo o que fizemos no domicílio (Enf 10).

[...] tem um senhor que a esposa já faleceu há dois anos, e ele não esquece da gente, onde estiver ele vem conversa e ainda agradece, por tudo que fizemos por ela (Enf11).

O cuidado no pós óbito, mostra-se de maneira reveladora, enquanto um momento significativo, uma vez que traz satisfação profissional, embora o óbito tenha ocorrido, quando o trabalho é bem feito, as relações estão fortalecidas com os familiares, estes demonstram muita gratidão pelo cuidado de enfermagem. Podemos considerar que essa oportunidade seja impar enquanto possibilidade de exaltar a identidade profissional, o papel do enfermeiro diante da sociedade, mesmo na presença da morte.

[...] seu j.s, vem todo mês aqui no meu trabalho, e me traz uns doces, diz que tem uma dívida comigo impagável, cuidei do filho dele no domicílio com câncer cerebral, evoluiu rapidamente para o óbito (Enf 07).

[...] a gente se sente valorizada quando recebe um elogio, um agradecimento pelo trabalho prestado, mesmo que ocorra a perda...(Enf 09).

Para Rodrigues (2006) oferecer cuidados paliativos em enfermagem é vivenciar e compartilhar momentos de amor e compaixão. É oferecer cuidado holístico, atenção humanizada. É respeitar a individualidade e manter a dignidade. É ajudar o paciente e seu familiar a vivenciar o processo de morrer.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa permitiu apontar alguns aspectos da participação do profissional enfermeiro nos cuidados paliativos domiciliar, a partir da fala das enfermeiras.

Os objetivos do estudo, foram atingidos, no que se refere a realização do cuidado prestado pela enfermeira, deixando evidente que o mesmo ainda é realizado de maneira muito empírica, sem a devida formação, fato esse é que a maioria das participantes do estudo não tem uma formação específica em cuidados paliativos.

As enfermeiras participam das equipes de cuidados paliativos de uma maneira pouco formal, um trabalho muitas vezes voluntário e desinstitucionalizado.

Um fato importante a ser ressaltado é justamente a falta de políticas públicas que instituem os cuidados paliativos no âmbito da atenção à saúde. Nesse sentido os próprios conceitos atribuídos a essa modalidade de cuidado são confusos..

Modificar a percepção de que cuidados paliativos não devem ser restritos a pacientes em fase final da vida e reconhecer que vários dos seus aspectos devem ser aplicados desde o diagnóstico da doença, torna-se um desafio para os profissionais de saúde, com relevância fundamental ao enfermeiro que deve atuar de maneira a fazer a diferença na qualidade de vida e na dignidade do processo de morte dos pacientes que necessitem destes cuidados.

A implantação dos cuidados paliativos no Brasil é lenta, e encontra muitas barreiras, entre elas o desconhecimento da população e a deficiência na formação dos profissionais de saúde. O despreparo dos profissionais deve-se em parte a falta de abordagem dos cuidados paliativos nos cursos de graduação da área da saúde.

Uma condição limitante da pesquisa foi encontrar enfermeiros que se enquadrem especificamente nessa modalidade de cuidado. Pois os profissionais enfermeiros que realizam cuidados paliativos domiciliar, estão

inseridos em grupos de cuidados não especificados como cuidados paliativos domiciliar.

No que diz respeito às relações de cuidados entre enfermeiro, paciente e familiar esse estabelece à aproximação e a criação de vínculo na realização dos cuidados.

Entre os momentos significativos do cuidado o processo de morte aparece com clareza, e uma das estratégias de enfrentamento deste processo é a espiritualidade.

O trabalho em cuidados paliativos domiciliar, faz-se mediante uma construção sócio cultural, pois atuar frente a filosofia dos cuidados paliativos, exigiu dos profissionais romper com os paradigmas da cura e estabelecer o cuidar enquanto prioridade, isso pode ser evidenciado através das visitas e da criação de vínculos no ambiente domicílio.

Durante a construção deste trabalho constatou-se o baixo número de literaturas científicas que abordam a temática de cuidados paliativos no âmbito domiciliar, focada no conceito de cuidados ativos, globais, integrais os quais se aplicam a pacientes portadores de doenças crônicas degenerativas e ou agravos não transmissíveis. A maior parte da literatura encontrada está relacionada a pacientes oncológicos na terminalidade, na assistência hospitalar e no cuidado para a morte.

Foi possível evidenciar a importância do enfermeiro nesta modalidade de cuidado ainda pouco estruturada no sistema de saúde brasileiro que atua, muitas vezes de forma voluntária e com carisma, tentando cuidar de modo diferenciado do paciente que necessita cuidados paliativos. A participação das enfermeiras se faz presente nos cuidados paliativos por meio da identificação das necessidades e reconhecimento do contexto onde o paciente está inserido, realizando a assistência de enfermagem, criando relações entre paciente, família e enfermeiro, e vivenciando momentos significados na realização do cuidado.

