

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Alexandre Ernesto Silva

**A PRODUÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO DA ATENÇÃO
DOMICILIAR**

Alexandre Ernesto Silva

**A PRODUÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO DA ATENÇÃO
DOMICILIAR**

Tese apresentada ao Curso de Doutorado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais.

Orientadoras: Prof.^a Dr.^a Elysângela Dittz Duarte e Roseni Rosângela de Sena (*in memoriam*)

Linha de Pesquisa: Educação em saúde e enfermagem

Belo Horizonte – Minas Gerais

2018

Silva, Alexandre Ernesto.
SI586p A produção de cuidados paliativos no contexto da atenção domiciliar [manuscrito]. / Alexandre Ernesto Silva. -- Belo Horizonte: 2018.
169f.: il.
Orientador (a): Elysângela Dittz Duarte.
Orientador (a): Roseni Rosângela de Sena (in memoriam).
Área de concentração: Enfermagem.
Tese (doutorado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Cuidados Paliativos. 2. Cuidadores. 3. Pessoal de Saúde. 4. Assistência Domiciliar. 5. Dissertações Acadêmicas. I. Duarte, Elysângela Dittz. II. Sena, Roseni Rosângela de. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. IV. Título.

NLM: WB 310

Bibliotecário responsável: Fabian Rodrigo dos Santos CRB-6/2697



Universidade Federal de Minas Gerais

Escola de Enfermagem - Programa de Pós-graduação

Tese intitulada “**A produção de cuidados paliativos no contexto da atenção domiciliar**”, de autoria do doutorando Alexandre Ernesto Silva, aprovada pela banca examinadora constituída pelas seguintes doutoras:

Prof.^a Dr.^a Elysângela Dittz Duarte
Escola de Enfermagem – UFMG
Orientadora

Prof.^a Dr.^a Maria José Menezes Brito
Escola de Enfermagem - UFMG
Examinadora

Prof.^a Dr.^a Kênia Lara Silva
Escola de Enfermagem - UFMG
Examinadora

Prof.^a Dr.^a Kátia Poles
Universidade Federal de Lavras - UFLA
Examinadora

Prof.^a Dr. Sérgio Joaquim Deodato Fernandes
Universidade Católica Portuguesa - UCP
Examinador

Belo Horizonte, 07 de agosto de 2018.

Dedico esta produção a todos os profissionais de saúde que trabalham com os cuidados paliativos e buscam incessantemente levar qualidade de vida e dignidade às pessoas em condições ou doenças que ameaçam à vida.

AGRADECIMENTOS

Ao meu querido Deus Pai, Filho e Espírito Santo, base e inspiração de tudo que sou e tenho. À Nossa Senhora da Conceição de Aparecida e Fátima, São Jorge Guerreiro, Santa Filomena, Santa Luzia, São João de Deus, São Camilo e Santa Paulina por vossas intercessões.

À minha esposa Aldeneide pelo amor, companheirismo e cumplicidade. Você é a melhor esposa do mundo.

Ao meu coração e uma das principais razões de viver, meu filho Alexandre (Juninho), por compreender a minha ausência muitas vezes e sempre repetir “Pai te amo”.

À minha mãe Conceição que desde sempre não mediu esforços para sustentar meus sonhos, mesmo diante de grandes barreiras. Ao meu pai José, que mesmo na eternidade me deixou a melhor herança do mundo, a honestidade e caráter. Assim como meus avós.

Agradeço aos meus queridos afilhados Cíntya, João Victor, Marcos Vinícius, Thiago, Tatiane, Izabely, Renato, Larissa, Serginho, Manuela, Yanca, Vitória, Rafael, Gustavo, João Pedro, Amilton, Gleyce, Bruna, Cauã e todos os demais afilhados de casamento, formatura e orações, que são muitos, graças a Deus, pela amizade e amor.

Aos meus sogros Nilson e Vera, minha sobrinha Thalita, meus cunhados e cunhadas e, especialmente Luciana que nos apoia sempre, pelo suporte e amizade.

A minha querida companhia durante toda escrita, Belinha.

A minha família e amigos que vivenciaram de perto minhas ausências durante todo o processo de formação, mas permaneceram incansavelmente ao meu lado, me dando força e torcendo por mim. Obrigado pelo apoio, compreensão e paciência.

Aos meus colegas que se tornaram amigos e incondicionalmente se tornaram irmãos: Juliano, Giselli, Luciana, Abraão, Kátia Poles e José Raimundo.

À família que me acolheu em Belo Horizonte e que se tornou minha família Amara, Joninha e Raissa, nem tenho palavras para agradecer.

Aos queridos amigos de departamento Alba, Vanessa, Juliana Pessalacia, Juliano, Raissa, Ana Angélica e Kátia, que sem medidas me ajudaram em tudo.

Aos amigos e colegas da Universidade Federal de São João del-Rei e Complexo hospitalar São João de Deus pela base, estrutura e me proporcionarem tamanha realização.

Aos meus amados alunos e ex-alunos que tanto me renovam e inspiram e colocam muito sentido em minha vida. Aos integrantes na Liga acadêmica de Cuidados Paliativos – UFSJ.

Aos meus amigos da UFSJ: Patrícia Braga, Richardson, João Marcos, Rosy, Eduardo, Gylce, Patrícia Peres, Tarcísio, Luciana da Mata, Isabel, Elaine, Walquíria, Ricardo, Eliete, Heloísa, Valéria, Humberto, Márcia, Jacqueline, Luciana Neto, Virgínea, Hosana, Glaucia, Edilene, Arlessandro, Anamar, Renata, Enária, Marina e Aline e Carol pelo incentivo e apoio sempre.

Querida Kátia Poles, obrigado pela inspiração, amizade e cumplicidade.

Aos meus novos amigos e mentores em Portugal, professores Sérgio Deodato, um presente de Deus, Manuel Capelas e Patrícia Coelho minhas referências nos cuidados paliativos, Zaida pelo acolhimento ímpar, Liliana, Margarida, Patrícia Pontífice, Amélia e Paulo. Às secretárias perfeitas Catarina e Otilia.

Aos meus colegas e amigos do Coren-MG que tanto me apoiaram e acreditaram em meu apoio, em especial Monike e Danielle Brandão pela longa caminhada juntos.

Aos colegas e amigos que ganhei na caminhada dos cuidados paliativos na atenção domiciliar, especialmente Maria Emília, Cristiana Savoi, Fabiana Chino, Vívian Calixto, Hieda, Paula Barrioso, Sarah Ananda, Fabiano, Clarissa, Ana Cláudia Arantes, Maria Goretti, Inês Gimenez, Karla Albuquerque, Rita Quaglio, José Ricardo, Graça Mota, Daniela Charnizon, Carla, Luciana Dadalto, Ana Cláudia, Fabrício, Filipe Gusman, Maria Júlia Paes, Lícia, Anelise, Fran Cine, Anelise, Lívia, Germana, Dalva, Márcia Valéria, Anderson, Ernani, Ana

Paula, Guilhermina, Sandra Alves, Sabrina Ayd, Andreia Devislane, João Batista, Heloísa, Lázaro e Nathalie.

Aos colegas e amigos do NESCON/UFMG Maria Auxiliadora, Toninho, Ana Paula Fernandes, Karla e Tatiana pelo aprendizado em cuidados paliativos e amizade. À Mariana Borges pela dedicação a atenção domiciliar no SUS no Brasil.

Aos funcionários e médicos da Unidade de Oncologia do Complexo hospitalar São João de Deus/ ACCCOM pelo apoio e cumplicidade em especial Maquir, Késsia, Valéria, Carlos, Paulo, Roney, Claudomiro Neto, Simone, Marcos, Nayara, Talita, Dária e Wallacy.

À minha grande inspiração de professor e pessoa, minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Elysângela Ditz Duarte, que decorrente da partida de minha querida orientadora Prof.^a Dr.^a Roseni Rosângela de Sena (*in memoriam*) me acolheu, ensinou e apoiou em toda minha formação doutoral, muito, muito obrigado. Você é muito especial.

À Prof.^a Dr.^a Roseni Rosângela de Sena (*in memoriam*), minha mentora e também referência, que chegue até ti minha eterna gratidão.

À Prof.^a Dr.^a Kênia Lara Silva, pelo exemplo e apoio em todos os momentos de minha formação. Minha admiração é extrema.

Aos professores que acompanharam todas as fases da minha formação, nos quais me inspiro: Sônia Rezende (minha primeira professora), Maria Bethânia, Mônica, Elisa, Silvana Leite e Zélia (Unifal), Claudia Penna, Ritinha, Flávia, Eline, Aidê, Isabel, Torkata, Kleide, Sonia, Vânia e Francisco (UFMG). Às secretárias Luciene, Andreia, Cristina e Patrícia.

Aos colegas do Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Ensino e Prática de Enfermagem NUPEPE/UFMG, por se concretizar em um espaço aprendizado e amizade. A Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, pela excelência e acolhida nesta trajetória. E aos colegas e amigos que o doutorado me presenteou, especialmente, Tatiana, Yara, Angélica, Bruninha, Ana Renata, Fernanda, Adriana, Carol, Bárbara, Débora, Maísa, Jéssica e Sumaya. Aos incondicionais amigos: Jocely, Francisca Lampí, João, Ju Alves, Edson e Kátia.

RESUMO

SILVA, A. E. **A produção dos cuidados paliativos no contexto da atenção domiciliar.** 2018. 168 f. Tese [Doutorado em Enfermagem] – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2018.

Introdução: Os Cuidados Paliativos buscam promover dignidade humana, qualidade de vida e adaptação às novas condições por meio de prevenção e alívio de sofrimento. Podem ocorrer em diversos cenários de serviços de saúde, incluindo o domicílio. Os princípios humanísticos que norteiam os cuidados paliativos são consonantes com aqueles que orientam a Atenção Domiciliar. Contudo, as ações de cuidado dos Serviços de Atenção Domiciliar do sistema público de saúde brasileiro revelam uma prática curativa, biologicista e mecanicista, dificultando a aplicabilidade dos princípios humanísticos dos cuidados paliativos neste contexto. Buscando responder à pergunta: quais as ações de cuidado desenvolvidas por profissionais de saúde, na atenção à saúde de usuários elegíveis aos cuidados paliativos, no contexto da AD? O estudo teve como objetivo analisar as ações dos profissionais de saúde que atuam na atenção domiciliar, na atenção à saúde de usuários elegíveis aos cuidados paliativos, à luz do referencial de Jean Watson. **Método:** Foi desenvolvido estudo de caso único, com abordagem qualitativa. A teoria do cuidado humano de Jean Watson foi utilizada como referencial para o estudo. O cenário foi um município na região metropolitana de Belo Horizonte - Minas Gerais. Foram incluídas Equipes Multiprofissionais de Atenção domiciliar e Equipe Multiprofissional de Apoio do Serviço de Atenção Domiciliar para a coleta de dados, contemplando pessoas de diferentes equipes, localidades e realidades do município. Foram realizadas observações participantes em 18 casos distintos, por meio de visitas domiciliares e sequencialmente entrevistados 13 profissionais de saúde integrantes destas equipes. A análise dos dados foi orientada pela Análise de Conteúdo convencional proposta por Hsieh e Shannon. A pesquisa respeitou as determinações da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. **Resultados:** foram construídas duas categorias empíricas: I - Cuidado paliativo na atenção domiciliar: conhecimento, definição e elegibilidade na perspectiva do profissional de saúde, II - A articulação de tecnologias em saúde e a produção de cuidados paliativos na AD; discutidas à luz da teoria do cuidado humano de Jean Watson. A aplicação dos cuidados paliativos na atenção domiciliar é frágil, não contemplando o que preconiza a legislação e os princípios que o fundamentam, tornando-se insuficiente para atender as necessidades das pessoas que deles necessitam. Esta insuficiência justifica-se pela fragilidade na formação dos profissionais acerca da temática, além da deficiência do poder público e dos gestores em saúde em oferecer condições que assegurem a abordagem paliativa. **Considerações finais:** Percebe-se que são necessários avanços na criação e implementação de políticas governamentais no Brasil para inserção dos cuidados paliativos na Rede de Atenção à saúde por meio de ações educacionais, gerenciais, organizacionais e assistenciais que contemplem e assegurem a dignidade humana das pessoas em condições crônicas de saúde elegíveis aos cuidados paliativos. A produção do cuidado paliativo na atenção domiciliar pode ser facilitada por meio do uso dos elementos do *Clinical Caritas Process* postulados por Jean Watson na Teoria do cuidado humano, pois sustenta teoricamente que as ações de cuidado estejam voltadas para a singularidade da pessoa e a qualidade de vida, permitindo a integralidade do cuidado com maior afinco e criatividade dos profissionais.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Cuidadores. Pessoal de saúde. Assistência domiciliar.

ABSTRACT

SILVA, A. E. **The production of palliative care in home care**. 2018. 168 p. Thesis [Phd in Nursing] – School of Nursing, University of Minas Gerais, Belo Horizonte, 2018.

Introduction: Palliative Care aims to promote human dignity, quality of life and adaptation to new conditions through prevention and relief of suffering. Can occur in various scenarios of healthcare services, including home. The humanistic principles that guide Palliative Care are in agreement with those that guide home care. However, the home care services of the Brazilian public health system reveal a curative, biological and mechanistic practice, making the application of humanistic principles in palliative care difficult. The aim of this study was to analyze the actions of healthcare professionals acting in home care and in the health care of users eligible to palliative care, in the light of Jean Watson's reference. Methods: A single-case study was developed, using a qualitative approach. Jean Watson's theory of human care was used as a theoretical framework. The setting was a municipality in the metropolitan region of Belo Horizonte - Minas Gerais. Three Multiprofessional Home Care teams and the Multiprofessional Home Care support Team were of the Home Care Service were included to collect data, including people from different teams, localities and municipal realities. Participant observations were made in 18 different cases, by means of home visits, and 13 healthcare professionals were sequentially interviewed. The data derived from observations and interviews were analyzed based on the conventional Content Analysis proposed by Hsieh and Shannon. The research respected the determinations of Resolution 466/2012 from the Brazilian National Health Council. Results: , two empirical categories were made: I - Palliative Care in home care: knowledge, definition and eligibility from the perspective of the healthcare professional, II - The articulation of healthcare technologies and the promotion of palliative care in HC; discussed in the light of Jean Watson's theory of human care. The application of palliative care in home care is fragile, not contemplating what legislation preconizes and its fundamental principles, being insufficient to meet the requirements of those who need it. This insufficiency lies in the fragility of professional education and qualification on the subject, in addition to the deficiency of public authorities and healthcare managers in offering conditions that ensure palliative care. Final considerations: There is a need for advancements in the creation and implementation of government policies in Brazil for the insertion of palliative care in the healthcare service network through educational, managerial, organizational and assistential actions that contemplate and ensure human dignity in people with chronic health conditions, eligible for palliative care. The insertion of palliative care in home care can be facilitated through the use of Clinical Caritas Process elements postulated by Jean Watson in his theory of human care, since it supports that care actions should be directed towards the singularity of a person and the quality of life, allowing for an integral care and creativity of professionals.

Keywords: Palliative care. Caregivers. Health personnel. Home care.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

QUADRO 1 - Sinais utilizados durante as transcrições.....	51
QUADRO 2 - Participantes do estudo.....	57
FIGURA 1 - Esquema de apresentação de resultados.....	114

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
AD	Atenção Domiciliar
APS	Atenção primária à saúde
CP	Cuidados Paliativos
DC	Diário de campo
DC.p	Diário de campo – página
EMAD	Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional de Apoio
INCA	Instituto Nacional do Câncer
OMS	Organização Mundial de Saúde
RAS	Rede de atenção à saúde
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TE	Técnico de Enfermagem
UBS	Unidades Básicas de Saúde

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	14
1 INTRODUÇÃO	16
1.1 Objetivo do estudo	22
2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA	23
2.1 Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar	23
2.2 Referencial teórico: Teoria do cuidado humano segundo Jean Watson	36
3 MÉTODO	41
3.1 A escolha do método	41
3.2 Estratégias operacionais da pesquisa	43
3.2.1 Cenário da pesquisa	43
3.2.2 Participantes da pesquisa	435
3.2.3 Aspectos éticos da pesquisa	45
3.2.4 Coleta de dados	45
3.2.5 Produção e análise dos dados	49
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	54
4.1 Caracterização das equipes	54
4.1.1 Equipe 1	54
4.1.2 Equipe 2	55
4.1.3 Equipe 3	55
4.2 Caracterização dos participantes do estudo	56
4.3 Acontecimentos na produção de cuidados paliativos na Atenção Domiciliar	58
4.4 A produção de cuidados paliativos no domicílio: conhecimento e “fazeres”	113
4.4.1 Cuidado paliativo na Atenção Domiciliar: conhecimento, definição e elegibilidade na perspectiva do profissional de saúde	114
4.4.2 Os “fazeres” do cuidado paliativo na Atenção Domiciliar	124
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	147
REFERÊNCIAS	149
ANEXO A – Parecer Comitê de Ética em Pesquisa	160
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	164
APÊNDICE B – Roteiro de observação	167
APÊNDICE C – Roteiro de Entrevista	168
APÊNDICE D - Sistema de códigos utilizados após análise de dados	169

APRESENTAÇÃO

O pesquisador, ao desenvolver um estudo revela em sua produção seus questionamentos pessoais, interesses e desejos. A inquietude diante da fragilidade humana, em seu processo de finitude e a busca de conhecimentos e estratégias que possam contribuir para uma assistência de qualidade, faz com que me sinta movido pelo interesse de debruçar sobre o estudo dos cuidados paliativos.

Contribuíram para minha trajetória, sobretudo, o envolvimento no cuidado com pessoas em fase final de vida e minha inserção no campo da educação, como professor, em serviços de saúde que atendem pessoas nessa condição, no Sistema único de Saúde (SUS). Diante a observação da vulnerabilidade das pessoas em fase final de vida, principalmente no que diz respeito ao abandono terapêutico, e buscando entender se há concretização nas ações de cuidados paliativos e uma fundamentação teórica para discutir o cuidado prestado, encontro uma autora que defende que o foco principal de atenção à pessoa deriva de uma perspectiva humanista, com base nos conhecimentos científicos – Jean Watson.

Nessa perspectiva, conhecer de forma ordenada, no cotidiano da saúde pública, especificamente no contexto da atenção domiciliar, as ações de cuidados paliativos desempenhadas por profissionais de saúde, possibilitou apontar lacunas e possibilidades que possam contribuir e favorecer o cuidado humanístico no contexto da saúde.

Inicialmente é apresentado o Cuidado Paliativo e o desenho dessa modalidade de assistência na Atenção Domiciliar, eleita como cenário para essa investigação. Em seguida, o referencial teórico do estudo e o percurso metodológico, explicitando a opção pela abordagem qualitativa. Posteriormente, discorre-se sobre as estratégias operacionais e metodológicas da pesquisa.

Na análise de dados, buscou-se analisar as narrativas provenientes das visitas domiciliares e das entrevistas, correlacionando as ações dos profissionais com o referencial de cuidado de Jean Watson e dos princípios dos Cuidados Paliativos, conhecendo os sentidos que conceberam as categorias, compreendendo as ações de cuidados paliativos na atenção domiciliar.

Contribuiu substancialmente para a construção desta tese, minha vivência na Universidade Católica Portuguesa em Lisboa – Portugal, onde pude me inserir no doutoramento em enfermagem desta Universidade que possui expressiva relevância na Europa, quiçá no mundo, no que tange aos cuidados paliativos.

A experiência em acompanhar as atividades do Observatório Português de Cuidados Paliativos contribuiu na construção desta tese, evidenciando por meio dos estudos desenvolvidos por este grupo, a relevância da abordagem dos cuidados paliativos na atenção domiciliar.

A participação nos programas de doutoramento em enfermagem e mestrado em cuidados paliativos colaborou tanto para o aprimoramento metodológico na construção desta tese, quanto no aprofundamento do referencial teórico de Jean Watson utilizado neste estudo. Este aprimoramento foi possibilitado devido a expertise de professores do programa da pós graduação em orientar dissertações e teses apoiados por referenciais teóricos relacionados ao cuidado.

O estágio observacional realizado por dois meses em uma clínica/hospice especializada em cuidados paliativos, no qual utilizam a Teoria do cuidado Humano de Jean Watson como taxonomia que sustenta os processos de cuidado, contribuiu para afirmar que este referencial teórico subsidia o desenvolvimento dos cuidados paliativos na assistência em saúde.

Todas estas vivências favoreceram a interpretação dos dados deste estudo, evidenciando diferenças, reflexões e apontamentos para possíveis caminhos de evolução desta modalidade de cuidado no Brasil.

1 INTRODUÇÃO

A população mundial passa por um processo de transição demográfica decorrente da redução das taxas de fecundidade, diminuição da mortalidade infantil em geral e o consequente aumento da expectativa de vida e do número de idosos (MARCUCCI; CABRERA, 2015). Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2011, até o ano de 2025, o Brasil será o sexto país do mundo em número de idosos.

Este contexto acontece simultaneamente com a mudança no perfil epidemiológico da população brasileira, com um evidente aumento da prevalência das Doenças Crônicas Não Transmissíveis, tais como doenças cardiovasculares, neurovasculares, doenças respiratórias crônicas e câncer (SAITO; ZOBOLI, 2015).

Com o envelhecimento populacional e o aumento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis, aumentam também o índice de dependência destas pessoas e o tempo que necessitarão de cuidados. Com isso, surge a necessidade dos Cuidados Paliativos (CP) nas redes assistenciais em saúde, com o intuito de promover a dignidade humana, a qualidade de vida (QV) e a adaptação às novas realidades aos usuários e seus familiares, por meio de prevenção e alívio de sofrimento (CAPELAS et al., 2017).

Em 2002, a Organização Mundial de Saúde confirma o que tinha o que tinha apontado em 1986, acerca dos cuidados paliativos não se resumirem a protocolos, estando ligados a princípios humanísticos que regem a atuação da equipe multidisciplinar de Cuidados Paliativos, são eles:

1. promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis;
2. afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural da vida;
3. não acelerar nem adiar a morte;
4. integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao usuário;
5. oferecer um sistema de suporte que possibilite ao usuário viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte;
6. oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do usuário e a enfrentar o luto;
7. abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos usuários e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
8. melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
9. deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida com qualidade, e incluir todas as

investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações adversas (WHO, 2002).

Esses princípios têm por objetivo organizar o processo de cuidado, promover qualidade de vida e preservar a autonomia do doente e de sua família.

Considerando ainda o conceito de cuidados paliativos de 2002, a Organização Mundial da Saúde em 2017 reafirma que:

Cuidado paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos usuários (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais ou espirituais (WHO, 2017).

Promover a qualidade de vida e preservar a dignidade humana é o propósito dos cuidados paliativos. Devido à subjetividade e complexidade do termo, não existe consenso que contemple uma definição única de qualidade de vida. Buscando criar um conceito universal, a Organização Mundial de Saúde (OMS) conceituou qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL, 1994). Assim, a qualidade de vida é compreendida pela análise de partes que se relacionam ao componente físico, emocional, do ambiente e das relações sociais (INOUE et al., 2013).

Sarlet (2015), corroborando com os princípios humanísticos dos cuidados paliativos, define dignidade humana como qualidade inerente a cada ser humano, formando-o merecedor da mesma reciprocidade por parte do Estado e da comunidade, assegurando a pessoa proteção contra todo ato degradante e desumano, proporcionando condições mínimas para pessoa viver de forma saudável e em convívio social. E, em situações no qual a condição ou enfermidade não houver cura, possibilitar a qualidade de vida.

Critérios de elegibilidade da pessoa para cuidado paliativo em quaisquer cenários estão associados, pelo menos, a dois determinantes: doenças que ameaçam a vida e condição da pessoa frente a esta circunstância (WHO, 2014).

O critério mais utilizado refere-se aos usuários que apresentem uma ou mais das seguintes patologias ou condições: doença de Alzheimer e outras demências, câncer, doenças cardiovasculares (excluindo quando causa de morte repentina), cirrose hepática, anomalias congênitas, meningite, doenças hematológicas e imunológicas, condições neonatais, doença

pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), diabetes, síndrome da imunodeficiência humana adquirida (HIV/AIDS), insuficiência renal, esclerose múltipla, doença de Parkinson, artrite reumatoide e tuberculose resistente (WHO, 2014).

O outro determinante de critérios de elegibilidade para cuidado paliativo é a condição da pessoa face à evolução da enfermidade grave, progressiva e incurável, processo complexo no qual interagem diferentes situações, sendo as mais comuns: impossibilidade de terapia modificadora da enfermidade de base; dor intensa; sintomas não controlados; internações frequentes; internação prolongada em Unidade de Tratamento Intensivo (UTI); e, também, o desejo da pessoa em não ser submetida a tratamento para prolongar a vida. Todas essas situações, ou qualquer uma delas isoladamente, podem criar ou alterar a condição da pessoa (vontade e decisão) em relação aos encaminhamentos e planos de cuidado. De modo geral, os critérios para elegibilidade em cuidados paliativos apontam pessoas com enfermidades crônicas evolutivas e progressivas, com prognóstico de vida supostamente encurtado, fora de possibilidades terapêuticas de cura (WHO, 2014).

Os cuidados paliativos são praticados em diversas regiões do mundo. Entretanto, nos países em desenvolvimento, são operacionalizados com limitações devido ao grande e crescente número de usuários e a falta serviços disponíveis dedicados a esta modalidade de cuidado. No Brasil, assim como em outros países em desenvolvimento, há aproximadamente vinte anos, os cuidados paliativos são abordados, não existindo ainda uma política pública específica voltada para esta modalidade de cuidado. Existem serviços especializados em cuidados paliativos no Brasil, públicos e privados, distribuídos entre hospitais, *hospices*, ambulatórios especializados e serviços de atendimento domiciliar (ALVES et al., 2015; MENDES; VASCONCELLOS, 2015; NABAL et al., 2013).

Dentre os possíveis cenários de serviços que contemplam os cuidados paliativos, destaca-se no presente estudo a Atenção Domiciliar. Este cenário de cuidado favorece de maneira significativa a dignidade da pessoa que dele necessita e de seus familiares, pois permite a continuidade de suas relações sociais cotidianas (SILVA et al., 2015). A Atenção Domiciliar (AD) integra um conjunto de ações de saúde prestadas em domicílio (prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde) organizado como Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) buscando garantir a continuidade de cuidados e ações articuladas às demais Unidades e Serviços da Rede de atenção à saúde (RAS) (BRASIL, 2016).

No Brasil, a oferta de serviço de Atenção Domiciliar no sistema público de saúde (SUS) é categorizada em AD1, AD2 e AD3, segundo respectivamente a complexidade

crecente de cuidado do usuário. As equipes são divididas em Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP) (BRASIL, 2016).

A Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar é composta por médico, enfermeiro, técnico ou auxiliar de enfermagem, obrigatoriamente, além de fisioterapeuta ou assistente social, e deve realizar visitas aos domicílios regulares de no mínimo uma vez por semana, conforme preconizado pelo Ministério da Saúde. A Equipe Multiprofissional de Apoio é composta por no mínimo três profissionais de nível superior, escolhidos dentre as seguintes ocupações: assistente social; fisioterapeuta; fonoaudiólogo; nutricionista; odontólogo; psicólogo; farmacêutico; e terapeuta ocupacional. A Equipe Multiprofissional de Apoio, realiza visitas em domicílio, quando solicitado pela Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar. Cada Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar e Equipe Multiprofissional de Apoio poderá prestar assistência, simultaneamente, a usuários inseridos nas modalidades de atenção domiciliar AD2 e AD3 (BRASIL, 2016).

Pessoas com doenças crônicas, progressivas que ameacem a vida, elegíveis aos CP, com possibilidades de receber cuidados no domicílio, respeitando os critérios de inclusão pré-estabelecidos pela Rede de Atenção à Saúde do Sistema Único de Saúde (SUS), ou seja, critérios clínicos, socioeconômicos, ambientais e administrativos, conforme trata a Portaria nº 825 de 25 de abril de 2016, são espontaneamente elegíveis para a atenção domiciliar. Desse modo, se faz pertinente a abordagem dos cuidados paliativos na área de Atenção Domiciliar e também o reconhecimento da atenção domiciliar como espaço assistencial de grande importância para implementação dos cuidados paliativos (BRASIL, 2012b; BRASIL, 2016).

Segundo Brasil (2012b), os pilares do trabalho das equipes de Atenção Domiciliar para cuidados paliativos consistem atingir o maior nível de controle de sintomas, com ênfase na dor; atuar no reconhecimento dos valores e da dinâmica da família; comunicar-se de forma clara, possibilitando que a pessoa e os familiares recebam as informações que se fizerem necessárias e expressem todos os sentimentos; esclarecer e preparar a pessoa e familiares para a ocorrência do óbito, considerando limites individuais e proporcionando o máximo alívio do sofrimento; preparar cuidadores e familiares para o cuidado paliativo domiciliar; proporcionar condições, suporte e segurança para colaborar na qualidade e dignidade da vida da pessoa e dos familiares.

Os CP, no contexto do Sistema Único de Saúde, são dispensados no domicílio por profissionais vinculados à Atenção Básica à Saúde (ABS) ou Serviço de Atenção Domiciliar, e pelo cuidador. Por meio da ABS, faz-se valer este atendimento nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), Equipes de Estratégia de Saúde da Família (ESF) e no serviço de atenção

domiciliar, por intermédio das Equipes Multiprofissionais de Atenção domiciliar e Equipe Multiprofissional de Apoio (BRASIL, 2016). O cuidador é a pessoa que presta diretamente os cuidados de forma contínua ou regular, e na maioria das vezes é um familiar (BRASIL, 2012b, 2016; KUCMANSKI et al., 2016).

Dispensar cuidados paliativos no domicílio busca oferecer qualidade de vida à pessoa cuidada, porém, os seus familiares, que na maioria das vezes são seus cuidadores, podem enfrentar dificuldades. A falta de informações em relação à doença e o prognóstico de seu parente, a dificuldade financeira para custear as despesas diárias com o cuidado, o conflito entre o sentimento de quem cuida e de quem é cuidado, a falta de conhecimento sobre como cuidar, são situações, dentre outras, que dificultam a qualidade da prática dos cuidados paliativos no domicílio pelo cuidador familiar (BALIZA et al., 2012; MENEGUIN; RIBEIRO, 2016).

Profissionais de saúde que dispensam cuidados paliativos domiciliares também enfrentam dificuldades, dentre elas: a limitação emocional para lidar com a pessoa com doença incurável e com a finitude humana, seus cuidadores e/ou familiares; a inadequada formação para eleger a pessoa e para prestar o cuidados paliativos em si, gerando práticas e definições equivocadas a respeito do cuidado nestas condições; a dificuldade na comunicação de notícias difíceis, além da falta de apoio dos gestores dos serviços públicos de saúde, devido ao precário conhecimento da necessidade de se oferecer cuidados paliativos na atenção à saúde (SANTANA; PESSINI; SÁ, 2017; QUEIROZ et al., 2013).

Uma revisão integrativa acerca das ações de cuidados paliativos no contexto domiciliar em todo mundo apresentou a realidade vivenciada pelos cuidadores e profissionais de saúde junto às pessoas submetidas aos cuidados paliativos. A maioria desses estudos era do Reino Unido e Canadá, países que lideram o ranking de publicações acerca dos cuidados paliativos no mundo. Esses países possuem políticas de saúde e educação que contemplam os cuidados paliativos, o que ainda não é realidade no Brasil. Os dados revelaram a incipiência de estudos brasileiros na temática dos cuidados paliativos e apontaram também que a vivência dos cuidadores familiares, nesse contexto, gera sentimentos na sua maioria negativos. Ainda, foi possível observar que esses sentimentos advêm da insegurança associada ao insuficiente suporte profissional a eles fornecido.

Com isto, faz-se necessária a assistência ao cuidador, oferecendo a ele condições que possibilitem segurança e conforto no acompanhamento ao seu familiar em cuidado paliativo, com o propósito de oferecer um sistema de suporte para auxiliá-los durante a doença, cumprindo os princípios dos cuidados paliativos. Já a carência de estudos no mundo e mais

especificamente no Brasil, que demonstram a vivência de profissionais de saúde que atuam nos cuidados paliativos domiciliares, junto à limitação de conhecimentos destes profissionais, demonstram a urgente necessidade, tanto de pesquisas que sinalizem as ações dos profissionais envolvidos nesta prática, quanto à formação e capacitação dos mesmos para atuarem nela (SILVA et. al, 2018, no prelo).

A Organização Mundial de Saúde divulgou em 2002 a definição de cuidados paliativos e os princípios fundamentais que os norteiam. Já em 2012, o Ministério da Saúde no Brasil, ao publicar seus cadernos de Atenção Domiciliar, objetivou apoiar as equipes de atenção básica e de atenção domiciliar, bem como gestores do Sistema Único de Saúde, para a organização e a oferta de cuidados no âmbito domiciliar, contribuindo para a qualificação dos cuidados (BRASIL, 2012b).

Os cadernos de Atenção Domiciliar contemplam os grandes pilares de trabalho das equipes de atenção domiciliar nos cuidados paliativos, indicando conceituações e direções para o desempenho de cuidados paliativos na atenção domiciliar (BRASIL, 2012b). Porém, as ferramentas construídas para subsidiar a produção dos cuidados paliativos não garantem por si só que estes estão sendo contemplados na atenção domiciliar. O trabalho vivo em ato, ou seja, aquele que é produzido no momento do cuidado, por meio de ações de cuidado, revela como os cuidados paliativos estão sendo prestados na atenção domiciliar (MERHY; FEUERWERKER, 2008).

Os princípios humanísticos que norteiam os cuidados paliativos são consonantes com aqueles que orientam a Atenção Domiciliar. Porém, tem-se o reconhecimento que a incorporação destes princípios no contexto da atenção domiciliar do sistema público de saúde no Brasil é limitada valorizando majoritariamente os aspectos curativistas, tecnicistas e biológicos do cuidado. Nessa perspectiva, definiu-se como **problema desta pesquisa** que a insuficiência dos serviços públicos brasileiros de Atenção Domiciliar no oferecimento de cuidados paliativos tem comprometido a promoção do cuidado integral e a dignidade humana às pessoas elegíveis a esta modalidade de assistência e a seus familiares.

A reflexão sobre a prática assistencial e os desafios para a garantia da dignidade humana, por meio dos CP, suscitam os seguintes questionamentos: Quais as ações de cuidado, no contexto dos serviços de atenção domiciliar do serviço público brasileiro, têm produzido os CP? Como essas ações têm sido norteadas por princípios humanísticos do cuidado? Esses questionamentos permitiram a elaboração da **pergunta deste estudo**: Quais as ações de cuidado desenvolvidas por profissionais de saúde, na atenção à saúde de usuários elegíveis aos cuidados paliativos, no contexto da AD?

Parte-se do **pressuposto** que a assistência domiciliar contempla ações de cuidados paliativos por profissionais de saúde, por meio da aplicabilidade de princípios humanistas do cuidado e contribua para a qualidade de vida e a dignidade humana das pessoas em condições crônicas de doenças que ameaçam a vida. Defende-se a **tese** que as ações de cuidado dos profissionais de saúde da atenção domiciliar são insuficientes para preservar a dignidade humana de pessoas elegíveis aos cuidados paliativos, justificado pela insuficiência de subsídios teórico-práticos, gerenciais e organizacionais que possibilitem a aplicabilidade dos cuidados paliativos na atenção domiciliar.

Acredita-se que, tomando como objeto de estudo os cuidados paliativos na Atenção Domiciliar, a realização deste trabalho servirá como subsídio para a organização e implementação de ações mais efetivas em cuidados paliativos na atenção domiciliar, contribuindo para a garantia da qualidade de vida e dignidade humana às pessoas elegíveis a esta modalidade de cuidado. A pertinência do desenvolvimento dessa pesquisa foi reforçada pela incipiente produção científica acerca das ações de cuidados paliativos na atenção domiciliar.

1.1 Objetivo do estudo

1.1.1 Objetivo geral

Analisar as ações dos profissionais de saúde que atuam na Atenção Domiciliar, na atenção à saúde de usuários elegíveis aos cuidados paliativos, à luz do referencial de Jean Watson.

2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA

Para direções desenvolver o bjetivo proposto, contextualiza-se a seguir os cuidados paliativos, seu contexto mundial e nacional e sua inserção na atenção domiciliar, segundo a literatura. Além disso, se faz necessário também apresentar o referencial teórico que permitiu guiar este estudo, a Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson.

2.1 Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar

O avanço tecnológico na área da saúde, que se deu principalmente a partir da segunda metade do século XX, transformou o cenário das doenças rapidamente mortais em doenças crônicas longevas. Dessa forma, os portadores dessas doenças crônicas passaram a viver vários anos com essas enfermidades (BRAGA et al., 2016; WHO, 2015). Este novo cenário tecnológico trouxe consigo uma busca excessiva por tratamentos extraordinários para a manutenção da vida, que muitas das vezes geram mais malefício em relação ao benefício, tanto para a pessoa portadora dessas doenças, quanto para sua família (MARCUCCI; CABRERA, 2015).

O envelhecimento populacional é um fenômeno mundial, o que favorece o aumento de pessoas portadoras de doenças crônicas incuráveis. Nessas condições, vê-se a possibilidade de outras formas do cuidado adaptadas às necessidades dessa população, com diminuição do sofrimento e a manutenção da vida com qualidade (MARCUCCI; CABRERA, 2015). Nesse contexto, os Cuidados Paliativos ganham importância ao tornar-se um modo de assistir pessoas, cuja doença encontra-se em estágio progressivo, irreversível e não mais responsivo à terapêutica curativa (SANTANA; PESSINI; SÁ, 2017).

O termo paliativo deriva do latim *pallium*, que significa manto ou capa protetora, simbolicamente representada pelas vestimentas do Papa e pelo manto que, apoiado por hastes de madeira, recobre a “Hóstia consagrada” nas procissões católicas. Ou seja, a palavra remete à proteção relacionada à espiritualidade, ao sagrado (BAÈRE; FAUSTINO; MIRANDA, 2017; SANTOS, 2011).

O termo latim *hospes* (estranho), que deu origem a *hospitalis*, signifca atitude de boas-vindas ao estranho, e *hospicium*, que significa hospitalidade, deu origem inicialmente à palavra *hospice*, que significa estrangeiro e estranho. O termo *hospice* foi citado inicialmente em 1842, por Madame Jeanne Garnier, na França, com o sentido de local destinado a cuidar de moribundos. Eram abrigos para peregrinos durante seus percursos e tinham origem

religiosa. Em 1900, surgiram também na Inglaterra. Em países de língua anglo-saxônica e países como a França e Itália, o termo *hospice* é utilizado para designar um local que acolhe e cuida de pessoas com doenças avançadas e incuráveis, com possibilidade de morrer em pouco tempo, ou seja, elegíveis aos cuidados paliativos (FURTADO; LEITE, 2017; ROJAS; FUENTES; ROBERT, 2017).

Na língua portuguesa, apesar da mesma base do latim, o termo hospice foi vinculado para designar locais destinados aos cuidados paliativos, diferindo de hospício, local destinado a tratamento de pessoas com doenças mentais. Com o advento dos hospices, o termo passou a identificar também uma filosofia de cuidado, ou seja, o cuidado à pessoa até o final de sua vida, mesmo quando a doença não tem cura, ou seja, em caso de cuidados paliativos (FURTADO; LEITE, 2017; ROJAS; FUENTES; ROBERT, 2017).

A concretização dos cuidados paliativos ocorreu historicamente no ano de 1967 com a fundação do *St. Christopher's Hospice* na Inglaterra, mediante o estabelecimento de ações específicas de uma enfermeira inglesa e administradora social e pública, que posteriormente tornou-se médica, Cicely Mary Strode Saunders (SANTOS, 2011). O *St. Christopher's Hospice* era uma estrutura que além de fornecer assistência aos doentes, contribuiu para o desenvolvimento de ensino e pesquisa, recebendo bolsistas de vários países (CAPELAS et al., 2016).

Para Cicely Saunders, os cuidados paliativos se estabeleceram com o primeiro estudo sistemático de 1.100 usuários com câncer avançado, assistidos no *St. Joseph's Hospice* entre 1958 e 1965. Um estudo descritivo qualitativo foi baseado em anotações clínicas e gravações de relatos de usuários. Este estudo mostrou o efetivo alívio da dor quando os usuários foram submetidos a esquema de administração regular de drogas analgésicas em comparação a quando recebiam analgésicos “se necessário”. Este trabalho, publicado por Robert Twycross nos anos 1970, coloca em dúvida os mitos existentes sobre o uso de opióides. Evidências mostraram que a oferta regular destes medicamentos não causava maiores problemas de tolerância, e o que se ouvia nos relatos dos usuários era o alívio da dor (CAPELAS et al., 2016; SANTOS, 2011).

Após um período de experiência no *St. Christopher's Hospice*, profissionais de outros países, principalmente dos Estados Unidos e Canadá, levaram a prática dos Cuidados Paliativos para seus países de origem. Na década de 1970, o encontro de Cicely Saunders com Elisabeth Kluber-Ross, médica também dedicada aos CP nos Estados Unidos, fez com que o movimento *Hospice* também crescesse naquele país, avançando especialmente nos serviços

de *home care* com equipes multiprofissionais (ANCP, 2012; MACIEL, 2008; SANTOS, 2011).

Em 1982, o Comitê voltado para estudos do Câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho para definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo “Hospice” para usuários com câncer, e que fossem recomendados em todos os países. O termo Cuidado Paliativo, já utilizado no Canadá, passou a ser adotado pela Organização Mundial de Saúde devido à dificuldade de tradução adequada do termo *hospice* em alguns idiomas (MACIEL, 2008; ROJAS; FUENTES; ROBERT, 2017).

No Brasil, essa modalidade é relativamente recente, iniciada pioneiramente no Rio Grande do Sul, em 1983, com a criação do Serviço de Cuidados Paliativos, liderado pela Dra. Mirian Marteleite. Em 1986, a Santa Casa de Misericórdia de São Paulo implantou o Serviço de Dor e Cuidados Paliativos. Em seguida, foram criados o Centro de Estudos e Pesquisas Oncológicas (CEPON) e o Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico (GESTO), respectivamente em Florianópolis e no Rio de Janeiro, por meio do Instituto Nacional do Câncer (Inca) (PESSALACIA; ZOBOLI; SILVA, 2017).

O termo Cuidados Paliativos, inicialmente utilizado no Canadá, passou a ser adotado em 1990 pela Organização Mundial de Saúde que publicou sua primeira definição de Cuidados Paliativos:

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

A primeira publicação sobre a implantação de um serviço de Cuidado Paliativo no Brasil foi em 1993, pela médica oncologista Dra. Magda Cortes Rodrigues Rezende e outros colegas, na Revista Brasileira de Cancerologia, descrevendo a implantação do Centro de Suporte Terapêutico Oncológico instituído pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) no Rio de Janeiro. Em 1998, esse transformou-se em um hospital denominado Unidade de Cuidados Paliativos (Hospital Unidade IV do Inca). Cabe destacar, ainda no Brasil, outras experiências que surgiram em cuidados paliativos nesta época: o trabalho pioneiro de cuidados paliativos na Atenção Domiciliar, na Prefeitura de Londrina no Paraná (1996) e o grupo de cuidados paliativos em AIDS, no Hospital Emílio Ribas em São Paulo (1998) (BRASIL, 2001; PESSALACIA; ZOBOLI; SILVA, 2017).

Em 2002, a definição de Cuidados Paliativos foi revisada e substituída pela Organização Mundial de Saúde:

Uma abordagem que promove a qualidade de vida de usuários e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, que requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (WHO, 2002).

Ainda em 2002, dois documentos importantes foram publicados pela Organização Mundial de Saúde: *The Solid Facts of Palliative Care* e *Better Care of the Elderly*, que recomendaram os Cuidados Paliativos como estratégia de ação em sistemas nacionais de saúde. Os Cuidados Paliativos deixam de ser exclusivos para pessoas com câncer e passam a ser indicados para várias enfermidades crônicas (ANCP, 2006).

Também em 2002, foi publicada no Brasil, a Portaria GM/MS nº 19, de 03 de janeiro de 2002, que instituiu o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, possibilitando novos debates acerca da temática e da capacitação profissional para tal prática, além de rever posturas pertinentes ao cuidado do usuário portador de doença crônico-degenerativa ou em fase final de vida e seus familiares. Com isso, várias iniciativas foram surgindo, além de estudos alertando para a necessidade da implementação dos Cuidados Paliativos em todos os níveis de atenção à saúde (BRASIL, 2002a).

O Sistema Único de Saúde incluiu a prática dos Cuidados Paliativos em serviços de Oncologia, por meio da publicação do Decreto nº 4.176, de 28 de março de 2002, que aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Dor Crônica, sobre disponibilidade de opióides (BRASIL, 2002b). Em 2004, a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia instituiu sua Comissão Permanente de Cuidados Paliativos. A partir desse ano, surgiram várias iniciativas de criação de serviços ou de grupos de interesse em Cuidados Paliativos por todo o país (BRASIL, 2002a).

