

Estudo qualitativo sobre os cuidados paliativos e a relação de cuidado na atenção domiciliar em um município de médio porte

Qualitative study about palliative care and care relationship at home care in a medium-sized municipality

Stefan Wolanski Negrão¹, Maria Cecília Da Lozzo Garbelini², João José Batista de Campos³, William Augusto Gomes de Oliveira Bellani⁴, Marcio Jose de Almeida⁵

1. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3727-0982>. Médico da Prefeitura Municipal de Guarapuava. Mestre em Educação e Ciências da Saúde. Secretaria Municipal da Saúde. Guarapuava, Paraná, Brasil.
E-mail: swnegrao@hotmail.com

2. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8536-584X>. Docente no Departamento de Pós-Graduação no Ensino nas Ciências da Saúde. Doutora em Biologia de Sistemas. Faculdades Pequeno Príncipe. Curitiba, Paraná, Brasil.
E-mail: ceciliagarbelini@hotmail.com

3. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7992-6276>. Médico e Professor Universitário. Doutor em Saúde Pública. Centro Universitário de Jaguariúna (UniFAJ). Jaguariúna, São Paulo, Brasil
E-mail: ejocampos@gmail.com

4. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1429-616X>. Odontólogo e Docente. Doutor em Saúde Coletiva. Faculdades Pequeno Príncipe. Curitiba, Paraná, Brasil.
E-mail: william.bellani@gmail.com

5. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7094-9906>. Médico e Professor Universitário. Doutor em Saúde Pública. Faculdades Pequeno Príncipe. Curitiba, Paraná, Brasil.
E-mail: marciojalmeida2015@gmail.com

RESUMO

No Brasil, ainda há poucos estudos sobre quais são os cuidados paliativos e como eles são desenvolvidos na atenção domiciliar. O objetivo desta pesquisa foi compreender a relação de cuidado entre os pacientes, os familiares e os profissionais de saúde do Programa Melhor em Casa, envolvidos com os cuidados paliativos, em um município paranaense. Foi uma pesquisa

descritiva exploratória, de abordagem qualitativa, com entrevistas semiestruturadas. Identificou-se que a relação entre profissionais de saúde, pacientes e familiares acontece com sentimentos de carinho, respeito e gratidão, destacando-se a importância da humanização exercida pela equipe. Entraves para a prática dos cuidados paliativos relacionam-se com a capacitação profissional e a pouca sistematização do serviço de atenção domiciliar. Considerou-se que, apesar das melhorias ocorridas desde a implantação do serviço de atenção domiciliar e da prática dos cuidados paliativos, essa temática precisa ser mais bem explorada para a efetivação dessas modalidades como integrantes do Sistema de Saúde.

DESCRITORES: Serviços de Assistência Domiciliar. Cuidados Paliativos. Saúde Pública. Humanização da Assistência.

ABSTRACT

In Brazil, there are still few studies on what palliative care is and how it is developed in home care. The objective of this research was to understand the care relationship between patients, family members, and health professionals from the Program *Melhor em Casa* (Better at Home), involved with palliative care, in a municipality in Paraná. It was an exploratory descriptive study, with a qualitative approach, with semi-structured interviews. It was observed that the relationship among health professionals, patients and family members occurs with feelings of affection, respect and gratitude, highlighting the importance of the humanization exercised by the team. Obstacles to the practice of palliative care are related to professional training and the lack of systematization of the home care service. It was considered that, despite the improvements that have occurred since the implementation of the home care service and the practice of palliative care, this topic needs to be further explored for the implementation of these modalities as part of the Health System.

DESCRIPTORS: Home Care Services. Palliative Care. Public Health. Humanization of Assistance.



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições, desde que o trabalho original seja corretamente citado.

INTRODUÇÃO

A Atenção Domiciliar (AD) contemporânea surgiu nos EUA em 1947, como extensão do Hospital Montefiore, voltada a encurtar o tempo de internação e a diminuir custos¹. No Brasil, a primeira forma organizada de atenção domiciliar surgiu dois anos depois, em 1949, com o Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência da Previdência Social (SAMDU). De lá para cá, essa modalidade vem evoluindo e expandindo-se, em resposta às demandas e necessidades da população, decorrentes do envelhecimento populacional, das transições epidemiológica, demográfica e da crise do modelo de assistência médico-hospitalar².

A proposta da AD é de um cuidado individualizado e contextualizado com a realidade do paciente, visando favorecer a recuperação da condição de saúde do usuário e sua autonomia no processo de saúde e doença. O cuidado prestado na AD deve contribuir para o processo de educação e promoção de saúde para o paciente e família, buscando melhor qualidade de vida para eles³.

Em 2011, o governo federal lançou a Política Nacional de Atenção Domiciliar por meio da qual instituiu, com a Portaria nº 2.029, o Programa Melhor em Casa (PMC)⁴. A partir de 2014, o Programa foi implantado em um município paranaense de porte médio, localizado na região central do estado e um dos líderes nacionais na produção agrícola.

Ao longo dos anos, essa política sofreu modificações com a finalidade de ampliar a oferta dessa modalidade de atenção. Atualmente, a AD é regida pela Portaria Ministerial nº 825 de 2016, que preconiza que ela seja organizada em três modalidades – AD1, AD2 e AD3⁵. A determinação da modalidade está condicionada pelas necessidades de cuidados de cada caso, em relação à periodicidade das visitas, à intensidade do cuidado multiprofissional e ao uso de equipamentos.