O estudo aponta a necessidade de novas pesquisas que possam mostrar a experiência de pacientes, familiares, cuidadores e profissionais envolvidos nos cuidados paliativos domiciliar. Sugere-se também a implantação da disciplina de cuidados paliativos nos cursos de graduação e pós-graduação na área da saúde.

REFERÊNCIAS

ABRAHÃO, A.L. Atenção e cuidado em saúde no ambiente familiar: aspectos da visita domiciliar. **Revista de Atenção Primária a Saúde**, 2011. Disponível em: <<http://aps.ufjf.emnuvens.com.br/aps/article/viewFile/1149/599>>. Acesso em: 20/04/2014.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de cuidados paliativos**. 2.ed. Rio de Janeiro: 2012. 585p.

ALVARENGA, R. E. **Cuidados paliativos domiciliares**: percepções do paciente oncológico e do seu cuidador. Porto Alegre: Moriá, 2005.

AMARO, S. **Visita domiciliar**: guia para uma abordagem completa. Porto Alegre: AGE, 2003.

ANDRADE FILHO, A. C. C. **Dor**: diagnóstico e tratamento. São Paulo: Roca, 2001. p.53-61.

ANDRADE, C.G de; COSTA, S. F. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. **Ciênc. saúde coletiva** [online]. 2013, vol.18, n.9, pp. 2523-2530 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900006&lng=en&nrm=iso>. ISSN 1413-8123. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900006>. Acesso em: 27/07/2014

ANDRADE, L. Providências práticas para toda família. In: **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro, 2012. Cap. 6. P. 400-10.

ARAÚJO, M.M.T. **Quando "uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento"**: necessidades e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Escola de Enfermagem da USP. São Paulo. 2006.

ARAÚJO, M. M. T. ; SILVA, M. J. P. O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. **Texto contexto - enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 1, março 2012.

ARAUJO, T.C; SILVA,R.S; PEREIRA,A. **O cuidado sensível ao paciente sob**

cuidados paliativos: Cuidando para uma boa morte. 2013. Cap. 8, p. 139 -63.

ARRUDA, E.N; MARCELINO,S.R.; **Cuidando e confortando.** In: NASCIMENTO-SCHULZE, C.M, organizando. Dimensões da dor no câncer. São Paulo: Robe; 1997. p.157-89.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo.** Lisboa: Edições 70, 2008.

BECERRIL, L. E. *et al.***Cuidado profesional de enfermería.** Guadalajara:Federación Mexicana de Asociaciones de Facultades y Escuelas de Enfermería (FEMAFEE), 2010.

BELLATO, R; CARVALHO, E. Campos de. O Jogo existencial e a ritualização da morte. **Rev.Latino-Am. Enfermagem** , Ribeirão Preto, v 13, n. 1, fevereiro de 2005. Disponível em: www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000100016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 10/02/2014.

BEZERRA,A. J. **O Significado do Cuidar/Cuidado Paliativo de Idosos Hospitalizados:**História Oral de Enfermeiras . 164F. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, 2006.

BOEMER, M.R. Sobre Cuidados paliativos. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v 43, n. 3, Sept de 2009. Disponível em <http://scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342009000300001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 28/05/2013.

BOFF, L. **Saber cuidar:** ética do humano, compaixão pela terra. 5.ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

BOFF, L. **Saber cuidar:** ética do humano, compaixão pela terra. 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2004. p. 200.

BRASIL. Lei n. 10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 16 abr. 2002. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10424.htm>. Acesso em: 25/06/2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução da Diretoria Colegiada – RDC n. 11, de 26 de janeiro de 2006. Dispõe sobre o regulamento técnico de funcionamento de serviços que prestam atenção domiciliar. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 30 jan. 2006. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/resources/profissional/aceso_rapido/gtae/saude_pessoa_idosa/rdc_anvisa.pdf>. Acesso em: 25/09/2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para a atenção domiciliar no Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor**. - Rio de Janeiro: INCA, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2011. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/estimativa20122111.pdf>> Acesso em: 26/09/2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 19, de 03 de janeiro de 2002. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 03 jan. 2002. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002/Gm/GM-19.htm>>. Acesso em: 25/09/2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 881, de 19 de julho de 2001. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar – PNHAH. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 21 jul. 2001. Disponível em: <sna.saude.gov.br/legisla/legisla/informes/GM_P881_01informes.doc>. Acesso em: 25/09/2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 1.319, de 19 de julho de 2002. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 23 jul. 2002. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/portaria_1319.pdf>. Acesso em: 25/09/2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.439 de 8 de dezembro de 2005. **Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica:** Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 09 dez. 2005. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2439_08_12_2005.html>. Acesso em: 25/09/2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 2.527, de 27 de outubro de 2011. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF. Seção 1, p. 44-46. Disponível em <ftp://ftp.saude.sp.gov.br/.../2011/iels.../U_PT-MS-GM-2527_271011.pdf>. Acesso em: 25/09/2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 3.535, de 02 de setembro de 1998. Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 10 out. 1998. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/portarias/port98/GM/GM-3535.html>>. Acesso em: 25/09/2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília : Ministério da Saúde, 2013. Disponível em <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/manual_cuidados_oncologicos.pdf> Acesso em: 26/09/2012.