Em 2005, foi fundada a ANCP, contribuindo para a efetividade do profissional paliativista brasileiro, estabelecendo critérios de qualidade para os serviços de Cuidados Paliativos, realizando definições precisas e levando discussões junto ao Ministério da Saúde para promover os cuidados paliativos no contexto de saúde do Brasil (ANCP, 2012).

Em maio de 2014, instituiu-se no Hospital Regional do Cariri, no Ceará, o "Protocolo de Cuidados Paliativos", fundamentado na divisão dos cuidados a usuários críticos juntamente com a necessidade da assistência e orientação da equipe multiprofissional (ANCP, 2012).

Conforme recomendações do *American College of Critical Care Medicine* (2008) e da

Associação de Medicina Intensiva Brasileira (2011), classificaram-se as fases da assistência aos usuários, como:

- Fase 1: Usuário cujo foco é a restauração da saúde. Ou seja, o indivíduo tem maior chance de recuperação a tratamentos de saúde do que para morte. Isso se baseia de acordo com a autonomia e grau de beneficência do usuário.
- Fase 2: Usuário apresentando ausência ou pouca resposta aos tratamentos viáveis de saúde, isto é, maior tendência à morte. Neste caso, deve-se focar na qualidade de vida do indivíduo ao invés de ações curativas fúteis.
- Fase 3: Usuário cuja doença é irreversível e/ou esteja em vias de morte iminente (ANCP, 2012).

Com base nessas fases de cuidado foram definidos cinco estágios da assistência à usuários em cuidados paliativos, sendo eles: precoce, complementar, predominante, exclusivo e morte encefálica (ANCP, 2012). Para melhor compreensão, eles se definem como:

- Cuidado Paliativo Precoce: o usuário recebe todo investimento em caso de parada cardiorrespiratória, além de receber suporte avançado de vida e internação em unidade intensiva (CTI/UTI). O usuário e seus familiares devem receber apoio psicossocial e espiritual .
- Cuidado Paliativo Complementar: o usuário continua a obter todo o suporte intensivo, recebendo rigorosamente monitorização dos seus padrões de vida, pois em caso de parada cardiorrespiratória, situações devem ser levadas em consideração, como:
 - a) usuário apresenta melhora clínica progressiva e evidência de resposta ao tratamento fornecido e decorrente a um evento adverso levam a parada cardiorrespiratória. Esse usuário deve ser reanimado;
 - b) caso esse usuário não apresente melhora e nem reaja aos tratamentos fornecidos, e em caso do evento adverso seguido de parada cardiorrespiratória, pode-se considerar morte a este, dispensando assim a necessidade de investimento a parada cardiorrespiratória. Nesse caso, a transferência do usuário ao CTI/UTI deve ser refletido em equipe.

- Cuidado Paliativo Predominante: nesse caso, o usuário já recebeu todas as possibilidades invasivas do suporte intensivo e não obteve resposta satisfatória. Com isso, deve-se focar que propiciem ações de conforto e alívio da dor e sintomas, descartando assim ações terapêuticas fúteis.
- Cuidado Paliativo Exclusivo: nessa etapa, o usuário apresenta risco de morte iminente, que pode durar horas, dias ou poucas semanas, necessitando de assistência pautada no conforto e dignidade, considerando o alívio da dor e dos sintomas como prioridade.
- Morte Encefálica: o usuário já não apresenta mais atividade cerebral, tornando-se assim um potencial doador de órgãos.

Em todos esses casos, o usuário e seus familiares devem receber apoio psicossocial e espiritual, além de um cuidado humanizado, focado nas suas particularidades. Esta classificação serviu como base para o avanço de protocolos em várias instituições de saúde no Brasil (ANCP, 2012).

Entender essas definições ajuda a equipe multiprofissional a planejar a assistência prestada às pessoas nos diferentes estágios dos Cuidados Paliativos. Com isso, a evolução clínica do usuário e sua resposta ao tratamento instituído determinam a fase ou mudança gradual no desenvolvimento do Cuidado Paliativo.

Vale pontuar que, para concretizar os CP, existem diversas modalidades de atendimentos propostos pela ANCP, garantindo, quando em rede, a integralidade do cuidado à pessoa que necessita desse cuidado. As modalidades são: equipes multiprofissionais de interconsulta, enfermarias específicas de CP, ambulatórios, hospitais-dia, assistência domiciliar, hospedarias de cuidados paliativos e hospitais especializados (ANCP, 2006).

A cada ano, aproximadamente 40 milhões de pessoas necessitam de CP, dentre esse número, pessoas com câncer, doenças cardiovasculares, doenças pulmonares, AIDS e diabetes. Conforme o Atlas mundial de CP, 80% da necessidade mundial de Cuidados Paliativos acontece em países de média e baixa renda. Um cálculo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) mostra que a população brasileira ultrapassou 200 milhões de habitantes e, portanto, tendo em vista que segundo a ANCP, em cada grupo de 1 milhão de habitantes, 1 mil pessoas necessitariam de cuidados paliativos por ano, cerca de 200 mil brasileiros necessitam de cuidados paliativos (ANCP, 2006; IBGE, 2015; WHO, 2014).

Por meio dos dados apresentados, evidencia-se que a adoção de políticas públicas que agreguem os cuidados paliativos nos diversos níveis de atenção à saúde, com diretrizes que

corroborem com a implantação de serviços e atuação de profissionais com eficiência e resolutividade, se fazem necessárias. O número de serviços que se dedicam à especialidade dos cuidados paliativos vem se tornando crescente em todo Brasil, porém de forma isolada, sem vínculos entre eles, apontando uma fragilidade no que diz respeito ao cuidado integral, justamente por falta de direcionamento por meio de políticas públicas eficazes (MENDES; VASCONCELLOS, 2015; PESSALACIA; ZOBOLI; SILVA, 2017).

O Brasil conta com aproximadamente 93 serviços voltados para os CP. Na sua maioria, são leitos especializados em hospitais, e em menor quantidade, assistência ambulatorial e assistência domiciliar. Porém, a disponibilidade é mínima e restrita às grandes cidades e aos serviços privados, resultando em uma qualidade de morte ruim, principalmente nos serviços públicos, marcada por internações prolongadas e recorrentes em instituições não especializadas (SILVA et al., 2015).

Marcucci e Cabrera (2015), em revisão sistemática, analisaram a preferência por local de óbito de mais de 100.000 pessoas, incluindo 210 estudos em 34 países. Observou-se a preferência das pessoas pela morte em domicílio, desde que o sistema de saúde ofereça suporte adequado às demandas. Assim, o hospital não seria o melhor lugar para uma “morte com qualidade”.

No Brasil, os cuidados paliativos são marcados por limitações de possibilidades, especialmente nos serviços públicos, fazendo com que os óbitos aconteçam, na sua maioria, em ambiente hospitalar. Uma alternativa à hospitalização são os serviços de atenção domiciliar (AD), oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e instituídos pela Lei nº 10.424 de abril de 2002. As formas de atuação dessa modalidade, composição da equipe, definição de recursos financeiros e condições de financiamento, além dos portadores de doenças que necessitam de cuidados paliativos, foram apresentados na Portaria 2.529 de outubro de 2006 (BRASIL, 2002c; MARCUCCI; CABRERA, 2015).

Em maio de 2013, por meio da Portaria nº 963, foram redefinidas as formas de assistência domiciliar no Brasil, incluindo também nas prerrogativas os cuidados paliativos e a assistência ao óbito. Essa Portaria estabeleceu o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) no SUS e definiu a formação da Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD). Posteriormente, o Programa “Melhor em Casa” foi integrado por meio da Portaria 1.208 de junho de 2013, com o Programa SOS Emergência (BRASIL, 2013a; BRASIL, 2013b).

Atualizando a Portaria nº 963, citada anteriormente, o Ministério da Saúde instituiu a Portaria nº 825 em 25 de abril de 2016, redefinindo a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualizando as equipes habilitadas (BRASIL, 2016). Em seu

artigo 9º, considera-se elegível na modalidade Atenção Domiciliar (AD) 2, o usuário que apresente necessidade de cuidados paliativos, tendo indicação de Atenção Domiciliar, e com o fim de abreviar ou evitar hospitalização, tenha acompanhamento clínico, no mínimo semanal, para controlar a dor e o sofrimento. Concomitantemente, a Portaria elegeu também o usuário da modalidade AD 3 (BRASIL, 2016). Evidencia-se, dessa forma, a indicação e a valorização dos cuidados paliativos no âmbito da Atenção Domiciliar e do Sistema Único de Saúde de acordo com as bases legais (MARCUCCI; CABRERA, 2015; PESSALACIA; ZOBOLI; SILVA, 2017).

O desenvolvimento e crescimento da Atenção Domiciliar no mundo aconteceram devido às necessidades frente à transição epidemiológica e demográfica populacional por volta do século XX. Porém, a atenção às pessoas no domicílio é desenvolvida desde tempos remotos. Imhotep, médico egípcio, é o primeiro relato na literatura, já no século XIII a.C., a prestar atendimento domiciliar a pessoas na Terceira Dinastia do Egito Antigo, inclusive ao Faraó. Hipócrates, no século V a.C., descreve um tratado a respeito da eficiência do cuidado domiciliar. Em cada país, a Atenção Domiciliar desenvolveu-se de forma distinta e singular, apresentando-se de acordo com o contexto histórico social, político, ideológico e local do momento (SANTOS; KIRSCHBAUM, 2008).

A Atenção Domiciliar, no decorrer da história foi substituída pelo modelo hospitalocêntrico. No século XX, já com características do modelo atual, a Atenção Domiciliar configurava-se por uma necessidade vista pelo Sistema de saúde, como descongestionamento e extensão da atenção hospitalar, como foi possível observar nos Estados Unidos em 1947, situação na qual o sistema de Atenção Domiciliar voltou a ter visibilidade. Além disso, ainda nesse século, a Atenção Domiciliar configurou-se também como forma de personalização e humanização da prática assistencial à saúde, período de expansão e divulgação do atendimento humanizado (BRAGA et al., 2016; REHEM; TRAD, 2005).

De forma organizada de cuidados, a Atenção Domiciliar teve como primeira referência o Dispensário de Boston em 1796 (AMARAL et al., 2001) e desenvolveu-se em diversos países de formas distintas. No Canadá, a Atenção Domiciliar ocorreu a princípio para usuários cirúrgicos e depois se estendeu para usuários clínicos agudos. Na Europa, em 1957, prestava-se assistência socio-sanitária a usuários crônicos e terminais e visava-se, além do descongestionamento dos hospitais, proporcionar um ambiente favorável aos usuários e familiares (REHEM; TRAD, 2005). Em 1981, na Espanha, foi criada a primeira unidade de assistência domiciliar diante a escalada dos custos e dos limitados recursos destinados à saúde

(REHEM; TRAD, 2005). Atualmente, destaca-se na Europa o programa francês ANTADIR, direcionado aos usuários com doenças respiratórias e dependentes de oxigenoterapia (AMARAL et al., 2001).

No Brasil, influenciado pelos europeus, a Atenção Domiciliar emergiu no Rio de Janeiro em 1919 com o intuito sanitário, por meio das visitas realizadas por enfermeiras denominadas visitadoras (SANTOS; KIRSCHBAUM, 2008; SAVASSI; DIAS, 2006; SILVA et al., 2010). Em 1949, devido à insatisfação dos sindicalistas frente aos atendimentos de emergência, criou-se o Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência (SAMDU), cujo objetivo era a realização de visitas médicas voltadas para previdenciários com doenças crônicas (MENDES, 2001).

O primeiro Serviço de Atenção Domiciliar foi criado em 1967 como uma atividade planejada pelo Hospital de Servidores Públicos do Estado de São Paulo, cujo objetivo era disponibilizar leitos hospitalares, englobando os cuidados de baixa complexidade clínica (AMARAL et al., 2001).

Atualmente, em expansão no Brasil, os Serviços de Atenção Domiciliar seguem a tendência mundial, não apenas devido à transição demográfica e epidemiológica, mas também pela necessidade de diminuir as internações e contribuir para a diminuição da sobrecarga do sistema de saúde, proporcionando, dessa forma, uma maior eficiência e eficácia do atendimento à saúde e economia financeira (BRAGA et al.; 2016; SILVA et al., 2010).

É importante ressaltar que existem diferentes conceituações entre atenção, assistência, atendimento e internação domiciliar, que muitas vezes são usadas como sinônimos. A Atenção Domiciliar à saúde constitui-se como uma modalidade de maior amplitude, sendo um termo mais genérico, que engloba e também representa o atendimento domiciliar e integra tanto a visita quanto a internação domiciliares, as quais possibilitam a realização e a implementação da atenção domiciliar, de modo que todas as ações possam vir a influenciar o processo de saúde-doença das pessoas (BRASIL, 2016).

A Portaria do Ministério da Saúde nº 825/2016 define e organiza a oferta de serviço de atenção domiciliar no SUS em três modalidades: AD1; AD2 e AD3, definidas a partir da caracterização do usuário e do tipo de atenção e procedimentos utilizados para realizar o cuidado dos mesmos (BRASIL, 2016).

A AD1 é destinada aos usuários que requerem cuidados com menor frequência e com menor necessidade de intervenções multiprofissionais, uma vez que se pressupõe estabilidade e cuidados satisfatórios pelos cuidadores. A assistência em AD1 é de responsabilidade das equipes de atenção básica, apoiadas pelos Núcleos de Apoio à Saúde da Família, ambulatórios

de especialidades e centros de reabilitação, as quais atuam por meio de acompanhamento regular em domicílio, de acordo com as especificidades de cada caso (BRASIL, 2016).

A AD2 destina-se a usuários com indicação de Atenção Domiciliar que apresentam afecções agudas ou crônicas agudizadas, com necessidade de cuidados intensificados e sequenciais, como tratamentos parenterais ou reabilitação; afecções crônico-degenerativas, considerando o grau de comprometimento causado pela doença, que demande atendimento no mínimo semanal; necessidade de cuidados paliativos com acompanhamento clínico no mínimo semanal a fim de controlar a dor e o sofrimento do usuário, ou prematuridade e baixo peso em bebês com necessidade de ganho ponderal (BRASIL, 2016).

A AD3 é ofertada para os usuários que apresentam quaisquer das situações listadas na modalidade AD2 e necessitam de cuidado multiprofissional mais frequente devido ao uso de equipamento(s) ou agregação de procedimento(s) de maior complexidade (por exemplo, ventilação mecânica, paracentese de repetição, nutrição parenteral e transfusão sanguínea), usualmente demandando períodos maiores de acompanhamento domiciliar (BRASIL, 2016).

Considerando as modalidades de Atenção Domiciliar, os critérios de elegibilidade para a admissão da pessoa são: clínicos; socioeconômicos/ambientais e administrativos. Os critérios clínicos dizem respeito à situação da pessoa, aos procedimentos necessários ao cuidado e à frequência de visita, ou seja, utilização de serviços de saúde, quadro clínico; suporte terapêutico; reabilitação; uso de drenos, cateteres e estomias, cuidados de enfermagem, realização de exames complementares e cuidados paliativos (BRASIL, 2016).

Os critérios socioeconômicos e ambientais são considerados em conjunto: risco social familiar; presença de cuidador e necessidade de treinamento/capacitação; estrutura familiar, consentimento e participação familiar, idoso sozinho e rede social de apoio; condições de moradia (relação morador/cômodo e saneamento básico); segurança dos profissionais da equipe e acessibilidade ao domicílio (BRASIL, 2016).

Os critérios administrativos referem-se aos quesitos administrativos, operacionais e legais que embasam a AD: residência no território de cobertura da Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar nas modalidades AD2 e AD3 e da equipe de atenção básica na modalidade AD1; consentimento formal da pessoa ou de familiar/cuidador por meio da assinatura do termo de consentimento informado; responsável que exerça a função de cuidador quando a pessoa apresenta dependência funcional; concordância e encaminhamento do médico assistente, com relatório minucioso, contendo dados relevantes para avaliação do quadro clínico do usuário; realização de visita pré-admissional; ambiência domiciliar minimamente adequada aos cuidados domiciliares; suprimento de água potável; fornecimento

de energia elétrica; meio de comunicação e fácil acesso para veículos; ambiente específico para a pessoa com janela e dimensões mínimas para um leito e equipamentos (BRASIL, 2016).

Há situações que requerem avaliação e definição conjunta da equipe quanto à inclusão da pessoa em atendimento domiciliar: alto grau de dificuldade no acesso ao local de atendimento (domicílio) ou localidade que apresenta risco à segurança da equipe; ausência de condições ambientais e de higiene necessárias para o atendimento e permanência da pessoa (e da equipe); alteração da situação clínica da pessoa (agravamento ou estabilização) ou das condições (ambientais, administrativas) que justifiquem encaminhamento para outra modalidade da atenção domiciliar (AD1 para AD2 ou AD3 ou o inverso) (BRASIL, 2016).

A composição da equipe que atenderá o usuário dependerá do grau de sua necessidade, por meio das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar e quando necessário e solicitado, da Equipe Multiprofissional de Apoio. A Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar é composta por médico, enfermeiro e auxiliar/técnico de enfermagem, obrigatoriamente, além de fisioterapeuta ou assistente social. A Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar deve realizar visitas aos domicílios regulares no mínimo uma vez por semana, conforme preconizado pelo Ministério da Saúde por meio do programa Melhor em Casa (BRASIL, 2016).

A Equipe Multiprofissional de Apoio é composta por no mínimo três profissionais de nível superior escolhidos dentre as seguintes ocupações: assistente social; fisioterapeuta; fonoaudiólogo; nutricionista; odontólogo; psicólogo; farmacêutico e terapeuta ocupacional. A Equipe Multiprofissional de Apoio realiza visitas domiciliares quando solicitado pela Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (BRASIL, 2016). Cada Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar e Equipe Multiprofissional de Apoio poderá prestar assistência, simultaneamente, a usuários inseridos nas modalidades de atenção domiciliar AD2 e AD3. Estes profissionais devem desenvolver um trabalho multiprofissional em equipe e em rede (BRASIL, 2016).

A alta da pessoa do Serviço de Atenção Domiciliar está condicionada à avaliação clínica e diálogo entre a equipe e, considerando melhora das condições clínicas e/ou estabilidade clínica, conseqüente encaminhamento para outro serviço da Rede de Atenção à Saúde; agravo da situação, justificando internação hospitalar; mudança da área de abrangência; piora de condições domiciliares mínimas que comprometa a resolutividade e/ou segurança na atenção domiciliar; inexistência de cuidador; solicitação de desligamento a pedido do usuário e/ou familiar; não cumprimento dos acordos estabelecidos no plano de

cuidados, após tentativas de negociação entre equipe/família/cuidador/usuário e óbito (BRASIL, 2012b).

O percurso para concretização da atenção domiciliar é longo, tendo em vista seu caráter inovador e desafiador, além de uma nova perspectiva de organização do processo de trabalho e produção de cuidado, que é composta por muitos desafios (BRAGA et al., 2016; PAIVA; ROCHA; CARDOSO, 2011). Os desafios são referentes às características próprias do atendimento em domicílio, relacionados à mudança de atuação dos profissionais, maior vivência de conflitos familiares, menor infraestrutura para situações adversas ou limitações terapêuticas de usuários sob cuidados paliativos e manutenção da prática de cuidado caracterizada pelo trabalho vivo, ou seja, o trabalho humano no exato momento em que é produzido (BRAGA et al., 2016; PAIVA; ROCHA; CARDOSO, 2011).

Para melhor efetividade da Atenção Domiciliar, é necessária a reestruturação das práticas de cuidado que desafiem e/ou rompam com os modos hegemônicos produzidos pelo cuidado em saúde centrado na doença e no médico, com relações de poder impositivas e punitivas. Essa reestruturação das práticas possui um potencial de contribuição para o enfrentamento dos desafios impostos pelo desejo de inovação no modo de se construir a atenção à saúde (MERHY; FEUERWERKER, 2008; RAMOS; POSSA, 2016).

A Atenção Domiciliar apresenta-se como um campo de práticas de produção do cuidado em saúde que almeja a transformação dos pensamentos do processo de saúde e doença da população, por meio da ampliação da autonomia das pessoas, fator relevante para a abordagem dos cuidados paliativos, uma vez que apresenta o foco voltado para a produção do cuidado ativo, integral e humanizado. Nesse sentido, deve-se estimular a eminente articulação e integração na produção do cuidado operando além da função técnica, obtendo como resultado do vínculo e da aproximação, uma maior autonomia para o usuário, para a família e para o profissional, configurando um processo de trabalho transformador (BRAGA et al., 2016; BRASIL, 2012b; CARVALHO, 2009; MERHY; FEUERWERKER; GOMES, 2010; RAMOS; POSSA, 2016).

O ponto de extrema relevância para a transformação da produção do cuidado se dá então pela construção de uma nova lógica de atenção, pela manutenção, melhoria da capacidade funcional do usuário e pela relação profissional-usuário-família como uma relação de coparticipação. Especialmente para a pessoa em fase final de vida, este modo de produção de cuidado contribui para que ela viva tão ativamente quanto possível e tenha qualidade de vida mesmo durante essa fase (BRASIL, 2012b; LAGANA et al., 2013; PAIVA; ROCHA; CARDOSO, 2011; SILVA et al., 2005).

Realizar uma análise sobre a Atenção Domiciliar pressupõe pensar na construção de redes de serviços que ultrapassem os aspectos exclusivos da doença que acomete a pessoa. Espera-se que essa construção impulse mudanças na produção do cuidado em saúde, para que possam não ser uma simples extensão de coberturas das práticas médicas, mas complementares a essas por meio de um trabalho vivo e transformador, voltado para a dignidade humana do usuário (BRAGA et al., 2016; RAMOS; POSSA, 2016).

Mesmo reconhecendo os avanços na produção do cuidado em saúde, ainda se evidencia uma visão reducionista de sua prática (SANTOS; FIGUEIREDO; HORTA, 2014). Por isso a importância de avançar em modelos e abordagens de cuidado que ultrapassem os aspectos biológicos e prescritivos para a doença, fortalecendo sim o olhar para os aspectos biológicos, porém evidenciando também, com o mesmo valor, os aspectos psicossociais e espirituais. Essa condição que a filosofia dos Cuidados Paliativos tem a finalidade de alcançar, aliviando e prevenindo o sofrimento humano em todos seus aspectos, focando no cuidado e não somente na cura de doenças (SANTOS; FIGUEIREDO; HORTA, 2014; SANTOS; NERY; MATUMOTO, 2013).

Vale ressaltar que, para implementação dos Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar, há a necessidade de apoio da Atenção Primária à Saúde (APS), como acontece em alguns países, como a Espanha e Portugal. Originário da Declaração de *Alma-Ata* de 1978, o modelo, sustentado pela APS, compreende os cuidados multiprofissionais essenciais à saúde, baseado em evidências científicas e práticas socialmente aceitáveis, disponíveis à coletividade no primeiro nível de atenção à saúde. Sendo assim, é viável que a APS incorpore os CP, já que essa abordagem vai ao encontro dos preceitos recomendados pela APS, ou seja, uma relação interpessoal com quem cuida e com quem é cuidado (indivíduo, família e coletividade), em uma abordagem multiprofissional e interdisciplinar, para assim produzir o cuidado integral (SOUZA et al., 2015).

Contudo, essa inserção dos cuidados paliativos na APS, especialmente na Atenção Domiciliar, deve ser estruturada, organizada em rede e gradativa, tendo em vista que existem dificuldades, como a frágil formação dos profissionais de saúde em desempenhar esta abordagem, a precariedade de recursos materiais e tecnológicos que geram insegurança ao paciente e seus familiares de permanecerem e cuidarem no domicílio e a desconexão no sistema de referência e contrarreferência em rede nos municípios (ALDRIDGE et al., 2015; SOUZA et al., 2015; VAN RIET PAPP et al., 2014).

No contexto dos CP, a Atenção Domiciliar adquire um importante papel em sua implementação, por meio da adoção de tecnologias aplicadas em um ambiente além do

coletivo, levando em conta a situação particular de cada pessoa, sua região e o seu contexto e assumindo uma postura ética e humanística na promoção do cuidado. Pois, os usuários exigem cada dia mais respostas por parte dos serviços de saúde, para que estes contemplem a dignidade do ser humano tanto para viver quanto para morrer dignamente. Para que seja garantida a qualidade dos cuidados paliativos na atenção domiciliar, faz-se necessário, além da elaboração de políticas públicas, que versem sobre esta modalidade de cuidado, o ensino e a implementação de práticas profissionais baseadas em evidências científicas, que assegurem a qualidade de vida de pessoas que sofrem com doenças incuráveis e progressivas e de seus cuidadores (MURRAY et al., 2015).

2.2 Referencial teórico: Teoria do cuidado humano segundo Jean Watson

Nascida em 1940, Margareth Jean Watson graduou-se em enfermagem pela Universidade do Colorado, em Boulder, nos Estados Unidos, fez seu mestrado em Enfermagem em Saúde Mental, pela Universidade do Colorado, e seu doutorado em Psicologia Educacional pela Universidade do Colorado. Além de sua experiência como docente e pesquisadora, atuou como consultora clínica, foi Reitora da *School of Nursing* na *University of Colorado*, onde é Professora Emérita no Curso de Enfermagem (FAVERO et al., 2009).

Jean Watson fundou e dirigiu o *Center for Human Caring at the Health Sciences Center*, nos Estados Unidos, o qual foi criado com o intuito de divulgar os princípios da Teoria do Cuidado Humano e auxiliar na implantação e manutenção dos pressupostos dessa teoria nos serviços de saúde, além de promover o desenvolvimento de pesquisas, treinamentos profissionais, contribuindo na formação de profissionais que consideram o cuidado e o ser humano como elementos sagrados (FAVERO et al., 2009).

Os fundamentos da Teoria do Cuidado Humano foram publicados em 1979 em *Enfermagem: a filosofia e a ciência do cuidado*, reeditado em 1985, com a introdução do paradigma do cuidado humano transpessoal (FAVERO et al., 2009; WATSON, 2008). Em 1988, foi publicada a mesma teoria, porém na obra *Enfermagem: ciência humana e cuidados humanos* (GOMES et al., 2013; SILVA; AMARAL; MALAGUTTI, 2013).

Margaret Jean Watson foi influenciada pelas concepções humanísticas de Carl Rogers, do pensamento de cuidado como ideal moral, com ênfase no ser humano integral. Watson enfatizou as qualidades interpessoais e transpessoais de congruência, empatia e emoção. Foi influenciada também pelos conceitos psicológicos e filosóficos de Goirgi, Johnson, Koch

Henderson, Hall, Leininger, Hegel, Kierkegaard e Gadow. Esta última motivou sua ênfase nas questões da transcendência espiritual, intersubjetividade e dignidade humana (WILLS, 2009).

Na formulação e concepção dos conceitos de cuidado, Watson elaborou inicialmente 10 fatores essencialmente centrais no processo de cuidar para a Enfermagem, que podem ser aplicados como fundamentos de cuidado em quaisquer ocupações que cuidam de seres humanos, com o intuito de ajudar a pessoa doente a reestabelecer sua saúde, ou mesmo, obter qualidade de vida e uma morte digna e pacífica (WATSON, 2008). Denominados *carative factors*, estes elementos são estruturalmente o âmago de sua teoria:

- 1 - A formação de um sistema de valores humanista-altruísta;
- 2 - A instilação de fé-esperança;
- 3 - O cultivo da sensibilidade ao próprio ego e ao das demais pessoas;
- 4 - O desenvolvimento de uma relação de ajuda-confiança;
- 5 - A promoção e a aceitação da expressão de sentimentos positivos e negativos;
- 6 - O uso sistemático do método científico de solução de problemas para a tomada de decisão;
- 7 - A promoção do ensino-aprendizagem interpessoal;
- 8 - A previsão de um ambiente de apoio, proteção e/ou neutralização mental, física, sociocultural e espiritual;
- 9 - Assistência com a gratificação das necessidades humanas;
- 10 - A permissão de forças existenciais fenomenológicas.

Dessa forma, Jean Watson desvia o foco da Enfermagem, de seu ato tecnicista de domínio sobre a tecnologia e processos de cuidado, para um eixo mais altruísta, social e espiritual, fundamentado na ciência do cuidado (REVELS; GOLDBERG; WATSON, 2016; TONIN et al., 2017).

A teórica defende o cuidado pautado na perspectiva humanista, trazendo um olhar para além do corpo biológico, tornando-o mais próximo das ciências humanas, associado às bases do conhecimento científico (SILVA; AMARAL; MALAGUTTI, 2013). O fundamento nas ciências humanas pode contribuir com os profissionais na ampliação de sua visão de mundo e na melhoria de suas habilidades em desenvolver um pensamento crítico e humanitário. Esses elementos são necessários à ciência do cuidado e têm seu foco na promoção da saúde, do bem-estar, na qualidade de vida e não somente na cura das doenças (GOMES et al., 2013; REVELS; GOLDBERG; WATSON, 2016; WATSON, 2002).

Intitulada como a Ciência ou Teoria do Cuidado Humano, Watson aponta que ao compreender o homem para além de um “corpo-objeto”, como um “ser-complexo”, ou seja, integral, o ser-cuidado relaciona-se com um ser-cuidador e uma relação terapêutica se constitui. Assim, o cuidado com o outro consiste não só no cumprimento de técnicas e repetição mecânica de tarefas, mas também em um trabalho que tem como objetivo desenvolver um cuidado intencional, além de desejos e emoções, mas que vá ao encontro da essência do outro, respeitando sua cultura, origem e outras situações que possam interferir no processo do cuidado (REVELS; GOLDBERG; WATSON, 2016; TONIN et al., 2017; WATSON, 2002).

Na teoria de Watson, o ser humano é o ponto central para o qual devem convergir todas as ações do cuidado. A teórica descreve que “o ideal moral de quem cuida deve objetivar: proteger, melhorar e preservar a dignidade humana.” Afirma ainda que “cuidar envolve valores, vontade, um compromisso para com o outro e seus cuidados, conhecimentos, ações carinhosas e suas consequências”, vai além do que é objetivo, mensurável e reproduzível (REVELS; GOLDBERG; WATSON, 2016; TONIN et al., 2017; WATSON, 2002; WATSON, 2007).

Para Watson, cuidar consiste em preservar a dignidade humana, auxiliando a pessoa na busca do *healing* de sua saúde, possibilitando o reestabelecimento da harmonia interior, mesmo em dadas circunstâncias externas (REVELS; GOLDBERG; WATSON, 2016; TONIN et al., 2017). O *healing* compreende a reestruturação da saúde da pessoa, nos seus aspectos biológicos, sociais, psíquicos e espirituais, em unicidade, focando no cuidado ao ser humano. Isto evidencia a influência da corrente humanística de valores que sustentam o pensamento de Watson, valorizando o a integralidade da pessoa e o processo de cuidar (SAVIETO; LEÃO, 2016; WATSON, 2008).

Conforme registros, em uma viagem para Índia, Watson leu na parede do quarto de uma criança que “a vida não é um problema para ser resolvido, mas um mistério para ser vivido”. Acredita-se que isto contribuiu e levou Watson a ressignificar o cuidado prestado ao outro, especificamente pela enfermagem, seu contexto. Watson estabeleceu, assim, que o cuidado somente se faz cuidado quando acontece no encontro e relacionamento de dois seres diferentes, com suas particularidades. Considerando o ser humano como integral, Watson considera essa relação de cuidado como algo sagrado. Cuidar do templo do outro, com consideração e reverência pela pessoa e pela vida humana, numa relação de ternura e amor, é proporcionar o cuidado digno (REVELS; GOLDBERG; WATSON, 2016; TONIN et al., 2017; WATSON, 2002; WATSON, 2008).

Proporcionar a reconstituição da pessoa por meio do cuidado humano, em uma relação de ajuda e amor, incutidos de um compromisso científico e ético, acontece mediante o cuidado transpessoal, ou seja, quando o cuidador entra no campo fenomenológico do outro, percebendo suas necessidades, compartilhando vivências e revelando sentimentos (TONIN et al., 2017; WATSON, 2008).

Ao ampliar e destacar as dimensões existenciais e espirituais do homem, a conexão do ser humano com o universo e a proposição do *healing* como reestruturação do ser, Watson denominou sua teoria, a partir de 2005, de Caritas e Communitas (GOMES et al., 2013; TONIN et al., 2017; WATSON, 2007). Caritas tem origem no latim *Cherish*, que corresponde a apreciar e tratar com carinho, ter sentimento por. No processo *Clinical Caritas*, caritas, o amor e a compaixão despontam como fundamentos para o cuidado. E são nessas circunstâncias que Watson construiu em 2007, o *Process Clinical Caritas* (SAVIETO; LEÃO, 2016; TONIN et al., 2017; WATSON, 2007), fundamentado nos seguintes elementos:

1. Praticar o amor, a gentileza e a equanimidade, no contexto da consciência do cuidado;
2. Ser autenticamente presente, fortalecer e sustentar o profundo sistema de crenças, mundo de vida subjetivo do ser cuidado;
3. Cultivar práticas próprias espirituais e do “eu transpessoal”, ultrapassando o próprio ego;
4. Desenvolver e manter a relação de ajuda-confiança no cuidado autêntico;
5. Ser presente e apoiar a expressão de sentimentos positivos e negativos como conexão profunda com seu próprio espírito e o da pessoa cuidada;
6. Usar-se criativamente e todas as maneiras de conhecer, como parte do processo de cuidar, engajando-se em práticas artísticas de cuidado-reconstituição;
7. Engajar-se em experiência genuína de ensino-aprendizagem, que atenda à unidade do ser e dos significados, tentando manter-se no referencial do outro;
8. Criar um ambiente de reconstituição (*healing*), em todos os níveis, sutil de energia e consciência, no qual a totalidade, beleza, conforto, a dignidade e a paz sejam potencializados;
9. Ajudar nas necessidades básicas, com consciência intencional de cuidado, administrando o que é essencial ao cuidado humano, o que potencializará o alinhamento de corpo-mente-espírito, totalidade e unidade do ser, em todos os aspectos do cuidado;

10. Dar abertura e atenção aos mistérios espirituais e dimensões existenciais da vida-morte, cuidar da sua própria alma e da qual a do ser cuidado.

Os elementos citados transcendem a pessoa doente e a doença. São princípios humanísticos que permitem cuidar do ser humano integralmente sempre, independente de condições socioeconômicas, ambientais, culturais, bem como das mudanças que o tempo proporciona à ciência e à tecnologia (REVELS; GOLDBERG; WATSON, 2016; TONIN et al., 2017).

A escolha do referencial, a Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson deveu-se a sua coerência com a filosofia e os princípios do cuidado paliativo, que comportam uma abordagem humanística, centrada no cuidado integral e na preservação da dignidade humana, ou seja, na proteção à degradação humana por parte da comunidade e do Estado, mesmo quando a pessoa se encontra em uma condição ou enfermidade que não haja cura.

3 MÉTODO

3.1 A escolha do método

Trata-se de estudo descritivo-exploratório de abordagem qualitativa ancorado no referencial teórico do Cuidado transpessoal de Jean Watson. Considerando que a opção metodológica parte das concepções do pesquisador e deve ter coerência com o objeto de estudo, adotou-se a abordagem qualitativa para a compressão do sentido atribuído às ações de cuidados paliativos por profissionais inseridos na atenção domiciliar da Rede de Atenção à Saúde.

A abordagem qualitativa pressupõe a investigação de fenômenos humanos, repletos de singularidades, permitindo a atribuição de significados aos fatos e às pessoas em interações sociais que podem ser descritas e analisadas e não mensuradas quantitativamente (BOSI, 2012). O método qualitativo permite que o pesquisador adentre a experiência dos participantes da pesquisa e analise como e quais os significados emergem de suas relações (STRAUSS; CORBIN, 2008). Diante do exposto, este método adequa-se a este estudo, tendo em vista a análise de um fenômeno singular, as ações de Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar e a necessidade de imersão do pesquisador no campo da Atenção Domiciliar para melhor conhecer os significados que emergem destas ações, por meio das relações entre profissionais de saúde, cuidadores e usuários elegíveis aos CP.

Adotou-se como estratégia de investigação o estudo de caso. Nas investigações que utilizam o estudo de caso, o pesquisador é levado a considerar as múltiplas inter-relações dos fenômenos específicos por ele observados. Assim, os estudos de caso enfatizam a “interpretação em contexto”, para a compreensão da manifestação geral de um problema, no qual devem ser considerados alguns elementos, como as ações, as percepções, os comportamentos e as interações das pessoas. Para tanto, o pesquisador deve apresentar os diferentes pontos de vista presentes numa situação social, como também, sua opinião a respeito do tema em estudo (ANDRADE, S. R. et al., 2017; LÜDKE; ANDRÉ, 2013).

O estudo de caso é uma estratégia descritiva e interpretativa que se propõe a conhecer e descrever a realidade do campo pesquisado, assim como os fenômenos; permitindo analisá-los nas suas múltiplas dimensões, para depois interpretá-los em profundidade (GIL, 2009). O estudo de caso é uma opção metodológica relevante, por permitir no decorrer do estudo, que o investigador seja guiado por um método que o oriente e coloque exigências no processo de

objetivação, originalidade, coerência e consistência de ideias, validando o percurso do estudo (TRIVIÑOS, 2009).

Os dois especialistas mais conceituados e reconhecidos no método do estudo de caso são: Robert K. Yin e Robert R. E. Stake. Yin precisa o estudo de caso como método empírico que investiga fenômenos no contexto real, principalmente quando as divisões entre o contexto e o fenômeno não são notórias, buscando assim a exploração, descrição e explicação de um fenômeno em seu contexto, em profundidade. Já Stake precisa o estudo de caso como um sistema circunscrito, ou seja, delimitado, e converge o olhar nos aspectos que são relevantes ao problema de pesquisa, para daí aprofundar na temática específica do objetivo do estudo, não evidenciando claramente a exploração do contexto (ANDRADE, S. R. et al. 2017; STAKE, 2011).

Adotou-se o estudo de caso fundamentado nos preceitos teóricos de Robert K. Yin, devido ao fato do método defendido por ele permitir apreender uma realidade complexa e contemporânea em seu contexto real, o ponto de vista daqueles que o vivenciam, mostrando as relações aparentes e ocultas entre eles, não considerando assim o sistema como circunscrito, mas sim amplo e complexo (ANDRADE, S. R. et al., 2017; YIN, 2015).

A fundamentação teórica de Yin (2015) revela a potencialidade do estudo de caso e aclara o quanto este método contribui para a análise da produção de cuidados paliativos no domicílio em profundidade, tendo em vista que os cuidados paliativos se estabelecem num campo amplo, complexo e contemporâneo em seu contexto. À medida que cuidadores e profissionais vinculados à atenção domiciliar se apropriam e executam cuidados domiciliares, permitem que ambivalências, contradições e similaridades se tornem aparentes ou mesmo veladas, atribuindo diferentes significados a estas ações.

Yin (2015) apresenta o estudo de caso de duas formas, ou seja, único ou múltiplo. O estudo de caso único explora um sistema delimitado, de uma situação específica, ou seja, uma pessoa, determinado grupo ou uma instituição. Já o estudo de caso múltiplo permite a seleção de distintos polos e realidades populacionais do cenário da pesquisa, permitindo comparações dos resultados.

No presente estudo, desenvolveu-se o estudo de caso único, levando em consideração a condição possivelmente reveladora de significados que este método permite, o aprofundamento em fenômenos anteriormente incipientes na literatura e a delimitação de uma situação e um determinado grupo de pessoas, ou seja, os profissionais de saúde da atenção domiciliar de um determinado município. O estudo de caso único foi orientado pela seguinte

questão: quais as ações de cuidado desenvolvidas por profissionais de saúde, na atenção à saúde de usuários elegíveis aos cuidados paliativos no contexto da AD?

3.2 Estratégias operacionais da pesquisa

Estão descritos a seguir, com o intuito de situar o leitor nas estratégias metodológicas do estudo, os participantes do estudo, o cenário da pesquisa, as estratégias de coleta e de análise de dados e as questões éticas.

3.2.1 Cenário da pesquisa

Para a identificação do município campo do estudo, partiu-se do reconhecimento daqueles que possuíam Serviço de Atendimento Domiciliar pelo sistema único de Saúde (SUS), localizados em Minas Gerais, por meio de uma busca preliminar no banco de dados no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES). Essa busca permitiu identificar serviços de Atenção Domiciliar que participam do Programa Melhor em Casa, conformados em Equipes Multiprofissionais de Atenção domiciliar e/ou Equipe Multiprofissional de Apoio.

Foram identificados 51 estabelecimentos, vinculados a 28 municípios. Desses municípios, foram selecionados intencionalmente os que se encontravam na Região Metropolitana de Belo Horizonte (RMBH), representados por 25 instituições nos seguintes municípios: Belo Horizonte, Betim, Contagem, Ibirité, Lagoa Santa, Nova Lima, Ribeirão das Neves, Sabará e Sarzedo. Essas equipes se localizam vinculadas aos Centros de Saúde (5), aos Hospitais (3) e aos Prontos atendimentos e Centros de Especialidades (17).

Dentre os nove municípios que possuíam equipes de SAD, foi selecionado intencionalmente para o estudo, o Município X¹, por constituir um cenário de referência junto ao Ministério da Saúde em atenção domiciliar, na região metropolitana de Belo Horizonte em Minas Gerais.

Para dar início à vivência no campo, realizou-se o contato com a coordenação da Atenção Domiciliar cenário do estudo, a fim de agendar reunião com as equipes que compunham o Serviço de Atenção Domiciliar do município. Esta reunião teve como objetivo apresentar o projeto e verificar quais seriam as equipes acompanhadas. A reunião ocorreu na

¹ Optou-se por identificar o município como “Município X” a fim de preservar seu anonimato.

Secretaria Municipal de Saúde do município e participaram da reunião a coordenadora do serviço de atenção domiciliar e os profissionais das 05 Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar do município e da Equipe Multiprofissional de Apoio. Logo após a apresentação do projeto, realizou-se a compreensão da organização do serviço.

O fluxo da rede de saúde que orientava a entrada do usuário no programa “Melhor em Casa” partia de demandas referenciadas das Unidades Básicas de Saúde (UBS) do município, das Unidades de Pronto Atendimento (UPA) ou dos Hospitais do município. Em casos extraordinários, o pedido advinha de demanda judicial do Ministério Público ou de demanda espontânea na própria sede da equipe, caso este que era avaliado para possível inclusão.

A captação do usuário era feita pelo médico na UPA e do Hospital ou pelo enfermeiro na UBS. Caso o usuário se apresentasse em alguma das sedes do serviço de atenção domiciliar, a captação poderia ser realizada pelo médico, e/ou enfermeiro e/ou assistente social no próprio local.

Quando a equipe recebia pedido de avaliação, havia o agendamento para a captação. A equipe não realizava um contato prévio com a família/usuário informando o dia e horário da visita, uma vez que a escala de atendimento poderia sofrer alterações em casos de intercorrências administrativas e assistenciais. O usuário só era admitido após avaliação clínica, administrativa, econômica, ambiental e social, conforme Portaria Ministerial nº 825 de abril de 2016, que poderia ser realizada em momentos diferentes. Caso houvesse a adequação aos requisitos do programa, o usuário era inserido na atenção domiciliar (BRASIL, 2016). Em caso desfavorável de uma ou ambas as partes, a equipe realizava a contrarreferência do usuário para a Estratégia de Saúde da Família (ESF) e, na sua inexistência, para a UBS, ou para algum ponto da Rede, tal como casa de apoio.

Foram selecionadas para este estudo 03 Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar e a Equipe Multiprofissional de Apoio do Município X. As Equipes Multiprofissionais de Atenção domiciliar selecionadas foram: uma equipe de atendimento pediátrico, uma equipe de atendimento adulto localizada na região central do município e uma equipe de atendimento adulto localizada na periferia. Constituiu-se então como “caso” neste estudo, o Serviço de Atenção Domiciliar deste município. A escolha intencional contemplou profissionais de diferentes equipes, localidades e realidades locais, constituindo assim a amostra, um perfil populacional distinto, conforme orienta Yin (2015) ao tratar de estudo de caso único.

3.2.2 Participantes da pesquisa

Os participantes deste estudo foram profissionais de saúde de 3 (três) Equipes Multiprofissionais de Atenção domiciliar (EMAD) e da Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP) de um município da Grande Belo Horizonte, que atenderam os seguintes critérios de inclusão: exercer esta função por no mínimo 6 (seis) meses, o que justifica sua vivência no Serviço e junto à equipe, não estar de férias ou licença no momento da pesquisa e aceitar participar do estudo por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Dentre estes profissionais, participaram quatro enfermeiros, três médicos, um fonoaudiólogo, um fisioterapeuta e quatro técnicos de enfermagem, totalizando 13 pessoas.

3.2.3 Aspectos éticos da pesquisa

Foram respeitados os preceitos éticos para pesquisa envolvendo seres humanos de acordo com a Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 (BRASIL, 2012a).

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), comprovadas pelo CAAE: 59795716.7.0000.5149 e Parecer número: 1.803.756, após anuência do município em estudo (ANEXO A).