As equipes devem ser multiprofissionais e podem ser de atenção direta aos pacientes – EMAD, ou de apoio - EMAP 4. Além da AD, a segunda metade do século XX foi palco do surgimento dos Cuidados Paliativos (CP). Além de terem “clientelas” semelhantes, a modalidade da AD e a forma de cuidar dos CP possuem semelhanças quanto à práxis do cuidado. A integralidade e a humanização são princípios comuns. Nem sempre praticados com afinco, mas preconizados sem dúvida alguma. Também

são comuns os objetivos de diminuição do sofrimento e a melhoria da qualidade de vida⁶.

No cenário internacional, a concretização dos CP ocorreu inicialmente na Inglaterra, em 1967, com a fundação do St. Christopher's Hospice, e o desenvolvimento de ações específicas por Cicely Saunders, enfermeira, assistente social e médica. Na década de 1970, teve início um movimento hoje conhecido como "hospice moderno", pois não se limita às características dos hospices ou hospedarias da Idade Média e tem no revolucionário conceito de "dor total" um dos seus pilares⁷.

Os CP foram definidos inicialmente pela OMS na década de 1990, como ações voltadas ao alívio da dor e ao conforto dos pacientes e familiares no ciclo final da vida. Atualmente, a OMS conceitua-os como sendo uma forma de cuidado ou de abordagem de pacientes e familiares que enfrentam uma doença ameaçadora da vida. Para garantir qualidade de vida, bem-estar, conforto e dignidade humana, os cuidados paliativos devem ser centrados na pessoa, valorizando as necessidades do paciente de forma que este receba informações adequadas e apropriadas sobre seu estado de saúde⁸.

Nos últimos anos, a OMS aprovou uma série de Resoluções voltadas à implementação dos CP nas políticas e nos serviços nacionais de saúde. No Brasil, ocorreu a criação, em 2002, do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos no âmbito do SUS e, em 2005, da Política Nacional de Atenção Oncológica, incluindo os CP⁹.

Em 2017, os CP passaram a fazer parte da Política Nacional de Atenção Básica. Mais recentemente, em 2018, houve a aprovação da Resolução 41 pela Comissão Inter Gestores Tripartite (CIT), que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos CP, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do SUS, definindo, entre outros aspectos, que eles deverão ser ofertados no âmbito da rede de atenção à saúde⁹.

Em alguns estados brasileiros, passaram a surgir iniciativas legislativas, como no Paraná, em 2019, quando foi sancionada uma lei que, além de reforçar os princípios dos CP, estabeleceu que eles devem ser ofertados em qualquer ponto da Rede de Atenção à Saúde, inclusive na atenção básica e na atenção domiciliar¹⁰.

Os autores deste manuscrito são profissionais comprometidos há anos com a atenção básica e constatam, no dia a dia, a existência de vários estudos envolvendo

os CP nos serviços de alta complexidade e de poucos^{9,10} a respeito dessa forma de cuidado na modalidade AD.

Neste percurso, percebem, a partir das realidades vivenciadas, que há pouco acúmulo no cuidado a partir das tecnologias leves, centradas nas relações entre profissionais, pacientes e familiares durante a produção de atos de saúde *versus* a supervalorização das tecnologias duras¹¹, centradas no uso de aparelhos e instrumentos de trabalho.

Com a intenção de contribuir para a melhoria dos serviços produzidos na modalidade de AD, esta pesquisa teve como objetivos reconhecer as ações paliativas realizadas no domicílio e compreender as relações de cuidado estabelecidas entre os usuários, os familiares e os profissionais de saúde do Programa Melhor em Casa do município estudado.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa descritiva-exploratória com abordagem qualitativa. Participaram da pesquisa oito profissionais da equipe multiprofissional de atendimento domiciliar atuantes no Programa Melhor em Casa, lotados na Secretaria Municipal de Saúde, quatro pacientes e quatro familiares de pacientes atendidos pelo programa, todos maiores de 18 anos.

A coleta de informações ocorreu mediante consulta aos prontuários dos pacientes e por meio de entrevistas individuais semiestruturadas, realizadas no período de janeiro a abril de 2020. As entrevistas foram conduzidas pelo pesquisador principal, em locais reservados, respeitando a privacidade dos participantes e em períodos pré-determinados, observando os momentos indicados pelos usuários e/ou familiares e pelos profissionais do programa.

Todas as entrevistas foram gravadas em dispositivo eletrônico de áudio e transcritas na íntegra. Foram utilizados dois roteiros, sendo um específico para o usuário e/ou para o familiar e outro para o profissional de saúde. As questões abordaram as características sociodemográficas, alguns aspectos relacionados ao serviço de atenção domiciliar do PMC e outros aspectos referentes aos CP.

As questões que fizeram parte do primeiro roteiro foram: 1. Como você entende o significado do cuidado? 2. Como você é tratado? 3. Tem críticas? 4. Você sabe receber o cuidado? De que maneira? 5. Como e por quais meios você recebe o

cuidado? 6. Como o paciente se sente e reage quando está sendo cuidado? 7. Como e por quais meios você retribui o cuidado? 8. Que pessoas participam do seu cuidado? 9. Já foi atendido no hospital? 10. Na sua percepção, em que condições o cuidado deixa de existir? 11. Conhece ou já ouviu falar em cuidados paliativos? 12. Quais ações da equipe de atenção domiciliar podem ser chamadas de cuidados paliativos?