BRONDANI, C, M. **Desafio de cuidadores familiares no contexto da internação domiciliar**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria,p. 111, 2008.

BRYKCZYNSKA, G. A brief overview of the epistemology of caring. In: _____. (ed.) **Caring: the compassion and wisdom of nursing**. San Diego: Singular Publishing Group, 1997. Chapter 1, p. 1-9.

CALLAHAN, D. What kind of life: the limits of medical progress. In: FLORIANI, C. A. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. **J. Pediatria**. Rio de Janeiro. 2010; 86(1): 15-20. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_isoref&pid=S0021-75572010000100004&lng=en&tling=pt. Acesso em 20 /05/ 2013.

CAPONERO, R. Muito além da cura de uma doença, profissionais lutam para

humanizar o sofrimento humano. **Rev. Prática Hospitalar**, São Paulo, nº. 21, p.29-34, maio-jun, 2002.

CHAVES, M. **O cuidado domiciliar no programa de atenção ao paciente crônico grave no hospital IPSEMG**. 141 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2004.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais**. 8.ed. São Paulo: Cortez, 2006.

COELHO, M. J.; FIGUEIREDO, N. M. A.; CARVALHO, V. **O Socorro, o Socorrido e o Socorrer: Cuidar/Cuidados em Enfermagem de Emergência**. Rio de Janeiro: Anna Nery, 1999.

COSTA J. C.; LIMA R. A. G. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte. **Rev Latino-am Enfermagem**, 13(2):151-7, março-abril, 2005.

COSTA, L. E. L. *et al.* A família frente ao processo de terminalidade e sua participação nos cuidados paliativos. In: **Enfermagem em Cuidados Paliativos: Cuidando para uma boa morte**. São Paulo: Martinari, 2013. Cap 15, p. 269 -88.

CRESPO, S. **Histórias de vida e a doença oncológica terminal: vivências do doente oncológico terminal, da sua família/cuidador e do investigador**. Dissertação (Enfermagem) Instituto de Ciência Biomédicas Abel Salazar da Universidade de Porto. Porto, Portugal, 2009.

CRUZ, D. C. *et al.* As vivências do cuidador informal do idoso dependente. **Revista Científica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Domínio de Enfermagem**, 3 (2), 127-136, 2010.

CUNHA, J. C. K. **Organização de serviços de assistência domiciliar de enfermagem**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1991.

DANTAS, I., ROSSATO, L., ROCHA, M.. Compreendendo o Significado de Cuidados Paliativos para a Enfermagem. **Saúde em Revista**, Brasil, 12, nov. 2012. Disponível em: <<https://www.metodista.br/revistas/revistasunimep/index.php/saude/article/view/1086/998>>. Acesso em: 21 Maio. 2013.

DAVIES, E., HIGGINSON, I. J. **Palliative Care- The solid facts**. WHO. Fondazione Florian, 2004.

DELUIZ, N. Qualificação, competências e certificação: visão do mundo do trabalho. **Formação**, Brasília, v.1, n. 2, p.5 – 15, maio 2001.

DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Atheneu, 2000.

DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Editora Atheneu, 2005.

ELIAS, N. **A Solidão dos Moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

FERRAZ, A. F. *et al.* O domicílio como cenário alternativo de apoio ao paciente oncológico. **Rev.Min Enferm.**, Belo Horizonte, v.10 n. 4, p. 440-447, out/dez. 2006. Disponível em:
<http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4c0e3070aabb9.pdf>. Acesso em: 18 de maio de 2012.

FEUERWEKER, L. C. M.; MERHY, E. E. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redessubstitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Rev. Panam. Salud Publica**, v. 24, n. 03, p. 180-8, 2008.

FIGUEIREDO, N.M.A. **Método e Metodologia na Pesquisa Científica**. São Caetano do Sul, São Paulo: YENDS EDITORA, 2008.

FIGUEREDO, M. T. A . Reflexões sobre os Cuidados Paliativos no Brasil. **Rev. Prática Hospitalar**, São Paulo, no. 47, p,36-40, set-out, 2006.