Os participantes que aceitaram colaborar com a pesquisa foram informados sobre o objetivo do projeto e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, constando neste o direito de uso de gravador. O TCLE foi emitido em duas vias (Apêndice A). Também foi assegurado aos participantes o direito de interromper a entrevista, solicitar esclarecimento em qualquer fase da pesquisa e o de proibir a utilização de seus relatos, sem que isso lhes cause algum dano ou prejuízo. Como garantia de anonimato, realizou-se a identificação dos participantes por meio de codificação, respeitando a Resolução 466/2012.

3.2.4 Coleta de dados

A opção pelo estudo de caso requer a utilização de múltiplas fontes de dados, permitindo ao pesquisador abordar a diversidade de aspectos comportamentais para que seus achados tenham maior profundidade, além de contribuir para a confiabilidade das evidências do estudo (YIN, 2015). Para fins da presente pesquisa, duas fontes distintas de dados foram utilizadas: a **observação participante** com registro em diário de campo e a entrevista. As

entrevistas foram associadas com as observações para aprofundar a compreensão da realidade empírica reconhecida inicialmente por meio das visitas domiciliares.

O uso das referidas fontes de coleta desta pesquisa permitiram a triangulação dos dados, a qual consiste em uma técnica de validação que utiliza de diferentes fontes de dados para verificar a fidedignidade, a convergência dos dados de um estudo e as conclusões dele derivadas, esclarecendo os resultados e colocando-os em diálogo uns com os outros (FLICK, 2009; RITCHIE, 2003; YIN, 2015). No presente estudo, esta técnica de validação permitiu, com vistas a analisar as ações dos cuidados paliativos na Atenção Domiciliar, maior exploração, ampliação da leitura e compreensão dos resultados obtidos.

A **observação participante** consistiu no ingresso do pesquisador na realidade a ser estudada e permitiu a aproximação com os participantes deste estudo, permitindo interagir em todas as situações possíveis, acompanhando as suas ações cotidianas (FLICK, 2009; MARCONI; LAKATOS, 2008).

Existem três tipos de observação participante que diferem pelo grau de interação e envolvimento com o grupo, são elas: periférica, ativa e completa. Foi adotada neste estudo a observação periférica, participativa e descritiva como estratégia de coleta de dados. Essa observação é flexível, permitindo a presença do pesquisador em alguns momentos do cotidiano das atividades do cuidado, possibilitando captar como se processam as relações entre os participantes; quais são os símbolos e sinais significativos estão sendo emitidos e naturalizados no cotidiano em observação, até porque é no cotidiano que se percebe as nuances das relações (MALINOWSKI, 1975).

Na observação participante, o pesquisador está presente numa situação social, face a face com os observados. Este procedimento sistematizado de coleta de dados possibilita identificar as atividades nas quais as pessoas estão inseridas no contexto da ação (LAPASSADE, 2001). Para a averiguação dos aspectos pertinentes às ações dos profissionais em suas atividades, foram observados o contexto e a dinâmica do cuidado realizado no ambiente domiciliar por profissionais de diferentes equipes.

Alguns fenômenos importantes não podem ser mensurados e registrados por meio de perguntas estruturadas, tais como, as cenas observadas e seus detalhes do cotidiano, as maneiras de agir e reagir e os comportamentos. Para observar de forma combinada e simultânea todo este cenário de acontecimentos, justifica-se utilizar a estratégia da observação participante com a produção do diário de campo (DENZIN; LINCOLN, 2006).

O diário de campo é considerado um instrumento muito rico utilizado para registro das percepções, inquietações, questionamentos e informações que não são contempladas por meio

do uso de outras técnicas. O diário de campo auxilia na descrição e análise do objeto, por situar e detalhar a realidade empírica observada do objeto em estudo (DENZIN; LINCOLN, 2006; MINAYO, 2014).

A inserção no campo das observações foi estabelecida mediante contato prévio, pessoalmente, com os profissionais da equipe acompanhada, a fim de explicar a proposta da observação participante e agendar a visita para realização da técnica. As observações aconteceram em dias pré-estabelecidos pelos profissionais, com duração máxima de 4 horas consecutivas em cada dia de visita.

Queiroz e colaboradores (2007) descrevem que a atitude do observador consiste em se apresentar junto aos participantes do estudo com respeito e empatia, lembrando-se de que a interação social faz parte da condição e da situação de pesquisa. Não foram observados constrangimentos ou simulações por parte dos profissionais acompanhados nas visitas, justificado, acredita-se, devido aos esclarecimentos prévios acerca da técnica utilizada e à postura do observador. Não foram observados também constrangimentos por parte dos usuários e seus cuidadores, considerando-se que ao chegar aos domicílios, os profissionais do serviço de atenção domiciliar esclareciam que a presença do pesquisador era de acompanhamento nas visitas.

De forma a superar percepções pontuais, foram realizadas 27 visitas, ocorridas no período de 09 de janeiro a 30 de março de 2017. Ocorreram visitas com as 03 diferentes equipes totalizando 837 minutos de visitas, sendo 587 minutos com pessoas adultas e 170 minutos com crianças. Dentre as visitas realizadas, visitamos 6 homens e 8 mulheres adultas, 2 crianças do sexo masculino e 2 do sexo feminino. Estas pessoas foram acompanhadas em visitas domiciliares às pessoas elegíveis aos cuidados paliativos, conforme avaliação dos profissionais de saúde dos serviços de atenção domiciliar, com o objetivo de absorver a produção do cuidado. Foram realizadas entre uma e duas visitas ao mesmo usuário.

Foi utilizado um roteiro pré-estabelecido (Apêndice B), com destaque para os aspectos referentes à percepção do profissional quanto às facilidades e dificuldades frente às ações de cuidados paliativos domiciliares, sequencialmente anotadas durante as observações em diário de campo. Este roteiro não impediu que observações pertinentes às ações de cuidado na Atenção Domiciliar, não previstas por ele, pudessem ser consideradas e registradas.

O uso do diário de campo forneceu os subsídios necessários à análise da situação, cuja natureza se manifesta por um aspecto iminentemente exploratório, e para que não houvesse esquecimento das cenas decorrentes aos elementos subjetivos.

É importante mencionar que não é possível captar e analisar todas as relações estabelecidas, e que o olhar registra apenas algumas relações, podendo passar despercebidas outras ações realizadas, do que chamou atenção, seja por estranhamento ou por admiração (CANZONIERI, 2011). Assim, julgou-se necessário realizar entrevistas a fim de aumentar as perspectivas, para melhor apreensão do objeto de investigação.

A **entrevista**, assim como as observações, possibilita flexibilidade devido a sua adaptação às pessoas e às circunstâncias em que se desenvolve (GIL, 1999). Para entrevista, foi realizado agendamento prévio com os profissionais de saúde das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar e Equipe Multiprofissional de Apoio para concretizar sua aplicação. O agendamento aconteceu por telefone e foi marcada a entrevista em horário que os possíveis participantes consideraram mais conveniente para sua realização. O pesquisador visitou os entrevistados e explicou a eles a pesquisa, confirmando a inclusão dos participantes no estudo, segundo critérios de inclusão pré-estabelecidos. Após elegibilidade e confirmação de interesse em participarem do estudo, os participantes foram convidados a fazer a leitura do TCLE e assiná-lo. Após assinatura, as entrevistas foram realizadas nas sedes do serviço de atenção domiciliar, em locais privativos, determinados pelos participantes, mantendo a privacidade e o sigilo das informações.

Foi utilizado para entrevista um roteiro semiestruturado que constou de questões que caracterizaram os profissionais e questões norteadoras da entrevista propriamente dita. Os relatos foram gravados utilizando-se um aparelho MP4 e, posteriormente, transcritos na íntegra para análise. Os dados, tanto das observações participantes, quanto das entrevistas, foram armazenados sigilosamente e ficarão guardados por um período de 5 anos, conforme dita a Resolução nº 466 do Conselho Nacional de Saúde.

Os participantes da entrevista foram identificados sequencialmente nas entrevistas pela codificação E1 (entrevistado 1). Já na observação participante, os profissionais de saúde foram identificados pela profissão e o número de sequência da equipe acompanhada nas visitas, por exemplo, médico da equipe 1 – médico 1, e assim, sucessivamente. A exceção foi somente quando a equipe apresentava dois técnicos de enfermagem (TE). Quando isto aconteceu, identificamos, por exemplo, como técnico de enfermagem 1A, ou seja, a profissão, a equipe acompanhada e A ou B para identificar os dois profissionais da mesma categoria em uma única visita.

Por se tratar de uma pesquisa qualitativa, não se fez necessário delimitar *a priori* um número exato de observações e entrevistas, pois o objetivo não foi verificar a frequência de pessoas ou número de vivências, mas explorar a variedade e a riqueza das informações de

diferentes indivíduos e contextos, tendo como propósito responder de maneira suficiente à pergunta da pesquisa (O'REILLY; PARKER, 2012). O critério utilizado para interromper a coleta de dados neste estudo, tanto das observações participantes quanto das entrevistas, foi a saturação de dados.

“Saturação” é o termo criado utilizado para se referir a um momento no trabalho de campo no qual a coleta de novos dados não traria mais esclarecimentos para o objeto estudado (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008). A saturação de dados é alcançada quando o pesquisador atinge a profundidade e amplitude das informações, respondendo a pergunta da pesquisa previamente elaborada (O'REILLY; PARKER, 2012). Neste estudo, foi considerada a saturação de dados a partir do momento no qual novas observações e entrevistas não traziam dados que diferenciavam das informações já obtidas, ao considerar que as essas informações eram capazes de responder à pergunta de pesquisa.

3.2.5 Produção e análise dos dados

Para a análise dos dados foi utilizada a análise de conteúdo. Trata-se de um tipo de análise usada quando o objetivo do estudo é descrever um fenômeno ou evento, trabalhando com o conteúdo, a materialidade e as condições empíricas do texto e estabelecendo categorias para sua interpretação (ROSSI; SERRALVO; JOÃO, 2014).

A análise de conteúdo pode ser realizada por meio do método de dedução frequencial ou análise por categorias. A dedução frequencial consiste em enumerar a ocorrência de uma mesma palavra que se repete, não se preocupando com o seu sentido, resultando em descrições numéricas. Já a análise das categorias, utilizada neste estudo, busca encontrar significados que o codificador detecta, conforme os temas emergem do texto. Para classificar os elementos em categorias é preciso identificar o que eles têm em comum, permitindo seu agrupamento, baseado na proposta do estudo e no referencial teórico utilizado, exigindo por parte deste codificador sensibilidade para apreender o sentido das mensagens do material analisado (CAREGNATO; MUTTI, 2006).

Existem três formas de abordagens para analisar o material pesquisado na análise de conteúdo. São eles: convencional, direta e somativa. Essas formas de análise são usadas para interpretar o significado do conteúdo extraído da pesquisa. As principais diferenças entre essas abordagens estão na origem, nas formas de codificação e na derivação dos códigos (HSIEH; SHANNON, 2005).

Na análise de conteúdo convencional, os códigos são derivados diretamente dos dados do texto e definidos durante a análise. Na abordagem direta, a análise começa com uma teoria que pré-define códigos iniciais. Já a análise de conteúdo somativa envolve contagens e comparações antes e durante a análise, geralmente de palavras-chave, seguidas da interpretação do contexto subjacente (HSIEH; SHANNON, 2005).

Neste estudo, no qual as ações de cuidados paliativos na Atenção Domiciliar são o fenômeno a ser estudado, optou-se pela análise de conteúdo convencional, geralmente usada em estudos cujo objetivo principal é descrever um fenômeno, especialmente quando a literatura a respeito da temática é limitada (HSIEH; SHANNON, 2005).

Conforme orientam Hsieh e Shannon (2005), após organização do material, a análise de conteúdo convencional inicia-se com repetidas leituras dos textos para se obter o sentido do todo. Posteriormente, a leitura é realizada de forma minuciosa, destacando as palavras e expressões do texto (*in-vivo*) que possibilitem capturar pensamentos ou conceitos, para que destes dados derivem códigos.

Em seguida, o pesquisador aborda o texto fazendo leitura, identificações e anotações de suas primeiras impressões, pensamentos e análise, baseados nos códigos estabelecidos. Durante esse processo, surgem rótulos e até mesmo nomes para os possíveis agrupamentos de códigos. Sequencialmente, após essa codificação e análise, os códigos são agrupados e classificados em categorias com base em como códigos diferentes são relacionados e vinculados. As categorias e seus significados surgem dessa dinâmica de análise, permitindo interpretações e novas concepções sobre a temática (HSIEH; SHANNON, 2005).

No presente estudo, foram realizadas inicialmente as observações participantes durante as visitas domiciliares, orientadas por roteiro semiestruturado (Apêndice C). Essas observações foram descritas em diário de campo, e logo após a leitura, foram elaboradas narrativas de cada caso acompanhado. Tais narrativas foram construídas com o propósito de apresentar de forma organizada cada caso acompanhado, revelando a singularidade de cada um no processo das visitas domiciliares.

A narrativa é uma estrutura textual que apresenta como características fundamentais o enredo, o narrador e a técnica narrativa. O enredo constitui a base da narrativa, pois a história não deve ser constituída apenas por uma sequência de fatos, mas precisa haver uma relação entre eles. O narrador é um observador ou pode compor a história como personagem. A técnica narrativa considera o enfoque, a apresentação dos acontecimentos e a maneira como esses elementos são trabalhados pelo narrador (CULLER, 1999).

Em seguida, foram realizadas as entrevistas, orientadas também por um roteiro semiestruturado (Apêndice C), audiogravadas e posteriormente transcritas na íntegra, evidenciando as pausas, silêncio, entonação, ênfase, falas incompreensíveis, tendo como base a convenção estabelecida por Koch (1997) (Quadro I).

Quadro 1 - Sinais utilizados durante as transcrições.

SINAIS	OCORRÊNCIA	EXEMPLIFICAÇÃO
Palavras em caixa alta	Palavras pronunciadas em tom forte, indicando entonação enfática.	COMO A MINHA MÃE ESTÁ?
XXX	Silêncio ou pausa longa Cada X refere a 1 segundo	A gente tem uma convivência boa (XXXXX).
“aspas”	Citação literal	-PA3: “ficou lindo.” “Ficou lindo mesmo, você gostou?”-
YYY	Nome da pessoa, do local, da instituição.	-filha: (YYY- nome da instituição).
[...]	Indica que ocorreram falas e situações entre os trechos citados.	Falam novamente sobre visual do cabelo. Todos elogiam dizem: “está fashion, na moda”. [...] No término da assistência, o usuário tenta falar algo.
-:	Diálogo	-PA1: “você tem Hipoglós?” -CA23: “tenho, vou pegar.”

Fonte: Elaborado pelo pesquisador.

Para o armazenamento dos dados, o processo de codificação e a validação da codificação entre codificadores, foi utilizado o software MAXQDA[®] versão 12.2, conforme descrito na sequência.

Após a descrição das observações em forma de narrativas e as transcrições das entrevistas, foram realizadas repetidas leituras dos textos, com o objetivo de obter um sentido amplo do conteúdo. Logo após familiarização com o conteúdo dos textos, foram realizadas leituras minuciosas do material, observando e identificando palavras, locuções e pequenas

frases que dão sentido ao objetivo do estudo. Para facilitar e organizar esta identificação, foi utilizada a ferramenta “in vivo” (palavras extraídas do texto exatamente como são utilizadas) contemplada no software MAXQDA[®]. No decorrer do processo, por meio do exame sistemático do material, essas identificações *in vivo* foram agrupadas por vinculações em códigos, envoltos de sentidos e significados (HSIEH; SHANNON, 2005).

Os códigos criados foram: definição de cuidados paliativos e elegibilidade para Atenção Domiciliar; formação e conhecimento profissional em cuidados paliativos; ações de cuidados paliativos na Atenção Domiciliar; desafios e dificuldades na prática dos cuidados paliativos na Atenção Domiciliar e estratégias e facilidades para melhor aplicar os cuidados paliativos na Atenção Domiciliar. Foi atribuída a cada código uma definição que aclarasse seu significado.

Uma vez criados e definidos os códigos, iniciou-se, com apoio do software MAXQDA[®], o processo de codificação das transcrições, que consiste em uma análise minuciosa do material. Nesse processo, foram realizados destaques no texto de todos os trechos que guardavam relação com os códigos previamente definidos.

Considerando que na análise de conteúdo existe uma tendência do pesquisador em encontrar resultados favoráveis ao objetivo do estudo, e visando dessa forma a redução desse viés, realizou-se o processo de validação das codificações entre os pesquisadores-codificadores, buscando conferir maior confiabilidade aos achados da pesquisa (HSIEH; SHANNON, 2005). Utilizou-se o índice Kappa de Cohen para avaliar a concordância entre os codificadores. O índice kappa pode variar de 1 a valores negativos não inferiores a -1, de modo que o 1 sinaliza “acordo perfeito” e valores negativos indicam “níveis de discordância maiores do que se esperaria”. Os critérios estatísticos de Landis e Koch foram utilizados para identificar as concordâncias no índice Kappa. Estes autores propuseram a seguinte convenção: 0,81–1,00 = quase perfeito; 0,61-0,80 = substancial; 0,41 - 0,60 = moderado; 0,21–0,40 = regular; 0,00 a 0,20 = leve; e menor que 0,00 = ruim (COHEN, 1960 apud HRUSCHKA et al., 2004).

Destarte, foi realizada a codificação às cegas do material. Inicialmente, foi feita a codificação de uma narrativa e uma transcrição de entrevista por dois pesquisadores separadamente, com intuito de garantir uma concordância entre 0,81-1,00 da extensão dos segmentos do texto codificado. Após cada pesquisador codificar seu material, estes foram submetidos à ferramenta de análise denominada “concordância de intercodificação” por meio do software MAXQDA[®]. Verificou-se assim um índice de concordância Kappa menor que 0,00, o que gerou a necessidade de ajuste no sistema de códigos, bem como melhor definição

acerca de alguns desses códigos, de tal forma que apresentassem coerência teórica e capturassem a essência do que foi dito nas entrevistas, além de apresentarem um entendimento claro para todos os pesquisadores envolvidos no processo (Apêndice D).

Após a realização desses ajustes, procedera-se novas codificações às cegas de uma entrevista e uma narrativa, diferentes das primeiras codificadas, também por dois pesquisadores separadamente. Após análise de concordância de intercodificação desse material, obteve-se um índice de Kappa de 0,89, validando assim a codificação. A partir desse momento, seguiu-se utilizando o mesmo sistema de codificações estabelecido para codificar as demais entrevistas e narrativas, e sempre que surgiam dúvidas na atribuição dos códigos, estas eram discutidas entre os pesquisadores para uma decisão consensuada, tendo como referência as definições dos códigos.

Finalizada a codificação, os trechos codificados foram analisados e agrupados com o apoio do software MAXQDA[®], o que permitiu a organização dos dados de forma a se ter uma visão geral sobre eles, possibilitando com maior facilidade a interpretação dos resultados. Com base na análise e interpretação de cada agrupamento de codificação, foram construídas duas categorias empíricas: I - cuidado paliativo na atenção domiciliar: conhecimento, definição e elegibilidade na perspectiva do profissional de saúde; II - a produção de cuidados paliativos na atenção domiciliar.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A fim de revelar o contexto dos cuidados paliativos na Atenção Domiciliar, houve inicialmente a apresentação das equipes do Serviço de Atenção Domiciliar incluídas no estudo e a caracterização dos profissionais de saúde entrevistados e observados (Quadro 2). Esta apresentação teve o intuito de clarificar e tornar compreensível os diferentes cenários e profissionais de saúde envolvidos na pesquisa, separadamente.

Sequencialmente, houve a apresentação das observações participantes em forma de narrativas, com o objetivo de revelar a dinamicidade dos acontecimentos apreciados na prática dos profissionais de saúde das equipes de atenção domiciliar. A discussão realizada posteriormente à análise e a interpretação dos resultados permitiu realizar conexões destes diferentes cenários e profissionais e perceber a estreita relação entre eles nos discursos e ações de cuidado paliativo na atenção domiciliar.

4.1 Caracterização das equipes

Para a caracterização das equipes acompanhadas, realizou-se o apontamento de particularidades de cada uma, como: profissionais, cargas horárias, organização da equipe para visita e perfil de usuários que compõem estas equipes.

4.1.1 Equipe 1

A base do Serviço de Atenção Domiciliar 1 (SAD 1) localizava-se em uma sala destinada para este fim na recepção de um hospital municipal. A equipe contava, no período das visitas com uma enfermeira e um médico (20 horas semanais), dois técnicos de enfermagem (40 horas semanais) que pertenciam à Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar, uma fisioterapeuta (40 horas semanais) e uma fonoaudióloga (20 horas semanais) que pertenciam à Equipe Multiprofissional de Apoio. Ainda, relataram que a equipe tinha uma assistente social, porém devido a “questões políticas” não definidas, a profissional foi demitida e estavam no aguardo de uma nova contratação.

A equipe atendia, naquele momento, a 13 usuários adultos. A enfermeira era quem definia semanalmente quem deveria receber a visita e o que fundamentava a escolha era a necessidade do usuário e a proximidade das casas de cada usuário. O planejamento das visitas

não foi observado, uma vez que a enfermeira disse que não planejavam, pois já conheciam cada usuário.

4.1.2 Equipe 2

A base do Serviço de Atenção Domiciliar 2 (SAD 2) localizava-se em uma sala destinada para este fim na recepção de uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA) do município. A equipe era composta por uma enfermeira (40 horas semanais), duas técnicas de enfermagem (40 horas semanais) e um médico (20 horas semanais) que trabalhava na Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar duas vezes por semana, segundo a enfermeira. Assim, as visitas eram realizadas, na maioria das vezes, por enfermeira e técnicos de enfermagem. Não foram citados nem observados nesta equipe outros profissionais de saúde da Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar nem membros da Equipe Multiprofissional de Apoio.

A equipe possuía 12 usuários adultos sob seus cuidados. A enfermeira era quem definia por demanda quem deveria receber a visita, sendo que uma escala de visitas era feita, desde que cada usuária recebesse uma visita por semana. O que fundamentava a escolha era a necessidade do usuário além da proximidade das casas de cada usuária, como na equipe anterior. O planejamento das visitas não foi observado. A enfermeira somente avisou aos técnicos sobre quem havia sido selecionado para visita e pensando “nos usuários que precisam de cuidados paliativos”, as pastas dos usuários já estavam separadas pela enfermeira.

4.1.3 Equipe 3

A base do Serviço de Atenção Domiciliar 3 (SAD 3) localizava-se em uma sala destinada aos serviços da maternidade. A equipe possuía duas médicas (20 horas semanais cada), uma enfermeira (40 horas semanais) e dois técnicos de enfermagem (44 horas semanais cada). Foi observado que, mesmo perfazendo 40 horas semanais, a escala médica não cobria a assistência médica todos os dias da semana. Ainda foi relatado que a equipe tinha assistente social e fonoaudióloga, porém, com a mudança do prefeito, as profissionais foram demitidas e ainda não haviam selecionado outros profissionais.

Essa equipe, que atendia crianças, possuía 09 usuários sob seus cuidados. A enfermeira que definia por demanda quem deveria receber a visita, ou “o médico pedia quem ele queria que visitasse”. A equipe de enfermagem ia toda semana às visitas domiciliares, enquanto o médico e o pessoal da Equipe Multiprofissional de Apoio iam de 15 em 15 dias. O que fundamentava a escolha era a “obrigatoriedade semanal das visitas”, conforme relatou a enfermeira.

O planejamento das visitas não foi observado. A pasta de dois selecionados no dia foi recolhida, juntamente com a caixa de curativos e se dirigiram ao carro de transporte para a realização das visitas. Disse que não era planejado, pois já se conhecia cada usuária. Quando questionado porque escolheram aqueles usuários, a enfermeira disse que como foi orientada escolher quem estava sob cuidados paliativos, escolheram crianças “por quem achava que não tinha chance de evolução do quadro para melhora”.

4.2 Caracterização dos participantes do estudo

Os profissionais aqui apresentados foram entrevistados e acompanhados nas visitas domiciliares, exceto a fonoaudióloga que não participou das visitas nos momentos de observações, devido à licença médica. Eram eles: quatro enfermeiros, três médicos, um fonoaudiólogo, um fisioterapeuta e quatro técnicos de enfermagem, totalizando 13 participantes. O grupo foi predominantemente feminino (69%), com idade variando entre 31 e 58 anos de idade. O tempo de atuação no serviço de atenção domiciliar foi entre 7 meses e 1 ano. O tempo de formação dos profissionais variou entre 5 e 26 anos. As experiências profissionais anteriores ao serviço de atenção domiciliar foram várias, dentre elas, terapia intensiva, estratégia de saúde da família, emergência hospitalar, consultório e setores de internação hospitalar tanto adulto como pediátrico, até mesmo neonatologia (Quadro 2).

Estes profissionais foram admitidos no serviço municipal de saúde por meio de concurso público, realizado pela Prefeitura do município cenário desta pesquisa e alocados no Serviço de Atenção Domiciliar por opção da Gestão municipal do serviço de saúde, em acordo com os profissionais.

Quadro 2 - Caracterização dos profissionais de saúde participantes do estudo.

E	DATA DA COLETA	PROFISSÃO	IDADE	TEMPO DE ATUAÇÃO NO SERVIÇO	TEMPO DE FORMAÇÃO	EXPERIÊNCIAS ANTERIORES AO SAD
1	19/01/2017	Enfermeiro	40 anos	7 anos	14 anos	Terapia intensiva adulto e maternidade
2	30/01/2017	Técnico de enfermagem	37 anos	7 meses	10 anos	Terapia intensiva neonatal e adulto e urgência
3	30/01/2017	Enfermeiro	31 anos	3 anos e meio	10 anos	Estratégia de saúde da família e urgência
4	30/01/2017	Enfermeiro	38 anos	1 ano e 7 meses.	15 anos	Terapia intensiva coronariana, pediatria, urgência e clínica médica
5	01/02/2017	Técnico de enfermagem	47 anos	6 anos	26 anos	Terapia intensiva, ambulatório, enfermagem do trabalho
6	01/02/2017	Técnico de enfermagem	34 anos	6 anos	14 anos	Terapia intensiva e clínica médica
7	08/02/2017	Técnico de enfermagem	43 anos	1 ano e 3 meses	13 anos	Terapia intensiva adulto
8	08/02/2017	Enfermeiro	34 anos	4 anos	5 anos	Terapia intensiva adulto e pediátrica
9	09/02/2017	Médico	58 anos	1 ano	23 anos	Consultório e urgência
10	09/02/2017	Fisioterapeuta	42 anos	1 ano e 5 meses	19 anos	Terapia intensiva adulto e neonatal
11	23/02/2017	Médico	42 anos	2 anos e meio	12 anos	Consultório e urgência
12	23/02/2017	Médico	33 anos	3 anos	8 anos	Clínica médica e urgência
13	23/02/2017	Fonoaudióloga	40 anos	4 anos e meio	15 anos	Internação adulto e infantil; e consultório

Fonte: Elaborado pelo pesquisador.

4.3 Acontecimentos na produção de cuidados paliativos na Atenção Domiciliar

A atividade humana é algo além de uma tarefa realizada, contempla a intenção de fazer, o que não se faz o que não se pode fazer e o que de fato se faz. O esforço físico e mental de um profissional com o intuito de transformar alguma coisa em algo novo é uma atividade produtiva, imbuída de subjetividade, não uma simples reação do trabalhador. Por meio da produção de determinada atividade, o profissional desenvolve subjetivamente sentido para sua prática laboral (CLOT, 2006a). Ao produzir cuidado em saúde, propõe-se por meio de atividades, envolvendo profissionais, cuidadores e o próprio usuário, suprir suas necessidades de saúde.

Para a apresentação das situações e ações de cuidado acompanhadas por meio das observações participantes nas visitas domiciliares, optou-se por evidenciar os resultados em forma de narrativas. Para tal, ocorreu a caracterização do usuário, considerado pela equipe do serviço de atenção domiciliar como elegível aos cuidados paliativos, sua condição clínica, o contexto domiciliar e familiar e a produção do cuidado realizado pela equipe da atenção domiciliar.

A escolha dos títulos das narrativas ocorreu por meio da utilização de fatos observados na produção do cuidado, que se destacaram por expressarem ausência ou presença da filosofia dos cuidados paliativos. No total, são 18 narrativas apresentadas. No decorrer da apresentação e discussão das categorias foram identificadas Entrevistas por (E) e Diário – página de campo das observações participantes por (DC.p).

Caso 1: “... ela tá sofrendo muito com este vai e vem”

AN era uma senhora de 82 anos, solteira, sem filhos, ex-lavradora, vivia acamada em consequência das sequelas de um acidente vascular encefálico e fazia uso de sonda nasoentérica para alimentação. O domicílio de AN encontrava-se em uma rua arborizada, residencial e de fácil acesso para veículos. Residiam neste domicílio, além de AN, sua irmã, também idosa, e duas sobrinhas adultas, das quais uma era sua cuidadora principal.

A casa possuía 8 cômodos, sendo eles: 4 quartos, sala, copa, cozinha e um banheiro social. Um quarto era para abrigar AN. O quarto de AN possuía uma cama hospitalar, uma cama comum, local onde dormia a sobrinha e cuidadora principal, guarda roupa, mesinha que comportava os pertences de higiene da mesma, como pente e grampos para cabelo, e os

materiais para “lavagem da sonda”, além de cadeira comum e uma poltrona. As condições de higiene do domicílio eram satisfatórias.

Os atores envolvidos na visita foram os integrantes da equipe, uma enfermeira e um médico, dois TE, que pertenciam à Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar e uma fisioterapeuta que pertencia à Equipe Multiprofissional de Apoio. Além da equipe, estavam presentes AN, sua sobrinha, sua cuidadora principal, uma irmã da usuária e outra sobrinha, todas residentes no mesmo domicílio. A equipe levou para a visita, esfigmomanômetro, aparelho de glicemia, saturímetro de pulso, termômetro e estetoscópio, além de receituário.

Ao nos deslocarmos, por meio de um veículo de 12 lugares (Kombi), da sede do serviço de atenção domiciliar para o domicílio de AN, foi questionado pelo pesquisador o motivo que levou a equipe selecionar a senhora AN para visita, como elegível para os CP. A enfermeira então informou que AN foi selecionada por “ser uma usuário que não tinha nada para fazer, por isso consideramos cuidados paliativos”. A enfermeira informou ainda que o objetivo da visita foi “a manutenção do cuidado, e especificamente, a avaliação e conferência da permeabilidade da sonda nasoentérica”.

A sobrinha de AN, sua cuidadora principal, atendeu-nos após acionarmos a campainha. Ao abrir a porta apresentou fisionomia de espanto, visivelmente por sua fisionomia, ao ver o grande número de pessoas presentes na visita daquele dia.

Ao entrar no domicílio, a equipe dirigiu-se após passar pela sala, diretamente para o quarto de AN. Ao chegar no quarto, encontramos AN acamada, com cabeceira da cama elevada a 45 graus. O médico dirigiu-se a AN e perguntou-lhe:

Médico 1: Passando bem Dona AN?

AN: Muita dor na perna.

O médico pegou o prontuário da usuária, voltou para sala, sentou-se no sofá e começou a evoluir a visita. Enquanto isso, a fisioterapeuta perguntou à cuidadora principal se havia feito exercícios nas pernas da usuária. A cuidadora principal respondeu que sim, mas reconheceu que menos que o necessário, devido às dores que AN sentia no momento dos exercícios.

Concomitantemente, os técnicos de enfermagem verificaram os sinais vitais de AN e o enfermeiro a examinou, apalpando sua perna e disse que a dor provavelmente era porque ela ficava muito parada.

Os técnicos de enfermagem disseram que os sinais vitais estavam “normais” e um deles pediu para verificar a permeabilidade da sonda, justificando que em uma visita anterior já tinha sido observado que esta permeabilidade já não estava “normal”. Logo que o técnicos de enfermagem relataram este fato, a sobrinha disse:

Sobrinha: Não está passando quase nada aí, custa descer um pouquinho de dieta, mas naquele hospital não levo mais, porque aqui vocês falam que obstruiu, chega lá eles falam que não. Tô ficando doida. E tem entupido muito.

Médico 1: Tem que levar urgente para Upa, tô fazendo aqui um encaminhamento. Vocês tem mais alguma dúvida?

Neste momento, com fisionomia de muito desânimo e tristeza, a cuidadora principal, sobrinha de AN, disse:

Sobrinha: Não né, tem que levar... Arrumar carro e ir pra peleja. Da última vez nem sonda pra trocar tinha, tivemos que ir e voltar 2 vezes.

O técnico de enfermagem responde, com fisionomia e tom de voz de revolta disse:

Técnico de enfermagem 1A: O certo é passar via endoscópica, pois ela tá sofrendo muito com este vai e vem.

A fisioterapeuta que estava no quarto começou a realizar exercícios com os MMII de AN, porém sua sobrinha, ainda preocupada com relação a sua ida com a tia ao hospital, solicitou a equipe que ligasse no hospital:

Sobrinha: Gente, liga lá no hospital pra mim para que eu não vá lá à toa, por favor?!

Enfermeira 1: O médico já avaliou e fez o relatório, com ele em mãos não dá errado.

O médico entregou o pedido de troca da sonda nasoentérica à sobrinha, pediu à equipe para assinar a evolução, todos se despediram de AN e seus familiares, não programaram visitas subsequentes e se dirigiram ao carro do Serviço de Atenção Domiciliar. Já no automóvel, um dos técnicos de enfermagem comentou sobre a dificuldade na contrarreferência do município.

Uma segunda visita, previamente agendada por meio telefônico, foi realizada 15 dias após a primeira e com os mesmos integrantes. A enfermeira dirigiu-se até o portão da casa,

solicitou que os demais membros da equipe não descessem, pois o objetivo era saber da cuidadora “se a sonda deu certo”, segundo a mesma, pois conforme a visita anterior, a única demanda que verificaram como necessária de intervenção foi se “o reposicionamento da sonda nasotérica aconteceu, ou se passaram outra”.

A sobrinha aproximou-se do portão, a enfermeira perguntou:

Enfermeira 1: A sonda agora tá certinha?

Cuidadora principal: Certinho, agora sim, obrigado gente.

Enfermeira 1A: Então tchau.

A enfermeira retornou para o veículo do serviço de atenção domiciliar e disse:

Enfermeira 1: Agora aqui só daqui 15 dias, está tudo certo com a sonda, precisamos fazer nada não.

Caso 2: “*absurdo! Olha a cor desta gastrostomia...*”

Esta observação refere-se à visita realizada à senhora MA, de 68 anos de idade. A senhora MA era dona de casa, solteira e não possuía filhos. Vivia acamada em consequência de sequelas de um acidente vascular encefálico. MA morava com uma cuidadora, de aproximadamente 50 anos de idade, contratada, que se dedicava aos cuidados da casa e de MA, que apresentava dependência para a realização de atividades de vida diária, como higienização, alimentação etc. Esta cuidadora ficava com MA de segunda à sexta-feira, enquanto nos finais de semana revezam no cuidado seus sobrinhos e irmãos.

MA vivia em uma casa localizada em uma rua pavimentada, arborizada, porém de difícil acesso para veículos. A casa estava localizada aos fundos, com aproximadamente 50 degraus de escada para subir até as dependências privativas da usuária. No mesmo lote existiam 3 residências de parentes, sendo uma casa da sua irmã e as outras duas dos seus sobrinhos.

A casa de MA possuía 4 cômodos, sala com uma cama modelo hospitalar onde a usuária ficava a maior parte do tempo, quarto, cozinha e um banheiro social. As condições de higiene eram satisfatórias, porém com acúmulo de móveis em todos os cômodos. Na sala, além da cama hospitalar, havia duas cadeiras, um pequeno sofá, TV, mesinha para os

pertences da usuária, como pente e espelho, assim como materiais e utensílios para manuseio da gastrostomia (luvas, seringa, frasco de dieta vazio). Os cômodos da casa eram pouco arejados.

Durante o transporte até a residência de MA, questionou-se à equipe porque MA foi escolhida para ser visitada, e a enfermeira justificou que MA “é uma doente acamada que não vai melhorar suas sequelas”, sendo que este foi o critério que a elegeu para os CP. Ainda segundo a enfermeira, o objetivo da visita foi “a manutenção do cuidado e observar a gastrostomia” (SIC). Quando questionado a periodicidade da visita, a enfermeira relatou que “semanal ou quando o médico deseja”.

Os atores envolvidos na visita foram os integrantes da equipe, uma enfermeira e um médico, dois TE, que pertenciam à Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar e uma fisioterapeuta que pertencia à Equipe Multiprofissional de Apoio. Além da equipe, estavam presentes MA, a cuidadora contratada e a irmã de MA, também idosa que reside na casa da frente, no mesmo lote. Levaram para visita, esfigmomanômetro, aparelho de glicemia, saturímetro de pulso, termômetro e estetoscópio, além de receituário.

Acionamos o interfone ao chegar no domicílio de MA e a cuidadora veio até o portão da rua nos receber. Ao adentrar no domicílio, encontramos a usuária sentada em cadeira acolchoada, maquiada, higienizada, sorridente, assistindo missa pela televisão. A cuidadora se apressou em dizer:

Cuidadora: Estou fazendo a fisioterapia direitinho viu ...

A fisioterapeuta parabenizou a cuidadora e disse que iria voltar sozinha em outro momento para acompanhar os exercícios. A enfermeira perguntou:

Enfermeira 1: Como está Dona MA?

E dona MA responde com dificuldades na fala:

MA: Muito bem.

O médico pegou o prontuário de MA, sentou-se no sofá para realizar por escrito a evolução da visita, sem examinar nem se dirigir a MA. Concomitante a isso, os técnicos de enfermagem verificaram os sinais vitais da usuária. Ao descobrirem o abdome da usuária para

verificarem a gastrostomia, os técnicos de enfermagem se espantaram fisionomicamente e disseram:

Técnico de enfermagem1B: Absurdo! Olha a cor desta gastrostomia...

O extensor da gastrostomia estava todo enegrecido com presença exagerada de manchas com aspecto de fungos.

Cuidadora: Tá péssimo isso aí, ela estava com diarreia, até pensei que fosse por isso...

Observei que o médico e a enfermeira ficaram incomodados com minha presença, devido à forma que se entreolharam. Ficaram envergonhados e falaram:

Enfermeira 1: Mas ainda não levaram para verificar lá na UPA?

Cuidadora: Ninguém nos encaminhou nem deixou o papel do relatório uai...

Médico 1: Uai vocês não me pediram. Não seja por isso, farei agora.

Naquele momento, a enfermeira olhou pra mim, balançando a cabeça, com fisionomia de quem estava incomodada com o médico, expressando indignação.

Cuidadora: eu tô pondo ela pra andar, estamos pelejando. Agora ela está muito constipada, não é de hoje. E a pressão tem subido muito de vez em quando. Coloco no canal da missa todo dia pra ela assistir, tá fazendo bem pra nós.

Naquele momento, um dos técnicos de enfermagem relatou que havia mais de quinze dias que a usuária não era visitada. Os profissionais não comentaram esta afirmação do técnico de enfermagem, ficando em silêncio total. O médico concentrou-se na elaboração do relatório de encaminhamento para troca da sonda de gastrostomia.

Em meio ao silêncio da equipe, a cuidadora disse:

Cuidadora: tá faltando material demais ah não. Pra sonda, fralda...

Enfermeira 1: vai chegar, mudou a política agora, deve melhorar...

Médico 1 se dirigindo à cuidadora: tô deixando o relatório em suas mãos. Leva ela o mais depressa, se não resolverem lá, me conta.

Cuidadora: vou pedir uma sobrinha dela pra levar a gente lá hoje mesmo.

A enfermeira e o médico se mostraram muito constrangidos, por meio de suas fisionomias. Técnicos de enfermagem se mostraram satisfeitos com o desfecho da situação, demonstrando fisionomia de satisfação na tentativa de resolução da situação de troca de sonda.

Naquele momento, os profissionais se despediram de MA, de sua irmã e de sua cuidadora, não agendaram outra visita e voltaram todos para o veículo em silêncio. Já no veículo, ninguém comentou sobre a visita, falaram sobre o clima chuvoso naquele dia, porém muito constrangidos.

Em uma segunda visita, não agendada, a enfermeira dirigiu-se até o portão da casa e acionou o interfone, que não respondia. Ao chamar no interfone da casa da frente, onde reside a irmã de MA, a irmã relatou que a sonda foi trocada após internação, que sua irmã estava bem, e que havia ido para casa de uma sobrinha na cidade de Sete Lagoas para dar descanso a cuidadora por de 15 dias.

Conforme relatos de membros da equipe, cinco dias após esta segunda visita o médico desta equipe foi demitido. A equipe informou que a demissão foi motivada pelo pouco compromisso apresentado pelo profissional aos usuários da Atenção Domiciliar, além de pertencer ao partido político que perdera as eleições naquele município.

Caso 3: “Ainda bem que ela entendeu que não tem mais nada pra fazer, né?”

Visitamos o senhor FNA, de 74 anos, casado pela segunda vez, pai de duas filhas do primeiro casamento, e mais 2 filhos, um homem e outra mulher do segundo casamento, todos adultos e casados. Residia com sua esposa, que era sua cuidadora principal. O senhor FNA era ex-funcionário de um centro de abastecimento de alimentos na grande Belo Horizonte e portador de ICC (insuficiência cardíaca congestiva), cuja força de ejeção ventricular, conforme leitura de exames era de 29%. FNA estava acamado em consequência de limitações causadas pela condição de doença avançada e fazia uso contínuo de cateter nasal e oxigênio.

Ao questionar a equipe a respeito do objetivo da visita, a enfermeira relatou:

Enfermeira 1: Nosso motivo de ir até lá é para manutenção do cuidado e avaliação mais de perto do caso. Os familiares ligaram para base, falando que o usuário tinha passado mal duas noites anteriores.

Os atores envolvidos na visita foram: os integrantes da equipe, uma enfermeira e um médico, dois TE, que pertenciam à Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar e uma fisioterapeuta que pertencia à Equipe Multiprofissional de Apoio, FNA, sua esposa, sua cuidadora principal, também idosa e a filha mais velha do usuário com a primeira esposa, que no momento limpava a casa.

Levaram para visita: esfigmomanômetro, aparelho de glicemia, saturímetro de pulso, termômetro e estetoscópio, além de receituários.

O domicílio de FNA encontrava-se em um condomínio predial com 8 apartamentos residenciais, no segundo andar, cujo acesso se fazia somente por escadas. Possuía 6 cômodos, 3 quartos, sala, cozinha e um banheiro social. O usuário se encontrava em cama de casal convencional no quarto do casal. A casa estava limpa e arejada. O quarto possuía além da cama, guarda-roupas e cilindro de oxigênio. Os pertences para o cuidado de FNA se encontravam em uma parte do guarda-roupas, de forma muito organizada. Os materiais eram cateteres de oxigênio fechados, gazes, óleo para massagem e fraldas.

Após acionarmos o interfone, sua esposa atendeu permitindo nossa entrada. A esposa e a filha do usuário vieram até a porta nos receber com bastante otimismo e satisfação, demonstrados por meio de sorrisos. O aparelho de som estava ligado com músicas religiosas em volume baixo, tolerável e agradável.

Ao entrar no domicílio, os técnicos de enfermagem e a enfermeira dirigiram-se diretamente para o quarto de FNA, enquanto o médico e a fisioterapeuta ficaram na sala. O médico pediu o prontuário do usuário, enquanto a fisioterapeuta olhando pra mim, disse:

Fisioterapeuta: Eu aqui não tenho nada pra fazer, não adianta mais – com fisionomia de constrangimento.

FNA se encontrava acamado, em oxigenoterapia, cabeceira elevada por travesseiro, quarto arejado, janela ampla e aberta, com ótimas condições higiênicas. Ao adentrar no quarto a enfermeira logo disse:

Enfermeira 1: Como está Sr. FNA? O banho está sendo como? Vamos fazer uma glicemia, ele é diabético também...

Ele somente sorriu, não mostrando interesse em responder nem conversar. Enquanto isso, os técnicos de enfermagem verificavam os sinais vitais.

Cuidadora: O banho está sendo assim, colocamos em uma cadeira comum, levamos ele até o banheiro, e lá transferimos ele para cadeira de banho, pois ela não passa na porta.

Ele está comendo muito pouco, dormindo muito mal. Mas não reclama de jeito nenhum tadinho. Ele é tranquilo. Anteontem que precepei muito, ele pediu que levasse ele para o médico, ficou prostrado. Liguei para um dos filhos dele que vieram aqui, inclusive uma neta dele que faz fisioterapia na faculdade, colocou o aparelhinho no dedo dele estava 85%. Quando eles chegaram, era 23:30 hs, ficaram aqui um pouco, ele foi acalmando, e resolvemos com ele que não deveríamos ir para UPA, até porque lá não adianta nada, passamos é raiva.

O médico naquele momento dirigiu-se até o quarto e disse:

Médico 1: então ele melhorou bem de lá pra cá né, tá até bonzinho.