Do segundo roteiro, as questões foram: 1. Você poderia falar sobre como compreende o significado do cuidado? 2. Como se cuida? Exemplifique sua prática de cuidado. 3. Mudaria sua forma de cuidar? Por quê? Em qual situação? 4. Como e por quais meios o paciente recebe o cuidado? 5. Como se sente e reage quando está cuidando? 6. Como e por quais meios o cuidado é retribuído? 7. Que pessoas participam do cuidado? 8. O contexto interfere no cuidado? 9. Existe diferença entre o cuidado no hospital e no domicílio? 10. Em quais condições o cuidado deixa de existir? 11. Como compreende os cuidados paliativos? 12. Defina as principais ações de CP realizadas pela equipe.

Para a análise do material adotou-se a técnica de análise de conteúdo proposta por Minayo¹², que se desdobra em três momentos: pré-análise com elaboração de indicadores que orientaram a compreensão do material e interpretação final por meio da leitura flutuante, para constituição do *corpus* textual; exploração do material onde se buscou encontrar nas falas dos entrevistados as expressões ou palavras que constituíram as ideias centrais; tratamento dos resultados obtidos e interpretação, realizando as inferências possíveis com base nos dados registrados.

Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias. Este manuscrito é um dos produtos da pesquisa de Dissertação de Mestrado, cujo projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa das Faculdades Pequeno Príncipe, em 18/12/2019 conforme o Parecer Nº 3.783.709. Para respeitar o anonimato dos participantes, seus nomes foram substituídos por códigos: U1, U2... para usuários; F1, F2... para familiares e P1, P2... para profissionais.

RESULTADOS

Os resultados emergiram dos dados coletados nos prontuários dos pacientes e das entrevistas realizadas. Quanto ao gênero dos usuários, predominaram os homens (75%). A faixa etária variou entre 50 e 71 anos, predominando a de 61 a 70 (50%).

Quanto à escolaridade, todos tinham ensino médio completo. Com respeito às ocupações, verificou-se uma diversidade, sendo elas: latoeiro, professor, dona de casa (do lar), comerciante, aposentado, motorista, pedreiro e operador de máquinas.

Na cidade pesquisada, o PMC atende pessoas com necessidades de reabilitação motora, idosos, pacientes crônicos sem agravamento ou em situação pós-cirúrgica. Na amostra, todos os usuários participavam do programa dentro do tempo previsto, ou seja, há 12 meses. Desde sua implantação até o ano de 2020 foram admitidos no serviço cerca de 1.000 pacientes e, durante a coleta de informações, 40 estavam em acompanhamento domiciliar. Dentre os motivos por estarem sendo atendidos, o câncer foi o mais frequente (75%), sendo de esôfago, laringe, intestino, pulmão, próstata e pâncreas.

Quanto à procedência dos pacientes matriculados no programa, eles são predominantemente da área urbana, e identificou-se que 59% foram referidos pelas Unidades Básicas de Saúde da rede municipal.

No que se refere aos profissionais de saúde, que atuam de segunda a segunda, durante 12 horas por dia, incluindo os feriados, eram predominantemente mulheres e todos servidores da Secretaria Municipal de Saúde. Os profissionais de nível superior totalizaram 62,5% da amostra e os demais eram profissionais de nível médio. Quanto à categoria profissional, eram: três técnicos de enfermagem, duas enfermeiras, uma fisioterapeuta, um psicólogo e uma nutricionista.

Com a organização e codificação das informações coletadas foram construídas três categorias temáticas, sendo a primeira **“As relações de cuidado entre usuários e equipe multiprofissional na realização dos cuidados paliativos domiciliares”**; a segunda, **“A percepção do familiar no contexto da atenção domiciliar”**; e a terceira, **“A vivência da equipe Multiprofissional do Programa Melhor em Casa na realização dos Cuidados Paliativos”**.

DISCUSSÃO

Antes de serem desenvolvidas as análises e considerações em torno das categorias temáticas construídas, é importante frisar uma característica distintiva desse estudo. Ela refere-se ao fato já mencionado no capítulo de Resultados, de que a maioria dos usuários do PMC em questão foram encaminhados pelas equipes das Unidades Básicas de Saúde existentes na cidade.

Isso difere de outras experiências, como a de Belo Horizonte, em que o acesso à atenção domiciliar se restringe à demanda dos hospitais, motivada pelo esforço de desospitalização, e das unidades de pronto atendimento, em que o ponto de partida é a pré-hospitalização¹³.

Não houve intenção de realizar comparações entre experiências. Essa pode ser uma ideia a ser desenvolvida futuramente, até mesmo para identificar as diferenças que provavelmente existam quanto às relações de cuidado, às percepções e às vivências que serão abordadas em seguida.