FIRMINO, F. Papel do enfermeiro na equipe de Cuidados Paliativos. . In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS / **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, cap. V, p. 216-217, 2012.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, p. 2123-2132, Suplemento 2, dez. 2008.

FLORIANI, C.A. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. *J. Pediatrics*. Rio de Janeiro. 2010; 86(1): 15-20.

FOLEY, K M. The past and the future of palliative care. Improving end of life care: why has it been so difficult? **Hastening Center Report Special Report**; 35 (6):S42-6. 2005.

FONSECA, J.P. **Luto antecipatório**. Campinas (SP): Livro Pleno, 2005.

FORNELLS, H. A. Cuidados paliativos en el domicilio. **Acta Bioethica**, ciudad Argentina, v.1, n.1, p. 65-75. 2000.

FRANCO, T.B.; MERHY, E.E. Atenção domiciliar na saúde suplementar: dispositivo da reestruturação produtiva. **Rev. Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v 13, n,5, p. 1511 -20, 2008.

GEOVANINI, T. A enfermagem no Brasil. In: GEOVANINI, T. *et al.* **História da enfermagem: versões e interpretações**. 3. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2010. p. 29-73.

GIACOMOZZI, C. M.; LACERDA, M. R. A prática da assistência domiciliar dos profissionais da estratégia de saúde da família. **Texto & Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 645-653, out./dez. 2006.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GORDILHO, A.; SÉRGIO J.; SILVESTRE J.; RAMOS L. R.; FREIRE M. P. A.; ESPINDOLA N.; et al. **Desafios a serem enfrentados no terceiro milênio pelo setor saúde na atenção integral ao idoso**. Rio de Janeiro: Universidade Aberta da Terceira Idade, Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2000.

GRUDTNER, D. I. Construindo com a equipe de enfermagem o compromisso social de ajudar o cliente de uma unidade cirúrgica com base no referencial de Travelbee. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v.3, n.2, p.125-134, jul.dez.2001. Disponível em:<<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/viewFile/5044/3813>>. Acesso em: 20/02/2014.

GUIMARÃES, R. FERRAZ, AF. A interface aids, estigma e identidade: algumas considerações. **Rev Mineira de Enfermagem**, 6(1/2):77-85, jan./mar.2002.

HENRIQUES, C. OLIVEIRA, N. Cuidados paliativos: situação nacional. **Nursing** (Ed. Portuguesa), 226, 2011. Disponível em <sigarra.up.pt/icbas/pt/publs_pesquisa.show_publ_file?pct_gdoc_id.> Acesso em: 20/01/2014.

HIGGINSON I.; FINLAY I.; GOODWIN D. *et al.* Não equipes paliativos hospitalares baseado melhorar o atendimento para os pacientes ou familiares em fim de vida. **J Dor Sintoma Gerenciar**. de 2002;. 23:96-106.

HIGUERA JCB. La escucha ativa em cuidados paliativos. **Rev Est Med Hum**[on-line]. 2005 Disponível em < <http://escuela.med.puc.cl/publ/ Ars Medica/ArsMedica11>> Acesso em: 28/04/2014.

IRRELAND J. **Palliative care**: a case study and reflections on some spiritual issues [internet]. 2010. Disponível em:<<http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=22455307>>. Acesso em 28/04/13.

KELLY K, THRANE S, VIRANI R, MALLOY P, FERRELL B. **Expanding palliative care nursing education in California**: the ELNEC Geriatric project [internet]. 2011. Disponível em: <http://ukpmc.ac.uk/abstract/MED/21537321>. Acesso em: 20/07/2014.

KLOCK, A. D.; HECK, R. M.; CASARIM, S. T. Cuidado domiciliar: a experiência da residência multiprofissional em saúde da família/UFPel-MS/BID. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 237-245, abr./jun. 2005.

KLÜBER- ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer**:o que os doentes tem para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes. 7. ed. Martins Fontes, São Paulo, 1996.

KOURY, M.G. P. **Sociologia da emoção**: o Brasil urbano sob a ótica do luto. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

KOTTOW, M.H. **Bioética de proteção**: considerações sobre o contexto latino-americano. In: Scramm FR, Rego BM, Palácios M. Bioética: riscos e proteção. Rio de Janeiro: UFRJ/Fiocruz; 2005.

KOVÁCS, M.J. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: PESSINI, L; BERTCHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo; Loyola, p. 275- 89, 2004.

LACERDA M. R.; OLINISKI, S. R. Familiares interagindo com a enfermeira no contexto domiciliar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre (RS), abril, 26(1):76, 2005.

LACERDA, M. R. Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do indivíduo e da família - na perspectiva da área pública. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 15, n. 5, Aug. 2010. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000500036&lng=en&nrm=iso>. Acesso 15/03/2014.