FNA somente olhou para o médico, não respondendo ao seu comentário. O médico retornou para sala, que ficava na parte da frente do apartamento, aproximadamente 6 metros de distância do quarto onde se encontrava FNA, sem examiná-lo. O médico, após sentar-se no sofá da sala começou a evoluir sua visita no prontuário, enquanto a filha de FNA continuava limpando a casa, proximo ao médico. Junto ao médico, ainda na sala, a esposa disse sem mesmo ninguém perguntar:

Cuidadora: A sorte que nossos filhos e os dele são bons demais e unidos. Quando foram ficando aqui ele foi melhorando. Mas fica agitado quando estamos somente eu e ele em casa, ansioso.

Filha: Ê doutor hoje o senhor tá cheio de assessores heim? (risos).

Médico 1: Nada disso, são meus colegas de trabalhos, cada um tem uma função (constrangido pela fisionomia).

Cuidadora: Ele pede água demais, mas não damos, tenho muito medo dele engasgar.

Nenhum dos profissionais ali presentes orientou possibilidades quanto à ingestão de líquidos.

Já no quarto de FNA, mesmo sendo solicitado pela enfermeira que verificassem a glicemia de FNA, o procedimento não foi realizado, nem falado mais sobre isto. Ao verificar a pele na região sacral, o técnico de enfermagem disse à enfermeira:

Técnico de enfermagem 1 A: aqui ..., não tem nada, limpinho e sem ferida viu...

Enfermeira 1: então tá ótimo.

A fisioterapeuta que já se encontrava na sala em silêncio, assim permaneceu até o final da visita.

A cuidadora, na sala, dirigindo-se ao médico disse:

Cuidadora na sala, longe do esposo: Sei de tudo, não tem jeito mais. Então eu não vou levar ele pra UPA mais, porque vão é judiar dele. É muito triste, mas já aceitei. Fazemos o que é possível.

A filha com o queixo apoiado na vassoura, também na sala, disse:

Filha: Temos muito carinho com ele e acho que isso agora é o que importa.

Médico continua evoluindo sem olhar para a cuidadora e a filha de FNA. A fisioterapeuta também somente escutava.

Cuidadora: Então decidi que quando ele passar mal não levarei mais.

Profissionais permaneceram em silêncio.

Os técnicos de enfermagem e a enfermeira anotaram as observações no prontuário, assinaram e se despediram de FNA e de seus familiares, sem programar outra visita. O médico disse:

Médico 1: Se precisarem de alguma coisa, já sabe né, liga lá...

Já no carro, os profissionais conversaram:

Fisioterapeuta 1: Difícil demais né?!

Médico 1: É a vida.

Enfermeira 1: Mas ele é muito bem cuidado. Ainda bem que ela entendeu que não tem mais nada pra fazer né? Quem dera se todos fossem assim...

Não observei diálogo nem abordagem relacionados ao cuidado integral por parte da equipe. Observei clareza de informações da família e que os membros da equipe se sentiam

aliviados com a situação de cuidado a FNA, por meio de suas falas, principalmente com a conduta da esposa, porém com expressão de surpresa pela aceitação pela fase final de vida do usuário.

Retornamos para visita 12 dias após, sem agendamento, na qual a esposa, ao atender o interfone, comunicou a enfermeira da equipe que o óbito de FNA foi em casa, com muita tranquilidade, dois dias após nossa última visita. Informou também que levaram na UPA após o falecimento somente para realizar a constatação e o atestado de óbito, porém que isto foi constrangedor, pois tiveram que chamar a polícia para autorizarem o transporte para UPA, que foi realizado pelo resgate do corpo de bombeiros. Todas estas informações foram passadas por interfone, nenhum membro da equipe adentrou ao domicílio.

Ao final das informações, a enfermeira se despediu da senhora, viúva de FNA e se dirigiu novamente ao carro do serviço de Atenção Domiciliar dizendo:

Enfermeira 1: Aqui tudo resolvido, o senhor FNA faleceu e está tudo sob controle.

Caso 4: “... esse negócio de cada um falar uma coisa não dá”

Dona CPA, 70 anos de idade, viúva, dona de casa, mãe de 3 filhos, residia em sua própria casa com a filha solteira de 35 anos, sua cuidadora principal. Encontrava-se acamada há 8 meses após sequelas de um acidente vascular encefálico hemorrágico, fazendo uso de gastrostomia e traqueostomia. Apresentava grande quantidade de úlceras por pressão em diversas regiões do corpo, principalmente dorso, trocanteres e pés.

Antes da visita, ainda no veículo do serviço de Atenção Domiciliar, quando questionado à equipe o porque eles elegeram CPA para os cuidados paliativos, iniciou-se uma discussão:

Médico 1: Ela não é paliativo, tem cuidados ainda.

Enfermeira 1: É sim, paliativo é qualidade de vida, não é porque ela está no final.

Médico 1: Então é porque não lembro dela.

Enfermeira 1: Pois é, é mais conforto né.

Médico 1: Se for assim, vários são cuidado paliativo...

Enfermeira 1: É aquela que tem um netinho de 6 anos, chato demais, credo...

Técnico de enfermagem 1A: Chato é pouco ...

Médico: Nem converso para não comprar briga...

Enfermeira 1: Lá é curativo, olhar a sonda e só...

O domicílio de CPA era uma casa com 5 cômodos, 2 quartos, sala, cozinha e um banheiro social. A casa estava localizada em uma área precária, rua com muitos buracos, difícil acesso do veículo da prefeitura. Os filhos casados moravam no mesmo bairro, bem próximo à mãe. O filho, que estava desempregado, vinha ajudando bastante no cuidado, e a filha casada estava ali naqueles dias para dar uma folga pra irmã solteira descansar e fazer uma viagem para a praia.

A casa era pouco arejada, com muito entulho no quintal, materiais de construção para reforma da casa e quintal, para construção de e aumento da largura das portas de todos os cômodos, para que a cadeira de rodas de CPA pudesse passar com facilidade. O quarto de CPA possuía: cama modelo hospitalar com colchão caixa de ovo, guarda-roupas, TV e mesinha com pertences para o cuidado de CPA. Os materiais eram ataduras, seringa, copo com água e óleo para massagem.

Os atores envolvidos na visita foram: os integrantes da equipe de atenção domiciliar, uma enfermeira e um médico, dois TE, que pertenciam à Equipe Multiprofissional de Atenção domiciliar e uma fisioterapeuta que pertencia à Equipe Multiprofissional de Apoio, CPA, sua filha e filho casados de CPA. Levaram para visita: esfigmomanômetro, aparelho de glicemia, saturímetro de pulso, termômetro e estetoscópio, além de receituários.

Fomos recebidos no domicílio após chamar no portão da casa, pela filha casada, que estava acompanhando a mãe e nos convidou para entrar, expressando satisfação com um sorriso.

Ao entrar no domicílio pela sala, os técnicos de enfermagem dirigiram-se diretamente para o quarto de CPA e foram cumprimentando a usuária e verificando os sinais vitais. O médico, a enfermeira e a fisioterapeuta ficaram na sala. A enfermeira pediu o prontuário de CPA, entregou ao médico e se dirigiu para o quarto da usuária, acompanhada pela fisioterapeuta. Já no quarto, um dos técnicos de enfermagem disse:

Técnico de enfermagem 1A: Nossa, o curativo tá muito sujo e com mau cheiro.

Filho: Pois é, e por que a fono não veio? Estou muito preocupado, porque tá engasgando muito. E a traqueostomia está com secreção escura e ferrugem.

Enfermeira 1: Não tem dor né? Como estão as lesões?

Filho: Estamos enlouquecendo. Uma enfermeira que vem aqui fala pra trocar o hidrocoloide das nádegas de 3 em 3 dias, e vocês, todo dia. O que faço?

O filho, por meio de sua fisionomia, se mostrou nervoso diante da divergência de conduta entre os profissionais e a ausência de um fonoaudiólogo para avaliar a traqueostomia. A enfermeira também ficou e disse que era para ouvir somente ela.

Enfermeira 1: Olha como os curativos estão bonitos, é para me ouvir, troca todo dia. Vou deixar mais placas com vocês.

Filho: Ah nem, eu estimulo ela levantar, levo pra roça, pelejamos muito, mas esse negócio de cada um falar uma coisa não dá.

Médico 1 se dirige ao quarto e pergunta: Tem dor?

Ninguém respondeu nada, o médico saiu logo em seguida novamente para sala e começou a evoluir no prontuário de CPA.

A fisioterapeuta dirigiu-se ao quarto de CPA e iniciou uma sessão de atividades com CPA, orientando que as mudanças de decúbito precisavam acontecer mais vezes ao dia, além da realização de exercícios. Porém, não orientou os familiares que ficaram curiosos para aprender os exercícios que a profissional realizava, indagando:

Filho: Me ensina este exercício?

Fisioterapeuta: Outra hora volto aqui pra isso.

O filho mostrou-se muito interessado em aprender, ao mesmo tempo apreensivo, por meio de sua fisionomia, pela falta de informações. Novamente, incomodado pela situação citada anteriormente a respeito da traqueostomia, o filho insistiu para verificarem as condições da mãe, porém nenhum membro da equipe atendeu ao pedido de avaliação do dispositivo, nem mesmo deram resposta quanto ao fonoaudiólogo. Observou-se pouca disponibilidade para diálogo entre membros da equipe e familiares.

Após os técnicos de enfermagem descobrirem todas lesões, a enfermeira disse:

Enfermeira 1: Tem que fazer os curativos direito gente, sempre após o banho. Olha começou um olhinho aqui nas costas e fechou, Deus é tão bom! Tudo certo? Não vamos fazer porque vocês ainda vão dar banho né?!

Filho: Pode deixar, faremos...

Pela fisionomia, filho não se mostrou satisfeito com a visita. A filha que estava presente no momento não pronunciou nenhuma palavra, porém a fisionomia era de assustada e insatisfeita com a situação da mãe. Em clima de silêncio, a enfermeira disse à filha:

Enfermeira 1: Então tá ótimo.

Todos se despediram de CPA e de seus familiares, não programaram demais visitas e se dirigiram para o carro do serviço de Atenção Domiciliar. Já no carro, falaram:

Médico 1: Difícil viu...

Enfermeira 1: Família desequilibrada.

Ao procurar a equipe para retornar a visita, fui informado pela enfermeira que voltaram mais uma vez e deram alta a usuário para UBS, justificando que os “filhos estavam arrumando muita confusão, cobrando muito e que a senhora estava bem”.

Caso 5: “... precisa de alguma receitinha?”

Senhor ARD: 82 anos, viúvo, operador de carregadeira industrial aposentado, acamado há 2 anos devido a evolução da doença de Alzheimer. Além de Alzheimer, apresentou aumento benigno da próstata e insuficiência respiratória no último ano. Usuário de sonda vesical de demora, sonda nasoentérica e cateter de oxigênio contínuo a 3 litros por minuto. Apresentava leve escoriação na região sacral.

ARD residia na casa de uma filha casada, sua cuidadora principal, mãe de 3 filhos casados, que além de cuidar do pai, cuidava de 3 netos. Além da filha cuidadora principal, o usuário tinha mais dois filhos casados, que moravam em outras cidades do estado. A cuidadora principal relatou que sempre que tinham condições eles vinham visitar o pai e ajudavam a cuidar quando visitavam.

Ao questionar a equipe sobre o objetivo da visita, a enfermeira relatou que a finalidade da visita era a “manutenção de cateteres e curativo”.

O domicílio estava localizado em uma área precária, em um beco de difícil acesso pelo veículo da prefeitura. Tivemos que parar dois quarteirões antes para subir andando. Sua residência era um cômodo anexo à casa da filha, cuidadora principal, ligado à casa dela por um corredor que saía em seu quarto. O cômodo possuía uma cama hospitalar com “colchão inteligente”, uma poltrona confortável, guarda-roupas, sofá de frente à televisão, mesa de cabeceira com matérias de cuidado: cateter nasal, gaze, material de curativo (hidrocoloide placa), óleo de girassol de cozinha para massagem. O cômodo era dividido em sala e quarto em um mesmo ambiente de aproximadamente 6 metros quadrados. A televisão e o sofá, que se encontravam no quarto, eram utilizados pelos netos da cuidadora principal. Enquanto dava o banho e realizava os cuidados, os netos ficavam entretidos assistindo TV. Os netos tinham 3, 5 e 9 anos de idade.

Ao lado da cama onde o usuário ficava maior parte do tempo, havia um chuveiro adaptado e uma cadeira de banho. O cômodo possuía duas janelas amplas e era bastante arejado, limpo e organizado. A higiene de ARD, da cuidadora e dos netos, além do cômodo e do quintal era satisfatória.

Os atores envolvidos na visita foram: a enfermeira e duas técnicas de enfermagem, que pertenciam à Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar, ARD, sua filha e seus netos. Levaram para visita: esfigmomanômetro, aparelho de glicemia, saturímetro de pulso, termômetro e estetoscópio, além de receituários.

Ao entrar no domicílio pelos fundos, diretamente no cômodo onde reside ARD, os técnicos de enfermagem e a enfermeira dirigiram-se diretamente para o cômodo do usuário, cumprimentando o usuário e sua filha cuidadora. Em seguida, os técnicos de enfermagem verificaram os sinais vitais.

A cuidadora pediu ao neto mais velho para levar os outros dois netos para o interior da casa dela, dizendo que não gostava que eles atrapalhassem a visita.

A enfermeira pediu o prontuário do usuário e disse:

Enfermeira 2: Bom dia Sr. A.

Usuário: Bom dia (fala bastante dificultosa) .

Enfermeira 2: Continua o calmante? Porque tô achando ele mais acordado, ativo, que bom.

Filha: Estou sim, mas agora quando chega a tarde dou ele mais cedo, por volta das 17, que faz efeito lá pelas 20 horas e ele acorda 6 alertinho já. Antes dormia muito. Mudei por minha conta, foi melhor.

Enfermeira 2: Xixi ok? Tá vermelho mas menos que aquele dia anterior, isso mesmo, deve estar dando mais água ele né?

Filha: Sim, igualzinho você me orientou.

Enfermeira 2: E a ferida como vai?

Filha: Fico roxa só de pensar, Nossa Senhora.

Enfermeira 2: Meninas (dirigindo-se às técnicas de enfermagem), vamos virá-lo para fazer o curativo?!

Técnica de Enfermagem 2A: Ele tá é gordo, pesado e bem corado, que beleza, peraí daqui a pouco viramos.

Naquele momento, as crianças entraram correndo no cômodo e a avó chamou atenção para que voltassem para a casa dela. Elas a obedeceram e voltaram.

Filha: Minha coluna já acabou, na hora do banho sou somente eu. Meu marido sai cedo para trabalhar. Ah, tem uma lixeira somente para material de curativo, mas não adianta ninguém vem recolher, mas pelo menos faço minha parte separo e embalo em duas sacolinhas.

Enfermeira 2: Vocês têm seringa aí?

A cuidadora abriu uma parte do guarda-roupas, muito organizado com estoque de materiais, pegou uma seringa de 10 ml e ofereceu à enfermeira, que fazia o teste de permeabilidade e posicionamento da sonda nasoentérica.

Enfermeira 2: Está ok, bem posicionada a sonda. Agora vamos virar meninas. Nossa pesadão.

Os técnicos de enfermagem viraram ARD em decúbito lateral e expuseram a ferida para que a enfermeira realizasse a avaliação.

Enfermeira 2: Piorou muito que pena, abriu mais que estava.

Filha: Ah não, vou morrer...

Técnica de enfermagem 2 B: Ixi tá evacuado, você limpa?

Filha: Ô claro, é minha rotina, não deixo ele sujo mais que 15 minutos.

Enfermeira 2: Vou parar com o petrolato e voltar para placa espumada de colágeno.

Observei que nenhuma palavra era dirigida para ARD, somente entre equipe e filha cuidadora.

Enfermeira 2: Vou deixar papel filme para extremidades, troque de 3 em 3 dias. E a placa esponjada para a região sacral também de 3 em 3 dias. É lavar com soro fisiológico, que você já tem e cobrir.

ARD chamou a filha pelo nome e ela respondeu:

Filha: Tá acabando.

Técnica de Enfermagem 2A: Precisa de alguma receitinha?

Filha: Não, por enquanto não.

Enfermeira 2: Deixa-me ver esta sonda de xixi aqui SR. A? Tá tudo certo.

Naquele momento, uma vizinha chamou pela cuidadora na rua, que respondeu:

Filha: Sai pra lá, dá sossego, o povo do postinho tá aqui e tô trocando o pai. Esta mulher também tem Alzheimer e fica querendo entrar aqui o dia todo falando que é namorada do pai, que chato viu. Tô cansada dela já. Mas tenho dó e deixo entrar de vez em quando. O pai fica feliz (risos).

A cuidadora, sua filha, e as técnicas de enfermagem trocaram o usuário.

Filha: Levanta o bumbum pai.

ARD ajudou levantando o quadril.

Técnica de enfermagem 2 B: Oh ele ajuda?!

Filha: Iii ele pede pra virar quando posição fica desconfortável... daqui uns dias posso até tirar férias dele porque tá é bonzinho.

Enfermeira 2: Aqui na cama pega sol nele? Precisa pegar para melhorar mais rápido a lesão.

Usuário chamava a filha o tempo todo.

Filha: Isso é ele querendo virar já. Acabou gente?

Enfermeira 2: A gasinha você troca todo dia viu?

Filha: E a placa?

Enfermeira 2: Só a gasinha.

Observou-se pela fisionomia da filha, que as informações e orientações quanto ao curativo não ficaram claras, porém não questionou à equipe e nem a equipe questionou o entendimento quanto às orientações.

A enfermeira solicitou a cuidadora o prontuário de ARD e evoluiu a visita, enquanto a cuidadora saiu para ver os netos e recompôs seu pai. A equipe despediu-se de todos e se dirigiu para o carro do Serviço de Atenção Domiciliar sem reagendar uma visita subsequente.

Técnica de enfermagem 2A: Essa é uma gracinha né?

No carro, nada mais foi comentado sobre visita.

Após 15 dias retornamos e nada foi alterado quanto à rotina de cuidados. A enfermeira reavaliou a ferida e manteve os cuidados anteriores, enquanto ARD manteve as mesmas condições da primeira visita, inclusive de cicatrização da lesão que não evoluira.

Observando o cansaço expresso na fisionomia da cuidadora, a enfermeira disse:

Enfermeira 2: Já falei tem que parar uns dias.

Este foi o único diferencial nesta visita a ARD, porém não houve planejamentos de visitas subsequentes nem estratégias para diminuir o cansaço da cuidadora.

Caso 6 : “... pelo amor de Deus vem mais aqui, me ajuda gente”

Senhora MCL: 78 anos de idade, viúva, dona de casa, aposentada, acamada há 4 anos em decorrência de doença de Alzheimer. Diabética, apresentava inúmeras lesões pelo corpo. Usuária de sonda nasointestinal. Residia na casa de uma filha casada, sua cuidadora principal, mãe de 2 filhas adolescentes. Além da filha cuidadora principal, a MCL tinha mais 5 filhos homens casados, que moravam em outro estado. A cuidadora principal relatou que buscou a mãe na Bahia há 2 anos para ajudar a cuidar, e que infelizmente os irmãos não tinham condições financeiras para virem visitar a mãe.

No deslocamento, em veículo do Serviço de Atenção Domiciliar para a residência de MCL, questionado à equipe o objetivo da visita, a enfermeira relatou que era “avaliar o curativo”.

A casa de MCL estava localizada em área residencial, de fácil acesso para veículos, asfaltamento e arborização. O domicílio era uma casa de cinco cômodos: dois quartos, sala, cozinha e banheiro. Um quarto era para o casal e o outro para as duas filhas, que dormiam em beliche, juntas com MCL em uma cama modelo hospitalar. O cômodo possuía, além das camas, um guarda-roupas, que era utilizado para guardar roupas das netas, da usuária e também em um dos lados, o material para o cuidado de MCL: gaze, luvas, óleo para massagem, soro fisiológico, algumas placas de hidrocólide e filme transparente. O quarto media aproximadamente 4 metros quadrados, bastante apertado e possuía uma pequena janela, de modo que não era arejado, porém limpo e organizado. A higiene da usuária, da cuidadora, da casa e do quintal eram satisfatórias.

Os atores envolvidos na visita foram: a enfermeira e duas técnicas de enfermagem, que pertenciam à Equipe Multiprofissional de Atenção domiciliar, MCL, sua filha, o genro e um vizinho que os visitava. Levaram para visita: esfigmomanômetro, aparelho de glicemia, saturímetro de pulso, caixa com materiais de curativo (diversas coberturas), termômetro e estetoscópio, além de receituários.

Após chamar no portão da casa, a equipe foi recebida pela filha de MCL, com satisfação por receber a equipe, perceptível pela fisionomia e disposição no acolhimento. Ao entrar no domicílio pelo quintal, os técnicos de enfermagem e a enfermeira dirigiram-se diretamente para o quarto da usuária após passarem pela varanda, onde se encontrava o genro de MCL e um senhor que os visitava, e pela sala. Os técnicos de enfermagem foram logo verificando os sinais vitais, sem cumprimentar a usuária.

Enfermeira 2: Ronco, tá apresentando ronco?

Cuidadora: Quando muda de posição melhora.

Enfermeira 2: Ela tosse?

Cuidadora: Tosse.

Enfermeira 2: Bumbum piorou?

Cuidadora: Não a troquei ainda viu (fisionomia de assustada com as perguntas).

Enfermeira 2: Consegui um “colchão inteligente” pra vocês, vamos fazer o teste por 30 dias. Podemos?

Cuidadora: É o que mais quero e não temos condições.

Enfermeira 2: Vamos mexer pra ver se ela tosse, tá roncando muito.

Naquele momento, a enfermeira estimulou a tosse, comprimindo a região anterior do pescoço (traqueia). MCL tossiu.

Enfermeira 2: É posicionamento mesmo, melhorou.

A Enfermeira orientou detalhadamente sobre a mudança de decúbito naquele momento.

Cuidadora: Aqui, o posto me deu só gasinha, não tem nada lá, tô preocupada. E as feridas só piorando.

O vizinho que visitava a usuária, na janela, do lado de fora do quarto falou:

Vizinho: Aí agora vai, as funcionárias do novo prefeito, agora ela sara.

Todos os membros da equipe e familiares ficaram em silêncio.

A enfermeira solicitou aos técnicos de enfermagem que descobrissem as feridas para avaliação. Ao descobrirem a lesão do hálux direito, a enfermeira deu um grito e saiu do quarto, dirigindo-se para a sala, espantada.

Enfermeira 2: Miíase... não dou conta, perdão gente.

Cuidadora: O que, nossa, eu fiz o curativo ontem, meu Deus - muito assustada.

Técnica de enfermagem 2A: Olha que tamanho...

Cuidadora (chorando): Tadinha...

Técnica de enfermagem 2A: Bota ela no sol? Vamos deixar mais materiais pra você, várias pomadas, mas tem que colocar ela no sol...

Cuidadora: Estamos fazendo uma rampa na casa justamente pra descer com ela de cadeira para o sol. Não tenho nem colagenase. Mais feinho é só este do dedo, o resto tá como estava – referindo-se ao dedo necrosado.

As técnicas de enfermagem retiraram as miíases e cobriram o dedo de MCL. A enfermeira voltou para o quarto, as técnicas de enfermagem descobriram todas as lesões, por volta de 12. A enfermeira avaliou todas e logo em seguida as técnicas de enfermagem fecharam todas novamente.

Enfermeira 2: Na hora do banho você faz o curativo, vou fazer só este do bumbum...

A enfermeira começou a desbridar a lesão na região sacral. Naquele momento, a usuária manifestou fisionomia de dor e emitiu sons de gemidos.

Enfermeira 2: Ixi sente dor...vou acabar este lentamente, tirando e parando. Vou deixar mais petrolato pra você, vamos usar ele em tudo agora.

Cuidadora: Ela sente dor o tempo todo e não tem nada pra ela tomar. Desde que veio da Upa voltou toda ferida, cotovelo, ombro, calcanhar e nada pra dor, tô sofrendo demais de ver ela assim e não poder fazer nada.

A enfermeira acabou de desbridar, em meio a um silêncio total no quarto. Todos estavam muito assustados e tristes com a situação de MCL, porém não foi proposta nenhuma intervenção ou encaminhamento.

A enfermeira convidou as técnicas para colocarem o colchão pneumático.

Cuidadora: E se cair a energia?

Enfermeira 2: Normal, o colchão continua funcionando um tempo e depois para, mas não tem problemas, quando a energia voltar ele volta a funcionar.

A enfermeira orientou detalhadamente os cuidados em relação ao colchão e tirou todas as dúvidas da cuidadora. Orientou também a comprar um cortinado para diminuir o risco de miíase, além de telar a janela.

Cuidadora: Posso molhar a boca dela de vez em quando? Ela fica com sede.

Técnica de enfermagem 2A: Não pode, a água que ela precisa tá na sonda de dieta. E se a fono não liberar não pode, porque ela não deglute, sendo assim a água vai para o pulmão e faz pneumonia.

Sem que ninguém tocasse no assunto dos outros filhos de MCL, a filha disse:

Cuidadora: Nem falo com ela sobre meus irmãos, porque ela chora acredita, ela entende tudo...

Porém, ninguém da equipe comentou sobre as questões psicossociais. A enfermeira voltou para sala, pediu o prontuário de MCL à filha e evoluiu a visita. Os técnicos de enfermagem juntaram os materiais e a equipe se despediu de todos ali na casa, sem reprogramar outra visita. Em gesto de clamor, com mãos postas e chorando a cuidadora pediu:

Cuidadora: Pelo amor de Deus vem mais aqui, me ajuda gente...

Enfermeira 2: Vamos tentar.

Todos da equipe se deslocaram para o veículo em silêncio. Já no veículo, a enfermeira se desculpou pelo grito e não falaram mais sobre a usuária.

Foi realizada mais uma visita 7 dias após a primeira, na qual informaram que a usuária não apresentava mais miíase, porém o quadro respiratório havia piorado e ela se encontrava hospitalizada.

A terceira visita não obteve êxito, pois os usuários não se encontravam em casa e a equipe não ligou planejando a visita.

A senhora faleceu durante a internação, por informações da enfermeira.

Caso 7: “... tudo tranquilo. Manteremos o conforto.”

Senhora de 95 anos, EDC, viúva, dona de casa, aposentada, moradora de uma comunidade rural, acamada há 2 anos devido a sequelas de acidente vascular encefálico. Apresentava frequentes crises convulsivas e possuía pequena lesão por pressão na região sacral. Fazia uso de coxins de proteção nas mãos e joelhos, sonda nasoentérica e cateter por cistostomia. Residia em casa própria com dois filhos solteiros, também já idosos, e era acompanhada por 4 cuidadoras remuneradas 24 horas por dia. Além daqueles filhos, a usuária tinha mais 6 filhos casados, que moravam no mesmo distrito rural. Foi relatado que todos os filhos visitam e ajudam no cuidado.

A enfermeira, quando questionado à equipe, relatou que o objetivo da visita foi “acompanhar estado geral da usuária”.

O domicílio era uma casa de oito cômodos: quatro quartos, sala, copa, cozinha e banheiro. Um quarto era exclusivo para EDC. O quarto possuía além da cama, modelo hospitalar com colchão pneumático, uma cama para cuidadora, uma poltrona confortável, um

guarda-roupas e um armário para guarda de materiais de cuidado: gaze, luvas, óleo para massagem, soro fisiológico e algumas placas de hidrocólóide e filme transparente. O quarto de EDC media aproximadamente 6 metros quadrados, arejado, com umidificador de ambiente, limpo e muito organizado. A casa era localizada em área residencial rural, com fácil acesso para veículos, asfaltamento e rua arborizada. A higiene de EDC, da cuidadora, da casa e do quintal eram bastante satisfatórias.

Os atores envolvidos foram: uma enfermeira e duas técnicas de enfermagem que pertenciam à Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar, EDC, sua cuidadora principal, o filho e a filha solteiros. Levaram para visita: esfigmomanômetro, aparelho de glicemia, saturímetro de pulso, caixa com diversos materiais de curativo, termômetro e estetoscópio, além de receituários.

Após a equipe chamar no portão da casa, fomos recebidos pela cuidadora formal de ADC, que nos convidou para entrar. Ao entrar na sala do domicílio a cuidadora recebeu satisfatoriamente a equipe e disse:

Cuidadora: Tá resistindo viu, já não tem mais convulsões, o remédio deu certo, mas daquele jeitinho mesmo, não reage a nada.

A equipe se dirigiu para o quarto de EDC, cumprimentaram e foram verificando os sinais vitais. Naquele momento, os filhos solteiros que também moravam ali, adentraram no quarto também cumprimentando a equipe, com fisionomia de tranquilidade.

Enfermeira 2: E a ferida?

Cuidadora: Não evoluiu nem piorou.

Naquele momento, a enfermeira descobriu a lesão, após os técnicos de enfermagem posicionarem a usuária em decúbito lateral, sem que a usuária manifestasse reação alguma.

A enfermeira avaliou a lesão.

Enfermeira 2: De fato não melhorou, mas não piorou.

Os técnicos de enfermagem fecharam a lesão com o mesmo curativo.

Filho: A receita do calmante acabou. Conseguem uma nova pra nós?

Enfermeira 2: Vou pedir o doutor pra fazer sim.

Filho: A aspirador tá funcionando, porém a secreção tá espessa, apesar dela estar bem hidratada. Preocupo.

Enfermeira 2: Tudo tranquilo. Manteremos o conforto.

Com expressão de satisfação, a enfermeira disse:

Enfermeira 2: Olha, o xixi tá com menos grumos.

Filho: Entendemos o que vai acontecer, mas estamos unidos e firmes para um cuidado de conforto.

Enfermeira 2: Que bom. Vou trazer a receita pra vocês semana que vem. Vou vir toda semana.

A equipe ajuntou os materiais e despediu-se de todos, porém se esqueceu de avaliar o estoma da cistostomia.

No carro, enfermeira comentou:

Enfermeira 2: Estes vivem o luto antecipado, que bom.

Técnica de enfermagem 2 B: Aqui dá gosto.

A equipe não retornou para a próxima visita pois EDC faleceu logo após nossa visita, 3 dias depois.

Caso 8: “... sem assistente social não dá, morremos, absurdo.”

SCMC: senhor de 95 anos, viúvo, lavrador aposentado, acamado há 2 anos devido a evolução de doença de Alzheimer, apresentou 3 internações no último ano por pneumonias. Apresentava lesão extensa na região sacral e em uso de sonda nasoentérica. Residia em casa própria com filho casado, nora e duas netas adolescentes. O filho estava desempregado e atualmente ficava em casa cuidando do pai para que a esposa, cuidadora principal de SCMC, trabalhasse fora de casa. Além daquele filho, o usuário tinha mais 7 filhos casados que moravam em cidades e estados diferentes. A cuidadora principal era a nora, pois o filho apresentava um desequilíbrio mental. Ao questionar a equipe sobre o objetivo da visita, a enfermeira relatou que era para “acompanhar a ferida e estado geral”.

O domicílio era uma casa localizada na zona rural, com sete cômodos: três quartos, sala, copa, cozinha e banheiro. Um quarto era exclusivo para o usuário. O quarto possuía, além de cama modelo hospitalar, colchão pneumático, uma poltrona confortável, um guarda-roupas com uma porta destinada a guardar materiais de cuidado: gaze, luvas, óleo para massagem, soro fisiológico. O quarto media aproximadamente 5 metros quadrados, com janela ampla e bem arejado. A casa era de fácil acesso, asfaltamento, rua larga e arborizada. A higiene do usuário, da casa e do quintal eram bastante satisfatórias.

Os atores envolvidos foram: uma enfermeira e duas técnicas de enfermagem que pertenciam à Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar, LCMC e seu filho. Levaram para visita: esfigmomanômetro, aparelho de glicemia, saturímetro de pulso, caixa com materiais de curativo com diversas coberturas, termômetro e estetoscópio, além de receituários.

Após chamar no portão da casa, o filho recebeu a equipe, bastante eufórico e falante. A equipe entrou e após passar pela sala da casa, dirigiu-se diretamente para o quarto de SCMC. Ninguém da equipe cumprimentou LCMC e foram logo verificando os sinais vitais.

Um técnico de enfermagem foi logo falando na frente do usuário que ainda apresentava momentos de lucidez:

Técnico de enfermagem 2A: Piorou muito, prostrado, emagrecido e pálido.

Filho: Preciso de remédio pra dor, estamos sem, acabou tudo, preciso de médico, de receita, de médico... quero mais que 500mg ... (muito falante e com expressão de risos na fala).

Enfermeira: Tem dado febre?

O filho não respondeu às perguntas realizadas.

LCMC encontrava-se com contenção nos dois punhos. Ao abaixar a grade da cama para avaliar o usuário, a enfermeira bateu a grade no braço do usuário.

Filho: Esta tal de sonda dá trabalho demais, mas fono pediu pra não dar nada pela boca, ah neim viu... Quando cismo que ele tá com fome coloco a dieta pra correr, não passa da quantidade que vocês falaram por dia viu ... sou bobo não.

LCMC: Aiaiaiaiaia

Filho: Aí ó, ele gripou esta semana, mas também só esta água de dieta né... Aqui minha esposa que sabe mais, mas voltou trabalhar esta semana, então tô pelejando, né pai... A bruxa tá solta pro nosso lado gente, um pneu

estourou no rosto de um irmão meu, ele está grave no hospital, vai ter que fazer várias cirurgias.

Naquele momento, os membros da equipe já demonstravam insatisfação com a euforia do filho de LCMC, pela expressão fisionômica. Enquanto os técnicos de enfermagem mudavam LCMC de decúbito para retirarem a fralda, para a enfermeira avaliar a ferida sacral, observaram que o usuário estava evacuado.

Filho: Ixi tá todo cagado, puta que pariu. Minha esposa trocou antes de sair pra trabalhar, gosto muito de fazer isso não, é mais para mulher mesmo.

Técnica de enfermagem 2A: Mas este cocô não é de hoje, tá muito seco - fisionomia de revolta, mas trocam o usuário.

Filho: Fiquei esperando vocês para trocar.

Enfermeiro 2: Não nos espere, é um cuidado de vocês com ele. E viemos somente olhar o curativo e não trocar ele.

Filho: Esperei vocês.

Enfermeira 2: Como vai fazer sem sua esposa aqui durante o dia?

Filho: Dou remédio bonitinho, quando tem, mas vou aprender a fazer tudo...

SCMC: Aiaiaiai mamãe...

Enfermeira 2: Nossa a lesão melhorou muito, ainda bem.

Técnica de enfermagem 2 B: SR. SCMC, quantos filhos o senhor tem? O senhor trabalhou com que?

O filho sem deixar que o pai falasse, foi logo gritando:

Filho: Quantos filhos? Nem me fale isso.., minha cabeça vai avoar, 7 filhos e só eu cuidando, entrei na justiça contra eles, entrei mesmo, estarão fudidos. Ele está assim porque uma irmã minha jogou ele em um asilo tá vendo. Agora peguei, mas vão aprender como cuidam de um pai.

Enquanto os técnicos de enfermagem fechavam os curativos, o enfermeiro se dirigiu à sala da casa e pediu a pasta do usuário para evoluir o atendimento. Naquele momento, o filho acompanhou a enfermeira na sala.

Filho: Não vai ter perdão, ele é mais que uma criança e estão desprezando ele.

Técnica de enfermagem 2A: Eles ajudam financeiramente? Aí que falta tá fazendo a assistente social...

Filho: Quando ele interna ajudam muito pouco e ainda questionam o que estou fazendo com o cartão do papai. Sou aposentado por invalidez, tenho 46 anos, e ainda corro risco de me voltarem para o trabalho com este governo doido aí. O que farei com esta hérnia grande na coluna?!

Filho dirigindo-se para a enfermeira: E como está a ferida?

Enfermeira 2: Tá bem, mas só irem à Upa piora né... passaremos somente óleo viu?

Usuário: Ah coitado do veio...

Filho: Eu esperei vocês para depois dar o trato, porque sei que quem tem que dar o trato é nós ...

Enfermeira 2: E a codeína? Todos os dias?

Filho: Sim, quando tem...

Naquele momento, o filho falou muito mal da Upa, da não resolutividade e do descaso com o pai.

Uma técnica de enfermagem se dirigiu para LCMC e disse:

Técnico de enfermagem 2B: Dormindo bem à noite?

O filho entrou no quarto correndo e disse:

Filho: Graças a Deus, não posso reclamar, a noite toda. Mas eu, eu tô sofrendo muito, acordo 3:30 da madrugada e não durmo mais...

Enfermeira 2: Sua esposa tá trabalhando todos os dias?

O filho não respondeu à pergunta da enfermeira.

Filho: Tirei ele do asilo, agora os outros filhos tem que me ajudar, vou arrebentar com eles. Ele criou a gente sozinho, pois minha mãe morreu cedo. E se me voltarem trabalhar, como farei? Tenho uma irmã rica em São Paulo, que não ajuda em nada e tem 3 filhos vagabundos, não trabalham. Minha irmã que colocou ele no asilo e ele caiu é a culpada de tudo.

A enfermeira com expressão de cansaço disse:

Enfermeira 2: Sem assistente social não dá...

Filho: Papai às vezes diz assim, que o que ele fez pra estar pagando tanto. Eu respondo que deve ser alguma coisa bem lá de trás e que enquanto não pagar não vai embora. Cruz credo, calorão e papai quer cobrir, isso me mata...

Enfermeira 2: Quando fiz o curativo do bumbum desbridei um pouco, então quando retirar este curativo pode ter um pouco de sangue viu? (dirigindo-se ao filho).

Filho: Na Upa não levo o colchão, pois tenho medo de furar, a médica mesmo falou assim, não traga que furam ele sem ver.

A enfermeira acabou de evoluir enquanto os técnicos de enfermagem organizavam o ambiente. Despediram do usuário e do filho sem planejamento de visita subsequente. No carro, a enfermeira comentou:

Enfermeira 2: Não acredito que ele vai dar banho, vamos ter que vigiar, se ficar só com ele podem perder nosso serviço, pois está sem cuidador principal em casa. Fico com a cabeça ruim aí, ele fala muito.

Técnica de enfermagem 2B: Sem assistente social não dá, morremos, absurdo.

Ao retornar para visita subsequente, 7 dias após a primeira visita, a equipe informou que deram alta ao usuário por não possuir um cuidador principal presente, pois a nora elegível como cuidadora, devido ao desemprego do esposo teve que sair para trabalhar fora de casa.

Caso 9: “... cadê a psicóloga, Jesus?”

JES era um senhor de 75 anos, viúvo, pedreiro aposentado, acamado há 1 ano, devido a evolução de câncer de próstata metastático. Apresentava lesões por pressão nas duas regiões trocânticas, calcaneares e sacral. Residia em casa de filha casada, com ela e seu esposo. Casal jovem sem filhos, 3 gatos e um cachorro. A filha dedicava-se aos cuidados do pai e a cuidadora principal era filha única.

A enfermeira, depois de questionada ainda no veículo do Serviço de Atenção Domiciliar acerca do objetivo da visita, relatou:

Enfermeira 2: O objetivo da visita é acompanhar o caso até a morte, porque ele é o mais paliativo que tem, pois é câncer.

Os atores envolvidos na visita foram: uma enfermeira e duas técnicas de enfermagem que pertenciam à Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar, JES e sua filha, cuidadora

principal. Levaram para visita: esfigmomanômetro, aparelho de glicemia, saturímetro de pulso, caixa com materiais de curativo (diversas coberturas), termômetro e estetoscópio, além de receituários.

O domicílio era uma casa de 5 cômodos, 2 quartos, sala, cozinha e banheiro. Um quarto era exclusivo para JES. O quarto possuía além da cama, modelo hospitalar, com colchão especial “eletromagnético”, um guarda-roupas com uma porta destinada a guarda de materiais de cuidado: gaze, luvas, óleo para massagem, soro fisiológico.

O quarto media aproximadamente 4 metros quadrados, era bastante apertado, porém arejado. O corredor que ligava a sala ao quarto onde o usuário ficava estava com bastante “mofo” nas paredes e teto. Um odor muito forte. A casa estava localizada em área residencial de fácil acesso para veículos, com asfaltamento. A higiene do usuário e da casa eram satisfatórias, porém no quintal havia muitas fezes de animais e mau cheiro.

Após acionarmos a campanha, a filha de JES nos atendeu de forma tranquila e agradável, e nos convidou para adentrar ao domicílio. A equipe se dirigiu diretamente para o quarto do usuário.

Cuidadora: O remédio que o doutor passou foi batata, após dois dias ele evacuou que foi uma beleza.

Todos cumprimentaram JES. Os técnicos de enfermagem foram logo verificando os sinais vitais.

Cuidadora, referindo-se à cobertura de curativo: A enfermeira da Organização não Governamental de usuários com câncer mandou a gente usar hidrogel mas não tava melhorando, então resolvi voltar pro de vocês, o petrolato.

Enfermeira 2: Uai no telefone ela disse que iria indicar hidrofibra. Tô entendendo mais nada. Vamos usar hidrofibra, petrolato não absorve nada. Povo doido desta Organização não governamental.

A enfermeira mostrou-se chateada, por meio da tonalidade de voz e fisionomia, com a indicação de cobertura da enfermeira da Organização não Governamental.

Cuidadora: A ferida sacral tá vazando muito.

Enfermeira 2: O coletor de urina acabou?

Cuidadora: Sim, mas é função do PSF dar né? A sorte é que a Organização não Governamental traz pra mim.

Técnica de enfermagem 2A: Piorou demais uai, que cheiro ruim, credo.

Enfermeira 2: Tá dando clavulim?

Cuidadora: Não, bactrim.

Naquele momento, cachorro e dois gatos entraram no quarto e a cuidadora desviou o assunto para conversar com os animais de forma bastante infantilizada. Porém, a enfermeira retomou o assunto:

Enfermeira 2: Vamos usar hidrogel com alginato, vamos manter até acabar antibiótico. Depois vemos com o doutor se trocamos o antibiótico ou que faremos.

Cuidadora: Deixa que faço os curativos depois do banho, eu que gosto de fazer.

A enfermeira com expressão de dúvidas falou:

Enfermeira 2: Acho que vou usar carvão...

Cuidadora (com risos): Já não tô entendendo mais nada, falaram tantos nomes de coberturas e remédios.

Enfermeira 2: Fechado, vamos usar o carvão.

A enfermeira orientou detalhadamente como usar o carvão ativado na ferida.

Enfermeira 2: Ixi, acabou o micropore.

Cuidadora: Tá faltando é tudo pra saúde e o povo do prefeito novo limpando córregos, te falar viu. Até normalizar aiaiai.

Cuidadora: Conhecem meu colchão aí né, este cura viu (se referindo ao colchão especial).

Técnica de enfermagem 2B: Aqui macerou a pele com o hidrocoloide que a menina da Organização não Governamental pediu pra por, falou errado, macerou a pele.

Enfermeira 2: Vai desbridar o pé com colagenase e AGE, o efeito é melhor.

A cuidadora, com expressão de dúvidas, disse:

Cuidadora: Quando definirem o que farão, me avisa.

Após um período de curto de silêncio de todos a cuidadora disse:

Cuidadora: Aqui, preciso de um laudo do médico para interditar meu pai para curatela. Será que ele faz?

A enfermeira não respondeu à dúvida da cuidadora.

Enfermeira 2: A respiração melhorou um pouco né?

Cuidadora: Mas com este mofo também né?! Mas sabia que não chega nele, o colchão magnético faz uma camada de 5 cm em volta dele protegendo-o, não deixa chegar nele cheiro algum. Sou doida com animais, e isto me alivia, pois não chega nem pelo nele.

Cuidadora: Sabia que ele me chama de mãe?

Enfermeira 2: Usa carvão tá.

Cuidadora: Ok.

A Organização não Governamental forneceu bastante material para os cuidados, o estoque estava lotado no guarda-roupas. A televisão ficava o tempo todo ligada porém virada para parede, devido à forma de instalação do suporte. JES não respondia a comandos verbais, só verbalizava com gemidos quando tinha vontade.

A filha não aceitou possibilidades de morte do pai, negou o tempo todo.

Cuidadora (rindo): ainda me falam que papai tá grave e tem risco de morrer, claro que não.

Naquele momento, a equipe silenciou-se. A enfermeira se dirigiu para a sala, solicitou o prontuário de JES e evoluiu a visita, enquanto os técnicos de enfermagem organizavam o ambiente. Não discorriam sobre nenhuma nova orientação. Despediram-se do usuário e da filha e não programaram nova visita.

No carro, a enfermeira comentou :

Enfermeira 2: Cadê a psicóloga, Jesus.

Técnica de enfermagem 2A: Difícil viu. Que bichaiada vou te falar, que nojo.

Após me informar com a enfermeira, por meio de telefonema, ela relatou que internaram JES duas semanas depois por complicações respiratórias, e que ele tinha ido a óbito. A filha, inconformada, foi para Vale do Jequitinhonha e ainda não havia voltado.

Caso 10: “... se parar não reanima né?”