A primeira categoria temática, **“As relações de cuidado entre usuários e equipe, multiprofissional na realização dos cuidados paliativos domiciliares”**, emergiu principalmente dos depoimentos de usuários. A AD é permeada por condições complexas e específicas, sendo relevante o vínculo positivo entre usuários, cuidadores e profissionais da saúde. É neste contexto que a equipe multiprofissional é essencial, no que tange ao apoio em relação a questões técnicas, emocionais e psicológicas, com a intenção de diminuir a insegurança e promover o cuidado¹⁴. Algumas evidências dessa relação foram constatadas nos depoimentos abaixo:

[...] com muita confiança. Consegue ver o carinho e a responsabilidade de todos que estão empenhados no tratamento, mesmo quando parece que a melhora é pouca ou muito demorada. (U2)

[...] toda equipe e minha família me dão apoio nesse momento muito difícil. Sou tratado com respeito e da mesma forma como se eu não fosse doente, isso é muito importante. Não parecer inválida. (U3)

Diante do que foi apresentado, entende-se que é primordial aliar os CP ao cuidado humano com respeito, solidariedade e empatia. Autores¹⁵ ponderam que os profissionais da saúde que atendem no domicílio têm potencial para colaborar na assistência às pessoas em uma condição que exige atenção intensa.

A atenção domiciliar no contexto dos cuidados paliativos exige uma potencialidade na qualificação da assistência à saúde. Os depoimentos a seguir abordam o significado desse cuidado para os usuários.

[...] é permanecer ao lado da pessoa quando ela mais precisa, mesmo sendo muito difícil [...]. (U2)

O cuidado engloba várias coisas, não só remédio e comida. É amor e carinho. (U4).

O cuidado em saúde significa dar atenção, tratar, respeitar, acolher o ser humano. O cuidado é uma dimensão da integralidade que deve permear as práticas de saúde, notadamente quando se trata de práticas como as preconizadas pelo PMC, que se situam no campo oposto ao modelo biomédico, apostando no trabalho em equipes multiprofissionais, no estabelecimento de vínculos e na corresponsabilização pela saúde do outro, entre outras¹⁶. Os CP são compreendidos como aqueles realizados de forma harmoniosa pela equipe multidisciplinar, sendo o paciente, e não a doença, o foco da atenção. Nessa forma de cuidado, o paciente tem direito a informações e autonomia diante das decisões relacionadas ao seu tratamento¹⁷.

Nesse sentido, foi possível evidenciar o desencontro entre o conceito e a sua aplicação, conforme depoimentos abaixo:

[...] o cuidado deveria ser melhor, não fazem tudo o que peço. Querem me deixar com sonda e não precisa. Isso não é cuidado. Cuidado é fazer o que eu quero. Não me respeitam [...]. (U4)

[...] quando recebo visita é só da fisioterapeuta. O resto da equipe só sabe falar de sonda e remédio. Também querem que eu saia da cama o tempo todo [...]. (U1)

Os princípios que norteiam os CP são convergentes com aqueles que orientam a AD; porém, nota-se que sua aplicação no contexto desta amostragem é frágil, sobressaindo manifestações de inconformismo frente a uma abordagem mais do tipo paciente-objeto do que paciente-sujeito.

Foi possível constatar que a maioria dos usuários percebe a importância da atenção domiciliar.

[...] excelente, com cuidado, atenção e respeito. Nunca falta nada, tenho tudo que é preciso para o tratamento... Recebo o cuidado com os exames que são realizados, com a visita do médico, com a conversa com o psicólogo. (U4)

[...] não tem como cuidar se não sentir amor. Se não gostassem de mim já teriam me abandonado. Me sinto a pessoa mais cuidada do mundo já que minha doença é grave e não sabem quanto tempo eu ficarei viva. (U2)

A AD é considerada como um fator facilitador da abordagem em CP, pois tem como foco a reorganização do processo de trabalho das equipes de saúde com a

humanização, atenção e autonomia dos indivíduos. Corroborando o teor do documento do Ministério da Saúde¹⁸, o depoimento a seguir expressa como as relações de cuidado configuram um ponto crucial nos CP e como elas apresentam dificuldades.

[...] bem tratado, nunca fiquei desamparado. Sempre me explicam o que tem pra fazer. Não desistem de cuidar, mesmo sabendo que eu vou morrer em breve. (U3)

Assim, vale ressaltar a importância da visita domiciliar enquanto instrumento de trabalho para a equipe. Segundo autoras de um Manual de Enfermagem¹⁹, a visita domiciliar é uma atividade que prioriza o diagnóstico da realidade vivida pelo paciente e as ações educativas.

Um grande desafio para a prática adequada dos CP é realizar uma avaliação eficiente, com a identificação de parâmetros clínicos que apoiem de forma científica o diagnóstico. São necessários conhecimentos técnicos e habilidades humanísticas²⁰, aliados à percepção da pessoa como principal ator envolvido no processo de adoecer e morrer. Além disso, é fundamental o envolvimento da equipe, da família e do paciente para as tomadas de decisões que levarão ao evento final.

No âmbito da segunda categoria temática, **A percepção do familiar no contexto da atenção domiciliar**, temos que o cuidado no domicílio é complexo, pois envolve lidar com pessoas com privação da mobilidade e autonomia, inseridas em um contexto familiar de vulnerabilidade, e com um cuidado individualizado, único e contextual, não definido apenas por patologia, grupo etário ou de risco.