LACERDA, M. R. **Cuidado transpessoal de enfermagem no contexto domiciliar**. 94 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1996.

LACERDA, M. R. et al. Atenção à saúde no domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 88-95, maio/ago. 2006.

LACERDA, M. R. **Tornando-se profissional no contexto domiciliar** - vivência do cuidado da enfermeira. 231f. Tese (Doutorado em Enfermagem). – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa. 2000.

LAVOR, M. F. **Cuidados paliativos na Atenção Básica**, visão dos enfermeiros do Programa Saúde da Família. 180f. 2006. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Rio de Janeiro. 2006.

LIMA, R. A. G. **Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer**. 2002. 113 f. Tese (Livre Docência). São Paulo: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2002.

LIMA, R. A. G; WHITAKER, C. O. M. **Qualidade de vida nos cuidados paliativos**. In: De CARLO, M. M. R. P, QUEIROZ, M. E. G. Dor e Cuidados Paliativos – Terapia Ocupacional e Interdisciplinaridade, São Paulo: Roca, 2007, p. 108-24.

LOPES, M. C; LABORDA, R. Enfermagem paliativa busca uma nova visão dos cuidados com o paciente. **Enfoque**, v. 3 jul/dez, p 28-29, 1994.

MACIEL, M. G. S. et al. **Crítérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil**. / documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic Editora, 2006. 62p.

MARCELINO, S.M.R. **Cuidando do paciente com câncer avançado em casa** – acompanhamento por telefone. (monografia). Florianópolis (UFSC): Universidade Federal de Santa Catarina: 1997.

MARCON, S. S. *et al*. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O. Viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p. 311-334.

MATIAS, S. S.; PEREIRA, A. K. A. M. **Visita domiciliar**: (re) significando a prática dos profissionais da estratégia de saúde da família, 2010.

MATOS E.; PIRES D. E. P.; CAMPOS G. W. S. Relações de trabalho em equipes interdisciplinares: contribuições para a constituição de novas formas de organização do trabalho em saúde. **Rev Bras Enferm**. 2009. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000600010>> Acesso em: 12/06/2012.

MATURANA, H. **Cognição, ciência e vida cotidiana**. Belo Horizonte: UFMG, 2001.

MAZZA, M. M. P. R. **A visita domiciliária como instrumento de assistência de saúde**. 2004. Disponível em: <<http://www.fsp.usp.br/mazza.htm>>. Acesso em: 26 de novembro de 2012.

MCEWEN, M. Spiritual nursing care. **Holist Nurs Pract**. 2005;19(4):161-8.

MELO, A. G. C. de; Os cuidados Paliativos no Brasil. **Revista Brasileira de Cuidados Paliativos**. São Paulo, ano 01, v. 1, n. 1, p. 5-8, 2008.

MERCÊS, N. N. A. das; MARCELINO, S. R. **Enfermagem oncológica**: a representação social do câncer e o cuidado paliativo no domicílio. Blumenau: Nova Letra, 2004.

MERHY, E. E. **O Ato de Cuidar como um dos nós críticos chaves dos serviços de saúde.** UNICAMP – São Paulo, 1999.

MERHY, E. E. **O Ato de Cuidar:** a Alma dos Serviços de Saúde. In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2004, p.108-137. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

MERHY, E. E. **Saúde:** a cartografia do trabalho vivo. Hucitec. São Paulo 2002.

MILICEVIC N. The hospice movement: history and current worldwide situation. **Archive of Oncology**, V.10, n.1, p. 29 – 32, 2002.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. Rio de Janeiro: HUCITE/ABRASCO, 2010.

MINAYO, M.C.S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** 23 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

MOHALLEM, A.G.C.; SUZUKI, C.E.; PEREIRA, S.B.A. Princípios da oncologia. In: **Enfermagem oncológica.** MOHALLEM, A.G.C. L; RODRIGUES, A.B. (orgs.) São Paulo: Manole, 2007. Cap. 1. Pág, 3-20.

MONTEIRO, F. F.; OLIVEIRA, M.; VALL, J. A importância dos cuidados paliativos na enfermagem. **Revista Dor.** São Paulo, v.11, n. 3, p. 242-248, jul./set. 2010.

MOREIRA, D. A. **O método fenomenológico na pesquisa.** São Paulo. Pioneira. 2004.

NUNES, M.G.S;. **Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições da enfermagem.** Dissertação (Mestrado). Rio de Janeiro:Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2010.

OLIVEIRA, A. C.; SA, L.; SILVA, M. J. P. O posicionamento fazer Enfermeiro Frente à Autonomia fazer terminal de Paciente. **Rev. bras. enferm.** , Brasília, v 60, n. 3 de junho de 2007. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-

71672007000300007&Ing=en&nrm=iso>. Acesso em 15/05/2014.