SMA, uma senhora de 69 anos de idade, viúva, dona de casa, acamada há 2 anos por sequela de acidente vascular encefálico e apresentando lesões nas duas regiões trocântéricas, residia na casa de filha casada, juntamente com seu genro, um neto casado, sua esposa e uma filha de 1 ano e outro neto solteiro. A filha, sua cuidadora principal, dedicava-se além dos cuidados com a mãe, às costuras. As máquinas da cuidadora principal ficavam na copa da casa, cômodo ao lado do quarto de SMA. A casa estava localizada em cima do bar do genro, em área residencial de fácil acesso para veículos, com asfaltamento.

Após questionar a equipe quanto ao objetivo da visita, a enfermeira relatou que o objetivo da visita era “acompanhar as feridas”.

O domicílio era uma casa de 8 cômodos: 4 quartos, sala, copa, cozinha e banheiro. Um quarto era exclusivo para SMA. O quarto possuía além da cama modelo hospitalar, um guarda-roupas com uma porta destinada ao armazenamento de materiais de cuidado: gaze, luvas, soro fisiológico e micropore. O quarto media aproximadamente 5 metros quadrados. Possuía cortinado sobre a cama da usuária e a janela era telada, bastante arejado, possuía janela ampla, limpa e organizado, além de um chuveiro adaptado ali mesmo no quarto, com cadeira de banho. A lâmpada do quarto tinha um filme de raio-X para proteção do reflexo da luz no olho de SMA. Nos fundos, havia um quintal amplo com horta e vários pés de frutas. A higiene da usuária e da casa eram satisfatórias.

Os atores envolvidos foram: os integrantes da equipe (uma enfermeira e duas técnicas de enfermagem que pertenciam à Equipe Multiprofissional de Atenção domiciliar), SMA e sua filha, cuidadora principal, o neto casado, sua esposa e a filha do casal. Levaram para visita: esfigmomanômetro, aparelho de glicemia, saturímetro de pulso, caixa com materiais de curativo com diversas coberturas e estetoscópio, além de receituários.

Após chegarmos ao endereço de SMA, nos dirigimos ao bar do genro da usuária, que nos levou até sua casa. Ao entrar no domicílio, a cuidadora recebeu a equipe de forma tranquila e agradável. Os profissionais dirigiram-se diretamente para o quarto da usuária, após passar pela sala, local onde se encontrava o filho casado da cuidadora, sua nora e sua neta. Todos se cumprimentaram. Os técnicos de enfermagem foram logo verificando os sinais

vitais, porém antes avisaram a usuária sobre o cuidado e relataram para a cuidadora que esqueceram o termômetro.

A cuidadora ao lado de SMA, no quarto, disse:

Cuidadora: Ontem ela ficou paradinha, achei que tivesse morrendo, custou voltar, mas voltou. Tá sem remédio da convulsão, o médico da Upa tirou, e como vocês demoraram voltar fiquei sem saber, e esqueci de ligar também. Na Upa ela ficou assim, levaram para emergência e graças a Deus ela voltou.

Enfermeira 2: Vou aguardar o médico para avaliar a convulsão na próxima visita semana que vem. E a barriga desinchou?

Cuidadora: Inchou e melhorou, mas tem 5 dias que não evacua, mas normalmente fica até duas semanas sem evacuar mesmo. Ah e não estamos mudando de posição porque de lado os locais da ferida dói, e ela chora muito.

A enfermeira, após percutir e apalpar o abdome da usuária, relatou a presença de gases. Avaliou as feridas e logo em seguida orientou a continuidade do uso do óleo para massagem na pele íntegra e colagenase nas lesões.

Enfermeira 2: Tá dando o luftal que médico passou? E xixi tá normal?

SMA tentou verbalizar, mas ninguém deu atenção.

Cuidadora: Tô dando mas não adianta. Xixi certinho.

Técnica de enfermagem 2B: Faz um travesseiro de alpiste pra impedir que abra mais feridas viu.

Cuidadora: Já fiz mas não gostei.

Filho da cuidadora: Dieta eu que cuido de tudo, deixa comigo, faço certinho, ainda mais que trabalho a noite. Minha esposa ajuda a mãe no banho e trocar.

A enfermeira, após avaliação e orientação, dirigiu-se para a sala da casa, solicitou o prontuário de SMA para evoluir a visita, enquanto os técnicos de enfermagem organizavam o ambiente. Não discorreram sobre nenhuma nova orientação. Toda equipe se despediu de SMA e de seus familiares e se dirigiram ao carro do SAD.

No carro, a técnica de enfermagem comentou:

Técnica de enfermagem 2 B: dá gosto esse povo viu. Só que aqui, se parar não reanima né?

Enfermeira 2: Olha, eles é que sabem.

Mudando de assunto, a enfermeira comentou:

Enfermeira 2: Gente, nenhum usuário recém-admitido teve avaliação de assistente social, meu Deus, que que a política faz heim...

Ao retornar em uma segunda visita uma semana depois, observou-se que o quadro da usuária não havia sofrido alterações. Nenhuma nova orientação foi dada, somente repetiu-se as orientações da primeira visita. A cuidadora demonstrou frustração quando observou que o médico não fora à visita, pois queria muito que ele avaliasse o medicamento para convulsão, uma vez que o que estava tomando não adiantara. A enfermeira informou no final que ia tentar que ele fosse na próxima semana e pediu que, se o estado geral de SMA piorasse, era para encaminhá-la à UPA.

Caso 11: “...já pensei até em não decanular pra vocês continuarem...”

LBA: menina de 3 anos, portadora de paralisia cerebral por toxoplasmose congênita. Residiam na casa: pai, mãe, a criança e irmã de 8 anos. Moravam em uma casa nos fundos da casa dos avós paternos. A mãe era sua cuidadora principal.

A visita teve como objetivo, conforme relatado pela enfermeira, a averiguação do peso de LBA e acompanhamento do seu crescimento e desenvolvimento. Especificamente naquela visita, a intenção também era verificar a evolução da criança após alta hospitalar, pós-cirúrgica. LBA hospitalizou-se para realização de amigdalectomia e adenoidectomia, a fim de realizarem a tentativa de fechamento da traqueostomia.

O domicílio de LBA encontrava-se em uma rua espaçosa, residencial e de fácil acesso. Casa de 5 cômodos: dois quartos, sala, cozinha e um banheiro. Um quarto, especificamente, era para a irmã de 8 anos. Os pais dividiam o quarto com a criança de 3 anos, justificando que facilitava o cuidado. Tanto a casa quanto o quarto estavam desorganizados e em condições precárias de higiene. O quarto da usuária tinha um berço, cama de casal dos pais e uma cômoda de roupas e sapatos da criança. Os materiais para cuidado da criança eram: aspirador, sondas de aspiração e gaze, os quais ficavam na cozinha. A mãe explicou que usavam

umidificador de ar no cômodo que a criança permanecia e que deixava álcool gel também sempre disponível pra quem quisesse tocá-la.

Os atores envolvidos foram: uma enfermeira e um técnico de enfermagem que pertenciam à Equipe Multiprofissional de Atenção domiciliar, a criança e sua mãe. Levaram para visita: esfigmomanômetro, espátula, aparelho de glicemia, saturímetro de pulso, termômetro e estetoscópio, além de receituário, maleta com materiais de curativo, seringas, gaze e luvas, além de balança para peso da criança.

Após acionarmos a campainha, fomos recebidos pela mãe de LBA, que com grande satisfação veio nos receber. Ao entrar no domicílio, que ficava nos fundos da casa de seus avós, a criança e a mãe encontravam-se na sala, onde realizou-se todo atendimento. A criança estava no carrinho de bebê, com a cabeça apoiada em encosto próprio da cadeira. A TV estava ligada e a criança de frente para esta. A criança estava sorridente, corada e atenta a sua volta.

Cuidadora: Repara não gente, tô faxinando.

Enfermeira 3: Como estão?

Cuidadora: Ótimas, ainda mais depois que a cirurgia deu certo. A fisio antes da alta ocluiu a traqueo e verificou a saturação que estava 98%, ainda bem. Acho que logo voltaremos para retirar a traqueo.

A mãe então ajustou a criança na cadeira, pois estava escorregando.

Cuidadora: Morro de medo de posição errada e ficar torta por minha culpa.

Os técnicos de enfermagem verificaram a saturação de oxigênio de LBA, que estava 98%, ou seja, dentro dos parâmetros de normalidade.

Cuidadora: Gente, tô precisando de seringa para aspirar soro e injetar na traquo na hora de aspirar.

Enfermeira 3: E a alimentação tá certinho né gatinha?

Cuidadora: Certinho, além disso, tô aspirando pela manhã e ela tá aguentando muito tempo agora sem aspirar.

Técnico de enfermagem 3: Mãe, tá faltando muita coisa, vou te dar somente uma seringa. Vamos até fazer uma reunião amanhã para falar sobre isso.

Enfermeira 3: O governo novo ainda vai licitar.

Enfermeira 3: Algo novo esta semana? Voltou pra escola? Porque te dá sossego né?!

Cuidadora: Tá nada, são três meses sem ganhar material, tá apertando muito pra gente, principalmente a dieta, nossa, caro demais. Nem no hospital quando ela interna eles gostam de dar.

A mãe, chorando e com expressão de medo, disse:

Mãe: Gente, quando decanular vocês vão parar de vir? Tenho muito medo disto, já pensei até em não decanular pra vocês continuarem, me dão muito apoio.

Enfermeira 3: Não. Enquanto notarmos que ela precisa de cuidado mais de perto, estaremos aqui. Ela caminha para alta, mas ainda não é hora.

Cuidadora: Dá alegria de deixar o Serviço de Atenção Domiciliar, mas dá muito medo.

A equipe toda se sentiu comovida pela situação, perceptível pela fisionomia de todos ali. A enfermeira pesou a mãe, logo depois pediu que ela pegasse a criança, pesou as duas e subtraiu o peso das duas pelo peso da mãe, registrando no prontuário.

Enfermeira 3: o peso tá ótimo, não caiu nada.

A enfermeira pediu o prontuário à mãe e evoluiu a visita. Todos da equipe se despediram da mãe e da criança, não planejaram outra visita e se dirigiram para o carro.

Já no carro, a enfermeira comentou:

Enfermeira 3: Estes correm atrás viu...

Técnico de enfermagem 3: Do jeito que ela fala parece que a criança vai durar a vida toda.

Enfermeira 3: Negação.

Após uma semana, voltamos à casa de LBA e não obtivemos êxito na visita, pois a família não estava em casa. A enfermeira relatou que voltaria só dali a uma semana, pois tinha avisado que iria e LBA também não era considerada prioridade.

Caso 12: “... precisa cuidar de você também...”

JDD: criança de 7 anos de idade, portadora de paralisia cerebral. Residiam na casa: pai, mãe (que era sua cuidadora principal), a criança e sobrinho de 23 anos. A mãe informou que todos familiares, exceto ela, filha, marido e sobrinho, moravam no Norte de Minas Gerais.

A visita teve como objetivo, conforme relatado pela médica e pela enfermeira do Serviço de Atenção Domiciliar, averiguar o peso da criança para acompanhamento do seu crescimento e desenvolvimento e por preocupação com a mãe, devido ao seu medo de ir às ruas.

Moravam em uma casa em rua residencial, arborizada, bastante íngreme, com cerca de 70 graus de inclinação e de difícil acesso para deficientes físicos. Casa de 5 cômodos, sendo dois quartos, sala, cozinha e um banheiro. Um quarto, especificamente, era para o sobrinho do pai, de 23 anos, que morava ali para trabalhar. Os pais dividiam o quarto com a criança, justificando que facilitava o cuidado. Tanto a casa quanto o quarto estavam organizados e em condições de higiene. O quarto da usuária tinha um berço, cama de casal dos pais, um guarda-roupas e um criado mudo.

Os atores envolvidos foram: a enfermeira, a médica, duas técnicas de enfermagem, a criança e sua mãe. Levaram para visita: esfigmomanômetro, espátula, aparelho de glicemia, saturímetro de pulso, termômetro e estetoscópio, receituário, maleta com materiais de curativo, seringas, gaze e luvas, além de balança para peso da criança.

Após chamarem no portão da casa, foram entrando pela garagem após a mãe solicitar que a equipe entrasse. Ao entrar no domicílio, a criança e a mãe se encontravam na sala. A criança no carrinho de bebê, assistindo TV, sorridente, corada e atenta a sua volta. Dirigindo-se à criança, a médica e a enfermeira disseram:

Médica 3: Como está minha querida? Levanta esta cabeça aí linda...

Enfermeira 3: Que unhas lindas, chique ...

Médica: Alguma queixa? Tudo bem, mãe? E a escola?

Cuidadora: Esta semana não vai porque tem fono, T, etc. Não estava aguentando, porque a Kombi do só pode me transportar se ela estiver junto. Aí eu tinha que ir levar ela na escola, voltava a pé (40 minutos), daí 1:30 horas tinha que voltar na escola para dar o lanche, porque cuidadoras da escola tem medo dela engasgar, ou seja, mais quarenta minutos pra ir e quarenta para voltar. Depois de 2 horas lá ia eu de novo buscar ela. Aí a

Kombi aceita me levar para casa de volta. Então se tem uma fono, TO, consulta médica, fisio, vacina, ela falta mesmo na escola, senão eu é que morro. Muito cansativo.

Médica 3: e a alimentação?

Cuidadora: A cuidadora da escola tem medo de cuidar, medo dela engasgar, então tenho medo de não estar dando comida direito e tenho que ficar pra lá e pra cá.

Cuidadora: A fisio tá firme viu. Nutricionista não conseguimos.

Enfermeira 3: e sua consulta mãe?

Médica 3: Precisa cuidar de você também.

Cuidadora: é chato ir com JDD, neste morro a cadeira dispara, tenho muito medo, desde que atropelaram um pessoal aqui neste morro.

A médica pediu prontuário à mãe para iniciar a evolução da criança. A enfermeira e a médica brincavam o tempo todo com a criança. Os técnicos de enfermagem verificaram os sinais vitais.

Médica 3: Pode dar ovo de 4 a 5 vezes por semana viu mãe...

Cuidadora: não consegui o leite “Fortini” pelo SUS, mas tô comprando. Me deram 11 latas do “pediassure”, mas estamos na fila de espera para o “Fortini”.

Médica auscultou a criança e pediu para ela deglutir. A mãe falou que ela estava babando demais.

Médica 3: Cárie, mãe?

Cuidadora: Levei no dentista ele não disse nada, disse que estava tudo bem.

Médica 3: Pode não, cárie enorme aqui no fundo ó...

Naquele momento, a enfermeira pesou a mãe, depois pesou a criança no colo da mãe, subtraiu o peso e evidenciou que a criança emagreceu um quilo, comunicando à equipe e à mãe.

Cuidadora: Acabou minha vida, emagreceu... não tô acreditando gente. Tá comendo bem, não largo ela com ninguém. Depois que vocês apareceram ela não adoeceu mais. Minha alegria agora foi por água abaixo.

Médica 3: Coloque fígado de frango no meio da comida dela. E tente que ela vá pra escola semana que vem.

Cuidadora: Agora que não vai, senão irá emagrecer ainda mais.

Médica 3: Vai sim, socializar é importante para ela, é um estímulo. Você vai com ela.

Enfermeira 3: É muito importante para ela.

Médica 3: Você vai e fica para ajudar a cuidadora.

Referindo-se aos cuidadores da escola, a mãe disse:

Cuidadora: Ela me chama à toa.

Enquanto isso, os técnicos de enfermagem estavam mexendo nos celulares, jogando.

Médica 3: Vai ter que sacrificar, mãe, vai ser melhor pra ela. Testa uns quinze dias, é bom que você sai de casa um pouco também.

Cuidadora: Vou tentar, se emagrecer tiro mesmo.

A enfermeira então orientou que ela deveria ensinar a cuidadora da escola como dar a dieta. E explicou que com o tempo tudo ficaria mais tranquilo.

Médica 3: Com outras crianças ela vai melhorar muito a socialização.

Cuidadora: Tô pensando aqui, tem umas semanas atrás aí que vieram uns sobrinhos de meu marido de fora ficar aqui em casa, uma zoeira danada, isso fez ela perder peso.

Médica 3: Você sentiu que ela queria estar com eles?

Enfermeira 3: Mas com zoeira ela não come?

Médica 3: Tem que tentar a socialização dela, nova etapa da vida dela.

Cuidadora: Preocupei demais com a perda de peso.

Enfermeira 3: Espera, tenta fazer o que estamos falando, vamos acompanhar e te ajudaremos a tomar decisões.

Médica 3: Você tem dúvidas?

Enfermeira 3: Cuidado mãe, precisa de tempo para você, você tem que estar forte. A psicologia seria importante pra você.

Cuidadora: Pelo amor de Deus psicóloga não, ela pede pra que eu pare de pensar e eu não dou conta.

Médica 3: Então espera, na hora que vier pensamentos ruins você concentra, reza, ora, no que tiver fé, faz isso.

Enfermeira 3: Você tem que ir ao médico, tem que ir, não tá bem.

Médica 3: O fardo é pesado, você já está dando conta, mas não segure tudo sozinha, você está sensível, permita ser ajudada.

Cuidadora (chorando): Não tô dando conta, pesado demais. Sou uma presidiária em mim mesma.

Médica 3: Tá dando sim, precisa é se libertar um pouco.

A médica abraçou a cuidadora, que chorava muito.

Médica 3: A psicologia te dará um apoio.

Cuidadora: Não ela não, mexe demais na minha ferida.

Enfermeira: Você participa de alguma igreja?

Cuidadora: Não vou mais, porque deixo o problema aqui, vou lá, e quando volto pra casa o problema continua. Sou fechada para amizade, até de familiares, que moram no Norte de Minas, sou assim. Tento mas não consigo.

A enfermeira acabou a evolução que a médica tinha iniciado, sentada no sofá da sala. Os técnicos de enfermagem já estavam caminhando para o carro sem se despedir, enquanto a médica e a enfermeira se despediam da mãe e da criança. Porém, não fizeram nenhum encaminhamento naquele atendimento nem agendaram visita posterior.

Ao chegarem no carro, a médica falou que profissional de saúde pra ela era mais do que olhar doença, era ser psicólogo também. A enfermeira e a médica ficaram comovidas com a situação, fato perceptível pela fisionomia das duas profissionais. Porém, as técnicas continuavam em silêncio jogando pelo celular.

Em uma segunda visita, não agendada, descobrimos por meio de uma vizinha de JDD que a família havia retornado para o norte de Minas Gerais, devido à mãe ter ficado descompensada com tanta pressão e demanda geradas pelos cuidados com a criança.

Caso 13: “... tem que ser assistido pelo menos para seu conforto...”

LFF: menino, 7 anos, portador de paralisia cerebral, gastrostomizado. Filho único que residia com pai e mãe.

No carro, a enfermeira da equipe explicou que a mãe de LFF era de difícil relacionamento, pois dizia não confiar em profissionais de saúde, além de culpar a paralisia cerebral da criança por mau atendimento da equipe do hospital no trabalho de parto. A médica demonstrava que concordava com a mãe, quando dizia que foi erro de profissionais de saúde no nascimento da criança. A técnica de enfermagem explicou que a mãe de JDD já havia dito que a criança teve três paradas cardiorrespiratórias em casa e ela mesma reanimou, mas não admitia levar para a UPA, pelo receio com profissionais de saúde.

Quando questionado à equipe o objetivo da visita, a médica relatou que sua finalidade seria a averiguação do estado geral da criança, que merecia acompanhamento mais de perto, pois estava bastante debilitado, prostrado e com saturação de 88% de oxigênio na última visita.

Os atores envolvidos na visita foram: a enfermeira, a médica, duas técnicas de enfermagem, a criança e uma vizinha, tia da mãe da criança e mais duas crianças de 3 e 6 anos que essa vizinha cuidava.

Levaram para visita: esfigmomanômetro, espátula, aparelho de glicemia, saturímetro de pulso, termômetro e estetoscópio, além de receituário, maleta com materiais de curativo, seringas, gaze e luvas, além de balança para peso da criança.

O domicílio encontrava-se em um beco de uma comunidade/favela do município. A rua que dava entrada ao beco era asfaltada e permitia o acesso a veículos. Fomos recebidos na entrada do beco por três jovens que nos perguntaram se estávamos procurando alguém. A médica explicou quem seria. Na mesma hora entenderam e falaram que poderíamos ir lá. A comunidade tinha aspecto de precariedade, visto por meio das condições de acesso ao domicílio de LFF, higiene precária do local e domínio do tráfico de drogas. A casa era de difícil acesso mesmo andando, devido a irregularidades no chão, muitos buracos e rampas. No caminho até chegar à casa da criança a ser visitada, foi observada a presença de esgoto a céu aberto, muito lixo e mau cheiro. Não existiam escadas, e sim rampas concretadas de forma improvisada e não planejada. Residiam em um lote onde existiam mais 8 barracos de familiares.

O lote onde ficava o domicílio de LFF era cercado de muros, paredes de barracos e por um portão de ferro que tinha uma madeira para fechamento do portão. A casa possuía 4 cômodos, sendo um quarto, sala, cozinha e um banheiro. No quarto existia a cama do casal e uma cama hospitalar para a criança. Tanto a casa quanto o quarto estavam desorganizados e

em condições precárias de higiene. Observou-se muita pobreza da família pelas condições dos móveis e utensílios domésticos, ou seja, danificados, armários sem portas etc. O quarto da criança tinha, além das camas citadas, duas cômodas para guardar roupas da criança. Os materiais para cuidado de LFF (aspirador, sondas de aspiração e gazinhas) ficavam sobre uma das cômodas. O guarda-roupa estava desmontando, quase todo quebrado e as partes encostadas na parede do quarto.

Ao nos receber, a vizinha que se encontrava na casa de LFF, justificou que a mãe da criança tinha ido conseguir uma cesta básica em uma Organização não Governamental no centro de Belo Horizonte e o pai estava trabalhando. O pai trabalhava no serviço de limpeza de rua da cidade da pesquisa. A vizinha nos convidou para entrar, passamos pela sala e nos dirigimos diretamente para o quarto de LFF, que se encontrava na cama do casal, respirando de forma ruidosa, muito agasalhado e sozinho, pálido, e se não conectava conosco nem pelo olhar. A TV estava ligada no quarto. A vizinha, observando que os membros da equipe do Serviço de Atenção Domiciliar ficaram incomodados de ver a situação da criança, disse:

Vizinha: Não sei falar nada dele viu, nada, nada, nem quantas pessoas moram aqui, não tenho autorização para falar nada.

A médica se dirigiu até a cama, acariciou a criança e examinou-a fisicamente. Os técnicos de enfermagem verificaram a saturação de oxigênio, que no momento estava 85%. A médica, com expressão de preocupação, disse:

Médica 3: Olha gente, ele está convulsionando sem parar. Já encaminhei para o neuro e ele tirou o anticonvulsivante, deve ser isto. Tá muito grave. Precisa ser medicado.

A enfermeira também examinou a criança após a médica e ficou em silêncio. Pediu o prontuário e a vizinha falou que não poderia ajudar, pois nem sabia o que era e nem onde ficava. Todos da equipe permaneceram em silêncio.

Médica 3: Estou deixando um recado para a mãe, viu? Encaminhar urgente a criança para Upa, para que não tenha piores consequências.

A equipe despediu-se da criança e da vizinha e, muito incomodados, dirigiram-se para o carro.

Já no carro, a médica comentou:

Médica 3: Ele está morrendo mas tem que ser assistido pelo menos para seu conforto. Absurdo. Irei conferir amanhã se a mãe encaminhou, senão chamarei o Conselho Tutelar.

Enfermeira 3: Entendo ela, mas descaso não né?!

Fomos informados que no dia seguinte a mãe encaminhou a criança para UPA, internaram-na, e logo após a internação a criança faleceu. A equipe não voltara mais no domicílio após o óbito da criança.

Caso 14: “... e a UBS como sempre nada, né?!”

SDF: menino de 8 anos, portador de paralisia cerebral, recém-gastrostomizado. Residia com padrasto, mãe e irmão de 2 anos em um apartamento. O domicílio era um pequeno e único apartamento de 4 cômodos: sala, cozinha quarto e banheiro, totalizando cerca de 40 metros quadrados localizados sobre uma fábrica de salgados para festa. A rua era pavimentada e arborizada.

No carro, quando questionado à equipe sobre a família e a criança em especial, a enfermeira explicou que a mãe “era dispersa”, mas que “cuidava bem dos filhos”. Disseram ainda que a mãe e os dois filhos vieram do norte de Minas, pois um primo da mãe apaixonou-se por ela ao ir em sua cidade para uma festa. Este senhor deixou sua esposa e ela o esposo dela, montaram esta casa no município deste estudo e estavam juntos há 8 meses. Relataram também que o padrasto era muito atencioso com as crianças, principalmente com SDF. O padrasto trabalhava à noite em indústria e mãe era do lar. As condições de higiene da casa não eram favoráveis, porém o quarto da criança sim.

Os atores envolvidos na visita foram: a enfermeira, a médica, duas técnicas de enfermagem, a criança, a mãe e o padrasto. Já o irmão menor não se encontrava, pois desde a cirurgia do irmão, há 20 dias, que o haviam levado para a casa do pai no norte de Minas. Levaram para visita: esfigmomanômetro, espátula, aparelho de glicemia, saturímetro de pulso, termômetro e estetoscópio, receituário, maleta com materiais de curativo, seringas, gaze e luvas, além de balança para peso da criança. A visita teve como objetivo, conforme relatado pela médica, a avaliação do estado geral da criança que merecia acompanhamento “mais de perto”, devido à recente cirurgia de implantação de gastrostomia.

Foi difícil para que a família atendesse ao chamado da equipe. Precisou que a senhora, proprietária da fábrica de salgados, que ficava embaixo do domicílio de SDF, gritasse muito

para que atendessem ao chamado. Chamamos cerca de 15 minutos. Ao atender o chamado, a mãe de SDF nos convidou para subir. Para que adentrássemos no apartamento, precisaram tirar a máquina de lavar de trás da porta da cozinha, único local de entrada na casa, que além de cozinha, era área de serviço.

A sala foi transformada em quarto de casal, com uma cômoda com TV e uma cama de casal, não tendo como se movimentar no cômodo confortavelmente. O único quarto possuía uma cama, onde ficava SDF, um guarda-roupas e um colchão extra onde dormia o irmão menor.

A mãe nos atendeu com um comportamento bastante tímido, vestida com short muito curto, camisa cobrindo o short e boné. Seu comportamento era estranho no sentido de dificuldade de recepção. Já o padrasto estava deitado na cama do casal e quando chegamos à cozinha, levantou-se e foi para o quarto da criança sem cumprimentar a equipe.

A mãe direcionou a equipe para o quarto, onde a criança estava na cama, dormindo, em condições de higiene favoráveis, porém sozinho. A criança conectava-se de forma bem superficial com os integrantes da casa e com a equipe. A médica, dirigindo-se diretamente à SDF, disse:

Médica 3: Bom dia, querido! E a alimentação?

Mãe: Estamos dando do jeito que ensinaram no hospital depois da cirurgia, 100 ml de leite com suplemento 4 vezes por dia, pois não tem o “Fortini” e não podemos comprar. A nutricionista pediu pra não dar mais nada, só isso. Acho que não tá dando, ele tá ficando miúdo.

Enfermeira 3: Estas nutricionistas cortam tudo... (decepcionada)

O padrasto entrou no quarto com fisionomia de raiva, cruzou os braços e observava.

Médica 3: E o que de fato vocês estão dando então?

Padrasto: Damos o que mandam e o que podemos, e foi lá que nos atenderam. No posto aqui fizeram nada por nós, de saco cheio já. Vocês são do posto não são?

Naquele momento, a enfermeira explicou o que era a Equipe de Atenção Domiciliar e o padrasto foi se acalmando. A mãe ficou o tempo todo com fisionomia de riso.

Enfermeira 3: Esta quantidade não é suficiente pra ele de jeito nenhum. O que vocês estão dando é somente um suplemento alimentar. O grosso mesmo, nada.

Enfermeira 3: É aquela nutricionista maluca, olha aqui, até castanha de caju . Dieta inconcebível.

Padrasto: Pois é, metade aí não podemos comprar e nem sabemos o que é (mais relaxado, consegue até sorrir mais).

Enfermeira 3: Vocês vão aumentar para 250 ml de cada vez, e colocar o dobro da quantidade de pó.

Padrasto: Pode deixar, agora vou fazer só assim.

Concomitantemente, as técnicas de enfermagem foram verificando os sinais vitais da criança e não participam ativamente do assunto. Quando terminaram, registraram os valores e foram para cozinha, onde ficaram mexendo nos celulares.

Padrasto, com raiva novamente: Deixa eu contar, o posto não quer deixar nem pedir o Fortini porque eu não sou o pai e a mãe dela é uma paçoca, tá vendo? Assim o menino acaba morrendo. Falaram que eu tenho que fazer união estável e eu não quero fazer. Essa saúde é burocrática demais pra ajudar. Ele quase morreu por isso já, até conseguir a cirurgia, que foi no peito. Aqui e se vocês são tudo SUS tinha que integrar, como vocês não sabem do posto, eles não sabem de vocês, e nós vendidos no meio disso? Acham que vou querer lata de leite pra vender. Eu amo esse menino. Conversa lá pra mim gente, eu preciso.

Os membros da equipe ficaram em silêncio após este relato. Logo após, a médica disse:

Médica 3: Você entendeu o que é pra fazer agora até o Fortini sair?

O padrasto conseguiu explicar tudo em detalhes, mostrando-se muito atento e cuidadoso.

Médica 3: Vocês têm que mudar ele de posição, está ficando com pescocinho torto, que virem não só de lado mas da cabeceira para os pés da cama.

Naquele momento, a médica fez o exame físico completo e orientou a retração do prepúcio. Criticou intensamente a nutricionista.

A mãe se manteve da mesma forma, sem falar, só demonstrando risos. O padrasto voltou a se acalmar. A enfermeira pesou a mãe, pediu para ela pegar a criança, pesou as duas, e subtraiu o peso das duas pelo peso da mãe. Registrando em prontuário, disse:

Enfermeira 3: Perdeu um quilo.

Mãe: Eu?

Enfermeira 3: Não, ele. Você ganhou 3 quilos.

Mãe rindo: Absurdo, esta balança está errada, não como muito.

Padrasto: Come muito doce amor da minha vida, viu?! Vou trazer menos balinha procê viu, minha gatinha querida. Sabia gente que ela é tudo pra mim?

A médica e enfermeira somente sorriram e não responderam ao comentário. O padrasto se mostrou extremamente amoroso com a companheira e tratou-a de forma infatilizada. A enfermeira retomou ao assunto referente ao SDF:

Enfermeira 3: Nossa preocupação principal agora é ele não perder peso.

Mãe: E eu uai?

Médica 3: Por favor, né.

Padrasto: Liga não, meu bebê quer ficar linda pra mim. Somos primos de primeiro grau, busquei ela porque somos apaixonados desde criança. Quero levar eles para um lugar melhor, mas tá caro, se for barato é favela e não quero.

Enfermeira 3: Vamos orientar vocês agora quanto a sonda de gastro.

A enfermeira fez orientações quanto aos cuidados com a sonda de gastrostomia e padrasto, bastante atento, foi confirmando as informações. Enquanto isso, a mãe, não gostando da questão do peso “dela”, perceptível pela sua fisionomia, dirigiu-se para a cozinha. As técnicas de enfermagem continuaram mexendo no celular na cozinha. Naquele momento, a mãe da criança também pegou o celular dela e foi manipulá-lo.

O padrasto, ainda no quarto com a enfermeira e a médica, muito atento, pediu novamente que a equipe do Serviço de Atenção Domiciliar ligasse na UBS para tentar o Fortini.

Médica 3: Ligo ainda hoje para a UBS tentar liberar o leite, mas não temos relações diretas com eles. Esquece a dieta da “nutri”, dê os 250 ml 5 vezes ao dia, volte no retorno com o cirurgião.

Padrasto: Desculpa viu gente, fico desesperado porque tirei eles de lá, agora tenho que cuidar. Obrigado.

A enfermeira e a médica despediram-se de todos após recomporem a criança no leito, porém não reagendaram visita subsequente. As técnicas de enfermagem já tinham ido para o carro.

Já no carro, uma técnica de enfermagem comentou:

Técnica de 3A : Corajoso ele, credo.

Médica 3: É a realidade que temos que conviver.

Enfermeira 3: E a UBS como sempre nada né?!

Médica 3: Nem vou ligar, porque se ligo já viu o que dá, né?

Ao retornar ao Serviço de Atenção Domiciliar após 15 dias para possível visita a essa família, a enfermeira relatou que deram alta à criança, pois a família havia conseguido o leite e o padraço já manipulava bem a sonda, não precisando deles mais, somente da UBS.

Caso 15: “... você tem que levar ela de qualquer jeito amanhã.”

MSAN: senhora de 62 anos de idade, dona de casa, casada, portadora de câncer de esôfago com múltiplas metástases, em uso de traqueostomia e jejunostomia. MSAN era mãe de uma filha, sua cuidadora principal, também casada e mãe de duas filhas, sendo uma de 6 e outra de 17 anos de idade. Pelo relato da neta, sua mãe, a cuidadora principal, estava desenvolvendo um processo de sofrimento mental voltado para depressão, ficando só no quarto. A neta disse que o pai já havia agendado consulta para ela.

No deslocamento da equipe ao domicílio no qual se encontrava a senhora MSAN, a enfermeira explicou após meu questionamento que o objetivo da visita seria a manutenção do cuidado e especificamente: “para acompanhar o cuidado paliativo”.

Os atores envolvidos foram: uma enfermeira, duas técnicas de enfermagem, MSAN, seu genro, seu marido e duas netas (uma de 6 e outra de 17 anos de idade). A filha da usuária estava no quarto do casal com muita dor de cabeça. Logo que chegamos, uma irmã de MSAN chegou para visitá-la. Levaram para visita: esfigmomanômetro, aparelho de glicemia, saturímetro de pulso, termômetro e estetoscópio, além de receituário.

O domicílio onde a usuária estava era a casa de sua filha. A casa estava localizada em uma rua arborizada, residencial e de fácil acesso para veículos. A casa possuía 7 cômodos, sendo 2 quartos, 1 suíte, sala ampla, copa, cozinha e um banheiro social. Um quarto era para abrigar a usuária. Tanto a casa quanto o quarto estavam limpos e arejados. O quarto da

usuária tinha uma cama hospitalar, uma cama comum, onde a neta de 17 anos ficava com a usuária, guarda-roupas, mesinha para os pertences de higiene, assim como materiais e utensílios para “lavagem da sonda”, além de uma poltrona.

Ao entrar no domicílio, após acionarmos o interfone, fomos recebidos pelo genro de MSAN que estava limpando o quintal. Foi bastante solícito, chamando sua filha de 17 anos ainda na garagem da casa.

Genro: Vem atender o pessoal da prefeitura, a benção chegou.

Neta cuidadora: Que bom que chegaram gente. A vovó está passando muito mal, acho que está no fim viu. Decaiu muito. Tem até consulta com oncologista amanhã, mas nem sei se levo, se isso é aumentar sofrimento. Não evacua há 6 dias, parou de andar totalmente, nem suco de mamão que resolvia tá resolvendo.

A filha era a cuidadora principal cadastrada, mas ficou muito claro que a neta de 17 anos era quem fazia este papel, demonstrado pela atitude que a neta tinha frente ao cuidado e à prestação de informações.

Enfermeira 1: Tá com quem aí?

Neta cuidadora: Meu avô tá ficando aqui, veio de Sete Lagoas agora definitivo, até ver o que dá né?!

Correndo pela casa, a neta de 6 anos disse:

Neta criança: Até o padre veio aqui ver a vovó.

Enfermeira 1: Você tem que levar ela de qualquer jeito amanhã, anota tudo de dúvidas e leva pra ele.

Neta cuidadora: Mas ele mesmo disse que agora era conforto e vocês!

A equipe se dirigiu ao quarto de MSAN, passando pela sala, onde observamos que a porta do quarto de sua filha estava fechada. Ao chegar no quarto, todos da equipe cumprimentaram MSAN, que se encontrava acamada com fisionomia de muita tristeza. O marido de MSAN se encontrava ao lado dela segurando sua mão. Ela acenou com uma das mãos para a equipe e fez sinal que está para baixo. Os técnicos de enfermagem foram logo verificando os sinais vitais e interagindo com a senhora.

Neta criança novamente: O padre veio aqui ver a vovó.

Neta cuidadora: Ela tá pedindo pra ir pra casa todo dia, tadinha.

Naquele momento chegou a irmã da usuária, muito agitada e eufórica, perceptível pela tonalidade da voz.

Visita: Boa tarde moçada, trouxe água de coco, vamos firmar, chega de cama, levantando já.

A neta cuidadora falou baixo, somente para a enfermeira:

Neta cuidadora: Ai meu Deus, agora eu sofro, não sei se olho a vó, minha mãe, esta mulher, minha irmã... eu e pai tamo ficando doidos.

Visita: Obrigado viu gente, muito bem feito o que vocês fazem.

MSAN mostrou-se incomodada com a visita da irmã, perceptível pelo seu olhar.

Técnica de enfermagem 1A: Nada disso, não coloque nada na boca dela. Já fez gastro por isso, engasga fácil viu, nada disso, tá doida?

Visita do lado de fora do quarto: Pobre morre em casa sofrendo, rico no hospital com morfina né?

Neta cuidadora: Tia, estamos cuidando muito bem e não somos pobres viu. Fica lá fora com papai, por favor.

Visita em direção a garagem: Ela é pobre sim.

Neta cuidadora: A codeína já não está tirando a dor nas costas tadinha.

Enfermeira 1: Por isso tem que ir à consulta.

As técnicas de enfermagem verificaram a pele de MSAN que estava íntegra. A jejunostomia e seu curativo estavam em condições adequadas, assim como a traqueostomia.

Já na sala da casa, longe de MSAN, mas dando pra vê-la de lá, a enfermeira conversava com a neta:

Enfermeira 1: Muda de decúbito viu?

Neta cuidadora: De 3 em 3 horas sem falta. Precisava de uma cadeira de banho, mas a assistente social disse que não precisaria que o óbito seria muito rápido. Mas meu pai tem me ajudado. Minha mãe também quando quer.

Enfermeira 1: Amanhã todos na consulta, viu Dona M.?

MSAN fez gesto lá do quarto que estava de acordo, permanecendo com o olhar tristonho. A enfermeira repetiu sobre a importância da consulta com o oncologista e disse que da parte da equipe estava tudo certo já, e que naquele momento era com ele.

A enfermeira pediu o prontuário de MSAN, sentou-se no sofá da sala e foi fazer a evolução da visita, enquanto as técnicas de enfermagem aguardavam.

A irmã que visitara MSAN foi embora sem se despedir. Ninguém comentou mais sobre a situação da visita da irmã. A equipe se despediu de todos da casa e se dirigiu para o carro, sem reagendar uma visita subsequente.

Já no carro, a enfermeira disse:

Enfermeira 1: Tá morta essa, que pena dessa neta.

Ninguém da equipe comentou sobre a fala da enfermeira.

Após telefonema para a base do Serviço de Atenção Domiciliar para reagendar a visita com a família e MSAN, a enfermeira informou que 4 dias depois da primeira visita a senhora foi a óbito no hospital, local para onde foi encaminhada após a consulta com o médico oncologista e permaneceu por 3 dias.

A equipe não planejou visita família pós-óbito à família.

Caso 16: “... então não é nada.”

LRT: senhora de 51 anos de idade, viúva, mãe de um filho casado de 26 anos e uma filha de 14 anos. Dona de casa aposentada, portadora de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica e dependente de oxigênio 24 horas por dia.

Após questionar a equipe no carro do Serviço de Atenção Domiciliar, a respeito do objetivo da visita à senhora LRT, o informado foi que sua finalidade era “verificar adaptação com oxigenioterapia contínua”.

O domicílio de SRD era próprio, localizado em uma rua comercial, movimentada e de fácil acesso para veículos. A casa possuía 7 cômodos, sendo 1 quarto, 2 suítes, sala ampla, copa, cozinha e um banheiro social. Uma suíte era especificamente destinada a abrigar a senhora e sua filha, a outra suíte era de seu filho casado e esposa e o outro quarto era para a sogra de seu filho e uma irmã de SRD, especial, com atraso mental. Aquela senhora, que era

sogra do filho de SRD, era a cuidadora principal. Tanto a casa quanto o quarto estavam limpos e arejados. O quarto da usuária possuía duas camas de solteiro, guarda-roupas, cômoda com TV e móvel para suporte de aparelho conversor de oxigênio.

Os atores envolvidos foram: uma enfermeira, duas técnicas de enfermagem, SRD, sua cuidadora principal e sua filha. Levaram para visita: esfigmomanômetro, aparelho de glicemia, saturímetro de pulso, termômetro e estetoscópio, além de receituário.

Após acionarmos a campanha, fomos recebidos pela cuidadora principal, muito disposta, que nos levou até o quarto de SRD. SRD e sua filha estavam deitadas em na mesma cama. SRD estava em oxigenioterapia por cânula nasal, assistindo TV, aparentando leve edema facial.

Enfermeira 1: Oi Dona SRD, como está?

SRD: Melhorei bastante, só acostumando com este troço aqui. Ah, uma dor nos dedos das mãos também e muita vontade de fazer xixi, mas no final da urina arde muito. Fiz exame e não deu nada.

Técnica de enfermagem 1A: Então não é nada.

Cuidadora: Eu tô atenta a tudo, vigio ela 24 horas, já estamos andando pelo quintal, alimenta com que eu falo que é melhor. Ela é obediente gente. Damos muito certo. Fico morrendo de medo dela engasgar com saliva. Então enquanto ajeito a casa boto ou a menina dela ou minha irmã pra vigiar.

SRD fez cara de risos e disse: A bebê aqui ...

Enfermeira 1: Então tá dando tudo certo né?

SRD: Certinho.

Cuidadora: Ela gosta é de assistir tragédia demais, e isto não tem cura né (risos).

As técnicas de enfermagem verificaram a saturação de oxigênio, que apontou 95%, ou seja, dentro dos parâmetros de normalidade. A enfermeira falou da importância do uso contínuo do oxigênio e dos riscos com o cigarro, reafirmando a importância de deixar o hábito. Segundo relato, SRD abandonou há menos de um mês o hábito de fumar.

A enfermeira solicitou à cuidadora principal o prontuário de SRD, fez a evolução da visita, enquanto as técnicas de enfermagem aguardavam. A equipe se despediu de todos da casa e se dirigiram para o carro, sem programar nova visita.

Já no carro, a enfermeira disse:

Enfermeira 1: Logo terá alta do SAD.

Mediante contato para possível visita subsequente, relataram que SRD adaptou-se ao aparelho conversor de ar ambiente em oxigênio concentrado, e que foi dado alta à usuária da equipe do Serviço de Atenção Domiciliar, 15 dias após nossa visita.

Caso 17: “... vamos ao que interessa, o curativo.”

Senhor JLM: 84 anos de idade, viúvo, pai de 4 filhas, duas solteiras e duas casadas. Comerciante aposentado. Portador de Alzheimer e ferida sacral grau II. A cuidadora principal era sua filha mais nova, que deixou o trabalho para cuidar do pai.

Ao questionar a enfermeira a respeito do objetivo da visita, ainda na sede do serviço de Atenção Domiciliar, respondeu que seria a “avaliação da ferida sacral” de JLM.

O domicílio onde o usuário se encontrava era próprio, localizado em uma rua residencial, condomínio predial, primeiro andar, rua pavimentada e de fácil acesso para veículos. A casa possuía 7 cômodos, sendo 2 quartos, 1 suíte, sala, copa, cozinha e um banheiro social. A suíte era destinada a abrigar o senhor e sua filha solteira mais nova, de 48 anos de idade, que era sua cuidadora principal. O outro quarto era para outra filha solteira e o outro para o filho desta última filha citada, de 23 anos, solteiro. Tanto a casa quanto o quarto estavam limpos e arejados. No quarto de JLM havia duas camas de solteiro, guarda-roupas, cômoda e suporte para TV, porém sem TV.

Os atores envolvidos foram: uma enfermeira, duas técnicas de enfermagem, JLM, a filha, cuidadora principal, e sua irmã. Levaram para visita: esfigmomanômetro, aparelho de glicemia, saturímetro de pulso, termômetro e estetoscópio, maleta com materiais de curativo e coberturas, além de receituários.

Após acionarmos o interfone, fomos recebidos pela cuidadora principal e sua irmã, sendo que as duas estavam muito dispostas e alegres em receber a equipe do Serviço de Atenção Domiciliar. JLM se encontrava onde entramos, na sala, em uma poltrona confortável assistindo TV.

Enfermeira 1: Boa tarde, como está a ferida do Sr.?

Cuidadora: Acho que está ótima, só mesmo o esparadrapo que acabou e estou usando micropore, porque na unidade de saúde não estão dando nada. Só Jesus. Mas quanto a ferida tô animada.

Técnica de enfermagem 1 B: Raro mesmo dar esparadrapo.