A assistência em ambiente domiciliar com o apoio da família favorece a aplicação de princípios dos cuidados paliativos, integram aspectos psicossociais e espirituais, e dão suporte para que a família possa auxiliar nos cuidados à doença além de trabalhar o luto e a perda²¹. Corroborando essa autora, segue a fala de um familiar participante:

[...] ela no início quando ainda falava sempre agradeceu os médicos, enfermeiros e fisioterapeuta. Ela ficava feliz [...] que isso era muito bom [...] antes de piorar ela sorria sempre para a equipe e para a família. (F1)

Os familiares, quando se tornam cuidadores, colaboram com a continuidade da assistência necessária ao paciente formando uma conexão com a equipe^{21,23}. Ao

desempenhar esta função em relação aos cuidados e proteção, podem apresentar transformações no âmbito emocional, físico e social. É compreensível a probabilidade de situações decorrentes da evolução da doença e do tratamento ressoarem no cuidador. Desse modo, a família tem expectativas que podem ser divergentes do paciente e que devem ser levadas em conta.

[...] as visitas são poucas, deveriam vir mais vezes por semana, a gente acaba ficando sozinho [...]. (F2)

Autores brasileiros²² apontam para a importância de o paciente e a família serem considerados pelos profissionais de saúde como parte do cuidado, ambos merecendo atenção e assistência. Essa assistência pode ocorrer quando, por exemplo, a família não tem preparo técnico ou até mesmo emocional para assumir o manejo terapêutico do paciente. Neste caso são essenciais as orientações e esclarecimentos por parte da equipe multiprofissional, preferencialmente de forma contínua e repetitiva, facilitando a compreensão acerca dos cuidados.

Na percepção do familiar, o significado do cuidado domiciliar está atrelado a particularidades subjetivas construídas no contexto familiar e social. A relação entre o cuidador e o paciente é muito dinâmica, revelando diferentes significados como a obrigação ou o desejo de retribuir aquilo que a pessoa doente anteriormente ofereceu, seja afetiva ou financeiramente. Estes significados podem estar associados aos diferentes papéis construídos ao longo da vida.

[...] ele é meu pai, tenho obrigação de cuidar [...]. (F1)

Eu faço tudo o que posso, ele já cuidou tanto de mim [...] agora tenho que retribuir [...] é o que posso fazer [...]. (F2)

Como pode ser constatado nos depoimentos, o cuidado, quando realizado com abnegação, amor e responsabilidade, também pode significar a certeza de que o bem ao outro está sendo feito. Esta certeza de que a pessoa está sendo cuidada pode significar tranquilidade na vida do cuidador, ou seja, qualidade de vida.

Segundo autores²³, o significado do cuidado é elaborado historicamente e culturalmente por meio das relações sociais, pois os sentimentos envolvidos no processo de cuidado no domicílio influenciam diretamente na construção de seu significado.

A AD no contexto dos CP significa uma potencialidade na qualificação da assistência à saúde. Os depoimentos a seguir abordam o significado desse cuidado para os familiares.

Atender as necessidades de alguém que já não consegue cuidar de si próprio[...]. (F1)

Cuidar é se doar para alguém. É ajudar num momento difícil. É dar atenção a quem precisa. (F4)

Hidratação, cuidar da pressão, dar remédio para dor, alimentar corretamente, cuidar dos curativos para não piorar e preparar a família para o pior. (F1)

O contexto familiar engloba questões sociais, econômicas, culturais e relacionais que adquirem uma perspectiva especial, que deve ser observada pelos profissionais ao realizarem o cuidado domiciliar. É necessário atentar aos padrões culturais dos pacientes, da família e da comunidade circundante, respeitando suas tradições, hábitos, sentimentos e necessidades, a fim de enaltecer a humanização e a autonomia dos envolvidos no cuidar.

Assim, é necessário o acompanhamento psicológico para os familiares cuidadores, no sentido de auxiliá-los na tarefa do cuidar e no autocuidado. Autores de um estudo²⁴ indicam a modalidade do aconselhamento psicológico, uma vez que o processo se direciona para a tomada de decisões, mas acrescentam que o cuidador pode se beneficiar de outras formas de atendimento, como a terapia breve ou mesmo a psicoterapia.

Enfim, o sucesso do cuidado domiciliar está em olhar o indivíduo e sua família em seu contexto, visualizando e considerando seu meio social, inserções, moradia, hábitos, relações e qualquer outra coisa ou situação que faça parte de seu existir e estar no mundo²⁵.

A análise das entrevistas com os profissionais deu origem à terceira categoria temática: **A vivência da equipe Multiprofissional do Programa Melhor em Casa na execução dos Cuidados Paliativos.**

Para a equipe, a vivência de promover CP no contexto domiciliar ensejou a reflexão sobre os seguintes temas: significados atribuídos aos cuidados paliativos, as ações desenvolvidas nos cuidados paliativos e as percepções na assistência domiciliar.

O significado atribuído pela equipe multiprofissional aos CP foi relacionado à execução de cuidados básicos, técnicos e profissionais, prestados ao paciente, para trazer o alívio do sofrimento, melhorar a qualidade de vida e da dor, como descrito nas falas a seguir.

Promover as necessidades do paciente, cuidados profissionais [...] melhora a qualidade de vida e o alívio da dor. (P1)

[...] cuidados básicos e técnicos, executar procedimentos prescritos e acompanhamento da rotina [...]. (P2)

Essa percepção coincide com a filosofia dos CP que, de acordo com a literatura, propõe oferecer o conforto e alívio necessários para minimizar o sofrimento e a dor do paciente, proporcionando qualidade de vida, que é um componente essencial para manter a dignidade na finitude humana²⁶.