Organização Pan-americana de Saúde. **Desempenho em Equipes de Saúde – Manual**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde; 2001.

PERDICARIS, A. A. M. A semiótica da morte e do morrer: um desafio à comunicação institucional. In: REZENDE, V. L. **Reflexões sobre a vida e a morte: abordagem interdisciplinar do paciente terminal**. Campinas, São Paulo. UNICAMP, 2000.

PEREIRA, L. L.; DIAS, A. C. G. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. **Psico**, 2007.

PESSINI, L. Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. **Bioética**, v.10, n.2, p.51-72. 2002.

PIMENTA, C.A.M.; Palliative care: a new specialty in profession of nursing? **Acta Paul Enferm**. Maio – Jun; 23 (3):vii 2010.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 7 ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

POUDEVIDA, A. P. **Dicionário porrúa de lengua española**. 20 ed. México: Editoria Porrua, 1981.

QUINTANA, A. M., KEGLER, P., SANTOS, M., S., & LIMA, L. D. Sentimento e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal. **Paidéia**. v.16, n.35 ano 06. 2006. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2006000300012&Ing=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10/04/2014.

RIBEIRO, C. A. **Assistência domiciliar: uma 'nova' modalidade de atenção à saúde**. Disponível em: <<http://www.unimeds.com.br/conteúdo/ME01.htm>>. Acesso em: 5/04/2014.

RIBEIRO,E.M. As várias abordagens da família no cenário do programa/estratégia de saúde da família (PSF). **Rev Latino-am Enfermagem** ; 12(4):658-64. Jul/Ago, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v12n4/v12n4a12>>. Acesso em: 10/04/2014.

RODRIGUES, I. G. **O significado do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar**: 203 f. (Tese de doutorado) Um estudo etnográfico. Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, São Paulo, 2009.

RODRIGUES, I.G. **Cuidados paliativos**: análise de conceito. 147f. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós- Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. 2004.

ROSELLÓ, F. T. **Antropologia del cuidar**. Espanha: Fundación Mapre, 2005. 374 p.

SAKATA, K.N.; ALMEIDA, M. C. P.; ALVARENGA, A.M.; CRACO, P.F.; PEREIRA M. J. B. Concepções da equipe de saúde da família sobre as visitas domiciliares. **Rev. Bras. Enferm.** 2007.

SAKURADA, C. K.; TAQUEMORI, L.Y. Modelos de Assistência em Cuidados Paliativos - Assistência domiciliar. In: OLIVEIRA, R. A; (org). **Cuidado Paliativo** São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

SANTANA, A.D.A **Cuidados paliativos ao doente oncológico terminal em domicílio**: representações sociais da família. 2000. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador.

SANTOS, D.B.A, et al Cuidados paliativos de enfermagem ao paciente oncológico terminal: revisão da literatura. **Libertas**.São Paulo, v. 1, n. 1, p 72 - 84, 2011.

SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos**: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas. São Paulo: Atheneu, 2009.

SANTOS, M. C. L; PAGLIUCA, L. M. F; FERNANDES, A. M. C. Cuidados paliativos ao portador de câncer: reflexões sob o olhar de Patterson e Zderad. **Rev. Latino-am Enfermagem**, v.15, n.2, 2007.

SAPORETTI, L. A. Espiritualidade em cuidados paliativos. In: CREMESP, **Cuidados paliativos**, 2009.

SAUNDERS C. The evolution of the hospices. In: Mann RD, editor. The history of hospices. New York: Oxford University Press; 1975. p. 1-10.
 SCHERER M. D. A.; PIRES D. E. P. A interdisciplinaridade prescrita para o trabalho da equipe de saúde da família, na percepção dos profissionais de saúde. **Tempus - Actas de Saúde Coletiva** 2009, 3(2):30-42. Disponível em: <<http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/730/739>> Acesso em: 12/06/2013.

SCHRAMM, F. R. Morte e Finitude em nossa sociedade: Implicações no ensino do Cuidados Paliativos. **Rev. Bras. de Cancerologia**. 2002. VI 48 (1), 17 – 20.

SILVA, L. F.; DAMASCENO, M. M. C. Modos de Dizer e Fazer o Cuidado de Enfermagem na terapia intensiva cardiologistas: Reflexão para a Prática. **Texto contexto - enferm**, Florianópolis, v.14, n. 2, Junho de 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072005000200014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14/05/2014

SILVA, M. F.; FERNANDES, M. F. P. A ética do processo ante o gerenciamento de enfermagem em cuidado paliativo. **O mundo da cidade**. São Paulo. Vol. 30 (2), p. 318-325, abr/jun, 2006. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/35/etica_processo_ante.pdf>. Acesso em 10/04/2013.