A enfermeira então falou de forma irônica:

Enfermeira 1: Vamos pedir a Jesus que é...

Cuidadora: Queremos uma cama de hospital, gente...

Enfermeira 1: Vamos ao que interessa, o curativo... Como você está trocando?

Cuidadora: Troco basicamente duas vezes por dia, só o que está por cima, o curativo troco dia sim, dia não.

Enfermeira 1: Só troque quando estiver bastante melado e vazando, caso contrário não há necessidade.

Técnica de enfermagem 1A: Aqui, na região do bumbum tem que ter cuidado pra não entrar xixi e cocô, então com esparadrapo faz uma barreira, vou fazer pra vocês aprenderem.

Enfermeira 1: Intestino, ok?

Cuidadora: Sim, estamos todos tomando água aromatizada, tá sendo uma beleza.

As técnicas de enfermagem verificaram os sinais vitais e pediram pra cuidadora levantar JLM. As duas filhas levantaram JLM da poltrona e as técnicas de enfermagem removeram o curativo antigo ali mesmo com ele de pé, limparam a ferida e fizeram proteção com esparadrapo na região da prega interglútea. As filhas manifestaram muita satisfação pelo atendimento, mas queixaram que não havia esparadrapo.

Técnica de enfermagem 1B: Mas o esparadrapo vocês conseguem comprar né?!

Cuidadora (rindo): Ah sim.

Cuidadora: Já que estão aqui vou contar e perguntar o que faço. Quando fui ao posto pegar o esparadrapo não tinha mais, mas a enfermeira prescreveu pra mim isto aqui ó.

A cuidadora mostrou uma prescrição em receituário assinada pela enfermeira da unidade básica de saúde que constava: ARNICA 20% na ferida, duas vezes por dia, no momento do curativo.

A enfermeira respondeu irritada:

Enfermeira 1: Pirou, Jesus onde ela tirou isso, jamais, temos que denunciar. Meu Deus, a ferida fechando. Aqui, obedece só a gente senão não voltamos mais

A cuidadora rasgou a prescrição e disse:

Cuidadora: Por isso guardei para perguntar.

Enfermeira 1: Rasgue mesmo. Entenderam tudo, tudo mesmo?

Cuidadora: Melhor não tem, vocês são nossa salvação.

Nem tocaram mais no assunto da prescrição da arnica, porém as filhas se mostraram com fisionomia assustada.

As técnicas de enfermagem acomodaram o senhor na poltrona enquanto a enfermeira realizava a evolução no prontuário, ali mesmo na sala. Durante todo o tempo, as filhas agradeceram muito a equipe do Serviço de Atenção Domiciliar. JLM não se comunicava verbalmente com os atores envolvidos na visita, porém interagia com olhares.

A equipe se despediu da família e se dirigiu para o carro, sem agendar uma visita subsequente. No carro, enfermeira e técnicas foram falando sobre a prescrição da arnica até chegarem à próxima visita, demonstrando muita ira.

Após duas semanas, a equipe voltou à casa de JLM sem agendamento prévio e o encontrou nas mesmas condições gerais, porém com a lesão evoluindo para fechamento. Verificaram, ainda, que a cuidadora utilizara somente o cuidado indicado pela equipe da Atenção Domiciliar.

Caso 18: “... nada como nossa casa, né gente?”

AJS era um senhor de 68 anos, viúvo, pai de 1 filha solteira, produtor rural aposentado, portador de câncer de laringe, traqueostomizado e gastrostomizado. Era acompanhado pela sua cuidadora principal, sua esposa.

Ao questionar a equipe acerca do objetivo da visita, ainda no trajeto até casa de Sr. AJS, a enfermeira relatou que sua finalidade era “acompanhar a alimentação por sonda de AJS”.

O domicílio onde AJS residia era próprio, localizado em uma rua residencial, condomínio predial – conjunto habitacional, rua pavimentada e de fácil acesso para veículo, porém ficava no 4º andar do prédio e não possuía elevador. A casa possuía 5 cômodos, sendo 2 quartos, sala, cozinha e um banheiro social. Um quarto era para o usuário e sua esposa, o outro para a filha solteira. Tanto a casa quanto o quarto estavam limpos e arejados. O quarto do usuário tinha duas camas de solteiro, guarda-roupas, cômoda com materiais de cuidado sobre a mesma: luvas, gaze, frasco de dieta, equipamentos, óleo para massagem e termômetro. O quarto tinha também um suporte de parede com TV.

Os atores envolvidos na visita foram: uma enfermeira, duas técnicas de enfermagem, AJS, sua esposa, que também era idosa e era a cuidadora principal. Levaram para visita: esfigmomanômetro, aparelho de glicemia, saturímetro de pulso, termômetro e estetoscópio, maleta com materiais de curativo e coberturas, além de receituários.

Após acionarmos o interfone, e a esposa de AJS nos atendeu e nos convidou a subir. Fomos recebidos por ela em alto astral, em sua sala de visitas. AJS encontrava-se em seu quarto, recebendo dieta por gastrostomia e assistindo TV.

A cuidadora nos encaminhou para o quarto de AJS e foi logo dizendo:

Cuidadora: Que beleza, chegaram na hora, casa agitada mas tranquilo, o AJS tá acabando de receber a dieta, já limpei a casa toda, fiz o curativo da traqueo, da gastro, tudo depois de um bom banhozinho. Nada como a casa da gente, dou meu jeito fácil.

Enfermeira 1: Bom dia, que alegria boa da senhora. E a hiperemia da gastro?

Cuidadora: Sumiu, tá tudo ótimo agora. Ele agora levanta, toma o banho comigo junto, não temos nenhuma dúvida, depois de vir pra casa e conhecer vocês tá tudo ótimo. Tô dando a sopinha pra ele não enfraquecer. Deus tem me dado força gente. Ele toma dois banhos por dia. Vamos lá ao quarto vão impressionar.

A casa se encontrava muito bem cuidada e higienizada.

Enfermeira 1: Sr. AJS, que isso, parece que até curou, tá doído, bom dia.

Cuidadora: é uma responsabilidade muito grande minha, nosso Deus.

AJS tampou o orifício da traqueotomia com expressão sorridente e disse:

AJS: Tô é um côco.

Enfermeira 1: Tô gostando do que tô vendo gente, mas a senhora tem que tirar um tempo pra senhora também viu. Ele é 10, colabora muito.

Cuidadora: Meu tempo e distração é ele, que cê pensa? É amor demais viu. E tem mais uma, minha filha chega à noite do trabalho e ainda me ajuda muito, com a casa e comida. Somos felizes.

AJS permaneceu com fisionomia muito serena e alegre. A enfermeira examinou-o quanto à gastrostomia e traqueostomia, enquanto as técnicas de enfermagem verificavam os sinais vitais.

Enfermeira 1: Que bom, passando oleozinho em tudo, né? E a traqueo também nem aspiram né?

Cuidadora: Óleo em tudo e aspirar não precisa, ele dá umas tossidas e limpa tudo.

AJS pediu à técnica de enfermagem para testar o esfigmomanômetro digital dele e conferir com manual, pois ele mesmo gostava de conferir a pressão arterial. A técnica de enfermagem testou e disse que o mesmo valor da pressão arterial foi obtido no aparelho analógico.

AJS, muito animado, tampou o orifício da traqueostomia e disse:

AJS: Levanto sozinho, intestino no hospital tava morto e aqui ó, muito bom, normal.

Enfermeira 1: Nada como nossa casa, né gente.

A enfermeira solicitou a cuidadora o prontuário de AJS, evoluiu a visita, despediu-se da família, sem agendar visita subsequente com eles e se dirigiu com a equipe para o carro. Ainda nas escadas, comentaram que aquela família era exemplo de equilíbrio e união.

Em retorno à visita após uma semana, AJS manteve o quadro, porém apresentava-se mais fortalecido fisicamente. A enfermeira disse a eles que as visitas de acompanhamento continuariam semanalmente, com objetivo de dar suporte à cuidadora.

4.4 A produção de cuidados paliativos no domicílio: conhecimento e “fazeres”

Conforme imagem representada a seguir, as entrevistas e observações participantes geraram dados que depois de codificados e analisados geraram duas categorias empíricas: I - Cuidado paliativo na atenção domiciliar: conhecimento, definição e elegibilidade na

perspectiva do profissional de saúde e II – Os “fazeres” do cuidado paliativo na Atenção Domiciliar, conforme se apresenta no esquema que segue:

Figura 1 – Esquema de apresentação dos resultados obtidos.



Fonte: Elaborado pelo pesquisador.

As diferentes categorias foram construídas separadamente para facilitar a elaboração textual na apresentação e discussão dos resultados, porém, estão articuladas e convergem para apontar e revelar a produção de cuidados paliativos no contexto da atenção domiciliar.

A utilização da Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson como referencial teórico e os princípios dos cuidados paliativos elencados pela Organização Mundial de Saúde permitiram olhar para os dados deste estudo buscando compreender como os profissionais de saúde percebem e produzem cuidados paliativos na Atenção Domiciliar.

4.4.1 Cuidado paliativo na Atenção Domiciliar: conhecimento, definição e elegibilidade na perspectiva do profissional de saúde.

Essa categoria foi construída tendo como fonte o material empírico produzido por meio das observações participantes e das entrevistas. O disparador para a produção dos dados

que conformaram essa categoria foram os questionamentos acerca de como a temática de cuidados paliativos permeava sua prática profissional, a definição dos cuidados paliativos e a forma como elegem usuários para esta abordagem de cuidado.

A maioria dos participantes revelou que a temática dos cuidados paliativos não fez parte de sua formação profissional. Evidenciaram também, que o cuidado paliativo foi introduzido no decorrer de sua prática profissional por meio de vivências na prestação de assistência em saúde, conforme podemos evidenciar nos trechos de depoimentos a seguir:

[...] na convivência com a enfermagem mesmo nesse período. Até então eu não entendia isso não (E1).

[...] ah eu acho que é trabalhando, é do dia a dia mesmo (E4).

[...] ah é mais o tempo mesmo que você né, vai aprendendo de serviço (E9).

[...] da prática médica mesmo (E11).

Outros participantes relataram que os cuidados paliativos permearam sua formação no cotidiano de sua prática profissional por meio de palestras, leitura de livros e consultas aos meios eletrônicos de informação, não se referindo a uma maneira sistemática da busca do aprendizado:

[...] só cursos relâmpagos, palestras né [...] eu pesquiso na internet, eu tenho alguns livros, dou uma folheada lá [...] (E1).

[...] lendo alguns é, um livro, e pesquisando mesmo na internet, foi assim [...] fazendo cursos quando são oferecidos, acho que eu fiz um online, e pegando mesmo artigo, principalmente quando a gente lida diretamente com usuário em cuidado paliativo (E5).

[...] Eu não tenho formação nenhuma sobre cuidado paliativo, já ouvi falar, sei que ta começando porque é uma coisa, é novo, eu acho que é nova né, esse conceito. Aqui tem uma pessoa, você já ouviu falar do X (escritor que fala a respeito de cuidados em final de vida)? Eu leio muita coisa dele, eu o acho fantástico. Então assim, quando ele dá alguma palestra eu procuro assistir (E8).

A aproximação dos profissionais de saúde com a temática aconteceu por apresentarem curiosidade e interesse em determinado assunto relacionado aos cuidados paliativos, ou seja, por atitude reflexiva sobre o tema. Porém, observou-se que essa busca e os conhecimentos adquiridos no dia a dia se fazem insuficientes e apresentaram pouca efetividade para operacionalização desta modalidade de cuidado.

Benner (2001), na sua obra “De iniciado a perito”, aponta que as competências deverão ser atingidas no decurso da prática clínica, uma vez que “as práticas crescem através da aprendizagem experiencial e por meio da transmissão dessa aprendizagem nos contextos

dos cuidados”. O discurso dos profissionais de saúde entrevistados não explicitou experiência desses profissionais em realizar cuidados paliativos na Atenção Domiciliar. Porém, ao analisar os diários de campo, percebeu-se que foram acumuladas experiências que incorporaram conhecimentos acerca de cuidados paliativos ao longo do tempo, contribuindo para a atuação destes profissionais neste complexo contexto, por mais que não explicitem nas entrevistas.

Apesar do incipiente conhecimento da abordagem paliativa, a atitude reflexiva e a busca voluntária pelo conhecimento dos profissionais de saúde sinalizam o desejo e a necessidade de capacitação dos profissionais do Serviço de Atenção Domiciliar nessa temática:

[...] eu quero aprender mais sobre cuidados paliativos, que aprender nunca é demais e eu sou muito curiosa, eu gosto de aprender (E1).

[...] olha, eu sinto falta, é uma parte que é muito interessante pra nós, é um perfil nosso, né, o cuidado paliativo na atenção domiciliar, e eu sinto falta de ter um aprofundamento da prática e do conhecimento, eu digo assim, até em termos da educação continuada, de formação, atualização, de participar desses cursos que os enfermeiros têm normalmente. [...] Então eu queria que a gente aprofundasse junto com a equipe nesse cuidado aí, é muito rico isso, né (E12)?

Jean Watson, no *Processo Clinical Caritas* (2007), no qual elenca elementos fundamentais para a prática do cuidado humano, revela em seu sétimo elemento que o engajamento na experiência genuína de ensino-aprendizagem é essencial para que possamos cuidar de maneira eficaz de quem necessita. Para atuarmos nos cuidados paliativos, se faz necessário o aprendizado qualificado, teórico e prático, para entender e atender as necessidades da pessoa elegível a esta modalidade de cuidado, seus familiares e cuidadores, na prevenção e alívio do sofrimento.

Smith e colaboradores (2014), em um estudo com médicos, revelam que somente a prática diária desses profissionais que atendem a usuários elegíveis aos Cuidados Paliativos não é suficiente para consolidação do conhecimento e execução eficaz dessa abordagem. Na busca de solucionar o déficit na formação de profissionais de saúde em CP, métodos de capacitação estão sendo empregados em diversas escolas de saúde pelo mundo (HAUSER et al., 2015). Como exemplo, desde 2013, a Alemanha instituiu obrigatoriamente os Cuidados Paliativos nos currículos de graduação dos cursos de saúde. Estudo desenvolvido a fim de avaliar as repercussões do novo currículo no conhecimento e da autoconfiança dos alunos para atuar em Cuidados Paliativos revelou a eficácia dessa formação inicial, gerando aumento

da confiança e da motivação ao lidarem com usuários e familiares nos Cuidados Paliativos (GERLACH et al., 2015).

Respalhando e buscando afirmar a necessidade de formação dos profissionais de saúde em CP, a Carta de Praga, documento redigido em 2013, após um trabalho conjunto de diversas associações mundiais de cuidados paliativos e o Observatório dos Direitos Humanos (HRW), apela aos governantes a garantia do direito e acesso aos Cuidados Paliativos. Essa Carta destaca a necessidade de formação nos diversos níveis de atuação dos profissionais de saúde nessa temática (CAPELAS et al., 2017).

Quando indagados sobre o que são os CP, os participantes definiram como conforto, alívio de sofrimento e promoção da qualidade de vida às pessoas com doenças crônicas sem prognóstico de cura.

[...] eu acredito que quando um usuário já em fase terminal de alguma doença, uma doença de fase grave né [...] E a gente entraria mesmo com o tratamento em nível de aliviar a dor (E4).

[...] são cuidados que são oferecidos a um usuário pra que ele tenha um bem-estar né, que ele tenha uma qualidade de vida mesmo a doença dele já não tendo, não tem prognóstico de melhora (E5).

[...] levar mais conforto pro usuário né, melhorar a qualidade de vida no tempo que ele tem de sobrevida, melhorar a qualidade de vida dele (E10).

[...] eu penso é os cuidados do usuário no final da vida dele, entendeu? É uma situação que você vai tentar dar mais conforto pro usuário já que você não vai ter indicação de um suporte invasivo, né, tentar dar esse conforto mesmo (E11).

[...] ó na minha concepção, o cuidado paliativo é aquele que acrescenta é qualidade de vida à pessoa né, eu vou proporcionar um conforto na vida, colocar vida no que resta de vida pra ela. [...] Então não tendo muito o que fazer pelo usuário da forma tecnológica, a gente tem que fazer de uma forma mais humana, oferecer pra ele o conforto que ele merece, a dignidade, diminuindo o sofrimento (tem que ter) (E13).

Oferecer conforto resulta no sentimento da pessoa de sentir-se cuidada, segura e protegida, de forma a poder vivenciar um sentimento de harmonia consigo mesma e com o ambiente que a cerca, independente da situação que esteja enfrentando (NEVES, MARCELINO; 1997). A qualidade de vida, conforme já apresentado, pode ser compreendida pela análise de partes que se relacionam ao componente físico, emocional, ao ambiente e as relações sociais, na perspectiva da pessoa, no contexto de sua cultura e valores em relação aos seus objetivos e expectativas, padrões e preocupações (INOUE et al., 2013; WHOQOL, 1994).

Os participantes desse estudo, ao apontarem os Cuidados Paliativos como práticas de alívio do sofrimento, da promoção da qualidade de vida e do conforto, concordam com a

definição dos Cuidados Paliativos, evidenciando que sabem do que se trata essa modalidade de cuidado. Porém, apresentam de forma incipiente ações concretas que correspondam à prevenção e alívio de sintomas em seus aspectos físicos, psicossociais e espirituais às pessoas elegíveis aos Cuidados Paliativos, não contemplando o que revelam os conceitos de conforto, qualidade de vida e os princípios do cuidado paliativo, ou seja, a abordagem e o cuidado integral à pessoa.

Pôde-se observar uma ação de cuidado na qual o profissional de saúde a correlacionou ao conforto, tornando-o concreto em ato. Segue o fragmento do diálogo:

Filho: Acabou a receita do medicamento. Conseguem uma nova pra nós?

Enfermeira: Vou pedir o doutor pra fazer sim [...] Manteremos o conforto [...]

Filho: Entendemos o que vai acontecer, mas estamos unidos e firmes para um cuidado de conforto.

Enfermeira: Que bom. Vou trazer a receita pra vocês semana que vem. Vou vir toda semana (DC.p26).

Percebeu-se a ação de conforto como algo voltado para o cuidado ao sofrimento de aspecto físico, aspecto esse especialmente valorizado nas observações das visitas domiciliares. Mesmo assim, não foram percebidas estratégias sistematizadas de controle de sintomas físicos baseados em protocolos terapêuticos voltados aos CP. Isto revela a fragilidade nas ações de promoção ao cuidado integral, dificultando concretizar o o conceito de qualidade de vida.

O sofrimento, que é algo multifatorial, vai além do aspecto físico, personificado muitas vezes na experiência sensorial da dor. O sofrimento contempla componentes culturais, sociais, emocionais e espirituais da pessoa e suas relações com suas condições de saúde e o ambiente no qual está inserido, podendo gerar sofrimento existencial (BOSTON; BRUCE; SCHREIBER, 2011). É fundamental que os profissionais mantenham a atitude proativa e reconheçam que para oferecer conforto, é necessário identificar, por meio do diálogo e de avaliações, o sofrimento existencial da pessoa assistida.

A avaliação da pessoa inserida na Atenção Domiciliar se torna efetiva quando o profissional de saúde adentra em sua realidade, percebendo suas particularidades, medos e desejos, o que é facilitado no ambiente domiciliar. Com essa aproximação, os profissionais identificam necessidades que requerem intervenções da equipe de saúde, elaborando assim, estratégias, por meio de um plano terapêutico individual, que promovam ações de conforto e

qualidade de vida ao paciente e a seus familiares, concretizando os cuidados paliativos (CAPELAS et al., 2017).

Alguns discursos revelaram imprecisões na definição dos Cuidados Paliativos:

[...] são cuidados que você tem com a pessoa diariamente mesmo ele tendo expectativa de melhora ou não. [...] o cuidado diário. [...] é um cuidado paliativo de um usuário que requer mais cuidados, [...] são cuidados diários, mas tem também aqueles oncológicos, só que na verdade esse já não é paliativo, é cuidado, como que fala, eu esqueci [...] (E1).

[...] na verdade, a gente nem sabe direito né, porque como a gente não teve um treinamento, tudo que a gente sabe de cuidado paliativo é o dia a dia mesmo [...] então realmente a gente fica meio perdido [...] (E4).

A inconsistência conceitual dos Cuidados Paliativos pode refletir diretamente na identificação e eleição do usuário candidato a esta modalidade de cuidado na Atenção Domiciliar, fazendo com que este, quando possivelmente elegível, fique tangente aos cuidados necessários. Assim, discursos superficiais, nos quais não ficam destacadas ações de CP, refletem fragilidades na formação e na capacitação dos profissionais para atuarem na área, gerando o cuidado ineficiente, pautado em definições interpretadas erroneamente (HUI et al., 2013).

Mitchell e colaboradores (2011), corroborando os achados deste estudo, evidenciaram inconsistência por parte de profissionais de saúde na definição do termo “usuário em cuidado paliativo”, e que isto se deve à imprecisão na definição do termo “paliativo”. Na língua portuguesa, em momentos nos quais referenciamos que alguma atitude ou ação é resolvida de maneira precária, dizemos que solução foi “paliativa”, ou seja, que de fato não se resolveu o problema. Assim, quando mencionamos “Cuidados Paliativos”, essa abordagem é entendida como “não resolução de problema” dando ideia de redução e desqualificação do cuidado.

Outros participantes definiram os Cuidados Paliativos como a situação da pessoa na qual “não tem o que ser feito”, revelando assim o cuidado centrado na doença, ou seja, quando não há o que fazer para curar a doença também não há o que fazer para cuidar da pessoa doente.

[...] normalmente com relação a doença mesmo, prognóstico dele, igual no senhor..., teve alta, [...] não tem muito o que fazer [...] (E5).

[...] quando não tem mais o que avançar na medicina [...] (E6).

E10: Eu aqui não tenho nada pra fazer, não adianta mais (DC.p11).

Esse pensamento remete à formação dos profissionais de saúde fundamentada, na

maioria das vezes, no modelo biomédico de assistência, que privilegia o profissional de saúde, a doença e o hospital como local de cuidado (PIRES, 2017). Além disso, esse modelo remete à fragmentação da pessoa, revelando o corpo como máquina, separado dos aspectos psicossociais e espirituais do indivíduo. Diferente desse modelo de assistência, a abordagem paliativa busca compreender o indivíduo integralmente, fazendo com que a dignidade da pessoa seja proporcionada em sua completude. Os Cuidados Paliativos são voltados mais para o doente do que para a doença, premissa essa também utilizada pelo Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil, onde os Serviços de Atenção Domiciliar públicos estão vinculados (SILVA; MOREIRA, 2011).

Um dos participantes (E12) questionou se caberiam cuidados no que diz respeito aos aspectos psicológicos e sociais ao realizar os cuidados paliativos, sinalizando possibilidades de um cuidado integral:

[...] é tudo que a gente pode propor dentro da ação de abordagem a ele, ele tá limitado a própria condição clínica, ou de avanço daquela morbidade ou comorbidade, então é, ele entra, não só essa questão clínica né, [...] eu não sei se entraria aí uma parte psicológica, ou social, muitas vezes até o social incide ali que eu percebo [...] (E12).

A transferência do usuário da atenção hospitalar para o cuidado no domicílio define cuidado paliativo para alguns participantes:

[...] eu entendo que cuidados paliativos o usuário vai pra casa, e fazer o que tem que ser feito, mas sem grande expectativa de melhora, é o conforto familiar, é o que o ser humano tem direito (E3).

[...] quando um usuário já em fase terminal de alguma doença, uma doença de fase grave né, em que ele não tem recurso dentro do meio hospitalar e ele é mandado pra casa pra ficar no meio do convívio né, da família tá dando carinho, uma atenção melhor, eu acho que é isso (E4).

A alta hospitalar é entendida neste contexto como sinônimo de “não ter mais o que fazer para pessoa”, evidenciando que os Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar são o ato de “esperar a morte em casa”. O estar em casa por si só, ausente de intervenções que contemplem o usuário e seu meio integralmente, prevenindo e aliviando sintomas, não é configurado como CP, pois não abrange a qualidade de vida e a dignidade humana.

Ainda explicitando o desalinhamento conceitual do termo cuidado paliativo, este é equivocadamente citado como sinônimo de “pessoa que não responde à terapêutica curativa”:

[...] é um usuário que não responde muito bem à terapêutica, é um usuário muito debilitado já, com muitas comorbidades, muitas sequelas [...] (E12).

Conforme já explicitado, cuidado paliativo é filosofia de cuidado e forma de abordagem, e não um conjunto de critérios para a classificação de uma pessoa. A pessoa pode ser aqui citada como doente paliativo. Vale a pena aqui esclarecer algumas definições: doente paliativo – pessoa com doença crônica, progressiva e atualmente incurável – e doente terminal: pessoa com doença avançada, progressiva, incurável, sem resposta a tratamentos, muito relacionado com a presença evidente, ou não, da morte, e, além disto, com um prognóstico de vida inferior a um ano (GÓMEZ-BATISTE et al., 1995).

Os participantes E1, E2, E10 e E11 definem cuidados paliativos apontando-os como terapêutica voltada para condução do tratamento do câncer em estágio avançado:

[...] ele é paliativo porque necessita de cuidado porque tem uma lesão enorme, ou ta em fase terminal de um CA [...] (E1).

[...] quando chega um usuário oncológico, [...] já sabe que é um usuário paliativo [...] a gente pensa primeiramente em cuidados paliativos relacionados à usuário com câncer, pode ser até uma visão errada né, mas a gente pensa que é mais com eles, o usuário já não pode mais fazer o tratamento e acaba usando os cuidados paliativos (E2).

[...] a gente pediu a captação de uma criança com leucemia já, fizemos a proposta terapêutica, ai chegou pra gente e quando a gente foi fazer a captação o usuário entrou em óbito [...] (E10).

[...] se você for pensar um usuário terminal de câncer, [...] já tem uma comorbidade mais grave [...], é mais o menos isso (E11).

Sabidamente, a correlação entre Cuidados Paliativos e doenças oncológicas deve-se à pertinência e elegibilidade de pessoas portadoras de câncer a esta modalidade de cuidado, e também às questões históricas relativas à evolução do paliativismo no mundo ligadas as doenças oncológicas (SANTOS, 2011). Porém, os Cuidados Paliativos não se restringem apenas aos portadores de doenças oncológicas. De acordo com o *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, elaborado pela *World Palliative Care Alliance* (2014), os cuidados paliativos a usuários com câncer têm sido progressivamente reconhecidos, mas existe uma demanda importante de pessoas a serem contempladas por esta modalidade de cuidado, como os portadores de problemas crônicos de saúde como HIV/SIDA, insuficiência cardíaca congestiva, doença cerebrovascular, doenças neurodegenerativas, doenças respiratórias crônicas e a tuberculose resistente a drogas.

De acordo com o *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* (2014), do ponto de vista epidemiológico, 38,47% das pessoas que necessitam de cuidados paliativos são

portadores de doenças neuro e cardiovasculares, 34,1% de doenças oncológicas, 10,26% de doenças pulmonares obstrutivas crônicas e o restante se atribuem a doenças renais, hepáticas, neurodegenerativas, demenciais, HIV/AIDS, tuberculose multirresistente e artrite reumatoide. No presente estudo metade dos usuários acompanhados nas visitas domiciliares eram portadores de algum acometimento neuro e cardiovascular e os demais eram divididos em igual parcela em acometimentos demenciais, cardiorrespiratórios e oncológicos. Isto mostra a necessidade de maior reconhecimento, por parte dos profissionais da Atenção Domiciliar, dos portadores destas doenças não oncológicas, elegendo-os e incluíndo-os nos Cuidados Paliativos.

A elegibilidade da pessoa para o cuidado paliativo está associada às doenças que ameaçam a vida e às condições da pessoa frente a esta circunstância (WHO, 2014). Eleger uma pessoa para os Cuidados Paliativos é fator essencial para que se inicie esta abordagem. Porém, os participantes evidenciaram, por meio das entrevistas, frágil conhecimento acerca da elegibilidade. Ao serem questionados a respeito de como elegem usuários para os cuidados paliativos na Atenção Domiciliar, os profissionais de saúde relataram que os usuários já chegam eleitos para os cuidados paliativos e outros desconheciam que cuidavam de pessoas elegíveis para os cuidados paliativos. A maioria deixou evidente a pouca habilidade da equipe para realizar essa eleição:

[...] ele é elegido como cuidados paliativos quando vem pra gente com um relatório né, falando que o usuário é um usuário cuidados paliativos, então a gente volta esse cuidado assim, aí ele já coloca lá que ele é paliativo e tal [...] ele vem eleito. Só que na minha concepção existem outros usuários que não vem aquilo escrito no prontuário, mas a gente presta o cuidado paliativo, só não tá oficializado [...] já que tem que ter escrito em algum lugar pra ser considerado como tal (E13).

Este participante explicitou que o usuário é admitido no Serviço de Atenção Domiciliar com um relatório, especificando a elegibilidade para os Cuidados Paliativos. Porém, fica evidente em seu discurso que outros usuários não eleitos por meio do Serviço de regulação e elegibilidade para Atenção Domiciliar da Secretaria Municipal de Saúde deveriam ser acompanhados nesta abordagem de cuidado. A falta de critérios de elegibilidade para os Cuidados Paliativos pode implicar em desarranjo assistencial, no qual pessoas possivelmente elegíveis ficam tangentes aos cuidados necessários e pessoas não elegíveis são contempladas por esta abordagem.

Gómez-Batiste e colaboradores (2014) afirmam que com o desenvolvimento de

métodos para identificação precoce de necessidades de cuidados paliativos, cerca de 1% da população mundial seria elegível aos Cuidados Paliativos. Os autores identificaram também que cerca de 40-65% das pessoas que vivem em instituições de longa permanência, perfil que se aproxima do perfil dos usuários da Atenção Domiciliar, são portadores de doenças crônicas avançadas, com prognóstico de vida limitado e com necessidades de Cuidados Paliativos.

A seleção de usuários para os Cuidados Paliativos muitas vezes não é realizada pelo desconhecimento desta modalidade de cuidado, conforme evidenciam estes discursos:

[...] na verdade a gente nem sabe direito né, porque como a gente não teve um treinamento, tudo que a gente sabe de cuidado paliativo é o dia a dia mesmo [...] então realmente a gente fica meio perdido [...]. (E4).

[...] eu nunca tinha pensado que os meus meninos, os meninos que eu estou olhando agora encaminham pra isso. [...] realmente tem muito menino que a gente ta olhando, o X é um menino que é cuidado paliativo [...] (E8).

[...] a gente não teve esse usuário ainda não (E10).

Os depoimentos e as observações participantes evidenciaram que o município não possui protocolos e fluxogramas específicos voltados para elegibilidade e acompanhamento de usuários aos cuidados paliativos:

[...] são usuários clínicos [...] na maioria dos usuários a gente não tem a oportunidade de sentar e delimitar se ele é paliativo ou não, mas acho que as nossas medidas tomadas acabam já sendo, mas a gente não define esse paliativo esse não é (E2).

[...] geralmente aqui eles nem usam esse termo cuidado paliativo, a gente fala, igual aqui, admite, a gente vai cuidando, né, o que tem que ser feito [...] você vê que é paliativo pelo quadro mesmo, mas ninguém fala: ó ele é um cuidado paliativo. [...] igual este menino, ele precisa de muito mais cuidado que um menino que não tem nada, ele é paliativo, mas ninguém taxa [...] (E9).

Fripp; Facchini; Silva (2012) apontam a importância da educação permanente dos profissionais de saúde dos programas de Atenção Domiciliar e do estabelecimento de protocolos e fluxogramas e a realização de eventos multiprofissionais voltados para os Cuidados Paliativos, visando assim, capacitar, divulgar e discutir assuntos relacionados a esta temática.

Contudo, a ausência de uma política pública no Brasil voltada especificamente para os Cuidados Paliativos contribui para que esta modalidade de cuidado chegue tardiamente ou não chegue às tantas pessoas que dela necessitam. É necessário um programa que contemple a formação e capacitação profissional, o planejamento, financiamento e a implementação de

recursos, estrutura e pessoal que atenda esta demanda, assim como a garantia da continuidade do cuidado nos diversos níveis da Rede de Atenção à Saúde, proporcionando, assim, a dignidade humana (CAPELAS et al., 2017).

Portugal, buscando garantir às pessoas o direito aos Cuidados Paliativos, assegurados pelo Estado, é exemplo no momento em que aprovou, em 2012, a Lei de Bases do Cuidado Paliativo (Lei n.º 52, de 5 de setembro de 2012). Essa Lei consagrou o direito e regulou o acesso dos cidadãos aos Cuidados Paliativos, definiu a responsabilidade do Estado em matéria de Cuidados Paliativos e criou a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde (PORTUGAL, 2012).

Após a publicação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos em Portugal, os recursos financeiros destinados aos Cuidados Paliativos aumentaram, e estes cuidados estão mais acessíveis do que era observado anteriormente nesse país (CENTENO et al., 2013). Podemos afirmar que Portugal se encontra numa fase favorável de implementação da Lei de Bases dos cuidados paliativos e que existem oportunidades para desenvolvê-los efetivamente, tendo em vista o financiamento, por parte do Estado, de leitos, serviços de saúde e principalmente dos recursos farmacológicos para o controle da dor destinados a usuários elegíveis aos Cuidados Paliativos, além da inserção da temática nos cursos de graduação em saúde e o número crescente de cursos de capacitação profissional em nível de pós-graduação.

4.4.2 Os “fazeres” do cuidado paliativo na Atenção Domiciliar

O “cuidado é tudo aquilo que se aglutina sob a forma de ações ou intervenções, que colaboram para gerar, organizar ou (re) estabelecer esperança, autonomia, liberdade de escolha às relações humanas e o sentido da vida” (MARTINES; MACHADO, 2010). Evidenciando este ato como ação relacional e de promoção de qualidade de vida, Ayres define cuidado como:

Uma compreensão filosófica e uma atitude prática frente ao sentido que as ações de saúde adquirem nas diversas situações em que se reclama uma ação terapêutica, isto é, uma interação entre dois ou mais sujeitos visando o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem-estar, sempre mediada por saberes especificamente voltados para essa finalidade (AYRES, 2004).

Ao ser compreendido como ato social, o cuidado possibilita encontros intersubjetivos e desloca a noção de ação sujeito-objeto para sujeito-sujeito. O estar presente na relação cuidador e ser cuidado diz respeito a estar junto, envolver-se, ajudar o outro a manifestar suas

fragilidades e o que tem de melhor, além de oferecer suporte para que supere limites (MARTINES; MACHADO, 2010).

Para a produção do cuidado, é necessário articular esta relação intersubjetiva com uma trama de pequenas ações balizadas por tecnologias em saúde, envolvendo saberes, rotinas, procedimentos técnicos, equipamentos e fluxos, entre os diversos usuários, cuidadores e ambientes, buscando oferecer a assistência mais adequada possível às necessidades do outro na sua singularidade (CECÍLIO; MERHY, 2003). Como modalidade de cuidado, os Cuidados Paliativos fundamentam-se na concepção de articulação entre relacionamento intersubjetivo e o uso de tecnologias em saúde para proporcionar a dignidade à pessoa acometida por uma doença ameaçadora da vida, promovendo a prevenção, o controle e o alívio de sintomas. Os Cuidados Paliativos demandam, fundamentalmente, boa comunicação e prevenção e alívio de sintomas e requerem eficiente coordenação do processo do cuidado (WHO, 2004).

Ao analisar as entrevistas e os diários de campo foram identificadas diversas ações de cuidado que, somadas e articuladas, revelam como os profissionais de saúde desempenham os Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar. Esses cuidados apresentam-se, por vezes, como medidas de manutenção e de acompanhamento às pessoas elegíveis aos Cuidados Paliativos, na realização de ações como diálogo e “escuta” dos cuidadores e do próprio usuário, realização de orientações para o processo de cuidado e realização de procedimentos técnicos, entrega de materiais, encaminhamentos e receitas médicas aos usuários.

Considerando que o relacionamento interpessoal é essencial para quem lida com os cuidados paliativos, é fundamental conhecer as expectativas, desejos, medos e ansiedades de pessoas com doenças que ameaçam à vida, assim como de seus cuidadores, especialmente por meio da escuta e do diálogo, para melhor relacionarmos com estes (SILVA; MOREIRA, 2011). A escuta e o diálogo fazem parte do processo de comunicação, considerado como ato de cuidado fundamental no que diz respeito aos cuidados paliativos, pois direciona várias condutas e tomadas de decisões.

A comunicação no âmbito do cuidado é uma ação terapêutica. Para tal, o profissional de saúde deve conhecer as bases teóricas da comunicação e adquirir capacidades de relacionamento interpessoal para agir beneficentemente na prestação de cuidados ao doente (BERTONE; RIBEIRO; GUIMARÃES, 2007). A abertura para comunicação foi revelada como ação de cuidado nos discursos que seguem:

[...] envolver a família nesse processo [...] ouvir as demandas [...] (E1)
[...] o acolhimento da família, né, não só pra tratar o usuário, mas pra tratar a família também. [...] acho que o ponto principal é conversar com a família

[...] (E2).

[...] o carinho, essas coisas, a gente tenta passar quando vai [...] a gente tenta conversar com a mãe, ouvir as angústias dela [...] (E7).

A comunicação também foi citada pelos participantes ao abordarem as estratégias utilizadas para promover os Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar. Porém, apresentou-se superficial nas visitas domiciliares:

[...] a conversa mesmo, o diálogo mesmo. Tentar estabelecer uma confiança entre equipe e família que é fundamental para o atendimento domiciliar [...] (E2).

[...] dar as orientações, ouvir as demandas e assim, quando possível é encaminhar [...] (E13).

[...] deixar sempre aberta a questão do telefone, a gente sempre orienta também a família, se não pode né, a gente não possa vir ali naquele momento pode ligar toda hora, a gente vai tá te passando orientações [...] (E5).

Ao permitirmos escutar, dialogar e compreender as necessidades das pessoas, adentramos na sua subjetividade e promovemos a hospitalidade. Segundo Bertachini e Pessini (2010), a hospitalidade deriva do vocábulo latino *hospitium*, que significa hospedaria, traduzida em acolhida, presença e disponibilidade de em escutar o outro. O ato de acolher o outro no contexto da Atenção Domiciliar facilita a interação e a comunicação entre cuidador e ser cuidado, tendo em vista a maior intimidade que o ambiente proporciona. Assim, se torna mais acessível à subjetividade de quem é cuidado, permitindo que intervenções que melhorem sua qualidade de vida sejam iniciadas o mais precocemente possível, cumprindo um princípio fundamental dos cuidados paliativos (WHO, 2002).

Porém, conforme mencionado, percebeu-se pouca abertura nas observações em campo para que usuários e familiares pudessem falar e serem ouvidos de fato. Esta insuficiência na abertura para comunicação dificulta a criação de um ambiente que ofereça o desenvolvimento potencial para o cuidado integral, permitindo inclusive que usuários e familiares apontem suas reais necessidades (WATSON, 2007).

A dissonância identificada entre o discurso e as observações nas visitas domiciliares pode se justificar por se tratar da Atenção Domiciliar, a qual revela ambivalências e vulnerabilidade das práticas prescritivas e egressadas dos profissionais de saúde. Ademais, o espaço da vida privada de famílias segue outra dinâmica para concretização do cuidado (PIRES, 2017). Justifica-se, também, pelo quantitativo reduzido de pessoal nas equipes, pelas cargas horárias diárias reduzidas desses profissionais e pelo incipiente conhecimento desses

participantes no que tange aos Cuidados Paliativos. Esses achados podem interferir no processo de cuidado, fazendo com que a comunicação seja dificultada no contexto dos Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar.

A indisponibilidade ou falta de profissionais como assistente social, fonoaudiólogo e psicólogo são apontadas pelos profissionais de saúde e familiares desse estudo como dificultadores das ações de cuidados paliativos na Atenção Domiciliar.

[...] falta do psicólogo pro programa, porque por mais que a gente faça, eu acho que talvez se tivesse um ajudaria mais a trabalhar a cabeça dos familiares [...] trabalhar mesmo o psicológico, é uma questão muito pesada você saber que é um parente seu, é o seu que tá ali né [...] (E13).

[...] Filho: Pois é, e porque fono não veio? Estou muito preocupado, porque tá engasgando muito. E traqueostomia está com secreção escura e ferrugem (DC. p14).

[...] Técnica de enfermagem: [...] Ai que falta tá fazendo a assistente social. [...] sem assistente social não dá, morremos, absurdo (DC.p27).

Um dos princípios dos cuidados paliativos preza a abordagem multiprofissional para atender às necessidades dos usuários e seus familiares (WHO, 2002), realçando assim a inevitabilidade em utilizar diversos olhares profissionais para que o cuidado integral e a qualidade de vida sejam proporcionados nos cuidados paliativos na Atenção Domiciliar.

Considerando a disponibilidade maior de tempo que os usuários em cuidados paliativos e seus familiares demandam para fortalecerem o vínculo e a confiança com os profissionais dos serviços, o quantitativo reduzido de pessoal da saúde, outro dificultador significativo, contribuindo para que o processo de comunicação aconteça de forma ineficaz. Se isso acontece, tornam-se obscuras as necessidades do outro, dificultando intervenções de promoção à dignidade humana (MENEGUIN; RIBEIRO, 2016). A fala de um profissional revela este dificultador:

[...] tem também que nós somos praticamente um, eu no meu caso, praticamente um profissional pra atender todo o município, e aí essas ações ficam bem difíceis de distribuir pra todos, [...] eu tenho que tentar esgotar tudo o que eu puder numa visita, às vezes, que eu não sei quando eu vou poder voltar, avaliação chega sem parar. [...] então tem que ter muito jogo de cintura, tem usuário pra retornar, passar na frente dos que estão chegando, sabe, é muito difícil fazer isso sozinha, não ter com quem dividir essas ações [...] você tem pouco tempo ali pra todas aquelas ações, [...] então você tem um tempo limitado [...] E assim, muitas vezes a gente fica refém da questão da estrutura nossa mesmo [...] (E13).

A indisponibilidade de tempo dos profissionais para atender a demanda de usuários e

de familiares do município, cenário deste estudo, foi evidenciada correlacionando-a a questões como o número expressivo de usuários que necessitam de Atenção Domiciliar, a distância de localização entre o Serviço de Atenção Somiciliar e o domicílio do usuário e entre o domicílio de um usuário e outro. Profissionais evidenciaram a dificuldade em atender toda demanda que necessitava de cuidados domiciliares, especificando os usuários elegíveis aos CP:

[...] a questão também às vezes do deslocamento, querendo ou não o tempo, você quer ir mais, quer estar mais vezes no usuário [...] a demanda é muito grande [...] cuidados paliativos querendo ou não, você não consegue, o tempo dispensado é muito grande né [...] (E5).

[...] a equipe já ta comprometida com muitos usuários, não vai dar conta de fazer tantas vezes [...] o Programa de transporte, que é o que busca a criança em casa, parece que tem umas quatro mil pessoas na fila de espera [...] os desafios são enormes, mas a gente tenta [...] (E7).

Na Inglaterra, os serviços de Cuidados Paliativos da APS contemplam médicos e enfermeiros que atuam juntos na atenção domiciliar, não constando de forma fixa no quadro da equipe outras categorias profissionais. Porém, sempre que é necessário uma intervenção específica de outro profissional, estes são requisitados pela Rede Nacional de Saúde a fim de atender às necessidades dos usuários, e são colocados à assistência e integram a equipe a partir de então, garantindo assim a continuidade do cuidado e a promoção dos Cuidados Paliativos (WALSHE et al., 2008). No entanto, a ausência, indisponibilidade ou sobrecarga de profissionais na Rede de atenção à saúde mostrada neste estudo, dificulta as ações voltadas aos cuidados paliativos na atenção domiciliar.

A insuficiência de conhecimento dos profissionais de saúde em CP, já pontuada anteriormente, também é um desafio que dificulta uma comunicação eficaz entre cuidador e ser cuidado. Isso implica a necessidade de capacitação e formação adequada de profissionais em CP, especialmente no contexto da Atenção Domiciliar, tendo em vista suas particularidades relativas à abordagem voltada para o sofrimento humano. As falas e observações a seguir demonstraram o limitado conhecimento e habilidade dos profissionais de saúde acerca dos Cuidados Paliativos e do processo de comunicação no âmbito destes cuidados:

[...] a gente deveria saber um pouco mais como lidar com esses usuários paliativos no domicílio [...] (E2)

[...] ah eu acho que o mais difícil é a família, é você abordar a família, você né ter a abordagem da família, [...] como a gente não teve um treinamento

[...] então realmente a gente fica meio perdido [...] (E4)
 [...] então, é muito difícil né, é muito difícil você chegar e falar isso, o que a gente tenta é conversar e falar ó tá sofrendo muito, é tentar orientar a pessoa mesmo com relação ao sofrimento que o doente está passando, tá muito pior pra ele tá ali naquela situação, mas quando a família da brecha, porque na maioria das vezes é difícil, não dá chance de falar qualquer coisa, se você fala que tá piorando e tal, eles tem certeza que ele vai melhorar a família sempre acha que o usuário vai ter melhora e que vai sair daquela ali [...] (E4)
 [...] o mais difícil é tentar conscientizar a família do quadro da criança, do que ela é, e quais são as perspectivas dela, [...] tentar conscientizar a família do que vai ser, do que ela precisa, e tudo mais. [...](E7).