Para que o paciente seja cuidado em todos os aspectos, os CP pressupõem a ação de uma equipe multiprofissional. É fundamental que a equipe esteja familiarizada com a condição de vida e saúde do paciente e familiares, podendo, assim, promover conforto dentro das possibilidades.

A vivência da equipe multiprofissional foi relacionada às ações executadas com o paciente e a família no domicílio. Quando os profissionais foram indagados a respeito das ações desenvolvidas nos cuidados paliativos, os depoimentos apresentaram fragilidade e superficialidade no conteúdo das respostas e apenas um profissional trouxe o contexto familiar.

Mesmo os profissionais estando cientes de que o cuidado paliativo engloba múltiplos aspectos, acreditam que o que mais acomete estes pacientes são sinais e sintomas ligados aos aspectos físicos e psicológicos. Pode-se observar que os profissionais possuem conhecimento limitado sobre o significado dos CP, tanto em relação aos aspectos físicos, emocionais, psicológicos e espirituais, do cuidado que esse paciente necessita, quanto da importância da equipe multiprofissional.

Ou seja, o significado do cuidado está muito mais voltado para uma ação técnica e a cuidados fisiológicos, conforme atestam os depoimentos a seguir:

[...] sedação, curativos, exames laboratoriais, medicações, sondagens, administração de O₂, fisioterapia respiratória e motora. (P1)

Administrar medicamentos para aliviar a dor, oxigênio quando necessário. (P5)

Infere-se aqui a existência de lacunas de conhecimento, por parte da equipe, no que se refere a ações humanizadoras nos CP. A comunicação eficaz entre a equipe multiprofissional, o paciente e seus familiares ajuda a orientar, apoiar, esclarecer e, também, auxilia no atendimento das necessidades humanas básicas. Apenas em um depoimento o profissional abordou a humanização do cuidado ao paciente e à família:

[...] atendimento humanizado aos pacientes e também aos familiares e cuidadores, promover o alívio de dores e desconfortos, dar suporte psicológico ao paciente e familiar. (P6)

Uma assistência harmônica e convergente ao indivíduo portador de doença sem possibilidades de cura, e à sua família, depende de uma abordagem multidisciplinar. Os integrantes da equipe necessitam ter, como objetivo, uma opção de tratamento adequado para estes pacientes de maneira humanizada²⁷.

Dessa maneira, devido à concepção social e cultural de que o domicílio é o ambiente que pode conferir conforto, proteção, local de maior identificação e aproximação dos familiares e amigos e, por isso, ser facilitador no tratamento, tem-se proposto a transferência desta clientela, quando possível, do cuidado hospitalar para o cuidado ambulatorial ou domiciliar²⁸.

A família, quando se torna cuidadora, contribui com a permanência da assistência necessária ao paciente formando um elo com a equipe. No depoimento a seguir o profissional reconhece a importância da equipe e da família.

[...] o ambiente hospitalar promove um monitoramento 24 horas com a maioria dos cuidados sendo responsabilidade das equipes [...] no ambiente domiciliar a maioria dos cuidados e monitoramento passa aos cuidadores e familiares, amparados por uma equipe promotora de saúde como, por exemplo, o Programa Melhor em Casa [...]. (P6)

Ao analisar as falas dos profissionais percebeu-se que a vivência desse cuidado é expressa de uma maneira superficial e às vezes simplista. Esta percepção mereceria uma análise por parte da coordenação do programa para verificar se de fato corresponde à realidade e para providências.

Levando em consideração todos os aspectos relevantes para os CP destinados a pacientes sem possibilidades de cura, e às suas famílias, os integrantes da equipe precisam ter condições de abordar a finitude da vida.

Nesse sentido, torna-se primordial o resgate da humanização do processo de morrer, ou seja, a morte deve ser vista como parte da vida²⁶. Isso tanto no plano da assistência individual como no da atenção coletiva. Assumimos como nosso o discurso de um renomado pesquisador brasileiro que tem contribuído para o desenvolvimento do SUS com qualidade: “(...) a humanização da saúde passa pela radicalidade democrática do Bem comum. Não se cuida efetivamente de indivíduos sem Cuidar de populações, e não há verdadeira saúde pública que não passe por um atento Cuidado de cada um de seus sujeitos”²⁹. Nesse sentido, a morte e o morrer precisam fazer parte desses compromissos.

As dificuldades para a prática dos cuidados paliativos relacionam-se com a formação geral dos profissionais, a falta de profissionais especializados e a ausência de sistematização dos serviços existentes. A teoria e a prática dos cuidados paliativos são desafios que necessitam ser discutidos e difundidos entre profissionais de saúde e no seio da sociedade.

A aprovação da Resolução 03/2022³⁰ do Conselho Nacional de Educação, inserindo os cuidados paliativos nas Diretrizes Curriculares Nacionais dos cursos de medicina, pode representar um importante passo, assim como a mobilização realizada por ocasião da 17ª Conferência Nacional de Saúde, em 2023, aprovando deliberações em torno da necessidade de uma Política e de um Plano Nacional de CP, com a destinação de recursos orçamentários específicos. São iniciativas que projetam cenários mais promissores do que os que a pesquisa realizada permitiu vislumbrar.