SILVA, R. C. F.; HORTALE, V. A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 2055-2066, out, 2006.

SILVA, R.S; AMARAL, J. B; MALAGUTTI, W. **Enfermagem em cuidados paliativos**: Cuidando para uma boa morte.1.ed. São Paulo: Martinari, 2013.

SOCIEDADE ESPANHOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS (SECPAL). **Historia de los cuidados paliativos & El movimiento hospice**, 2000 (on-line). Disponível em: <<http://www.secpal.com>> Acesso em: 20/10/ 2013.

SUSAKI, T. T; SILVA, M. Identificação das fases do processo de morrer pelos profissionais de Enfermagem. **Acta paul. enferm.** 2006.

TAKAHASHI, R.F.; OLIVEIRA M. A. C. **A visita domiciliar no contexto da saúde da família**.In:Ministério da Saúde(BR).Programa de Saúde da Família: manual de enfermagem.São Paulo(SP):O Ministério;2001. p.43-6.

TORRALBA, F.R. Antropologia del cuidar. Madri: Institut Borja de

Bioética/Fundación Mapfre Medicina; 1998

TRIVIÑOS, A. N. S. - **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo, Atlas, 1987.

TWYCROSS, R. **Cuidados Paliativos**. Lisboa: Climepsi Editores, 2001.

VENTURE, J. N. **Cuidados paliativos**: o significado para uma equipe de enfermagem de uma unidade oncológica. 92 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Universidade de Alfenas, Minas Gerais, 2013.

WALDOW, V. R.; LOPES, M. J. M.; MEYER, D. E. **Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar**. Porto Alegre: Artes Médicas; 1998.

WATERKEMPER, R; REIBNITZ K.S. Cuidados paliativos: a avaliação da dor na percepção de enfermeiras. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v. 31, n. 1, p. 84-91, mar. 2010.

WHO. World Health Organization : **Definition of Palliative Care**. Geneva, 2006. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>> Acesso em 02/04/2013.

WHO. World Health Organization. **Cancer pain relief and Palliative care**. Technical report, series 804. Geneva, 1990

WHO. World Health Organization. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2nd ed. Geneva: WHO; 2002. Disponível em: < <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf> > Acesso em: 12/11/ 2012.

WORDEN, J. W. – Apego, perdas e o processo de luto – In: **Terapia do luto**; Porto Alegre, Artes Médicas, 1998.

YAMAGUCHI, A. M. *et al.* **Assistência domiciliar**: uma proposta interdisciplinar. NADI /HC-FMUSP – Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Barueri, SP: Manole, 2010.

APÊNDICE

APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1. Como você realiza os cuidados paliativos no domicílio?
2. Como estabelece sua relação de cuidados entre o paciente e a família?
3. Você tem formação específica na área de cuidados paliativo e domiciliar? Qual?
4. Quais são os momentos mais significativos na realização dos cuidados paliativos domiciliar?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nós, Albimara Hey e Dr^a Maria Ribeiro Lacerda, pesquisadores da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando você, enfermeiro que atua no cuidado paliativo domiciliar a participar de um estudo intitulado “Participação da enfermeira nos cuidados paliativos domiciliar” a qual justifica-se pelo aumento da demanda de pacientes com doenças crônicas em nosso sistema de saúde, que evoluem para a necessidade dessa modalidade de cuidado.

- a) Os objetivos desta pesquisa são: Descrever os cuidados paliativos domiciliar realizados pela enfermeira; Identificar as inter-relações entre enfermeira, família e paciente; Caracterizar os momentos significativos da participação da enfermeira nos cuidados paliativos domiciliar.
- b) Caso você participe da pesquisa, será necessário responder a uma (1) entrevista, com perguntas relacionadas à realização do cuidado paliativo domiciliar, de duração média de 30 minutos cada, as quais poderão ser respondidas em seu ambiente de trabalho ou onde você julgar ser o melhor lugar.
- c) Esta pesquisa não acarretará em malefícios e prejuízos monetários ou à sua saúde, porém, os sujeitos podem estar susceptíveis à algum tipo de constrangimento ou desconforto durante a entrevista, caso isso ocorra, a mesma será interrompida para preservar o entrevistado. Com o benefício de sua contribuição a pesquisa servirá para a elaboração de recomendações e um plano de ação para o cuidado paliativo no domicílio.
- d) As pesquisadoras Albimara Hey, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR, poderá ser contatada pelo fone: (42) 99772512 email: albimara@yahoo.com.br e Dra. Maria Ribeiro Lacerda, professora adjunta da UFPR, doutora em Enfermagem, cel. 9979-0205, e-mail: lacerda@milenio.com.br, no período de manhã e tarde, de segunda à sexta, para esclarecer eventuais dúvidas a respeito desta pesquisa.
- e) Estão garantidas ao entrevistado todas as informações inerentes à pesquisa tais como objetivos, riscos, benefícios, anonimato, sigilo, destino dos dados coletados e demais esclarecimentos sobre a pesquisa, antes durante e depois do estudo.
- f) A sua participação neste estudo é voluntária, mas você tem a liberdade de recusar-se a participar ou retirar o consentimento a qualquer momento sem penalização, podendo solicitar de volta o termo de consentimento livre esclarecido assinado.
- g) A sua entrevista será gravada, respeitando-se completamente o seu anonimato. Tão logo transcrita a entrevista e encerrada a pesquisa o conteúdo será desgravado, não ficando armazenado em nenhum banco de dados.
- h) Todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não são da sua responsabilidade.
- j) Pela sua participação na pesquisa, você não receberá qualquer valor em dinheiro ou outro benefício.
- k) Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