Benner (2001), afirma que a prática de uma determinada ação melhora por meio da vivência do profissional de saúde e da transmissão do aprendizado no contexto dos cuidados. Já Souza e colaboradores (2015), avançando no que realça Benner, revelam que as habilidades de comunicação necessitam de mais do que vivência profissional, necessitam de primordial e satisfatória capacitação para a prática da comunicação, tendo em vista que existem protocolos e técnicas para fazê-la qualitativamente. Ressalta-se, pois, que a vivência prática, porém somada a capacitação das equipes para o desenvolvimento de habilidades de comunicação no contexto dos cuidados paliativos são de extrema relevância.

A Teoria do cuidado humano de Jean Watson revela que “ser presente e apoiar a expressão de sentimentos positivos e negativos” é um elemento necessário para que o profissional de saúde exerça o cuidado com qualidade. O reconhecimento e a aplicação deste elemento por parte dos profissionais de saúde faz com que o usuário e seus cuidadores assumam e expressem seus sentimentos por meio da comunicação, ação considerada essencial nos Cuidados Paliativos.

Para que aconteça a expressão de sentimentos por parte das pessoas cuidadas é necessário, conforme aponta o elemento quatro do *Clinical Caritas*, “desenvolver e manter a relação de ajuda-confiança no cuidado”. E para que a relação de ajuda-confiança seja estabelecida, o profissional de saúde deve “utilizar da prática da gentileza no contexto do cuidado”, primeiro e primordial elemento do *Clinical Caritas Process*, dando abertura para ouvir o outro (WATSON, 2007).

Ao se revelarem medos, ansios e desejos da pessoa cuidada e/ou de seus familiares por meio da comunicação, os profissionais se tornam responsáveis em equipe e corresponsabilizam usuários e familiares pelo planejamento de ações de cuidado capazes de reestabelecer o equilíbrio e a harmonia dessas pessoas, conforme aponta Watson. Ao proporcionar esse equilíbrio e harmonia, contribuimos para a qualidade de vida e a dignidade humana da pessoa portadora de uma doença ou condição que ameace a vida, objetivos estes

dos Cuidados Paliativos (WATSON, 2007).

O estar presente, condição citada no segundo e quinto elemento desse processo de cuidado, diz respeito à disponibilidade de tempo e de profissionais de saúde para reconhecer, por meio da comunicação, as necessidades físicas, psicossociais e espirituais do ser cuidado e de seus cuidadores (WATSON, 2007). Para tanto, se faz necessário a organização dos serviços de Atenção Domiciliar na Rede de Atenção à Saúde nos aspectos organizacionais e de provimento de pessoal, possibilitando aos profissionais de saúde condições de oferecer ações de Cuidados Paliativos que favoreçam a qualidade de vida e a dignidade humana às pessoas que deles necessitam, estando presentes. Contudo, é fundamental que de maneira justaposta à organização dos serviços, os profissionais de saúde optem pela condução dos Cuidados Paliativos apoiados em princípios filosóficos e em ações de cuidado que possibilitem qualidade na assistência prestada (SAVIETO; LEÃO, 2016).

O processo de comunicação é uma estratégia indispensável para a concretização de ações de Cuidados Paliativos. Notadamente na Atenção Domiciliar, por meio de orientações aos usuários e de seus cuidadores, e conseqüentemente, da continuidade do cuidado, os profissionais de saúde devem promover a dignidade humana e a qualidade de vida (ANDRADE, C. G. et al., 2017).

A continuidade do cuidado diz respeito à prestação e manutenção deste cuidado por profissionais de saúde, por meio dos diferentes serviços nos quais o usuário é atendido, e está relacionada a uma situação específica de saúde e ao desenrolar de acontecimentos entre um atendimento e outro, assim como aos mecanismos de transferência de informação para apoiar decisões relacionadas à condução da terapêutica no decorrer do tempo (STARFIELD, 2002).

Haggersty e colaboradores apresentam e diferenciam três tipos de continuidade do cuidado: gerencial, informacional e relacional. A continuidade de cuidado gerencial envolve a oferta de serviços de forma adequada e flexível para atender as necessidades do usuário e de seus cuidadores; a continuidade de cuidado informacional diz respeito à conexão de informações entre os diferentes responsáveis pelo processo de cuidado; e a relacional refere-se a uma relação terapêutica de confiança entre profissional de saúde e usuário no decorrer do tempo (HAGGERTY et al., 2003 apud BARATIERI; MARCON, 2011).

A comunicação durante o cuidado paliativo na Atenção Domiciliar, por meio de orientações aos usuários e cuidadores, busca garantir a qualidade da continuidade do cuidado informacional, permitindo a conexão de informações e gerando assim, um ambiente terapêutico e confiável ao longo do tempo. Para que haja a continuidade de cuidado, é necessário também que os gestores dos serviços envolvidos nas ações de cuidado

compreendam e ofereçam condições adequadas e flexíveis para o desenvolvimento dos processos de trabalho, oferecendo meios para que os profissionais de saúde consigam olhar a pessoa cuidada na sua singularidade, promovendo a qualidade de vida e a dignidade humana (BARATIERI; MARCON, 2011; WATSON, 2007).

A Portaria nº 825 de 25 de abril de 2016, que redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas, dita em seu Artigo 7º alíneas II e III, respectivamente, que nas três modalidades de Atenção Domiciliar, as equipes responsáveis pela assistência têm como atribuição: identificar, orientar e capacitar o(s) cuidador(es) do usuário em atendimento, envolvendo-o(s) na realização de cuidados, respeitando seus limites e potencialidades, considerando-o(s) como sujeito(s) do processo; e acolher a demanda de dúvidas e queixas dos usuários, familiares ou cuidadores (BRASIL, 2016). Ou seja, é atribuição dos profissionais de saúde e parte do processo de cuidado na Atenção Domiciliar, realizar orientações que garantam a continuidade do cuidado.

O fornecimento de orientações foi a ação de cuidado que prevaleceu nas entrevistas quando os profissionais de saúde foram questionados acerca das ações de Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar, e por algumas vezes observado nas visitas domiciliares. As orientações citadas nas entrevistas foram dirigidas para os procedimentos técnicos para o cuidado domiciliar; questões acerca do óbito e suas questões administrativas e promoção à saúde do cuidador.

Orientações acerca de procedimentos técnicos de cuidado foram evidenciadas nas observações de forma isolada e individual, mediante demandas do usuário e de seus cuidadores, sem contemplar a articulação de ações e de saberes dos diversos profissionais em um plano de cuidado direcionado.

[...] Enfermeira: Xixi ok? Tá vermelho, mas menos que aquele dia anterior, isso mesmo, deve estar dando mais água para ele né?

Filha: Sim, igualzinho você me orientou.

Enfermeira: Aqui na cama pega sol nele? Precisa pegar para melhorar mais rápido ainda a lesão. (DC.p17)

[...] Técnica de enfermagem: Faz um travesseiro de alpiste pra impedir que abra mais feridas viu (DC.p33).

Técnica de enfermagem: Aqui, na região do bumbum tem que ter cuidado pra não entrar xixi e cocô, então com esparadrapo faz uma barreira, vou fazer pra vocês aprenderem.[...] (DC.p53).

A ação de orientar procedimentos técnicos aos usuários e cuidadores é de fundamental importância para a manutenção dos cuidados e a promoção à saúde, tendo em vista as

minúcias e riscos de cada ato, por exemplo, orientações acerca da antissepsia em procedimentos de sondagens vesicais são primordiais para que este ato não promova um processo infeccioso no usuário, agravando o sofrimento e dificultando sua qualidade de vida. Porém, essas orientações não devem se restringir a uma ação mecanicista no sentido de ensinar procedimentos, orientar riscos e aconselhar modos de cuidado; devem despertar interesse, compromisso, responsabilidade, interação e satisfação por parte de quem ensina cuidar e de quem realizará o cuidado (HERMES; LAMARCA, 2013).

Para que o envolvimento e o processo eficaz de ensino-aprendizado por parte dos profissionais de saúde, usuários e cuidadores se estabeleçam, é necessário que a pessoa orientada para realizar a ação se sinta parte significativa e imprescindível no processo do cuidado (WATSON, 2007). Além disso, é necessário considerar a pessoa e a família como centro da atenção na promoção à saúde, planejando cuidados que busquem atender suas necessidades e expectativas de forma singular, especialmente quando se trata de pessoas com doenças incuráveis que ameaçam à vida, tendo em vista sua maior probabilidade de desenvolver angústia espiritual ao perderem muitas vezes o sentido da vida. Ao expressarem seus sentimentos e angústias e serem ouvidos empaticamente, existirá maior possibilidade de restituírem o bem-estar (BRASIL, 2016; WATSON, 2007; WHO, 2002). O estabelecimento de um plano terapêutico individualizado permite que sejam traçados objetivos de cuidado, e por meio deles, orientações necessárias para promoção dos cuidados paliativos na atenção domiciliar, proporcionando qualidade de vida (ASSEGA et al., 2015).

Indicado por meio da Política Nacional de Humanização (2008), o projeto terapêutico singular se faz relevante na sistematização do cuidado paliativo na Atenção Domiciliar por propor a construção de um plano de cuidados que defina ações sob a ótica da singularidade dos sujeitos assistidos (ASSEGA et al., 2015). Porém, cabe ressaltar que os planos terapêuticos são dinâmicos, realizados por equipe multiprofissional, envolvendo o usuário e seus cuidadores, além de exigirem reavaliações e remodelações constantes (BRASIL, 2007).

A ausência de um plano terapêutico voltado para os cuidados paliativos na Atenção Domiciliar, conforme se percebeu neste estudo, dificulta ações dirigidas para a singularidade e integralidade da pessoa, mas sim, ações que contemplam aspectos rígidos e pré-estabelecidos de um cuidado apoiado em modelos tradicionais de assistência à saúde, cujo foco na maioria das vezes é a doença em detrimento à pessoa. Segue fragmento de uma orientação que evidencia esta situação:

[...] Cuidadora: posso molhar a boca dela de vez em quando? Ela fica com

sede.

Técnica de enfermagem: Não pode. A água que ela precisa tá na sonda de dieta. E se a fono não liberar não pode, porque ela não deglute, sendo assim a água vai para o pulmão e faz pneumonia. (DC.p21)

Percebeu-se que o que prevalece são orientações rígidas voltadas aos aspectos físicos e curativistas do cuidado, mostrando a dificuldade de reconhecer a pessoa e sua singularidade em contexto. Contudo, a ação revela a fragilidade no conhecimento dos profissionais de saúde acerca da filosofia dos cuidados paliativos, a qual preza o alívio do sofrimento, focando a pessoa doente e não a doença da pessoa (WHO, 2002). Orientações nos quais prevalecem inflexíveis os “saberes profissionais” podem gerar no usuário e em seus cuidadores o sentimento de insegurança para o desempenho das ações de cuidados domiciliares, colocando em risco a continuidade do cuidado.

Nos momentos da entrevista em que houve a tentativa de aprofundamento acerca de orientações específicas sobre as ações de cuidados paliativos, os participantes focalizaram em ações do óbito e pós-óbito, não contemplando ações para o alívio de sintomas e qualidade de vida às pessoas elegíveis para os cuidados paliativos e seus familiares, revelando pouco conhecimento dos profissionais a respeito dessa temática.

[...] tentar abordar com a família o que pode vir a acontecer, dependendo da família a gente até aborda o caso de óbito no domicílio mesmo, porque a gente tem esse suporte do médico realizar a declaração de óbito em usuário nosso que falece em domicílio [...] (E2).

[...] orientação da família, até com relação a atestado de óbito, por exemplo, [...] no caso de usuário falecer, ir a óbito em casa, a gente tenta orientar e deixar eles tranquilos, é mais questão de dar apoio à família mesmo [...] (E4).

A abordagem dos cuidados paliativos contempla o acompanhamento e o oferecimento de um sistema de suporte ao usuário e seus familiares no momento da morte e no *post mortem*. Porém, ações de cuidados paliativos devem ser iniciadas o mais precocemente possível, de preferência ao diagnosticar doenças incuráveis que ameacem a vida, proporcionando o alívio e prevenção de sofrimento, permitindo que a pessoa viva tão ativamente quanto possível, até o momento de sua morte (WHO, 2002).

É nesse sentido que os cuidados paliativos têm se desenvolvido, equilibrando simultaneamente a promoção à vida e a “boa morte”, que somente deve ser assim chamada em vida a pessoa que estiver amparada por ações de cuidado que a proporcionem qualidade de vida. Contudo, as orientações devem ser voltadas para o acompanhamento e controle de

sinais e sintomas no decorrer de situações ou doenças que ameacem à vida; para condutas no momento da morte; e no sentido de oferecer suporte aos familiares/cuidadores no *post mortem*, respeitando sempre o contexto cultural e social dos envolvidos.

Os participantes evidenciaram nas entrevistas a importância das orientações para o cuidado ao usuário e a seus familiares na prática dos cuidados paliativos no contexto da Atenção Domiciliar. Porém, foram identificadas dissonâncias acerca dessas afirmações nas observações realizadas nas visitas domiciliares, uma vez que o usuário ou os familiares buscaram suprir dúvidas com os profissionais de saúde acerca do cuidado e não foram correspondidos.

[...] E10 orienta que as mudanças de decúbito aconteçam mais vezes. Realiza exercícios com a usuária, mas não orienta os familiares que ficam curiosos para aprender.

Filho: Me ensina este exercício?

E10: Outra hora volto aqui pra isso.[...]

É observado pouco diálogo entre membros da equipe e entre equipe e familiares. (DC,p14)

[...] Enfermeira: A gazinha você troca todo dia, viu?

Filha: E a placa?

Enfermeira: Só a gazinha.

Observa-se que a cuidadora ficou confusa quanto às orientações, porém nada mais foi falado (DC,p49).

Os profissionais de saúde reconhecem, por meio dos discursos, que são primordiais as orientações aos cuidadores acerca de Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar. Revelam também que essas orientações devem alicerçar-se em um modelo de assistência integral para o usuário e seus familiares. Porém, a atuação observada por meio das ações de cuidado nas visitas domiciliares demonstraram características de um modelo de assistência focado na doença e nos saberes do profissional de saúde.

O modelo de assistência voltado para a doença dificulta a qualidade das orientações no cuidado paliativo domiciliar aos cuidadores, familiares e ao usuário, tendo em vista que essa modalidade de cuidado tem como cerne a pessoa integralmente e não a doença. O cuidado centrado na doença justifica-se, possivelmente, pela incipiente formação e capacitação dos profissionais de saúde nas temáticas dos cuidados paliativos e da comunicação nessa modalidade de cuidado (MARTINS; ARAÚJO, 2008).

Alicerçado na Teoria do cuidado humano e utilizando do sétimo elemento do *Clinical Caritas Process* – engajar-se em experiência genuína de ensino-aprendizagem, que atenda à unidade do ser e dos significados, tentando manter-se no referencial do outro – é possível

oferecer suporte a fim de suprir as dúvidas e necessidades do cuidador e do usuário em aprender para cuidar ou autocuidar-se, respectivamente (RABELO; SOUZA; SILVA, 2018; WATSON, 2007). Ao reconhecer a unidade do ser cuidado, suas necessidades, desejos, inserção social e cultural, o profissional de saúde poderá planejar e criar maneiras de orientar ações para o cuidado, conforme a singularidade da pessoa. Por isso, é necessário que este profissional aprenda continuamente, com cada usuário e cuidador, a melhor forma de ensiná-los, aprendendo, gerando assim um ambiente harmônico e proporcionando um cuidado eficaz (WATSON, 2007).

Foram identificadas neste estudo, orientações dos profissionais sobre a promoção à saúde do cuidador domiciliar, conforme apresentado a seguir:

[...] Enfermeira: e sua consulta mãe?

Médica: Precisa cuidar de você também.[...] Mãe somente ouve.

[...] Enfermeira: Cuidado mãe, precisa de tempo para você, você tem que estar forte. [...] você tem que ir ao médico, tem que ir, não tá bem.

Médica: O fardo é pesado, você já está dando conta, mas não segure tudo sozinha, você está sensível, permita ser ajudada.

Cuidadora (choro): Não tô dando conta, pesado demais. Sou uma presidiária em mim mesma. [...]

Médica: Tá dando sim, precisa é se liberar um pouco.

Médica abraça cuidadora que chora muito.[...] (DC.p38)

Considerando o contexto dos Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar, no que diz respeito à dependência de um cuidador para realização de cuidados, se faz necessário um acompanhamento a estes cuidadores, capaz de oferecê-los suporte para desempenhar o cuidado domiciliar, principalmente por meio de uma escuta qualificada (WHO, 2002). A escuta qualificada consiste em atuar nos processos de trabalho em saúde de forma a atender aos que o procuram, acolhendo suas demandas e assumindo uma postura capaz de pactuar respostas adequadas ao usuário, implicando em uma escuta ampliada, ambiente adequado, respeitando a singularidade das pessoas, identificando suas necessidades e dando encaminhamento a fim de solucioná-las (DUARTE et al., 2017).

Exercer a função de cuidar de alguém implica responsabilidade e equilíbrio emocional, especialmente em situações em que o usuário está exposto a condições que ameacem à vida. A exposição contínua a fatores de estresse coloca em risco a saúde mental dos cuidadores, podendo levá-los a desenvolver um estado de esgotamento físico e psíquico frente ao cuidado, condição denominada Síndrome de Burnout. Em momentos nos quais o cuidador é diretamente influenciado pela dor de alguém em condições traumáticas e emocionalmente melindrosas, como das pessoas elegíveis aos cuidados paliativos, e por tentar empaticamente

ajudá-los e conviver continuamente com frustrações, essas pessoas podem desenvolver um estado de sofrimento mental nomeado fadiga por compaixão (SANTOS, 2016).

Um dos elementos centrais da prática dos cuidados paliativos é a compaixão: ela avança além da empatia, que é a aptidão emocional de reconhecer o sofrimento do outro e se colocar em seu lugar. A compaixão é a capacidade de compreender as condições do outro, sendo caracterizada por ações de cuidado frente esta percepção, buscando ajudar aqueles pelos quais se compadece (CAPELAS et al., 2017). Ato de compaixão associados a práticas profissionais sustentadas em disciplinas, ou seja, áreas alargadas de conhecimento qualificam as ações de cuidado para além de um ato restrito de caridade.

A compaixão tem a capacidade de revelar aspectos positivos de afeto na experiência de ajudar outras pessoas, provocando significativos e relevantes efeitos na prática do cuidado. Essa condição é denominada satisfação por compaixão. Entretanto, experiências negativas do ato de cuidar de alguém, envolvendo sentimentos de esgotamento emocional e frustração frente ao sofrimento de outros, denomina-se fadiga por compaixão (FIGLEY, 2002; SANTOS, 2016). A exposição constante a estes sentimentos negativos é capaz de provocar diminuição da autoestima, incapacidade de concentração, medo, pensamentos de agressão consigo mesmo e com os outros (SANTOS, 2016). Cabe destacar que a fadiga por compaixão pode estar intimamente relacionada à falta de capacitações e suporte apropriados para assumir a responsabilidade de cuidar de outra pessoa, gerando sobrecarga além de física, emocional.

Como já citado, um dos princípios fundamentais dos cuidados paliativos é “oferecer um sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do usuário” (WHO, 2002), e uma das formas de oferecer este apoio acontece por meio das visitas domiciliares, de orientações eficazes para o cuidado no domicílio e disponibilidade de contato telefônico para resolução de problemas e de dúvidas. Sobretudo, se faz efetiva a disponibilidade de escuta ativa sempre que o profissional de saúde se colocar em contato com o cuidador, desenvolvendo a capacidade de compreender suas dificuldades, sentimentos e necessidades, mesmo quando não expressadas verbalmente.

Jean Watson, por meio do *Clinical Caritas Process*, revela em seu quinto elemento que ser presente e apoiar a expressão de sentimentos positivos e negativos como conexão profunda entre o cuidador e o ser cuidado, seja ele o usuário ou mesmo os cuidadores, e em seu quarto elemento, desenvolver e mater a relação de ajuda-confiança com os mesmos, possibilita o cuidado eficaz, com capacidade de criar um ambiente harmônico proporcionando paz a quem cuida e a quem é cuidado (WATSON, 2007).

A capacidade de desenvolver a escuta ativa na prática dos Cuidados Paliativos na

Atenção Domiciliar revela uma prática de amor e compaixão pelo próximo (WATSON, 2007). Ouvir o cuidador e usar de ações de cuidado, especialmente no contexto da Atenção Domiciliar, onde este cuidador na maioria das situações assume quase que integralmente os cuidados do usuário e do domicílio, previne a fadiga por compaixão e possibilita melhorar a qualidade de vida tanto dele, enquanto cuidador, como dos usuários por ele cuidado.

Os princípios dos Cuidados Paliativos contemplam o oferecimento de suporte que possibilite a pessoa elegível a esta modalidade de cuidado viver tão ativamente quanto possível, até o momento de sua morte (WHO, 2002). Nessa perspectiva observou-se uma situação na qual a equipe incentivou a mãe/cuidadora a colocar sua criança com paralisia cerebral em atividade escolar, incentivando assim a socialização e a atividade da criança. Porém, a mãe apresentava resistência em encaminhar a criança, alegando sobrecarga devido à falta de habilidade dos funcionários da escola em acolher uma criança com uma condição que ameaçasse a vida.

[...] Médica: Alguma queixa? Tudo bem mãe? E a escola?

Cuidadora: Esta semana não vai porque tem fono, TO. Não estava aguentando, porque a Kombi só pode me transportar se ela estiver junto. Aí eu tinha que ir levar ela na escola, voltava a pé – 40 minutos, daí 1:30 horas depois tinha que voltar na escola para dar o lanche, porque cuidadoras da escola tem medo dela engasgar, ou seja, mais quarenta minutos pra ir e quarenta para voltar. Depois de 2 horas lá ia eu de novo buscar ela. Aí a Kombi aceita me levar para casa de volta. Então se tem uma fono, TO, consulta médica, fisio, vacina, ela falta mesmo na escola, senão eu é que morro. Muito cansativo.

[...] Cuidadora: A cuidadora da escola tem medo de cuidar, medo dela engasgar, então tenho medo de não estar dando comida direito e tenho que ficar pra lá e pra cá (DC.p38).

A médica insistiu:

[...] Médica: Vai sim, socializar é importante para ela, é um estímulo. Você vai com ela.

Enfermeira: É muito importante para ela.

Médica: Com outras crianças ela vai melhorar muito a socialização [...] (DC.p38).

Observou-se nessa situação que a equipe compreende a necessidade de orientar atividades de socialização, permitindo a pessoa viver ativamente. Porém, a mãe elucidou vários dificultadores para que esta ação acontecesse. Diante disso, os profissionais de saúde, munidos por concepções tecnicistas do modelo de atenção biomédico, treinados para

prescrever e cumprir protocolos rígidos, não prosseguem com orientações e estratégias inovadoras que viabilizem ações de socialização da criança (PIRES, 2017). Isso revela a distância existente entre o trabalho prescrito e o trabalho real em determinadas atividades no processo de cuidar em saúde.

O trabalho prescrito diz respeito a tudo que está previamente estabelecido antes que o ato aconteça, incluindo normas, técnicas de cuidado e disposição do ambiente para execução da tarefa. Já o trabalho real é aquele que de fato acontece na prática, na realidade de cada local, na sua singularidade (CASTRO; OLIVEIRA, 2017). Entende-se que desempenhar o cuidado na prática é algo intrincado, principalmente no que diz respeito a fornecer orientações para que outros o façam, por se tratar de um processo dinâmico e relacional entre pessoas, no qual o trabalho prescrito e o trabalho real confrontam-se continuamente. Porém, é necessário avançar em métodos e estratégias que vão além dos protocolos, *guidelines*, manuais etc, para que o trabalho prescrito consiga se concretizar nas ações de cuidado, ou seja, no trabalho real.

Conforme contempla o sexto elemento do Clinical Caritas Process, o profissional de saúde deve usar a criatividade, utilizando estratégias baseadas no conhecimento teórico-prático apreendido na academia, experiências profissionais e de vida, intuição e senso-comum para realizar ações de cuidado que por vezes não estão contempladas nos recursos teóricos existentes (WATSON, 2007). Por exemplo, os profissionais do serviço de Atenção Domiciliar na situação apresentada anteriormente na narrativa, poderiam trabalhar criativamente meios para capacitar os colaboradores daquela escola que não se sentiam preparados para cuidar da criança. O uso da criatividade, além de criar estratégias que darão suporte aos cuidadores para prestarem assistência com maior qualidade e segurança no domicílio e em seus ambientes de convívio, permite também criar condições para que a pessoa viva tão ativamente quanto possível até o momento de sua morte.

No desenvolvimento de um ambiente de reconstituição (*healing*) para a pessoa que necessita de cuidados, os profissionais devem buscar caminhos de criar e recriar estratégias a fim de atingir um objetivo, mesmo quando as atividades para atingi-lo são impossibilitadas. São nas adversidades e impossibilidades que se criam e recriam estratégias munidas da subjetividade do cuidador, do ser cuidado e do meio que se encontra (CLOT, 2006a).

A Atenção Domiciliar presume cuidar de uma forma que ultrapasse os aspectos exclusivamente curativos da doença que acomete o usuário. Ela impulsiona mudanças na produção do cuidado em saúde que possam não ser uma simples extensão de coberturas das práticas médicas, valorizando aspectos e sentidos próprios da existência humana, como questões culturais, históricas, sociais, psíquicas e espirituais, sem abandonar os aspectos

físicos, comungando assim com a intencionalidade dos Cuidados Paliativos (MERHY; FEUERWERKER, 2008).

Entretanto, os dados obtidos nesse estudo apresentaram, de forma preponderante, condutas voltadas basicamente para procedimentos técnicos e logísticos para viabilização do cuidado paliativo na Atenção Domiciliar.

- [...] se for um usuário que tem curativo, nós vamos fazer o curativo [...] (E3).
- [...] manter uma nutrição com dieta parenteral ou sonda nasoentérica, acho que basicamente é isso [...] (E10).
- [...] O objetivo da visita é a manutenção do cuidado e especificamente “para avaliar e conferir a sonda nasoentérica” [...] (DC.p6).
- [...] Enfermeira: Lá é curativo, olhar a sonda e só (DC.p14).
- [...] Equipe relata que o objetivo da visita é “curativo” (DC.p21).
- [...] Enfermeira: Vamos ao que interessa, o curativo, como você está trocando? (DC.p53)
- [...] A visita teve como objetivo, conforme relatado pela enfermeira, “acompanhamento de alimentação por sonda” (DC.p56).
- [...] o médico é quinzenal, se tiver alguma intercorrência que necessita do médico, o familiar tem esse acesso, liga, renova uma receita, [...] (E3).
- [...] Técnica de Enfermagem: precisa de alguma receitinha? (DC.p17).

As ações realizadas pelo ser humano sobre a natureza, com a finalidade de produzir bens para sua utilização, denomina-se processo de trabalho (HARVEY, 2013). E para facilitar essas ações, o homem utiliza tecnologias que possibilitam esta produção (CAMPOS; VIEIRA; MORETTI PIRES, 2017). Objetivamente, a tecnologia pode ser definida como conhecimento aplicado, ou seja, a utilização do conhecimento técnico e científico e sua aplicação por meio de ferramentas, processos e instrumentos criados e/ou utilizados a partir desse conhecimento para transformar um meio (SANTOS; FROTA; MARTINS, 2016).

Quando tratamos do assunto “saúde”, pode-se dizer que o uso das tecnologias permite prevenir, diagnosticar e tratar doenças, reabilitar pessoas e paliar condições de saúde cujas consequências geram sofrimento ao ser humano (SANTOS; FROTA; MARTINS, 2016). Segundo Mendes Gonçalves (1994), existem três tipos de tecnologias: dura, leve-dura e leve. A tecnologia dura refere-se às máquinas/equipamentos, às normas e às estruturas organizacionais. A leve-dura aborda os saberes profissionais estruturados e que operam o processo de trabalho em saúde, como por exemplo, a epidemiologia. A tecnologia leve é aquela produzida durante o processo de trabalho por meio das relações, do contato do trabalhador com o usuário/comunidade, e diz respeito às falas, escutas, cumplicidades, ou seja, no trabalho vivo em ato, no momento em que o mesmo acontece.

Evidenciou-se que as ações reveladas pelos profissionais de saúde correspondem

predominantemente às tecnologias duras e leve-duras, contemplando de forma tímida a tecnologia-leve como parte integrante do processo de trabalho para produzir os Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar. Isso não significa que as tecnologias leves não foram utilizadas, porém, demonstra uma visão reducionista a atos tecnomecanicistas frente aos Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar, afirmando a valorização dos aspectos físicos no cuidado em saúde.

Mediante o predomínio dos cuidados tecnomecanicistas no processo de trabalho na Atenção Domiciliar, revelaram-se dificuldades para a produção de Cuidados Paliativos. A indisponibilidade de recursos materiais foi apontada pelos profissionais de saúde como uma das dificuldades:

[...] Você vai no posto não tem nada [...] eu mesmo tive vontade de pegar do meu bolso e ó vai lá e compra, mas também a gente vive crise, não posso fazer isso [...] (E1).

[...] O problema maior nosso aqui tá sendo a questão material, que a gente tá em falta do material [...] (E6).

[...] Elas pedem frasco de dieta, falta, falta muita coisa, então assim, pras mães é muito difícil, porque elas vão, a assistência que a gente da não é suficiente pra manter o menino na situação que ele tá [...] o que elas precisam nem sempre a gente pode dar pra elas, elas pedem frasco de dieta, elas pedem sonda de aspiração, então eu sei que elas passam dificuldade também, igual eu vou nas casas que nem comida direito tem [...] (E9)

[...] Técnica de enfermagem: Mãe, tá faltando muita coisa, vou te dar somente uma seringa. Vamos até fazer uma reunião amanhã para falar sobre isso.

Cuidadora: [...] são três meses sem ganhar material, tá apertando muito pra gente, principalmente a dieta, nossa, caro demais (DC.p36).

Um conjunto de dispositivos de recursos deve compor o campo de prática para que o processo de trabalho flua com qualidade. Dentre esses dispositivos, os recursos materiais são fundamentais para determinadas práticas de saúde (SILVA et al., 2017). Nos Cuidados Paliativos, estes recursos materiais não diferem dos recursos para as demais práticas na Atenção Domiciliar. Porém, em pessoas com doenças avançadas e em terminalidade, nos casos de cuidados paliativos exclusivos, o tempo de disponibilidade do material para a prestação de cuidados é fundamental para a promoção da qualidade de vida e consequentemente da dignidade humana, tendo em vista a condição ameaçadora da vida que o usuário enfrenta.

Foi revelado, por meio do discurso de um dos participante, correlação entre a falta de materiais para realização do cuidado paliativo e a ineficiência do processo organizacional e gerencial do cuidado em prover e distribuir de forma sistemática e monitorada o material.

[...] o problema é de gestão, é, acho que sim. Essa questão de material mesmo, a gente já ouvi outros enfermeiros que trabalham em PSF falar que usuários recebem caixas e caixas de soro, não usam enquanto tem outros que esperam um tempão pra começar a receber [...] (E7).

A dimensão organizacional do cuidado, citada por Cecílio (2011), trata a organização do processo de trabalho como fundamental na garantia da qualidade do cuidado. Cecílio (2011) esclarece, ainda, que a definição de fluxos e regras de atendimento em saúde e a adoção de ferramentas de trabalho, tais como: agendas, protocolos, planilhas de controle de materiais, reuniões de equipe, visitas, planejamento, avaliação etc, favorecem a organização do trabalho em saúde.

Fortalecendo o apontamento da fragilidade dos processos organizacionais de trabalho, os dados revelaram a escassez de fluxos e encaminhamentos que contribuíssem com a produção dos Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar:

[...] Não tem fluxo, o fluxo não existe, existe uma falha, [...] a gente vai até o posto, conversa com o enfermeiro tudo, mas algumas equipes ah não, não é nosso não, é do PID, a gente tenta, a gente abrange esse assunto com eles né, dialoga né. Mas, ainda há uma grande barreira entre as UBS e o PID [...] (E1)

[...] Então acaba que não tem esse, essa união, acaba que a gente faz o posto não faz, ou no momento que a gente admite o usuário, o posto de saúde pensa e age como se o usuário não precisasse dele mais, eu sei que falta muito material, mas isso é um grande desafio (E 12)

[...] Médica: e o que de fato vocês estão dando então?

Padrasto: Damos o que mandam e o que podemos, e foi lá que nos atenderam, no posto aqui fizeram nada por nós, de saco cheio já. [...]

Médica: ligo ainda hoje para UBS para tentar liberar o leite, mas não temos relações diretas com eles (DC.p44).

Percebeu-se carência de ações estratégicas que norteassem o funcionamento da rede de serviços de saúde, possivelmente conduzindo a baixa efetividade do cuidado paliativo na Atenção Domiciliar. Para o cuidado adequado, torna-se necessário, além de um olhar ampliado para as necessidades da pessoa, a possibilidade da continuidade do cuidado e do percurso assistencial que permitam a pessoa tramitar pelos pontos da rede que lhe forem imprescindíveis, sem perder a referência de sua equipe de saúde (SILVA et al., 2017).

Os Cuidados Paliativos ofertados na Atenção Domiciliar devem respeitar os princípios humanísticos dos Cuidados Paliativos em seu contexto geral. Dentre esses princípios evidenciam-se três: afirmar a vida, não acelerar nem adiantar a morte e oferecer alívio da dor e outros sintomas desagradáveis (WHO, 2002). A escassez de recursos materiais e organizacionais que possibilitem a organização dos processos de trabalho dificulta o cumprimento destes princípios citados, colocando o usuário e os familiares em condições vulneráveis de sofrimento (CECÍLIO, 2011).

A busca de possibilidades de cuidado, mesmo que utilizando da capacidade criativa de oferecê-los, foi mencionada como estratégia para realizar os Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar:

[...] a estratégia que a gente faz é tentar remediar com aquilo que a gente tem mesmo, então se você não pode colocar um fentanil na bomba de infusão, você tenta arrumar um jeito de ter um comprimido oral, alguma coisa oral que possa ser feita, um intervalo menor né, que no caso da dor diminua esse incômodo pro usuário [...] (E5).

Cabe ressaltar que, se por um lado, a capacidade criativa enriquece as vivências profissionais e possibilita que o cuidado seja utilizado, por outro lado, ela pode configurar-se em ações que colocam em risco a saúde dos usuários e a segurança dos profissionais de saúde, tendo em vista que muitas vezes não se sustentam em evidências científicas (SOUZA et al., 2009).

Utilizando a capacidade criativa de desenvolver e oferecer o cuidado, um profissional de saúde se refere ao usuário como “seu filho”, mostrando aqui o uso da compaixão ao se colocar como responsável em resolver o problema do usuário no sistema de saúde, por meio de ações.

[...] Tentar dar exatamente o que ela precisa né, não tem material, vou fazer, vou aonde for, vou ao vereador, povo aqui adora ir em vereador (risos), vou lá, vou cobrar, vou fazer acontecer pra que o meu filho, a minha criança né, não tenha falta de material, não tenha falta do cuidado básico que ele tem que ter. Então eu acho que o perfeito é aquilo que é possível [...] (E7)

A capacidade de compreender os sentimentos do outro, buscando além dessa percepção, ajudar por meio de ações as pessoas pelas quais se compadece, gera a satisfação por compaixão. Todavia, vale ressaltar que a exposição contínua às dificuldades no oferecimento de condições para que o cuidado aconteça, gerando frustração frente ao sofrimento do outro, pode desencadear o que é denominado fadiga por compaixão

(CAPELAS et al., 2017; FIGLEY, 2002; SANTOS, 2016). Como já citado, a fadiga por compaixão pode ocasionar diversos danos à saúde do cuidador, dificultando a produção do cuidados paliativos no contexto da atenção domiciliar (SANTOS, 2016). Para que sejam diminuídos os riscos da fadiga de compaixão é necessário que os gestores dos serviços de saúde transponham a visão reducionista de dispor recursos materiais para o cuidado, para o oferecimento de ações que contemplem a organização dos processos de trabalho, a atenção integral à saúde e as condições de trabalho aos cuidadores.

Ajudar nas necessidades básicas do usuário, administrando o que é essencial ao seu cuidado, é o elemento de número nove no *Clinical Caritas Process* de Jean Watson (2007). Esse elemento enfatiza que para se promover o cuidado integral é necessário oferecer as condições adequadas para que ele seja prestado continuamente. Estendendo além do oferecimento de recursos materiais e organizacionais citados, Watson, no elemento oito do *Clinical Caritas Process*, propõe uma consciência de cuidado que contemple a totalidade do ser, criando um ambiente de reconstituição (*healing*) nos quais conforto e dignidade sejam contemplados por meio de cuidados biopsicossociais e espirituais.

Segundo Clot (2006b), realizar atividades que contemplem um determinado objetivo não se trata de pensar na eficiência em termos de alcance final dessa meta, mas nas possibilidades e descobertas de outros objetivos e estratégias durante o percurso para atingi-la. Mesmo que existam protocolos estabelecidos que direcionem a resolutividade de problemas por meio da prática de Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar, é importante que a subjetividade e capacidade criativa do profissional, cuidadores e da própria pessoa sejam valorizadas e utilizadas para apontar novos caminhos que poderão possibilitar a transformação da situação vivida para melhor.

A incipiência de cuidado além da dimensão física realça a necessidade de fazer uso de dois elementos que Watson (2007) aponta como essenciais nas ações de cuidado em saúde, os elementos: três – cultivar práticas próprias espirituais e dez – dar abertura e atenção aos mistérios espirituais e dimensões existenciais da vida-morte, cuidando da alma do ser cuidado. Ao utilizar ações de cuidado que contemplem esses elementos, especialmente o que trata a espiritualidade, aumenta-se a possibilidade de promover a qualidade de vida e a dignidade humana às pessoas acometidas por condições que ameacem a vida, reequacionando sentido.

Para promover o cuidado abordando também os aspectos espirituais do usuário e seus cuidadores, é necessário que o profissional de saúde compreenda que para oferecer qualidade de vida, além de boas práticas voltadas ao cuidado físico, social e psíquico, é importante

conhecer a vida de quem é cuidado, ou seja, o que para ele é sagrado, o que transcende, o que dá sentido a sua vida. Torna-se possível, pois, por meio da escuta qualificada, a percepção e a clareza de esperança realista, a fim de reequacionar expectativas e objetivos de vida do usuário e cuidadores, proporcionando a paz interior, o bem-estar e a saúde espiritual (*healing*) (EVANGELISTA et al., 2016).

O *Clinical Caritas Process*, postulado por Jean Watson, trata do cuidado como algo precioso e sagrado e compreende que para cuidar de alguém, precisamos entrar no seu campo fenomenológico e compreender o indivíduo e “seu mundo”, assistindo-o em sua totalidade, por meio de um cuidado transpessoal. Dessa forma, é possível conhecer sua essência, seus medos, desejos e anseios, compreendendo a pessoa em sua completude (FAVERO et al., 2009; WATSON, 2008).

A realização do cuidado paliativo na Atenção Domiciliar, objeto deste estudo, aproxima ainda mais a filosofia do cuidado paliativo com o cuidado transpessoal, tendo em vista que o ambiente domiciliar é o local de maior intimidade da pessoa, é o “seu mundo”. O domicílio é o local onde a essência da pessoa, seu EU, se revela mais próximo à plenitude, facilitada pela privacidade e familiaridade com o ambiente. E quando o profissional de saúde da Atenção Domiciliar, no uso da consciência do cuidado humano, pautado no amor, interage com a pessoa neste “seu mundo”, ele cria um ambiente de reconstituição (*healing*) humana. O ambiente de reconstituição é criado à medida que o cuidado é dispensado, a relação de ajuda-confiança é estabelecida e conforme o profissional de saúde conhece o ser humano cuidado em seus aspectos físicos, psicossociais e espirituais, além dos envolvidos no seu cuidado e o ambiente que o cerca (CLOT, 2006a; REVELS; GOLDBERG; WATSON, 2016; TONIN et al., 2017).

Watson elucida que o ato do cuidado envolve valores, vontade, compromisso com o outro, conhecimento e ações de empatia e amor, com o propósito de proteger, melhorar e preservar a dignidade da pessoa e seu envolvimento (WATSON, 2002). Ao diversificarmos o foco do cuidado de seu ato tecnicista de domínio sobre a tecnologia dura e aos aspectos biológicos do cuidado para um eixo mais altruísta, abordamos com maior eficácia e totalidade a pessoa, restabelecendo sua saúde, qualidade de vida ou até mesmo, quando a doença que o aflige não tem cura, uma morte digna (GOMES et al., 2013; REVELS; GOLDBERG; WATSON, 2016).

Quando a Organização Mundial de Saúde reconhece que para promover o cuidado paliativo é preciso integrar os aspectos físicos, psicossociais e espirituais e que o cuidado paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de usuários e seus familiares,

percebe-se a consonância e harmonia com os preceitos da teoria do cuidado humano (WHO, 2002).

Jean Watson, ao elucidar o cuidado transpessoal, preza justamente que o profissional, ao cuidar de uma pessoa, possa transcender para além dos aspectos físicos do cuidado, aproximando-se da subjetividade do outro, para que assim possa conhecer suas reais necessidades de saúde e ajudá-la a restituir sua harmonia, independente da cura de uma doença (FAVERO et al., 2009; WATSON, 2008). E para atingir a transpessoalidade no cuidado, Watson elencou os elementos *Clinical Caritas Process* com o objetivo de guiar a prática dos profissionais de saúde de forma que estes reconhecessem a pessoa que necessita de cuidado como sagrado. E, além disso, que estes profissionais conseguissem, por meio de sua interação transpessoal, conhecer as necessidades de quem eles cuidam, contribuindo na restituição deste ser.

Diferente da análise realizada até então, na qual foram apontados os elementos do *Clinical Caritas Process* que sustentariam as ações de cuidado paliativo na atenção domiciliar, buscou-se neste momento identificar nas ações de cuidado prestadas, quais elementos foram ou não utilizados pelos profissionais de saúde, à luz do *Clinical Caritas Process*. Foi possível identificar que quatro dos dez elementos foram aplicados pelos profissionais de saúde da Atenção Domiciliar nas ações de cuidados. Foi possível observar o elemento 1 - a prática da bondade e equanimidade - presente em ações de cuidado mesmo que de forma incipiente, o acolhimento por meio da escuta e do diálogo e o provimento de conforto aos usuários e familiares. Ações estas que para serem desempenhadas, requerem o amor e o carinho como fundamentais na sua ação.

Já o elemento 4 - manter o cuidar autêntico por meio de um relacionamento de ajuda-confiança - esteve presente nas ações de escuta e orientações para o cuidado aos usuários e cuidadores. Porém, em determinados momentos, a interação com os usuários e cuidadores não foi percebida, mesmo que requisitada.

O elemento 7 - vincular-se verdadeiramente na experiência de ensino-aprendizagem - esteve presente nas ações de orientações para o cuidado aos usuários e cuidadores.

Ajudar nas necessidades básicas, com consciência intencional de cuidado, administrando o que é essencial ao cuidado humano, potencializando o alinhamento de corporemente-espírito - elemento 9 do *Clinical Caritas Process*, esteve presente na execução de procedimentos técnicos no domicílio dos usuários, no fornecimento de insumos e receitas para aquisição de medicamentos, nos encaminhamentos do usuário para outros serviços e especialidades da Rede de atenção à saúde e nas ações de conforto aos usuários e cuidadores

em Atenção Domiciliar. Todavia, por situações citadas de fragilidade no processo de gestão dos serviços de saúde e dinâmica dos profissionais de saúde nos Serviços de Atenção Domiciliar, este elemento não fora cumprido em sua completude.

Os elementos 2 - estar presente e valorizar o sistema de crenças do ser cuidado; 3 - cultivar práticas espirituais próprias, aprofundando o conhecimento individual; 5 - apoiar expressão de sentimentos positivos e negativos; 6 - utilizar conhecimento e intuição de forma criativa na resolução de problemas; 8 - proporcionar um ambiente de restauração física, emocional e espiritual; e 10 - considerar os aspectos espirituais e de vida e morte, não foram identificados ao analisar os dados das entrevistas e observações participantes deste estudo.

Nota-se que os participantes deste estudo expressavam carinho e amor ao cuidar do outro por meio da escuta e promoção do conforto humano. Porém, observou-se que as ações de cuidado permeavam basicamente os aspectos físicos da pessoa, evidenciando o cuidado centrado na doença e no suprimento das necessidades físicas da pessoa, proporcionados por meio dos procedimentos técnicos do cuidado.