Os profissionais de saúde de uma forma geral, e em especial os da atenção primária, precisam conhecer e explorar essas temáticas. A AD e os CP são temas difíceis e complexos, que dizem respeito à construção de identidades e à tomada de responsabilidades na relação com o outro. Merecem a devida atenção.

Fomentar a participação dos cuidadores em grupos de apoio e oficinas pedagógicas é importante para propiciar a troca de experiências e saberes, estimular a empatia e promover uma reflexão sobre o cuidado. Os participantes aprendem e ensinam juntos sobre suas vivências, frustrações e conquistas. Isso traz alívio às angústias e aos medos, além de criar redes de apoio social, uma vez que essas são formadas por cuidadores e familiares de diferentes domicílios.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Constatou-se que os CP oferecidos buscam proporcionar um ambiente de conforto e de controle de sintomas físicos e psicológicos, com uma abordagem familiar incipiente. Assumem papel destacado as formas de cuidar voltadas ao alívio da dor, aos curativos e à sedação.

Os temas da morte e do morrer, do luto antecipatório ou após o desfecho final, não foram objeto de registro nos depoimentos dos entrevistados e este foi um fator limitante da pesquisa.

Essa situação é indicativa não só de pouca vivência e reflexão dos membros da equipe dos CP que participou da pesquisa como também dos próprios pesquisadores, visto que esses temas não foram devidamente incluídos nos roteiros de questões preparados previamente para as entrevistas, apesar de existirem estudos que destacam a importância desses temas para o desenvolvimento dos CP com a qualidade necessária.

Nos casos de pacientes em fase final de vida, o processo de trabalho no qual os cuidados paliativos se iniciam deve contemplar o paciente de uma forma integral e completa. Isto requer conhecimento especializado dos profissionais na área, a fim de atender as demandas de cuidados.

Apesar dos avanços significativos, ocorridos desde o início da implantação dos serviços de atenção domiciliar e de cuidados paliativos, ainda há muitos desafios a serem vencidos. A falta de serviços e a formação profissional ainda voltada para a prática curativa e hospitalar são alguns dos entraves que impedem a consolidação tanto da modalidade de atenção domiciliar como da forma de praticar os cuidados paliativos.

As dificuldades durante a realização da pesquisa foram decorrentes principalmente da pandemia da COVID-19, cujo início coincidiu com a fase de coleta dos dados, na qual o distanciamento social e o uso de medidas preventivas interferiram na aproximação dos participantes com os pesquisadores.

Apesar das dificuldades, os resultados obtidos confirmam a potencialidade da atenção domiciliar como um espaço rico em possibilidades para a construção de práticas integrais, conforme já apontado na literatura. Considera-se que essas reflexões finais motivadas pela pesquisa poderão ser úteis para quem estiver também

se dedicando a estudar e praticar a atenção domiciliar como modalidade de atenção e os cuidados paliativos como formas de cuidar.

AGRADECIMENTOS

Aos gestores e técnicos da Secretaria Municipal de Saúde de Guarapuava, destacadamente aos dirigentes e profissionais que atuam no Programa Melhor em Casa; aos usuários e familiares que abriram as portas das suas casas e destinaram parte dos seus preciosos tempos para nos receber e manifestar suas opiniões que tornaram essa pesquisa uma realidade. Muito obrigado a todos!

REFERÊNCIAS

1. Feuerwerker LCM, Merhy EE. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. Rev Panam Salud Publica [Internet]. 2008 [citado 24 ago 2021];24(3):180-8. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v24n3/a04v24n3.pdf>
2. Seixas CT, Souza CG, Silva KL, Sena RR. Experiências de atenção domiciliar em saúde no mundo: lições para o caso brasileiro. In: Organização Pan-Americana da Saúde Ministério da Saúde. Atenção domiciliar no SUS: resultados do laboratório de inovação em atenção domiciliar/Ministério da Saúde [internet] Brasília DF. 2014 [citado 24 ago 2021]. p.17-41. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_domiciliar_sus_resu ltados_laboratorio_inovacao.pdf
3. César VCG. Relações de cuidado entre usuários e profissionais de saúde: avaliação qualitativa do serviço de atenção domiciliar [dissertação]. Recife: Universidade Federal de Pernambuco; 2014, Programa de Pós-Graduação Integrado em Saúde Coletiva [Internet]. [citada 24 ago 2021]. Disponível em: <https://repositorio.ufpe.br/bitstream/123456789/12982/1/DISSERTA%c3%87%c3%83O%20Vasco%20Gomes%20de%20Albuquerque%20C%c3%a9sar.pdf>
4. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 2.029, de 24 de agosto de 2011. Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2011 [acesso em 2019 mar 17]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2029_24_08_2011.html
5. Ministério da Saúde (BR). 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: seção 1, Brasília, DF, nº 26, 2016. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html

6. Marcucci FCI, Cabrera MAS. Morte no hospital e no domicílio: influências populacionais e das políticas de saúde em Londrina, Paraná, Brasil (1996 a 2010). *Ciência & Saúde Coletiva* [internet]. 2015 [citado 24 ago 2021]; 20(3):833-840. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015203.04302014>
7. Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes*. São Paulo: wmfmartinsfontes; 2017.
8. World Health Organization. Definition of Palliative Care. Geneva: WHO. [Internet]. 2017 [citado 12 fev 2021]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
9. Silva AE. *A produção de cuidados paliativos no contexto da atenção domiciliar*. [tese na internet]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2018 [citado 24 ago 2021]. Disponível em: https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/BUOS-B4GFE9/1/tese_final_alexandre_ernesto_silva.pdf
10. Rodrigues LF, Pacheco LS, Chubaci EF, Zabeu GV, Souza GL, Colombino, ICF. Perfil e indicadores da assistência de um serviço de atenção domiciliar em cuidados paliativos de um Hospital de Câncer. *R. Saúde Publ. Paraná* [internet]. 2020 [citado 24 ago 2021]; 3(1):05-17. DOI: <https://doi.org/10.32811/25954482-2020v3n1p05>
11. Martins AA, Franco TB, Merhy EE, Feuerwerker LCM. A produção do cuidado no programa de atenção domiciliar de uma cooperativa médica. *Physis* [internet]. 2009 [citado 24 ago 2021]; 19(2):457-474. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/Vb8cpwYnQmqMcnbdvZyx6Ys/?format=pdf&lang=pt>
12. Minayo MC. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14 ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
13. Silva KL, Sena RR, Seixas CT, Feuerwerker LCM, Merhy EE. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. *Rev. Saúde Pública* [internet]. 2015 [citado 24 ago 2021]; 44(1):166-76. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-8910201000100018>
14. Martins SB, Cordeiro FR, Zillmer JGV, Arrieira ICO, Oliveira AT, Santos. Percepções de cuidadores familiares sobre o uso da hipodermóclise no domicílio. *Enferm. Actual Costa Rica* [Internet]. 2020; [citado 12 fev 2021]; 38 Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.15517/revenf.v0i38.38509>
15. Oliveira MBP, Souza NR, Bushatsky M, Dâmaso BFR, Bezerra DM, Brito JA. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. *Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro* [Internet]. 2017 [citado 12 fev 2021]; 21(2):1-6 . DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170030>
16. Seixas CT, Merhy EE, Baduy, RS, Slomp Jr H. La integralidad desde la perspectiva del cuidado em salud: una experiencia del Sistema Único de Salud

- em Brazil. *Salud Colectiva*. Universidad Nacional de Lanús. 2016; 12(1):113-123. DOI: <https://doi.org/10.18294/sc.2016.874>
17. Hermes, HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet]. 2013 [citado 24 ago 2021];18(9):2577-2588. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>
 18. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de Atenção Domiciliar. Brasília, Ministério da Saúde; 2013. [Internet] [citado 22 ago 2021] Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa
 19. Takahashi RF, Oliveira MAC. A visita domiciliária no contexto da saúde da família. In: Manual de Enfermagem [internet]. 2001 [citado 24 ago 2021];43-46. Disponível em: <https://repositorio.usp.br/directbitstream/ede3f251-2d4d-46a3-8604-372ac2e3fe30/TAKAHASHI%2C%20R%20F%20doc%2050.pdf>
 20. Siqueira, JE Reflexões éticas sobre o cuidar na terminalidade da vida. *Bioética* [internet]. 2005 [citado 22 ago 2021];13(2): 37-50. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/106/111
 21. Fripp J. Ação prática do profissional de cuidados paliativos no domicílio. In: Manual de cuidados paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.
 22. Ferreira NMLA, Souza CLB, Stuchi Z. Cuidados Paliativos e família. *Rev. Ciênc. Méd.* [Internet]. 2008 [citado 12 set 2021];17(1):33-42. Disponível em: <https://seer.sis.puc-campinas.edu.br/cienciasmedicas/article/view/742/772>
 23. Marcon SS, Andrade OOG, Silva DMP. Percepção de cuidadores familiares sobre o cuidado no domicílio. *Texto & contexto enferm* Florianópolis [Internet]. 1998 [citado 21 set 2021];7(2):289-307. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-275501>.
 24. Volpato FS, Santos GRS. Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. *Imaginário* [Internet]. 2007 [citado 10 out 2021];13(14):511- 544. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ima/v13n14/v13n14a24.pdf>.
 25. Lacerda MR. Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do indivíduo e da família na perspectiva da área pública. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2010 [citado 24 out 2021];15(5):2621-26. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000500036>.
 26. Rodrigues IG, Zago MMF. A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. *Cienc Cuid Saude* [internet]. 2012 [citado 24 out 2021]; 11(suplem.):31-38. DOI: <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v10i5.17050>
 27. Martineli LRL, Carvalho MVB. A atuação multidisciplinar em cuidados paliativos: o lidar com crianças e adolescentes oncohematológicos. *Rev.*

enferm. UFPE [Internet]. 2011 [citado 24 out 2021];5(6):1444-1451. DOI: <https://doi.org/10.5205/reuol.1262-12560-1-LE.0506201118>

28. Sanchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. Rev. Bras. Enferm. [Internet]. 2010 [citado 20 out 2021];63 (2): 290-299. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000200019>.
29. Ayres, JRCM. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. Saúde e Sociedade [Internet]. 2004 [citado 10 out 2021];13(3):16-29. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902004000300003>.
30. Ministério da Educação (BR). Conselho Nacional de Educação. Resolução CNE/CES 3, de 3/11/2022. Altera os Arts. 6º, 12 e 23 da Resolução CNE/CES nº 3/2014, que institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina.

RECEBIDO: 13/07/2023
APROVADO: 24/10/2023