Eu, _____ li o texto acima e compreendi a natureza e objetivo da pesquisa do qual fui convidado a participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios da pesquisa. Eu entendi que sou livre para

interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento sem justificar minha decisão. Eu concordo voluntariamente em participar desta pesquisa.

(Assinatura do sujeito de pesquisa)

(Assinatura do pesquisador responsável)

Curitiba, ____ de _____ de 2013.

ANEXO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARANÁ - SETOR DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A VIVÊNCIA DO ENFERMEIRO NO CUIDADO PALIATIVO DOMICILIAR

Pesquisador: Albimara Hey

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 08592312.0.0000.0102

Instituição Proponente: Universidade Federal do Paraná - Setor de Ciências da Saúde/ SCS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 202.732

Data da Relatoria: 21/02/2013

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de Dissertação de Mestrado a ser desenvolvido no Programa de Pós-graduação em Enfermagem, cuja pesquisa tem como tema central o cuidado paliativo domiciliar. A abordagem metodológica será qualitativa e utilizará como método a Grounded Theory (GT), denominada de Teoria Fundamentada em Dados. A pesquisa será realizada com seis enfermeiros residentes na cidade de Curitiba (HC/UFPR), que realizam o cuidado paliativo domiciliar. Para coleta de dados será utilizada entrevista semi estruturada que abordará a vivência do enfermeiro no cuidado paliativo domiciliar, as quais serão gravadas e posteriormente transcritas. Os dados serão coletados no período de janeiro a agosto de 2013. Após a transcrição das entrevistas os dados serão codificados, para identificação de categorias centrais, consistindo na teoria fundamentada.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Interpretar como o enfermeiro vivência o cuidado paliativo no ambiente domiciliar.

Objetivo Secundário:

Elaborar um modelo teórico que contemple a experiência do enfermeiro no cuidado paliativo domiciliar.

Endereço: Rua Padre Camargo, 280

Bairro: 2º andar

CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometca.saude@ufpr.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARANÁ - SETOR DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -



Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo os autores: "No que concerne aos princípios éticos, serão respeitados os direitos das pessoas, assim como das Instituições de Saúde. Será firmada junto à clientela desta pesquisa que sua identidade permanecerá no anonimato, não acarretando em malefícios e prejuízos monetários e morais. Este aspecto diz respeito a Resolução nº 196, de outubro/98 do Conselho Nacional de Saúde, que prescreve a ética na pesquisa com seres humanos. Os sujeitos podem estar susceptível à algum tipo de constrangimento ou desconforto durante a entrevista, podendo ser interrompida assim que o mesmo desejar. Os beneficiados esperados são a contribuição para que os profissionais de enfermagem visualizem e compreendam de forma mais ampla a realidade vivenciada por eles, além de receberem uma atenção especial e orientações necessárias. Isso favorecerá a compreensão crítica da realidade e a efetiva promoção da saúde no contexto domiciliar".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Forma solicitadas reformulações no Projeto de Pesquisa e no TCLE, conforme Parecer substanciado CEP-169788.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos obrigatórios foram apresentados.

Recomendações:

As reformulações sugeridas foram atendidas.

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências foram atendidas.

É obrigatório trazer ao CEP/SD uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi aprovado, para que seja carimbado com data de aprovação por este CEP/SD..

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Rua Padre Camargo, 280

Bairro: 2º andar

CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARANÁ - SETOR DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -



Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O TCLE deverá conter duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma cópia ficará com o participante da pesquisa, tanto o sujeito como o pesquisador deverão rubricar todas as páginas do TCLE, opondendo assinaturas na última página do referido Termo (Carta Circular nº. 003/2011CONEP/CNS);

CURITIBA, 22 de Fevereiro de 2013

Assinador por:
Claudia Seely Rocco
(Coordenador)

Endereço: Rua Padre Camargo, 280

Bairro: 2º andar

CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br