A promoção de um ambiente e práticas criativas de cuidado contribui para a restauração física, emocional e espiritual da pessoa que dele necessita, assim como a valorização e prática da escuta ativa, respeitando crenças e valores do indivíduo. A teoria do cuidado humano propõe, por meio da transpessoalidade, a aplicação dos elementos que a compõe, com o objetivo de qualificar o cuidado. Percebeu-se que a utilização dos elementos do *Clinical Caritas Process* é uma estratégia de alcance do cumprimento dos Cuidados Paliativos em sua completude na Atenção Domiciliar, aliviando sintomas e resgatando quando possível, a paz interior e o bem estar da pessoa elegível a esta modalidade de cuidado e aos seus familiares.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os Cuidados Paliativos buscam promover dignidade humana, qualidade de vida e adaptação às novas condições de vida por meio de prevenção e alívio de sofrimento nos diversos cenários de serviços de saúde, incluindo o domicílio. As pessoas que necessitam de cuidados paliativos inseridos na atenção primária à saúde no Brasil são consideradas elegíveis à Atenção Domiciliar, conforme legislação que define esta modalidade de serviço no Sistema Único de Saúde. Isto confirma a tese que a aplicabilidade dos Cuidados Paliativos na prática cotidiana é frágil, contemplando timidamente o que reza a legislação e os princípios que fundamentam o cuidado paliativo, tornando-se insuficiente no atendimento das necessidades das pessoas que dele necessita.

As narrativas provenientes dos casos acompanhados e as entrevistas aos participantes do estudo revelaram ações de cuidado que emergiram de experiências do encontro entre profissionais, cuidadores familiares e usuário, em seu domicílio. Foi evidenciado que os profissionais de saúde conhecem de forma limitada os Cuidados Paliativos e sua implementação em serviços públicos de Atenção Domiciliar.

Os profissionais de saúde desenvolvem ações de comunicação e orientação para o cuidado domiciliar e controle de sintomas às pessoas possivelmente elegíveis aos Cuidados Paliativos. Porém, as ações são insuficientes, no que diz respeito aos princípios humanísticos do cuidado paliativo preconizados pela Organização Mundial de Saúde, e os preceitos teóricos e práticos evidenciados pela literatura científica acerca desta modalidade de cuidado.

Esta insuficiência justifica-se na fragilidade da formação e do conhecimento dos profissionais acerca dos Cuidados Paliativos, fazendo com que valorizem prioritariamente os aspectos físicos do cuidado; e na deficiência do poder público e dos gestores em saúde em prover condições que assegurem a integralidade do cuidado e a abordagem paliativa. Estas condições podem causar o “sofrimento por compaixão” nos profissionais de saúde, como evidenciado neste estudo.

Estes achados apontam a urgente necessidade de avanços na criação e implementação de políticas governamentais no Brasil para inserção dos Cuidados Paliativos na Rede de Atenção à Saúde, como é direcionado internacionalmente. Além disso, é necessário que esta política apoie ações educacionais, seja por meio da inserção do ensino dos Cuidados Paliativos nos diversos níveis de formação dos profissionais de saúde ou por meio de ações de educação permanente em saúde aos profissionais inseridos na prática do cuidado; e ações gerenciais, organizacionais e assistenciais de Cuidados Paliativos, articuladas na rede de

atenção à saúde, assegurando a diminuição do sofrimento das pessoas em condições que ameacem a vida, a dignidade humana e a qualidade de vida.

Com o objetivo de potencializar estratégias para a produção do cuidado paliativo na Atenção Domiciliar, caracterizada pela resolubilidade das necessidades de saúde de uma pessoa acometida por uma condição que ameace à vida e de seus familiares, este estudo aponta como facilitador, o uso dos elementos do *Clinical Caritas Process*. Esses elementos humanísticos do cuidado, postulados por Jean Watson na Teoria do cuidado humano, possibilitam o cumprimento dos princípios dos Cuidados Paliativos e direcionam ações de cuidado voltadas para a singularidade da pessoa que dele necessitam, permitindo a integralidade do cuidado com maior afinco.

Tanto os Cuidados Paliativos, fundamentados em princípios humanísticos do cuidado, quanto a Atenção Domiciliar, estruturada de acordo com os princípios do SUS, fundamentam suas ações nas necessidades da pessoa que deles necessitam. Utilizando essa união, sustentados na Teoria do Cuidado Humano, acredita-se no potencial da produção de Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar, por sua construção de encontros singulares nos atos de cuidar, mediante uma prática humanizada, competente e resolutiva capaz de avançar além de práticas tecnicistas e protocolares de cuidado.

Acredita-se que este estudo possa contribuir para o embasamento e formulação de políticas públicas, programas governamentais, educacionais e assistenciais na Atenção Domiciliar voltados para os Cuidados Paliativos, visando sua efetividade e promovendo a dignidade humana e a qualidade de vida às pessoas que deles necessitam.

Sugerem-se, a partir deste estudo, que pesquisas em cuidados paliativos, nas dimensões éticas, organizacionais e operacionais, sejam desenvolvidas no cenário da atenção domiciliar. E que, os resultados apontem possibilidades e contribuições tanto na promoção desta modalidade de cuidado aos usuários e familiares que dela necessita, quanto nas condições de trabalho dos profissionais e cuidadores que a exercem neste contexto de tamanha relevância para os serviços públicos de saúde.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Crítérios de Qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006. 60 p.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de Cuidados Paliativos**. 2 ed. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2012. 590 p.

ALDRIDGE, M. D.; HASSELAAR, J.; GARRALDA, E.; EERDEN, M.; STEVENSON, D.; MCKENDRICK, K.; CENTENO, C.; MEIER, D. E. Education, implementation, and policy barriers to greater integration of palliative care: A literature review. **Palliative Medicine**, v. 30, n. 3, p. 224-39, 2015.

ALVES, R. F.; ANDRADE, S. F. O.; MELO, M. O.; CAVALCANTE, K. B.; ANGELIM, R. M. Cuidados paliativos: desafios dos cuidadores e profissionais de saúde. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 27, n. 2, p. 165-76, 2015.

AMARAL, N. N.; CUNHA, M. C.; LABRONICI, R. H. D. D.; OLIVEIRA, A. S. B.; GABBAI, A. A. Assistência domiciliar à saúde (home health care): sua história e relevância para o sistema de saúde atual. **Revista Neurociências**, v. 9, n. 3, p. 111-17, 2001.

ANDRADE, C. G.; COSTA, S. F. G.; COSTA, I. C. P.; SANTOS, K. F. O.; BRITO, F. M. Cuidados paliativos e comunicação: estudo com profissionais de saúde do serviço de atenção domiciliar. **Revista Online de Pesquisa Cuidado é Fundamental**, v. 9, n. 1, p. 215-221, 2017.

ANDRADE, S. R.; RUOFF, A. B.; PICCOLI, T.; SCHMITT, A. F.; XAVIER, A. C. A. O estudo de caso como método de pesquisa em enfermagem: uma revisão integrativa. **Texto contexto Enfermagem**, v. 26, n. 4, e5360016, 2017.

ASSEGA, M. L.; LOPES-JÚNIOR, L. C.; ASSEGA, D. T.; LIMA, R. A. G.; PIROLO, S. M. Projeto terapêutico singular e equipe multiprofissional no manejo de caso clínico complexo: relato de experiência. **Revista de Enfermagem UFPE Online**, v. 9, n. 4, p. 7482-88, 2015.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, v. 8, n. 14, p. 73-92, 2004 .

BAÈRE, T.D.; FAUSTINO, A.M.; MIRANDA, A.F. A importância da prática interdisciplinar da equipe de saúde nos cuidados paliativos. **Revista Portal de Divulgação**, n. 53, p. 5-19, 2017.

BALIZA, M. F.; BOUSSO, R. S.; CALIXTO, V. M.; SPINELI, D.; SILVA, L.; POLES, K. Cuidados paliativos no domicílio: percepção de enfermeiras da Estratégia Saúde da Família, **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 2, p. 13-18, 2012.

BARATIERI, T.; MARCON, S.S. Longitudinality of care: perceptions of the nurses that work at the Family health strategy. **Escola Anna Nery**, v. 15, n. 4, p. 802-810, 2011.

BENNER, P. **De iniciado a perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem.** Coimbra: Quarteto Editora, 2001. 294 p.

BERTACHINI, L.; PESSINI, L. A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. **Revista BIOETHIKOS – Centro Universitário São Camilo**, v. 4, n. 3, p. 315-323, 2010.

BERTONE, T. B.; RIBEIRO, A. P. S.; GUIMARÃES, J. Considerações sobre o relacionamento interpessoal enfermeiro-usuário. **Revista Fafibe On Line**, n.3, p. 1-5, 2007.

BOSI, M. L. M. Pesquisa qualitativa em saúde coletiva: panorama e desafios. *Ciência e saúde coletiva*, v. 17, n. 3, p. 575-586, 2012.

BOSTON, P.; BRUCE, A.; SCHREIBER, R. Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 41, n. 3, p. 604-618, 2011.

BRAGA, P. P.; SENA, R. R.; SEIXAS, C. T.; CASTRO de, E. A. B.; ANDRADE, A. M.; SILVA, Y. C. Oferta e demanda na atenção domiciliar em saúde. **Ciência e saúde coletiva**, v. 21, n. 3, p. 903-12, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, 13 jun. 2013, seção I, p. 59-62, 2012a. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 20 mar. 2016.

BRASIL. Decreto nº 4.176, de 28 de março de 2002. Estabelece normas e diretrizes para a elaboração, a redação, a alteração, a consolidação e o encaminhamento ao Presidente da República de projetos de atos normativos de competência dos órgãos do Poder Executivo Federal, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, seção I, p. 1, 2002b. Disponível em: <<http://u.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/04/cp-07-dor-cronica-2011.pdf>>. Acesso em: 10 mai. 2016.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Cuidados paliativos.** INCA: Rio de Janeiro, 2001. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=474>. Acesso em: 5 mai. 2016.

BRASIL. Lei nº 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 União**, Brasília, 16 abr. 2002c. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110424.htm>. Acesso em: 20 mar 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular.** 2. ed. 60 p. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 2.529, de 23 de novembro de 2004. Institui a internação domiciliar no âmbito do SUS. **Diário Oficial da União**, Brasília, 23 nov. 2004.

Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2529_19_10_2006.html>. Acesso em: 01 mai. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria MS/GM nº 1.208, de 23 de junho de 2013. Dispõe sobre a integração do Programa Melhor em Casa (Atenção Domiciliar no âmbito do SUS) com o Programa SOS Emergências, ambos inseridos na Rede de Atenção às Urgências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 23 jun. 2013b. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1208_18_06_2013.html>. Acesso em: 27 mai. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria MS/GM nº 963 de 27 de maio de 2013. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, seção I, p.33, 28 de mai, 2013a. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html>. Acesso em: 27 mai 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2012b.

BRASIL. Portaria nº 19, de 03 de janeiro de 2002. Institui o Programa Nacional de assistência à dor e cuidados paliativos. **Diário Oficial da União**, Brasília-DF, n.5 seção 2, 2002a. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html>. Acesso em: 5 mai. 2016.

BRASIL. Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. **Diário Oficial da União**, Brasília, n.78, p. 33-38, 26 de abr. 2016. Disponível em: <<http://www.jusbrasil.com.br/diarios/113894163/dou-secao-1-26-04-2016-pg-33>>. Acesso em: 27 mai. 2016.

CAMPOS, D. A.; VIEIRA, M.; MORETTI-PIRES, R. O. Avaliação do processo de trabalho dos nutricionistas dos núcleos de apoio à saúde da família do Meio Oeste de Santa Catarina. **Saúde & Transformação Social**, v. 8, n. 1, p. 84-97, 2017.

CANZONIERI, A. M. **Metodologia da pesquisa qualitativa na saúde**. 2^a. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

CAPELAS, M. L. V.; COELHO, S. P. F.; SILVA da, S.C.F.S.; FERREIRA, C.M.D. **Cuidar da pessoa que sofre: uma teoria de cuidados paliativos**. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2017. 87 p.

CAPELAS, M. L.V.; SILVA da, S.C.F.S.; ALVARENGA, M. I. S. F.; COELHO, S. P. Cuidados paliativos: o que é importante saber. **Patient Care**, p. 17-21, 2016.

CAREGNATO, R. C. A.; MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. **Texto contexto Enfermagem**, v. 15, n. 4, p. 679-84, 2006.

CARVALHO, L. C. de. **A disputa de planos de cuidado na atenção domiciliar**. 2009. 111f. Dissertação (Mestrado) - Centro de Ciências da Saúde, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

CASTRO de, M. M.; OLIVEIRA, S. S. Avaliação do trabalho na Atenção Primária à Saúde do município do Rio de Janeiro: uma abordagem em saúde do trabalhador. **Saúde Debate**, v. 41, n. especial, p. 152-164, 2017.

CECÍLIO, L. C. de O. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. **Interface (Botucatu)**, v. 15, n. 37, p. 589-99, 2011.

CECÍLIO, L. C. de O.; MERHY, E. E. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de. **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro, IMS ABRASCO, 2003. p.197-210, ilus.

CENTENO, C.; LYNCH, T.; DONEA, O.; ROCAFORT, J.; CLARK, D. **Atlas of Palliative Care in Europe 2013**. 2013. Disponível em: <<http://www.eapcdevelopment-taskforce.eu/index.php/books/27-eapc-atlas-of-palliativecarein-europe-full-edition>>. Acesso em: 26 jul. 2016.

CLOT, Y. **A função psicológica do trabalho**. Petrópolis: Vozes, 2006a. 222p.

CLOT, Y. Entrevista: Yves Clot. **Cadernos de Psicologia Social do Trabalho**, v. 9, n. 2, p. 99-107, 2006b.

CULLER, J. **Teoria Literária: uma introdução**. São Paulo: Beca Prod. Cult.,1999.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. Trad. Sandra Regina Netz. Porto Alegre: Artmed, 2006.

DUARTE, L. P. de. A.; MOREIRA, D. J.; DUARTE, E. B.; FEITOSA, A. N. C.; OLIVEIRA, A. M. Contribuição da Escuta Qualificada para a Integralidade na Atenção Primária. **Revista Eletrônica Gestão e Saúde**, v. 8, n. 3, p.414-29, 2017.

EVANGELISTA, C. B.; LOPES, M. E. L.; COSTA, S. F. G.; ABRÃO, F. M. S.; BATISTA, P. S. S., OLIVEIRA, R. C. Spirituality in patient care under palliative care: A study with nurses. **Escola Anna Nery**, v. 20, n. 1, p. 176-82, 2016.

FAVERO, L.; MEIER, M.J.; LACERDA, M.R.; MAZZA, V.A.; KALINOWSKI, L.C. Aplicação da Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson: uma década de produção brasileira. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 22, n. 2, p. 213-18, 2009.

FIGLEY, C. R. Compassion fatigue: psychotherapist's chronic lack of self-care. **Journal of Clinical Psychology**, v. 58, n. 11, p. 1433-1441, 2002.

FLICK, U. Dados multifocais: observação e etnografia. In: FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 203-218.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008.

FRIPP, J. C.; FACCHINI, L. A., SILVA, S. M. Caracterizando um programa de cuidados domésticos e paliativos no Município de Pelotas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil: contribuição para a atenção total aos usuários com câncer no Sistema Único de Saúde Unificado. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 21, n.1, p.69-78, 2012.

FURTADO, M. E. M. F.; LEITE, D. M. C. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de usuários com neoplasia de pulmão. **Interface**, v. 21, n. 63, p. 969-80, 2017.

GERLACH, C.; MAI, S.; SCHMIDTMANN, I.; MASSEN, C.; REINHOLZ, U.; LAUFENBERG-FELDMANN, R.; MARTIN, W. Does Interdisciplinary and Multiprofessional Undergraduate Education Increase Students' Self-Confidence and Knowledge Toward Palliative Care? Evaluation of an Undergraduate Curriculum Design for Palliative Care at a German Academic Hospital. **Journal of Palliative Medicine**, v. 18, n. 6, p. 513-519, 2015.

GIL, A. C. **Estudo de Caso**: fundamentação científica, subsídios para a coleta e análise de dados, como redigir o relatório. São Paulo: Atlas, 2009.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 5^a ed. São Paulo: Atlas S. A., 1999.

GOMES, I.M.; SILVA da, D.I.; LACERDA, M.R.; MAZZA, V. de A.; MEIER, M.J.; MERCES, N.N. Teoria do cuidado transpessoal de Jean Watson no cuidado domiciliar de enfermagem a criança: uma reflexao. **Escola Anna Nery**, v. 17, n. 3, p. 555-61, 2013.

GÓMEZ-BATISTE, X.; FONTANALS, M. D.; VÍA, J. M.; ROCA, J. M.; TRELIS, J.; PORTA, J.; STJERNWARD, J.; TRÍAS, X. **Estándards de cures palliatives**. Servei Català de la Salut, VIC, Barcelona: EUMO editorial, 1995.

GÓMEZ-BATISTE, X.; MARTINEZ-MUNOZ, M.; BLAY, C. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. **Palliative Medicine**, v. 28, n. 4, p. 302 – 311, 2014.

HARVEY, D. O processo de trabalho e a produção de mais-valor. In: HARVEY, D. P. **Para entender o capital**. São Paulo: Boitempo, 2013.

HAUSER, J. M.; PREODOR, M.; ROMAN, E.; JARVIS, D. M.; EMANUEL, L. The Evolution and Dissemination of the Education in Palliative and End-of-Life Care Program. **Journal of Palliative Medicine**, v. 18, n. 9, p. 765-770, 2015.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 257-2588, 2013.

HRUSCHKA, D. J.; SCHWARTZ, D.; ST JOHN, D.C.; PICONE-DECARO, E.; JENKINS, R.A.; CAREY, J. W. Reliability in Coding Open-Ended Data: Lessons Learned from HIV Behavioral Research. **Field Methods**, v. 16, n. 3, p. 3017-31, 2004.

HSIEH, H.; SHANNON, S. E. Three approaches to qualitative content analysis. **Qualitative Health Research**, v. 15, n. 9, p.1277-88, 2005.

HUI, D.; DE LA CRUZ, M.; MORI, M.; PARSONS, H. A.; KNOW, J. H.; TORRES-VIGIL, I.; KIM, S. H.; DEV, R.; HUTCHINS, R.; LIEM, C.; KANG, D-H. Concepts and definitions for “supportive care”, “best supportive care”, “palliative care,” and “hospice care” in the

published literature, dictionaries, and textbooks. **Supportive Care in Cancer**, v. 21, n.3, p. 659-685, 2013.

INOUE, K. C.; VERSA, G. L. G. S.; BELUCCI JUNIOR, J. A.; MURASSAKI, A. C. Y.; MATSUDA, L. M. Qualidade de vida e no trabalho de enfermagem: revisão integrativa da literatura. **Revista UNINGÁ Review**, v. 16, n. 1, p. 12-17, 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Projeção da população do Brasil e das unidades da federação**. 2015. Disponível em: <<https://ww2.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>>. Acesso em: 10 mai. 2017.

KOCH, I. G. V. Interferências da oralidade na aquisição da escrita. **Trabalhos em Linguística Aplicada**, v. 30, p. 31-38, 1997.

KUCMANSKI, L. S.; ZENEVICZ, L.; GEREMIA, D. S.; MADUREIRA, V. A. F.; SILVA, T. G.; SOUZA, S. S. Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 19, n. 6, p. 1022-29, 2016.

LAGANA, M.; MALVEIRA, F.; MELO, J.; RAFAEL, S.; FARAELA, C.; CABRAL, A. Estratégia de inovação no ensino de enfermagem na atenção domiciliar a idosos. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental**, v. 5, n.3, p. 293-30, 2013.

LAPASSADE, G. L'Observation participante. **Revista Europeia de Etnografia de Educação**, v. 1, n. 9, p. 9-26, 2001.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. 2ª ed. São Paulo: Epu, 2013. 128p.

MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. In: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP). **Cuidado Paliativo**. São Paulo, 2008. p. 18-21.

MALINOWSKI, B. **Uma teoria científica da cultura**. São Paulo: Zahar, 1975.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Técnica de pesquisa**. 7ª ed. São Paulo: Atlas, 2008.

MARCUCCI, F. C. I.; CABRERA, M. A. S. Morte no hospital e no domicílio: influências populacionais e das políticas de saúde em Londrina, Paraná, Brasil (1996-2010). **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 20, n. 3, p. 833-40, 2015.

MARTINES, W. R. V.; MACHADO, A. L. Produção de cuidado e subjetividade. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 63, n. 2, p. 328-333, 2010 .

MARTINS, B. M.; ARAUJO, T. C. C. F. Comunicação no contexto de reabilitação: O encontro entre enfermeiro e usuário. **Psicologia Argumento**, v. 26, n. 53, p. 109-116, 2008.

MENDES, E. C.; VASCONCELLOS, L. C. F. de. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. **Debate Saúde**, v. 39, n. 106, p. 881-92, 2015.

MENDES, W. **Home Care: uma modalidade de assistência à saúde**. Rio de Janeiro (RJ): UERJ; UnATI, 2001. 112 p.

MENDES-GONÇALVES, R.B. **Tecnologia e Organização Social das Práticas de Saúde**. São Paulo: Hucitec, 1994.

MENEGUIN, S.; RIBEIRO, R. Dificuldades de cuidadores de usuários em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 25, n. 1, p. 1-7, 2016.

MERHY, E. E. FEUERWECKER, L. M.; GOMES, M. P. C. Da repetição à diferença: construindo sentidos com o outro no mundo do cuidado. In: FRANCO, T.B. (Org.). **Semiótica, afecção & cuidado em saúde**. 1^a ed. São Paulo: Hucitec, 2010. p. 60-75.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. M. **Atenção domiciliar: medicalização e substitutividade**. Rio de Janeiro: UFRJ, Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde, 2008. Disponível em: <http://www.medicina.ufrj.br/micropolitica/pesquisas/atencadomiciliar/textos/ad-medicalizacao_e_substitutividade.pdf>. Acesso em: 10 mai. 2017.

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

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2014. 406 p.

MITCHELL, G. K. Primary palliative care: facing twin challenges. **Australian Family Physician**, v. 40, n. 7, p. 517-518, 2011.

MURRAY, S. A. ; FIRTH, A. ; SCHNEIDER, N. ;VAN DEN EYNDEN, B. ; GOMEZ-BATISTE, X ; BROGAARD, T. ; VILANUEVA, T. ; ABELA, J. ; EYCHMULLER, S. ; MITCHELL, G.; DOWNING, J. ; SALLNOW, L. ; VAN RJISWIJK, E. ; BARNARD, A. ; LYNCH, M. ; FOGEN, F. ; MOINE, S. Promoting palliative care in the community: Production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care. **Palliative Medicine**, v. 29, n. 2, p. 101-11, 2015.

NABAL, M.; BARCONS, M.; MORENO, R.; BUSQUETS, X.; TRUJILLANO, J. J.; REQUENA, A. et al. Patients attended by palliative care teams: are they always comparable populations?, **SpringerPlus**, v. 2, p. 2-7, 2013.

NEVES, E. P.; MARCELINO, S. R. **Cuidando e confortando dimensões da dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde**. São Paulo: Robe; 1997. 158 p.

O'REILLY, M.; PARKER, N. Unsatisfactory saturation: A critical exploration of the notion of saturated sample sizes in qualitative research. **Qualitative Research**, v.13, p. 190-97, 2012.

PAIVA, F. F. S.; ROCHA, A. de M.; CARDOSO, L. D. F. Satisfação profissional entre enfermeiros que atuam na assistência domiciliar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 6, p. 1452-58, 2011.

PESSALACIA, J. D. R.; ZOBOLI, E. L. C. P.; SILVA, A. E. **Cuidados paliativos na atenção primária à saúde**. Curitiba: Editora Prismas, 2017. 298 p.

PIRES, M. R. G. M.. Politicidade do cuidado na perspectiva de gênero: das políticas de saúde às práticas da/o enfermeira/o na APS. In: FERREIRA, R. J.; PÉRICO, L. A. D.; DIAS, G. V.

R. F. (Org.). **O Trabalho do enfermeiro na Atenção Primária à Saúde**. 1ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2017, v. 1, p. 93-110.

PORTUGAL. Lei n. 52, de 05 de set. de 2012. **Lei de bases dos cuidados paliativos**, Lisboa, set. 2012.

QUEIROZ, A. H. A. B.; PONTES, R. J. S.; SOUZA, A. M. A.; RODRIGUES, T. B. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v.18, n. 9, p. 2615-23, 2013.

QUEIROZ, D. T.; VALL, J.; SOUZA, A. M. A. VIEIRA, N. F. C. Observação Participante na Pesquisa Qualitativa: conceitos e aplicações na área da saúde. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v 15, n. 2, p. 276-283, 2007.

RABELO, A. C. S.; SOUZA, F. V. F. S.; SILVA, L. F. Contribuição do cuidado transpessoal ao ser cardiopata no pós-operatório de cirurgia cardíaca. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.38, n.4, e64743, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472017000400415&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 jun. 2018.

RAMOS, L.; POSSA, L. B. Dimensionamento da força de trabalho no SUS: o trabalho (e trabalhador) vivo no planejamento do cuidado em saúde. **Saúde em Redes**, Juiz de Fora, v. 2, n. 1, p. 43-52, 2016.

REHEM, T. C. M. S. B.; TRAD, L. A. B. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v.10, supl., p. 231-42, 2005.

REVELS, A.; GOLDBERG, L. WATSON, J. Caring Science: A Theoretical Framework for Palliative Care in the Emergency Department. **International Journal for Human Caring**, v. 20, n. 4, p. 206-12, 2016.

RITCHIE, J. The applications of qualitative methods to social research. In: RITCHIE, Jane; LEWIS, Jane. **Qualitative research practice: a guide for social science students and researchers**. London: Sage Publications, 2003. p. 24-46.

ROJAS, O.; FUENTES, C.; ROBERT, V. Psycho-oncology in the general hospital. Approaches in cancer and depression. **Revista Médica Clínica Las Condes**, v. 28, n. 3, p. 450-59, 2017.

ROSSI, G. B.; SERRALVO, F. A.; JOÃO, B. N. Análise de conteúdo. **Revista Brasileira de Marketing**, São Paulo, v. 13, n. 4, p. 39-48, 2014.

SAITO, D. Y. T.; ZOBOLI, E. L. C. P. Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: scoping review. **Revista Bioética**, Brasília, v. 23, n. 3, p. 593-607, dez. 2015. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1105>. Acesso em: 13 out. 2017.

SANTANA, J. B. C.; PESSINI, L.; SÁ, A. C. de. Vivências de profissionais da saúde frente ao cuidado de usuários terminais. **Enfermagem revista**, v. 20, n. 1, p. 1-12, mar. 2017.

SANTOS, A. C. O. **Satisfação das necessidades psicológicas básicas, satisfação e fadiga por compaixão e atitudes perante a morte em enfermeiros**. 2016. 60f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde) – Escola de Psicologia e Ciências da Vida – Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Lisboa, 2016.

SANTOS, D. B.; FIGUEIREDO, K. L. de; HORTA, N. C.. A integralidade e a prática do enfermeiro na estratégia saúde da família. **Enfermagem Revista**, v. 17, n. 1, 2014.

SANTOS, E. M.; KIRSCHBAUM, D. I. R. A trajetória histórica da visita domiciliar no Brasil: uma revisão bibliográfica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 10, n. 1. p. 220-227, 2008.

SANTOS, F. P. A.; NERY, A. A.; MATUMOTO, S. A produção do cuidado a usuários com hipertensão arterial e as tecnologias em saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 1, p. 107-14, 2013.

SANTOS, F. S. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In: SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Atheneu, 2011. p. 03-15.

SANTOS, Z. M. S. A.; FROTA, M. A.; MARTINS, A. B. T. **Tecnologias em saúde: da abordagem ética à construção e aplicação no cenário do cuidado**. Fortaleza: EdUECE, 2016. 482 p. Disponível em: <http://www.uece.br/eduece/index.php/downloads/doc_view/2071-?tmpl=component&format=raw>. Acesso em: 20 mai. 2016.

SARLET, I. W. **Dignidade da Pessoa Humana e Direitos Fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 10ª ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2015. 192p.

SAVASSI, L. C. M.; DIAS, M. F. **Grupos de estudo em Saúde da Família: módulo visita domiciliar**. 2006. Disponível em: <<http://www.smmfc.org.br/gesf/gesfvd.htm>>. Acesso em: 30 abr. 2016.

SAVIETO, R. M.; LEAO, E. R. Assistência em Enfermagem e Jean Watson: Uma reflexão sobre a empatia. **Escola Anna Nery**, v. 20, n. 1, p. 198-202, 2016.

SILVA, A. E.; SENA, R. R.; BRAGA, P. P.; PAIVA, P. A.; DIAS, O. V. Desafios nos modos de pensar e fazer gestão na atenção domiciliar em Minas Gerais. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 16, p. 1-7, 2017.

SILVA, A. E. et al. Os cuidados paliativos vivenciados no domicílio pelos cuidadores familiares e profissionais de saúde: revisão integrativa. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 17, n. 2, 2018. No prelo.

SILVA, K. L.; SENA, R. R.; SEIXAS, C. T.; FEUERWERKER, L. C. M.; MERHY, E. E. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Revista de Saúde Pública**, v. 44, n. 1 p. 166-76, 2010.

SILVA, K. L.; SENA, R.; LEITE, J. C. A.; SEIXAS, C. T.; GONÇALVES, A. M. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 391-97, 2005.

SILVA, M. M.; MOREIRA, M.C. Sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos na oncologia: visão dos enfermeiros. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 24, n. 2, p. 172-178, 2011.

SILVA, M. M.; SANTANA, N. G. M.; SANTOS, M. C.; CIRILO, J. D.; BARROCAS, D. L. R.; MOREIRA, M. C. Cuidados paliativos na assistência de alta complexidade em oncologia: percepção de enfermeiros. **Escola Anna Nery**, v. 19, n. 3, p. 460-66, 2015.

SILVA, R. S.; AMARAL, J. B.; MALAGUTTI, W. **Enfermagem em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte**. 1ª ed. São Paulo: Martinari, 2013. 454p.

SOUZA, H. L.; ZOBOLI, E. L. C. P.; PAZ, C. R. P.; SCHVEITZER, M. C.; HOHL, K. G.; PESSALACIA, J. D. R. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas. **Revista Bioética**, v. 23, n. 2, p. 349-359, 2015.

SOUZA, N. V. D. O.; SANTOS, D. M.; ANUNCIACÃO, C. T.; THIENGO, P. C. S. O trabalho da enfermagem e a criatividade: adaptações e improvisações hospitalares. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 356-61, 2009.

STAKE, R. **Pesquisa qualitativa: estudando como as coisas funcionam**. Porto Alegre: Penso, 2011. 263 p.

STARFIELD, B. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Brasília: Unesco/Ministério da Saúde; 2002.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed. 2008.

TONIN, L.; NASCIMENTO, J. D.; LACERDA, M. R.; FAVERO, L.; GOMES, I. M.; DENIPOTE, A. G. M. Guia para a realização dos elementos do Processo Clínical Caritas. **Escola Anna Nery**, v. 21, n. 4, p. 1-7, 2017.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. 5ª ed. São Paulo: Atlas, 2009.

VAN RIET PAPP, J.; VERNOOJI-DASSEN, M.; BROUWER, F.; MEILAND, F.; ILIFFE, S.; DAVIES, N.; LEPPERT, W.; JASPERS, B.; MARIANI, E.; SOMMERBAKK, R.; VISSERS, K.; ENGELS, Y. Improving the organization of palliative care: identification of barriers and facilitators in five European countries. **Implementation Science**, v. 9, n. 130, p. 1-10, 2014.

WALSHE, C.; TODD, C.; CARESS, A. L.; GRAHAM, C. C. Judgements about fellow professionals and the management of patients. **British Journal of General Practice**, v. 58. n. 549, p. 264-272, 2008.

WATSON, J. Watson's theory of human caring and subjective living experiences: carative factors/caritas processes as a disciplinary guide to the professional nursing practice. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 16, n. 1, p. 129-35, 2007.

WATSON, J. **Enfermagem pós-moderna e futura: um novo paradigma da Enfermagem**. 1ª ed. Loures: Lusociência, 2002. 324p.

WATSON, J. **Nursing: the philosophy and science of caring**. Colorado: University Press of Colorado, 2008. 321p.

WATSON, J. Some issues related to a science of caring for nursing practice. In: LEININGER, M. M. **Caring: an essential human need**. Thorofare, Charles Slack; 1981. p. 61-67.

WHOQOL Group. The Development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (the WHOQOL). In: ORLEY, J., KUYKEN, W. (eds) **Quality of life assessment: international perspectives**. Heidelberg: Springer Verlag, 1994. p. 41-60.

WILLS, E. **Bases teóricas para enfermagem**. 2^a ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 576p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). How many people at the end of life are in need of palliative care worldwide. **Global Atlas of Palliative Care at the end of life**. Londres: WPCA, 2014. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>>. Acesso em: 29 mar. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Palliative care**. 2017. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>>. Acesso em: 13 out. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Who definition of palliative care**. 2002. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: 29 abr. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Better palliative care for older people**. Europe. 2004. Disponível em: <http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf>. Acesso em 24 set. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cancer pain relief and palliative care**. World Health Organization technical report series. Geneva. 1990.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Infographics on Palliative Care**. 2015. Disponível em: <<http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/pc-infographics/en/>>. Acesso em: 29 mar. 2017.

YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. 4^a ed. Porto Alegre: Bookman, 2015. 290 p.

ANEXO A – Parecer Comitê de Ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A PRODUÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO DOMICILIAR DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)

Pesquisador: Rosení Rosângela de Sena

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 59795716.7.0000.5149

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.803.756

Apresentação do Projeto:

Trata-se de estudo descritivo-exploratório de abordagem qualitativa, adotando o referencial teórico-filosófico da Dialética como estratégia de conhecimento da realidade. O estudo busca analisar a prática dos Cuidados Paliativos (CP) no Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) do Sistema Único de Saúde (SUS), tendo como referência os princípios, propostos pela OMS. Entende-se por cuidados paliativos uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. Procurar-se-á conhecer e analisar a dinâmica do processo de trabalho, frente aos CP na Atenção domiciliar (AD) e identificar as facilidades e dificuldades na produção desses cuidados, vivenciadas por profissionais de saúde. O estudo terá como cenário o serviço de atenção domiciliar do município de Contagem, e como participantes os profissionais de saúde envolvidos no cuidado aos usuários. Utilizar-se-á para a coleta de dados entrevistas e observações participantes. Acredita-se que a realização deste trabalho servirá como subsídio para a organização e implementação de práticas assistenciais mais efetivas em cuidados paliativos, especialmente as vinculadas à Atenção Domiciliar, além de contribuir com a melhoria da qualidade de vida das pessoas que necessitam

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad S1 2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 1.003.756

destes cuidados e de seus cuidadores.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

-Analisar a prática dos CP (cuidados paliativos) no SAD (Serviço de Atenção Domiciliar) do SUS, tendo como referência os princípios, propostos pela OMS.

Objetivo Secundário:

- Conhecer os significados atribuídos aos cuidados paliativos, na perspectiva dos profissionais de saúde envolvidos na AD;
- Identificar como ocorre a formação dos profissionais em CP para a atenção no domicílio.
- Analisar a dinâmica do processo de trabalho, frente aos CP na AD e como tem sido construída a relação entre os profissionais de saúde, usuários e cuidadores na AD para a realização dos cuidados paliativos;
- Identificar quais as facilidades e dificuldades vivenciadas por cuidadores e profissionais de saúde para a realização dos CP na AD;
- Identificar como os profissionais de saúde têm lidado com os desafios vivenciados na realização dos CP na AD.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

De acordo com o pesquisador, os riscos da participação são mínimos, como ficar constrangido e ter reações emocionais ao responder as perguntas, mas para minimizar estes riscos o entrevistado poderá fazer qualquer pergunta sobre o estudo antes de assinar o termo de consentimento livre e esclarecido. O risco de quebra de sigilo será minimizado utilizando codificação dos nomes dos participantes . Será garantido o anonimato por ocasião da divulgação dos resultados, e guardado sigilo de dados confidenciais.

Benefícios:

Acredita-se que a realização deste trabalho servirá como subsídio para a organização e implementação de práticas assistenciais mais efetivas em cuidados paliativos, especialmente as vinculadas à Atenção Domiciliar, além de contribuir com a melhora da qualidade de vida das pessoas que necessitam destes cuidados e de seus cuidadores. Acredita-se que os resultados desta investigação poderão evidenciar as necessidades,

facilidades e dificuldades vivenciadas pelos profissionais da AD para promoverem os CP.

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad. Sl 2005
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@ppq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 1.003.750

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto de doutorado exequível, de natureza qualitativa, com financiamento próprio. Apresenta justificativa, objetivos e metodologia bem definidos. Quanto aos aspectos éticos apresenta TCLE, preocupa-se em garantir o anonimato dos participantes, os riscos são mínimos e os benefícios são significativos, como a melhoria da qualidade de vida das pessoas que precisam destes cuidados e de seus cuidadores.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados:

- Projeto no formato da plataforma Brasil e detalhado.
- Parecer consubstanciado com anuência do departamento Materno-Infantil e saúde Pública da EEUFMG.
- Anuência Institucional da secretaria Municipal de Saúde de Contagem para a realização da pesquisa.
- Termo de compromisso do pesquisador junto ao COEP para a realização da pesquisa.
- TCLE

Recomendações:

Recomenda-se que as folhas do TCLE sejam numeradas e que se crie um espaço para rubrica dos pesquisadores na folha que antecede à das assinaturas. Deve-se também acrescentar o e-mail dos pesquisadores com atualização do nome da nova pesquisadora principal, tendo em vista o falecimento desta e a necessidade de continuidade da pesquisa, que é uma tese de doutorado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sou, SMU, pela aprovação do projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o COEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço:	Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad. Sl 2006		
Bairro:	Unidade Administrativa II	CEP:	31.270-901
UF:	MG	Município:	BELO HORIZONTE
Telefone:	(31)3409-4592	E-mail:	coep@prpq.ufmg.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS**



Continuação do Parecer: 1.003.756

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_788361.pdf	11/09/2016 23:10:12		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_COEPE.pdf	11/09/2016 23:01:32	Alexandre Ernesto da Silva	Aceito
Outros	Camara2.jpeg	11/09/2016 22:49:01	Alexandre Ernesto da Silva	Aceito
Outros	Camara1.jpeg	11/09/2016 22:47:44	Alexandre Ernesto da Silva	Aceito
Outros	Acelte1.jpeg	11/09/2016 22:43:31	Alexandre Ernesto da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo2.jpeg	11/09/2016 22:36:56	Alexandre Ernesto da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo1.jpeg	11/09/2016 22:36:00	Alexandre Ernesto da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PRONTO.pdf	11/09/2016 22:34:22	Alexandre Ernesto da Silva	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	11/09/2016 22:33:26	Alexandre Ernesto da Silva	Aceito
Outros	59796716parecer.pdf	03/11/2016 15:41:11	Vivian Resende	Aceito
Outros	59796716aprovacao.pdf	03/11/2016 15:41:35	Vivian Resende	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 31 de Outubro de 2016

Assinado por:
Vivian Resende
(Coordenador)

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad S/N 2005
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (51)3400-4502 E-mail: coep@ppq.ufmg.br

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado(a) Senhor(a),

Gostaria de convidá-lo a participar voluntariamente da pesquisa intitulada, **A PRODUÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO DOMICILIAR NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)**, em desenvolvimento no Curso de Doutorado em Enfermagem pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e que representa uma das exigências para obtenção do título de Doutor em Enfermagem. Essa pesquisa é de responsabilidade de Alexandre Ernesto Silva, orientado pela Professora Doutora Roseni Rosângela de Sena, professora dessa escola. Este termo de consentimento tem como finalidade fornecer informações sobre este estudo.

Trata-se de um Estudo Qualitativo que consiste em dois momentos, a observação e a entrevista. A observação será participante e objetivará observar as relações que se estabelecem, para conhecer o cotidiano referente a prática dos cuidados paliativos na atenção domiciliar e o acompanhamento das visitas no domicílio juntamente com a equipe de Atenção Domiciliar. Este momento contará com a participação de reuniões, conversas e interações com os membros da equipe. A entrevista conterà perguntas para analisar as relações que se estabelecem nas práticas do cuidado paliativo da Atenção Domiciliar entre os profissionais, usuários e cuidadores. As respostas serão gravadas, se assim for permitido, para ser o mais fiel possível a elas, estando à sua disposição de ouvi-la, se assim o desejar. As informações fornecidas na gravação não serão identificadas pelo seu nome.

Espera-se que esta pesquisa possa contribuir para melhorar compreensão sobre as práticas do cuidado paliativo na atenção domiciliar, para que possa auxiliar melhor a equipe, familiares, usuários e cuidadores nessa prática.

Sua colaboração é voluntária e a observação assim como a entrevista não será identificada, garantindo seu anonimato. Firmo o compromisso de que as declarações serão utilizadas apenas para fins dessa pesquisa e veículos de divulgação científica. O seu consentimento em

participar desta pesquisa deve considerar também, que o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (COEP/UFMG).

Em qualquer fase da pesquisa, você poderá fazer perguntas, caso tenha dúvidas, e retirar o seu consentimento, além de não permitir a posterior utilização de seus dados, ou mesmo recusar a participar da pesquisa sem nenhum ônus ou prejuízo a assistência.

Será garantido o acesso, em qualquer etapa do estudo, aos pesquisadores, Dr^a Roseni Rosângela de Sena, que poderá ser encontrada na Escola de Enfermagem da UFMG no endereço Av. Alfredo Balena, 190, Santa Efigênia, Belo Horizonte/MG. CEP: 30130-100; e Alexandre Ernesto Silva, Rua São Paulo, 2170, Santo Antônio, Divinópolis/MG - CEP: 35502-025. Para maiores esclarecimentos sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG - Av. Antônio Carlos, 6627, Pampulha, Unidade Administrativa II, 2º andar. CEP: 31270-91. Tel: (0xx31) 3409-4592. E-mail: coep@prpq.ufmg.br.

Além disso, não haverá custos adicionais para sua participação considerando que você será entrevistado no período em que estiver no programa.

Se estiver de acordo e as declarações forem satisfatórias, favor assinar o presente termo, em duas vias, dando seu consentimento para a participação da pesquisa em questão, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador e a outra será fornecida a você.

Consentimento: Eu, _____, fui informado(a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo como voluntário(a) sabendo que meu nome não será divulgado e que os resultados serão utilizados para fins científicos. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Contagem, ____ de _____ de 20____.

Nome: _____

Assinatura: _____

Contagem, ____/____/____

Contatos: _____

Alexandre Ernesto Silva

Rua São Paulo, 2170, Santo Antônio

Divinópolis/MG - CEP: 35502-025

Tel.: (0XX31) 99107-6670

Dr^a Roseni Rosângela de Sena

Escola de Enfermagem da UFMG

Av. Alfredo Balena, 190, Santa Efigênia,

Belo Horizonte/MG - CEP: 30130-100

Tel: (0xx31) 3409-9181

APÊNDICE B – Roteiro de observação

ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO

- Os movimentos do ambiente, daquilo que desperta a atenção, pela familiaridade, pelo estranhamento, por ser marcante;
- Intermediação das relações;
- As estratégias estabelecidas entre os profissionais de saúde do serviço de atenção domiciliar e os usuários e cuidadores;
- As relações e a dinâmica estabelecidas entre os profissionais, cuidadores e usuários, frente à produção do cuidado paliativo no domicílio.

APÊNDICE C – Roteiro de Entrevista

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

DADOS GERAIS		
Nº da entrevista:		
Data: ___ / ___ / _____	Horário de início:	Horário de término:
Profissão:		

1. Conte o que você conhece sobre cuidados paliativos.
2. Conte como os cuidados paliativos permearam sua formação profissional.
3. Fale sobre o relacionamento e experiências vivenciadas com os demais profissionais, usuário que necessita de cuidados paliativos, e com seus cuidadores, nesta prática de cuidado.
4. Fale sobre os aspectos que facilitam/favorecem e/ou dificultam a promoção e realização dos cuidados paliativos na Atenção Domiciliar.
5. Quais as estratégias você utiliza para operacionalizar os cuidados paliativos?

APÊNDICE D - Sistema de códigos utilizados após análise de dados

Baseado na Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson e seus elementos, o Process Clinical Caritas (2007).

Código/subcódigos	Definição
Definição de Cuidados Paliativos e elegibilidade para Atenção Domiciliar.	Definição de Cuidados Paliativos na perspectiva dos profissionais, e como se dá a eleição de pessoas para esta abordagem na Atenção Domiciliar.
Formação e capacitação profissional em Cuidados Paliativos.	Como e por meio de qual meio os profissionais formaram e/ou capacitaram para atuarem em cuidados paliativos.
Ações de Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar	As atividades relacionadas às ações de Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar.
Desafios e dificuldades nas ações do cuidado paliativo na Atenção Domiciliar.	Os desafios e dificuldades para executar os cuidados paliativos na Atenção Domiciliar.
Estratégias para aplicar os Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar	As estratégias utilizadas para melhor aplicar os Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar.
Expectativas para melhorar a prática dos Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar.	As expectativas para melhor desempenhar ações de Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar.