

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU
MESTRADO EM ENFERMAGEM**

Thiago de Medeiros Souza

**Desvelando o cuidado paliativo para idosos em atenção domiciliar:
interlocução com os cuidados da enfermagem**

Juiz de Fora
2021

Thiago de Medeiros Souza

**Desvelando o cuidado paliativo para idosos em atenção domiciliar:
interlocução com os cuidados da enfermagem**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* – Mestrado em Enfermagem, da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), como requisito parcial a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Dr^a Edna Aparecida Barbosa de Castro

Juiz de Fora
2021

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Souza, Thiago de Medeiros.

Desvelando o cuidado paliativo para idosos em atenção domiciliar : interlocução com os cuidados da enfermagem / Thiago de Medeiros Souza. -- 2021.

231 f. : il.

Orientadora: Edna Aparecida Barbosa de Castro
Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2021.

1. Cuidados Paliativos. 2. Assistência Domiciliar. 3. Saúde do Idoso. 4. Cuidados de Enfermagem. 5. Desinstitucionalização. I. Castro, Edna Aparecida Barbosa de, orient. II. Título.



Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem

ufjf

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

THIAGO DE MEDEIROS SOUZA

**DESVELANDO O CUIDADO PALIATIVO PARA IDOSOS EM ATENÇÃO DOMICILIAR:
INTERLOCUÇÃO COM OS CUIDADOS DA ENFERMAGEM**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em: 28 de janeiro de 2021.

Prof.ª Dr.ª Edna Aparecida Barbosa de Castro – Orientadora
Universidade Federal de Juiz de Fora – UFJF

Prof.ª Dr.ª Kênia Lara da Silva – 1º Avaliador
Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG

Prof.º Dr.º Ricardo Bezerra Cavalcante – 2º Avaliador
Universidade Federal de Juiz de Fora – UFJF



Extravaganza - Dalí (1959)

Assim como a metamorfose que ocorre com as borboletas de Dalí,

DEDIDO A VOCÊS

Família, Amigos, Profissionais, Usuários e Cuidadores...
A construção desse trabalho,
As transformações na minha vida pessoal e profissional,
Os frutos desse projeto e,
A possibilidade de melhorar o cuidado aos que necessitam.

AGRADECIMENTOS

Agradeço inicialmente a Deus pela oportunidade de aprofundar os meus conhecimentos na ciência da Enfermagem e poder contribuir de alguma forma para o fortalecimento de políticas públicas voltadas ao cuidado paliativo domiciliar para idosos, através dos resultados evidenciados e divulgados por essa pesquisa.

Agradeço à minha família pelo apoio e compreensão de sempre.

Agradeço ao meu companheiro Jonathas Santos por cuidar de mim nesse período conturbado de estudos e trabalho, realizando as tarefas domésticas enquanto eu me dedicava à leitura e à escrita da pesquisa.

Agradeço aos colegas de trabalho pelo incentivo e pela confiança no meu potencial enquanto pesquisador.

Agradeço ao médico Bruno Reis, um dos primeiros colegas de trabalho no Hospital Universitário da UFJF a me propor o desenvolvimento de uma assistência voltada à palição, por toda orientação, entusiasmo e parceria nos projetos realizados.

Agradeço à professora e doutora Edna Aparecida Barbosa de Castro, na figura de amiga e orientadora, pela confiança depositada em mim e pelos conhecimentos transmitidos durante todo o processo de elaboração e escrita desta dissertação.

Agradeço à minha fiel e escudeira amiga Sandra Toledo pela parceria de sempre e pelo compartilhamento de anseios e felicidades.

Agradeço à enfermeira Daniele Penna, responsável técnica do Serviço de Atenção Domiciliar de Juiz de Fora, pela parceria e facilitação no acesso e coleta dos dados.

Agradeço às alunas da graduação e bolsistas da iniciação científica, em especial Luana Alves, pela dedicação e vontade de aprender a temática.

Por fim, agradeço a mim também por ter mantido o espírito de perseverança e luta frente aos desafios de uma pesquisa qualitativa tão grandiosa.

“O cuidado compõe a linguagem da enfermagem e ao visualizá-lo como um modo de ser, relacional e contextual, caracteriza-se por ser a única ação verdadeiramente independente da enfermagem.” (WALDOW, 2008, p. 90).

RESUMO

As Doenças Crônicas Não Transmissíveis têm sido consideradas problema de saúde pública por contribuírem para, aproximadamente, 72% das mortes e perda de qualidade de vida da população, especialmente as camadas mais pobres e grupos vulneráveis, como os idosos. A oferta de Cuidados Paliativos traz uma abordagem que melhora a qualidade de vida de idosos e de famílias, que enfrentam doenças crônicas e ameaçadoras da vida, podendo ser desenvolvido em qualquer ambiente de cuidado, incluindo o domiciliar. O objetivo geral foi desenvolver uma teoria substantiva sobre o cuidado de paliativo para idosos em atenção domiciliar numa interlocução com os cuidados da enfermagem. Desenvolveu-se, em duas etapas, uma pesquisa, com abordagem qualitativa, explicativa, com o método da Teoria Fundamentada nos Dados, guiada pelas seguintes questões disparadoras: Como os profissionais de enfermagem da atenção domiciliar cuidam de idosos com necessidade de atenção paliativa? Como ocorre a interlocução da enfermagem com o cuidado paliativo domiciliar de idosos desospitalizados? Os cenários foram o Serviço de Atenção Domiciliar de Juiz de Fora e o domicílio de idosos em cuidado paliativo. Foram incluídos dez participantes distribuídos em três grupos amostrais: o primeiro, com cinco participantes (três Enfermeiros e dois Técnicos de Enfermagem); o segundo, com dois (um médico e um fonoaudiólogo) e, o terceiro, com três participantes (uma pessoa idosa e dois cuidadores familiares). Como fonte dos dados na primeira etapa foram utilizados prontuários e planilhas do serviço para descrição de cenário e perfil de saúde e demográfico dos participantes. Na segunda, foram usadas como fonte entrevistas abertas com participantes, gravadas e guiadas por questões disparadoras, realizadas pelo pesquisador principal em visitas ao serviço com os participantes profissionais e em visitas domiciliares com os participantes idosos. Na análise dos dados da primeira fase utilizou-se de estatística descritiva e, na segunda, para edição textual após transcrição das entrevistas e organização do banco de dados, adotou-se o software OpenLogos® versão 2.0. O processo analítico, conforme orientação do método, envolveu as codificações aberta, axial, seletiva e construção do modelo paradigmático. No período de 01 de janeiro até 31 de dezembro de 2019, de um total de 247 idosos desospitalizados para a Atenção Domiciliar, 45 eram idosos em cuidado paliativo. A codificação aberta gerou 232 códigos codificados axialmente com conceitos que possibilitaram cinco categorias e doze subcategorias, conforme

condições do modelo paradigmático. O processo de teorização substantiva concebeu o fenômeno central: **Desvelando os cuidados paliativos para idosos em atenção paliativa domiciliar numa interlocução com a enfermagem**. A teoria substantiva que emergiu da análise dos dados lançou um holofote sobre o fenômeno do cuidado paliativo domiciliar de pessoas idosas ofertado pela enfermagem, concluindo que a figura do profissional de enfermagem é um dos pilares dessa assistência humanizada e diferenciada, que é percebida pelo paciente e sua família, contribuindo para uma experiência exitosa de cuidado longe do cotidiano hospitalar. Além disso, evidenciou-se uma confluência sobre ambos os tipos de cuidado (paliativo e enfermagem), no emprego tanto do conhecimento científico, quanto do afeto e empatia para com o sofrimento da pessoa idosa cuidada.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Assistência Domiciliar. Saúde do Idoso. Cuidados de Enfermagem. Desinstitucionalização. Continuidade da Assistência ao Paciente.

ABSTRACT

Non-Transmissible Chronic Diseases have been considered a public health problem by contributing to approximately 72% of death and loss of life quality, especially among poor people and vulnerable group, as seniors. The offer of Palliative Care brings an approach that improve the quality of life of the elderly and their family, who face chronic and life-threatening diseases and can be developed in any care environment, including home. The general objective was to develop a substantive theory about palliative care for elderly people in home care in an interlocution with nursing care. Research was carried out in two stages with a qualitative, explanatory approach, using the Grounded Theory method, guided by the following triggering questions: How do home care nursing professionals take care for elderly people in need of palliative attention? How does nursing interlocution occur with palliative care at home for out-of-hospital elderly? The scenarios for the research were the Home Care Service of Juiz de Fora and the home of the elderly in palliative care. Ten participants were included, distributed in three sample groups: the first, with five participants (three Nurses and two Nurse Technicians); the second, with two (a doctor and a speech therapist); and the third, with three participants (an elderly person and two family caregivers). As a data source in the first stage, service records and spreadsheets were used to describe scenario and the participants' health and demographic profile. In the second, open interviews with participants were used as a source, which were recorded and guided by a semi-structured script, realized by the main researcher in visits to the service with the professional participants and in home visits with elderly participants. In the analysis of the data in the first step descriptive statistics were used and, in the second, for textual edition after the characteristics transcription and database organization, the OpenLogos® software, version 2.0 was adopted. The analytical process, according to the orientation of the method, involved the open, axial, selective codin and the construction of the paradigmatic model. In the period from January 1st to December 31st, 2019, out of a total of 247 elderly people who were removed from hospital to home care, 45 were seniors in palliative care. The open codification axially created 232 encrypted codes with concepts that enable five categories and twelve sub-categories, according paradigmatic model conditions. The substantive theorizing process conceived the central phenomenon: ***Unveiling nurse care to elderly in palliative home care in a dialogue with nursing***. The substantive

theory that emerged from the data analysis launched a spotlight on the phenomenon of home palliative care for the elderly offered by nursing, concluding that the figure of the nursing professional is one of the pillars of this humanized and differentiated assistance, which is noticed by the patient and its family, contributing to a successful care experience away from the hospital routine. In addition, there was a confluence on both types of care (palliative and nursing), in the use of both scientific knowledge as well as affection and empathy for the suffering of the elderly person who is cared for.

Keywords: Palliative Care. Home Nursing. Health of the Elderly. Nursing Care. Deinstitutionalization. Continuity of Patient Care.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	– Modelo integrado de cuidados paliativos ao longo da evolução da doença.....	39
Figura 2	– Fluxograma de desospitalização / Programa Melhor em Casa (Adaptado).....	52
Quadro 1	– Requisitos mínimos para um serviço de cuidado paliativo domiciliar.....	58
Quadro 2	– Caracterização das atividades realizadas por enfermeiros na atenção domiciliar.....	61
Quadro 3	– Revisão de literatura sobre as principais atribuições do enfermeiro no cuidado paliativo domiciliar.....	64
Figura 3	– Demonstrativo das características centrais da TFD, segundo as vertentes metodológicas.....	71
Figura 4	– Exemplo de memorando observacional.....	73
Quadro 4	– Modelo paradigmático proposto pela vertente Straussiana...	74
Quadro 5	– Exemplo de extração de códigos na codificação aberta.....	90
Quadro 6	– Apresentação das categorias e subcategorias, considerando o modelo paradigmático da TFD.....	91
Diagrama 1	– Condições Causais: Transferindo o cuidado de enfermagem do idoso em cuidado paliativo: do hospital para o domicílio.....	93
Diagrama 2	– Contexto: Lidando com o cuidado de idosos em iminência de morte: aspectos pessoais, profissionais e familiares.....	109
Diagrama 3	– Condições Intervenientes: Percebendo o trabalho em equipe e apoiando a família no desenvolvimento do cuidado.....	125
Diagrama 4	– Estratégias de ação/ interação: Compreendendo e desmistificando a rede de cuidados para o idoso no domicílio.....	135
Diagrama 5	– Consequências: Promovendo qualidade de vida e de morte ao idoso em cuidado paliativo domiciliar.....	145

Diagrama 6 – Fenômeno Central: Desvelando os cuidados paliativos para idosos em atenção paliativa domiciliar numa interlocução com a enfermagem	155
--	-----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
ABCP	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
AD	Atenção Domiciliar
AIVD	Atividades Instrumentais da Vida Diária
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
AVD	Atividades da Vida Diária
CACON	Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFM	Conselho Federal de Medicina
CID	Classificação Internacional de Doenças
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONASS	Conselho Nacional dos Secretários de Saúde
CONASEMS	Conselho Nacional dos Secretários Municipais de Saúde
CP	Cuidados Paliativos
DATASUS	Departamento de Informática do SUS
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DE	Demanda Espontânea
DH	Desospitalização
DID	Departamento de Internação Domiciliar
ELSI	Estudo Longitudinal Brasileiro do Envelhecimento
EMAD	Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional e Apoio
EBSERH	Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
FACENF	Faculdade de Enfermagem
GAPESE	Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Autocuidado e Processos Educativos em Saúde e Enfermagem
HU	Hospital Universitário
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ILPI	Instituição de Longa Permanência para Idosos
INCA	Instituto Nacional do Câncer
JF	Juiz de Fora

MS	Ministério da Saúde
MG	Minas Gerais
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
NEAD	Núcleo Nacional das Empresas de Serviços de Atenção Domiciliar
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan Americana da Saúde
PJF	Prefeitura de Juiz de Fora
PNAD	Política Nacional de Atenção Domiciliar
RAS	Redes de Atenção à Saúde
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SAE	Sistematização da Assistência de Enfermagem
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Teoria Fundamentada nos Dados
UFJF	Universidade Federal de Juiz de Fora
USP	Universidade de São Paulo
UCP	Unidade de Cuidados Prolongados
VD	Visita Domiciliar

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO.....	18
1	INTRODUÇÃO.....	23
2	PRESSUPOSTO E QUESTÕES NORTEADORAS.....	32
3	OBJETIVOS.....	33
3.1	OBJETIVO GERAL.....	33
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	33
4	REFERENCIAL TEMÁTICO.....	34
4.1	CUIDADO PALIATIVO: do resgate histórico aos dias atuais.....	34
4.2	CONJUNTURA DO CUIDADO PALIATIVO BRASILEIRO.....	40
4.2.1	A condição de saúde da pessoa idosa no Brasil: inferências para um cuidado integral.....	46
4.3	TRANSIÇÃO DO CUIDADO PALIATIVO: da desospitalização para o ambiente domiciliar	49
4.4	ATENÇÃO PALIATIVA NO CONTEXTO DOMICILIAR: um cuidado de enfermagem desafiador.....	54
4.4.1	O cuidado de enfermagem no contexto domiciliar.....	60
5	REFERENCIAL METODOLÓGICO.....	67
5.1	DELINEAMENTO DO ESTUDO E ABORDAGEM METODOLÓGICA..	67
5.1.1	A teoria fundamentada nos dados (TFD)	68
5.2	ASPECTOS ÉTICOS.....	75
5.3	CRENCIAMENTO DA EQUIPE DE PESQUISA.....	76
5.4	CENÁRIO DA PESQUISA.....	77
5.5	PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	82
5.6	PRODUÇÃO E ESTRATÉGIA DE COLETA DE DADOS.....	83
5.6.1	Primeira etapa.....	84
5.6.2	Segunda etapa.....	85
5.6.3	Terceira etapa.....	88
5.7	LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	88
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS.....	89

6.1	DESCRIÇÃO DOS IDOSOS EM CUIDADO PALIATIVO ASSISTIDOS PELO SAD/JF.....	89
6.2	COMPREENDENDO A DINÂMICA DO CUIDADO DE ENFERMAGEM PARA IDOSOS EM ATENÇÃO PALIATIVA DOMICILIAR.....	90
6.2.1	Categoria 1 – Transferindo o cuidado de enfermagem do idoso em cuidado paliativo: do hospital para o domicílio.....	92
6.2.1.1	Sendo desospitalizado para continuar o cuidado paliativo em casa.....	94
6.2.1.2	Admitindo pessoas idosas para a oferta de cuidados paliativos pela AD.....	98
6.2.1.3	(Re)conhecendo o papel da enfermagem na assistência domiciliar.....	103
6.2.2	Categoria 2 – Lidando com o cuidado de idosos em iminência de morte: aspectos pessoais, profissionais e familiares.....	108
6.2.2.1	Intermediando conflitos na AD: o sofrimento humano nas relações familiares.....	109
6.2.2.2	Vivenciando o processo de morte no cuidado paliativo domiciliar.....	113
6.2.2.3	Repercutindo o trabalho em cuidado paliativo nas escolhas pessoais e profissionais.....	121
6.2.3	Categoria 3 – Percebendo o trabalho em equipe e apoiando a família no desenvolvimento do cuidado.....	125
6.2.3.1	<i>Trabalhando em conjunto com a equipe multiprofissional.....</i>	<i>125</i>
6.2.3.2	<i>Orientando e educando o cuidador familiar para a continuidade dos cuidados.....</i>	<i>129</i>
6.2.4	Categoria 4 – Compreendendo e desmistificando a rede de cuidados para o idoso no domicílio.....	134
6.2.4.1	<i>Compreendendo a integração entre o SAD e a RAS na configuração de um cuidado domiciliar.....</i>	<i>135</i>
6.2.4.2	<i>Explorando os mitos do cuidado paliativo para uma melhor concepção da AD.....</i>	<i>141</i>
6.2.5	Categoria 5 - Promovendo qualidade de vida e de morte para o idoso em cuidado paliativo domiciliar por meio do conforto.....	144
6.2.5.1	<i>Promovendo o cuidado de enfermagem ao idoso em cuidado paliativo no domicílio.....</i>	<i>145</i>

6.2.5.2	<i>Gerenciando sintomas desagradáveis, intercorrências e realizando procedimentos na busca do conforto.....</i>	149
6.3	APRESENTANDO O FENÔMENO CENTRAL.....	154
7	ELUCIDANDO O MODELO TEÓRICO SUBSTANTIVO.....	156
8	DIALOGANDO COM O MODELO TEÓRICO SUBSTANTIVO À LUZ DA LITERATURA CIENTÍFICA.....	159
9	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	168
	REFERÊNCIAS.....	170
	APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) - Equipe de Enfermagem e Multiprofissional.....	185
	APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – Familiares ou Cuidadores.....	187
	APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – Idosos.....	189
	APÊNDICE D - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS: perfil sócio-epidemiológico de idosos em cuidado paliativo cadastrados no SAD/JF.....	191
	APÊNDICE E - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS: roteiro semiestruturado para entrevista – equipe de enfermagem.....	192
	APÊNDICE F - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS: Roteiro semiestruturado para entrevista – equipe multiprofissional de saúde.....	193
	APÊNDICE G - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS: roteiro semiestruturado para entrevista – idosos, familiares ou cuidadores.....	194
	APÊNDICE H - DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA E INFRAESTRUTURA: Coordenadora do Serviço de Enfermagem do DID/JF.....	195
	APÊNDICE I - DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA E INFRAESTRUTURA: Gerente do Departamento de Internação Domiciliar – DID/JF.....	196

APÊNDICE J - DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA E INFRAESTRUTURA: Subsecretária de Urgência e Emergência do Município de Juiz de Fora (SSUE/JF).....	197
APÊNDICE K - MEMORANDOS OBSERVACIONAIS: observando e refletindo sobre os sentimentos pessoais e profissionais.....	198
APÊNDICE L - MEMORANDOS OBSERVACIONAIS: observando e refletindo sobre o cotidiano dos idosos e cuidadores familiares, no domicílio.....	206
APÊNDICE M - Relação de códigos extraídos no processo de codificação aberta.....	210
APÊNDICE N - Apresentação da composição das subcategorias com os códigos preliminares.....	218
ANEXO A - Tabela de Avaliação para Planejamento de Atenção Domiciliar (NEAD) adotada pelo DID/JF.....	228
ANEXO B - Instrumento para Avaliação de paciente em Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar, elaborado pelo DID/JF.....	230

APRESENTAÇÃO

Minha aproximação com a área da saúde começou bem cedo, ainda durante o ensino fundamental, em meados do ano 2000, em uma escola técnica estadual no subúrbio do Rio de Janeiro. Nessa instituição, havia cursos técnicos de análises clínicas e de enfermagem e, ao ver as pessoas caminhando de uniforme branco e conversando sobre algumas histórias do cenário hospitalar, me despertou, ainda que inconscientemente, uma vontade de seguir uma formação profissional em saúde.

Assim, ao finalizar o ensino fundamental, mesmo me considerando extremamente jovem e inexperiente, me inscrever em um curso técnico de ensino médio. Optei pelo curso de análises clínicas, por entender que este me traria uma aproximação com o serviço de saúde, porém não me colocaria em frente ao paciente doente. Isso, porque, na adolescência, ainda tinha receio e alguns temores em relação à assistência direta ao paciente.

Ao término do curso técnico em análises clínicas, devido ao meu bom rendimento escolar, fui convidado a realizar estágio curricular no Instituto Estadual de Hematologia e Hemoterapia do Rio de Janeiro – Hemorio, dentro do serviço de laboratórios. Estagiei por 06 meses naquela instituição e, surpreendentemente, as atividades que mais me davam prazer eram aquelas que me aproximavam dos pacientes, como no momento da coleta de sangue quando eu podia conversar, trocar experiências, tirar dúvidas sobre os exames. Em paralelo a esse fato, houve também uma aproximação com as equipes de enfermagem do Hemorio que, dentro das enfermarias, eram responsáveis pelo cuidado ao paciente, além de gestores de unidades importantes para o desenvolvimento e manutenção do hospital. Hoje, consigo compreender que esta aproximação com a equipe de enfermagem, de certa forma, influenciou a minha escolha profissional.

Ao término do estágio curricular, fui contratado temporariamente como técnico em análises clínicas do Hemorio para compor o quadro de funcionários da equipe de laboratórios. Devido à minha habilidade comunicativa observada pelas chefias, fui alocado no setor de coleta de exames ambulatorial, onde tive a oportunidade de desenvolver um trabalho com pacientes da forma que mais me dava satisfação: através da conversa, da troca de experiências e afeto humano.

Entretanto, após um ano naquela atividade, comecei a perceber que meu corpo e mente precisavam de voos maiores. Resolvi, então, fazer uma graduação e, por já

não querer mais um trabalho dentro de um ambiente laboratorial, longe do contato com o paciente, comecei a refletir qual seria a profissão que tinha esse fazer mais privativo? Foi então que optei pela Enfermagem.

No mesmo ano, estudei e prestei vestibular obtendo a aprovação na Universidade do Estado do Rio de Janeiro – UERJ. Assim, iniciei meus estudos no ano de 2008 com muito entusiasmo e vontade de aprender. Além disso, tinha a pretensão de me formar logo, pois, como já havia estado no mercado de trabalho, sabia da importância de um salário no final do mês para quem vem das camadas populares menos favorecidas, como eu.

Ao longo da graduação em enfermagem na UERJ, me permiti aprender, estudar, conhecer pessoas, cidades, cenários diversos dentro do setor saúde. Desses cenários, o que mais me chamou atenção foi a área da oncologia, por trazer um cuidado diferenciado para uma doença complexa, com tratamentos bastante específicos.

Desta forma, ao terminar a graduação, no ano de 2012, passei a dedicar meus estudos para o ingresso em algum programa de residência em enfermagem que tivesse a oncologia como cenário principal. Com isso, foram 06 longos meses de estudos até que em fevereiro de 2013, consegui a aprovação no programa de residência da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UniRio, que possuía especialização na área de enfermagem em Onco-hematologia e, para minha surpresa, tinha como campo de prática o Hemorio, instituição onde presenciei o que era ser enfermeiro, antes mesmo de me tornar um.

Nos meses finais da residência em enfermagem no Hemorio, houve um concurso público para essa instituição para o cargo de enfermeiro especialista em Hematologia que tinha como pré-requisito o título de especialidade na área. Assim, não pensei duas vezes e realizei o concurso, pois, até chegar à data de convocação dos classificados, eu já teria o título de especialista nas mãos e, desta forma, poderia assumir a função. Entreguei nas mãos de Deus aquele primeiro grande concurso da minha vida e, por obra do destino e competência, fui aprovado. Em dezembro de 2014, fui convocado e convidado a assumir a função de Enfermeiro Hematologista plantonista do serviço de quimioterapia.

Mesmo já atuando no mercado de trabalho na área da enfermagem oncológica, comecei a perceber que a oncologia era uma área de atuação muito vasta, não se limitando apenas aos cânceres hematológicos. Faltava-me, portanto, um

aprofundamento na oncologia clínica geral para compreender também o processo de adoecimento e tratamento de outros tipos de cânceres. Foi então que me matriculei na especialização em Enfermagem em Oncologia Clínica da Faculdade Veiga de Almeida - UVA.

Ao término da especialização em Oncologia Clínica, em posse do título nas mãos, participei de um processo seletivo em uma empresa privada de oncologia no Rio de Janeiro, chamada Clínica Oncológica Integrada – COI. Em meados de 2015, passei a integrar o corpo de funcionários desta empresa como Enfermeiro Oncologista, atuando no serviço de quimioterapia ambulatorial.

A vida então ficou agitada, estava realizado profissionalmente, ganhando dinheiro, ajudando minha família nas contas do lar, mas também com uma rotina estressante. Trabalhava em 02 lugares (COI e Hemorio). Saía de um hospital como plantonista, entrava em outro local como diarista e assim fui levando até dezembro de 2017, ocasião em que fui convocado para o concurso da rede EBSE RH do Hospital Universitário na cidade de Juiz de Fora – MG, para o cargo de Enfermeiro Oncologista.

O concurso da rede EBSE RH eu havia feito despretensiosamente no ano de 2015, por causa de uma amiga enfermeira Ellen Bravo. Mesmo sem saber sobre o que se tratava direito o certame, realizei a inscrição para a minha especialidade, estudei alguns temas primordiais e fui realizar a prova. Após esse movimento, não me atentei para os prazos ou resultados do concurso, pois imaginava não ter passado, visto que era um concurso grande.

Contudo, em setembro de 2017, soube que o concurso havia sido prorrogado e que eles estariam convocando os aprovados dentro do número de vagas em breve. Para minha surpresa, eu estava dentro do número de vagas, ainda que numa posição mais distante do primeiro colocado. Com isso, comecei a refletir sobre a vida profissional que estava levando naquele panorama agitado da cidade do Rio de Janeiro. Além disso, com a dedicação exclusiva ao trabalho, deixei de lado os estudos e a carreira acadêmica e científica que sempre me chamaram a atenção.

Por isso, quando fui convocado em dezembro de 2017 para assumir a vaga de enfermeiro oncologista no HU-UFJF/EBSE RH, não pensei duas vezes em mudar de ares profissionais. Pedi demissão nos empregos do Rio de Janeiro e me mudei para a cidade de Juiz de Fora.

Ao iniciar as atividades no HU-UFJF, fui convidado a compor o Núcleo de Cuidados Paliativos no hospital, que à época era liderado pelo médico Bruno Reis,

grande amigo e excelente profissional que me ensinou bastante. A nossa parceria foi imediata e começamos a desenvolver um trabalho com pacientes oncológicos e não-oncológicos na perspectiva dos cuidados paliativos, tanto na internação quanto no ambulatório.

No entanto, mesmo trabalhando em um Hospital Universitário, observei que aquele ambiente laboral estava muito longe de um contexto científico. Ainda queria me aprofundar mais, me especializar mais e, por isso, resolvi participar da 19ª Semana de Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da UFJF, em maio de 2018, em que apresentei um trabalho sobre o ambulatório de cuidados paliativos. A minha participação nessa Semana de Enfermagem me possibilitou a reaproximação com o meio acadêmico. Durante o evento, fui informado que a Faculdade de Enfermagem da UFJF oferecia um programa de pós-graduação – Mestrado em Enfermagem. Sendo assim, ao sair o edital, resolvi me candidatar e concorrer a uma das vagas.

Com aprovação no mestrado, fui acolhido pela Prof.^a Dr.^a Edna Aparecida Barbosa de Castro, minha ilustre e sábia orientadora, que se encantou pela minha trajetória e meu trabalho desenvolvido no HU-UFJF com cuidados paliativos. Ela própria me convidou para participar das reuniões do Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Autocuidado e Processos Educativos em Saúde e Enfermagem (GAPESE/CNPq), em que pude fortalecer as minhas ideias enquanto mestrando e tive todo o apoio para desenvolver a minha pesquisa científica, que se permeou das reflexões e análises permitidas pela pesquisa de Pós-Doutorado da Prof.^a Dr.^a Roberta Teixeira Prado, intitulada “Gestão do cuidado domiciliar pela família diante do processo de morrer e morte”.

À medida que avançavam as discussões dentro do GAPESE, aumentou o meu interesse em desenvolver um estudo sobre cuidados paliativos na atenção domiciliar (AD), visto que o cenário domiciliar sempre foi bastante explorado pelo GAPESE na produção de conhecimento. Assim, estruturei melhor o meu projeto de pesquisa para investigar o cuidado paliativo para idosos em atenção domiciliar que, por ter compreendido uma ideia robusta, permitiu ainda a vinculação de uma Iniciação Científica para auxiliar o alcance de todos os objetivos elencados.

Com o projeto de pesquisa aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa, começaram as etapas de revisão de literatura, coleta de dados, acesso aos grupos amostrais, entrevistas com os sujeitos, dentre outras. Em paralelo, o projeto esteve

fortalecido com o trabalho das alunas da iniciação científica, mantendo um fluxo de trabalho contínuo.

Esse projeto também se desenvolveu com apoio do Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Autocuidado e Processos Educativos em Saúde e Enfermagem – GAPESE/UFJF, convergindo sua proposta de investigação com a linha de pesquisa “Fundamentos Teóricos, Políticos e Culturais do cuidado em Saúde e Enfermagem” do Programa de Pós-graduação Stricto Sensu da Faculdade de Enfermagem da UFJF (FACENF/UFJF).

Desta forma, observo com esta apresentação, que toda a trajetória por mim vivida, seja pessoal ou profissional, contribuiu para o meu amadurecimento enquanto pessoa, Enfermeiro, mestrando e pesquisador. Mesmo diante das adversidades e trabalhando em um contexto de pandemia, fui impulsionado para a conclusão desta pesquisa como forma de verbalizar sobre a temática dos cuidados paliativos para toda a sociedade, reforçando sua importância.

1 INTRODUÇÃO

Esta pesquisa escolheu como objeto o cuidado paliativo para idosos com necessidade de atenção paliativa decorrente de Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), no contexto da Atenção Domiciliar (AD), em interlocução com a enfermagem.

A tendência do envelhecimento da população brasileira tem sido motivo de grandes discussões e reformulações em diversos segmentos do setor da saúde, visto que, nos últimos anos, o país experimenta uma transição demográfica e epidemiológica, com transformações importantes no perfil de morbimortalidade dos indivíduos, o que faz com que muitas doenças consideradas mortais se transformem em crônicas, levando a longevidade de seus portadores (SOUZA *et al.*, 2018).

Ao direcionar o olhar para o cuidado ofertado pelas instituições que compõem o Sistema Único de Saúde (SUS), no Brasil, extrai-se que, no contexto das hospitalizações em unidades para tratamento clínico, destacam-se as pessoas com 60 anos ou mais que, além das habituais demandas de atenção aos serviços de saúde decorrentes do processo de envelhecimento, apresentam outras necessidades relativas ao adoecimento crônico que requerem abordagem de natureza específica e que, por vezes, reportam-se ao campo de intervenções próprias da atenção paliativa (MALTA *et al.*, 2017; SOUZA *et al.*, 2018).

Um aspecto que se observa é que parte destas pessoas, durante a sua admissão e o seu tempo da internação hospitalar, tem o foco de seu cuidado no manejo de agudizações de doenças crônicas que demandam por abordagem terapêutica de elevada densidade tecnológica. Outro é que os atuais modelos de gestão buscam restringir o tempo de permanência delas no hospital, por múltiplos fatores, transferindo-se o cuidado para outros pontos das Redes de Atenção à Saúde (RAS)¹ e, dentre estes, destaca-se o domicílio para onde se encaminham após a alta hospitalar (CASTRO *et al.*, 2018).

Na revisão exploratória da literatura, identifica-se que os idosos se constituem em um grupo populacional crescente correspondendo, em dados epidemiológicos recentes, a cerca de 15,4% da população brasileira total residente em grandes regiões

¹ Redes de Atenção à Saúde (RAS) - Arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado (BRASIL, 2010).

urbanas (IBGE, 2018). Por consequência da rápida e contínua queda da fecundidade no país, influenciada também pela redução nas taxas de mortalidade em todas as idades, a projeção da população idosa brasileira ganha incremento anual de mais de 1,0 milhão de idosos, podendo atingir 41,5 milhões de pessoas idosas em 2030 e 73,5 milhões em 2060 (IBGE, 2015).

Especificamente, no estado de Minas Gerais, observa-se uma projeção populacional de idosos, para o ano de 2020, que ultrapassa a média nacional: aproximadamente 16,17%, o que caracteriza esta região como uma das que mais envelhecem no país (IBGE, 2019).

O município de Juiz de Fora, por sua vez, configurou um cenário de interesse por situar-se no sudeste de Minas Gerais, na denominada Zona da Mata e, desde o último censo brasileiro (ocorrido no ano de 2010), também tem mostrado que seu crescimento populacional é maior entre os idosos (45%) e, que este grupo é prevalentemente acometido por doenças como Hipertensão arterial (37,9%); Diabetes mellitus (10,5%); Artrite/reumatismo (19,9%); Osteoporose (10,5%); Incontinência urinária (25,1%); Depressão (14,5%); Tabagismo (17,4%), dentre outras, caracterizando importante morbidade local (IBGE, 2011; UFJF, 2012; RIBEIRO; BANHATO; GUEDES, 2018).

As DCNT têm sido consideradas problema de saúde pública por contribuírem para, aproximadamente, 72% das mortes e perda de qualidade de vida da população, associando-se à perda de funcionalidade e produtividade com alto grau de limitação, especialmente para as camadas mais pobres e grupos vulneráveis, como os idosos e as pessoas de baixa escolaridade e renda, devido à dificuldade de acesso à rede de serviços de saúde e medicamentos (BRASIL, 2011; MALTA *et al.*, 2017; 2019).

O contexto social em que o indivíduo doente se insere repercute diretamente nos modelos de assistência à saúde pensados para ele. Tais modelos devem contemplar demandas de cuidado específicas, como a dependência medicamentosa, dietética, tecnológica, a necessidade de terapia de reabilitação física, de linguagem, deglutição e de cuidados multiprofissionais. Todas essas demandas demonstram que a condição crônica de saúde² deve ser vista de uma forma mais ampla. (MOREIRA *et al.*, 2017).

² Condição crônica de saúde – Envolve um sistema de atenção à saúde integrado as demandas da doença, mas também de uma conduta contínua focada na pessoa, na família e suas condições sociais, voltada para a promoção e a manutenção da saúde (MENDES, 2012).

A população idosa se apresenta entre os grupos vulneráveis no que se refere aos cuidados necessários à sua saúde e manutenção do bem-estar. Imersos em um cenário de avanços tecnológico-assistenciais e prevalência das DCNT, os idosos demandam cada vez mais por cuidados específicos, longitudinais, contínuos e de longa duração, visto que este público é fortemente impactado pela maior dependência para atividades da vida diária e autocuidado, devido às limitações impostas pela condição crônica, o que tem exigido rearranjos familiares, contratação de pessoas e/ou de diferentes serviços (BRAGA *et al.*, 2016; ALMEIDA *et al.*, 2017).

Desde a década de 90, a Organização Mundial da Saúde (OMS) vem recomendando uma abordagem que melhore a qualidade de vida de pessoas adultas ou crianças e, também, de suas famílias, que enfrentam doenças complexas (agudas ou crônicas) e ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, que pode ser de qualquer tipo – físico, psicológico, social e espiritual, o que ficou conhecido mundialmente como a prática do Cuidado Paliativo (CP) (WHO, 2018; WHPCA, 2020).

Desta forma, o CP deve ser oferecido aos usuários desde o momento do diagnóstico de uma doença crônica, avançada e com prognóstico limitado, indo até a fase do luto vivenciado pelos entes queridos. Para tanto, busca-se realizar um trabalho extenso que abarca um olhar multifatorial e multiprofissional para o processo de adoecimento crônico que ameaça a vida, o que pode ser compreendido como uma **atenção paliativa**, na perspectiva de ser executada como direito humano básico (BATISTE; CONNOR, 2017; WHO, 2018; WHPCA, 2020).

Os cuidados paliativos vêm se afirmando como um acompanhamento de saúde centrado na pessoa durante todo o processo de doença, o que inclui não somente a fase de fim da vida, mas todas as etapas clínicas, sendo realizado de forma precoce ao surgimento dos agravos e eventos agudos. Desta forma, contribui-se para a promoção da dignidade e melhoria da qualidade de vida do indivíduo, utilizando para isso as melhores evidências científicas disponíveis (BATISTE; CONNOR, 2017).

No Brasil, são poucos os serviços de CP e estes estão localizados em grandes centros urbanos, pela facilidade de acesso aos recursos humanos, materiais de saúde e medicamentos de forma abundante. Não contemplando, assim, todo o território e não tendo articulação, na maioria das vezes, com a rede de referência e contra referência (WPCA, 2014; ANCP, 2018).

Um levantamento recente feito pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) aponta que dos 177 serviços de CP cadastrados no Brasil 103 serviços (58%) estão localizados na região sudeste, evidenciando uma desigualdade se comparado ao restante do território nacional. Além disso, muitos desses serviços iniciaram suas atividades no ano de 2010, o que demonstra que esta filosofia de cuidado ainda cresce a passos vagarosos (ANCP, 2018).

Sabe-se que algumas portarias do Ministério da Saúde (MS) tendem a orientar a provisão de atividades de CP em nível nacional, como a portaria nº 3.150/2006 que criou a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos; a portaria nº 1.083/2012 que aprovou o Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas da Dor Crônica; e a portaria nº 874/2013 que instituiu a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, considerando o câncer como uma das DCNT de importante prevalência no país (BRASIL, 2006a; 2012a; 2013a; ANCP, 2018).

No entanto, apenas em 2018, houve a formulação da primeira resolução voltada especificamente para o desenvolvimento da prática do CP enquanto política pública. Com a resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018, estabeleceu-se que os cuidados paliativos devem fazer parte dos cuidados integrados ofertados na rede pública de saúde do Brasil, podendo ser consumido em qualquer ponto da rede de atenção à saúde (RAS), como atenção básica, atenção domiciliar, atenção ambulatorial, urgência e emergência e, atenção hospitalar (BRASIL, 2018a).

Nesse sentido, cabe destacar que, a partir desta resolução, alguns objetivos para organização e implementação dos CP na sociedade puderam ser garantidos, como incentivar o trabalho da equipe multidisciplinar; melhorar qualidade de vida dos pacientes; ofertar educação permanente em cuidados paliativos para os trabalhadores da saúde; disseminar informações sobre os cuidados paliativos na sociedade; ofertar medicamentos para o controle dos sintomas dos pacientes, dentre outros (BRASIL, 2018a).

A interlocução dos CP com a Atenção Domiciliar (AD) permite que o domicílio se torne o principal *locus* de cuidado ao paciente, considerando o período da terminalidade da vida e garantindo uma assistência confortável, com máxima redução de danos, controle efetivo de sintomas, além de participar a família de uma experiência humanizada de despedida do ente querido (OLIVEIRA *et al.*, 2011; BRASIL, 2018a).

A Política Nacional de Atenção Domiciliar (PNAD), tem sido subsidiada através do Programa Melhor em Casa que, desde 2011, se estabelece como um projeto amplo

de orientação e organização para a produção de serviços de saúde dentro do ambiente domiciliar, valorizando assim o trabalho da equipe multiprofissional e propondo linhas de cuidado direcionadas aos agravos crônico-degenerativos que tornam indivíduos dependentes de um cuidado permanente (BRASIL, 2012b; 2016).

Na ótica do cuidado paliativo, a AD assume posição de destaque por promover um modelo de assistência diferenciado e possibilitar a continuidade do cuidado para pessoas com doenças graves ou condições crônicas que apresentam dificuldade de locomoção, necessitando de acompanhamento regular, mas nem sempre de hospitalização, como é o caso dos idosos. A assistência em ambiente familiar, por sua vez, contempla os princípios do cuidado paliativo, promove o vínculo entre equipe/usuário/família e possibilita a construção de um cuidado dinâmico e humanizado (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

A criação da AD, como política pública e modalidade assistencial, se aproxima do cumprimento dos princípios e diretrizes constitucionais de universalidade, integralidade, equidade, participação comunitária, descentralização, dentre outros defendidos pelo SUS, objetivando proporcionar um modelo de atenção à saúde que fuja do tradicional que prevê o hospital como local prioritário do cuidado (CASTRO *et al.*, 2018).

Além disso, favorece a diminuição de infecção cruzada hospitalar, possibilita a sensação de bem-estar e segurança proporcionado pelo ambiente familiar e contribui com a liberação de leitos para tratamento de casos agudos, que dependam exclusivamente de procedimentos, e terapêuticas que só podem ser realizadas no ambiente hospitalar (BRAGA *et al.*, 2016).

O custo de uma assistência hospitalar ainda é considerado elevado e denota um atendimento prioritário para patologias agudas ou descompensadas. Enquanto isso, um dos incentivos para a consolidação de programas de atenção domiciliar se projeta num processo de desospitalização adequado que integre de forma estratégica a gestão hospitalar, os profissionais de saúde, os usuários, seus familiares e a RAS, para garantir a continuidade do cuidado ao indivíduo enfermo que deixa o ambiente hospitalar para seguir seu tratamento em casa (SILVA; SENA; CASTRO, 2017).

Olhando para o espaço domiciliar, onde também se situa o usuário idoso e a sua família, percebe-se que eles diariamente convivem com as consequências e/ou complicações decorrentes de DCNT e que, com esforços e custos próprios, assumem

o cuidado, e, na maioria dos casos, fazem-no de modo solitário e a parte do sistema de saúde (MALTA *et al.*, 2017; SOUZA *et al.*, 2018).

Deve-se considerar, ainda, que o medo de ficar desassistido com sintomas mal controlados e sofrimento insuportável, faz com que o idoso e sua família muitas vezes não optem pelo cuidado paliativo, reforçando a percepção coletiva de que apenas no ambiente hospitalar é que se teria uma “morte digna”. Isso contribui, assim, para a perpetuação de um modelo hospitalocêntrico que considera a doença e não o indivíduo como sujeito social. Ao controlar de forma eficiente os sintomas desagradáveis, no domicílio, a equipe de saúde favorece a adesão do usuário e da família para este modelo de atendimento e evita idas desnecessárias aos serviços de saúde da atenção terciária (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

Ao ser bem planejada e executada, a AD possibilita o acesso da população à tratamentos específicos no domicílio, com fornecimento de insumos e equipamentos, além da palição, reabilitação e prevenção de novos agravos mediante atuação de diversos profissionais da saúde (BRASIL, 2016). Desta forma, a promoção de cuidados paliativos domiciliares favorece a qualidade de vida e evita internações desnecessárias devido à assistência integral ofertada e compreensão do domicílio como cenário de cuidado (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

Assim, há de se destacar o reconhecimento da atenção domiciliar como braço assistencial importantíssimo para a implementação de cuidado paliativo de forma abrangente e equitativa. Nesse sentido, entende-se que existem benefícios tanto para o usuário, por mantê-lo dentro de um ambiente conhecido, preservando sua intimidade e autonomia, quanto para a sua família, por trazer a participação ativa deste grupo na produção do cuidado e, conseqüentemente, para o sistema de saúde por reduzir internações hospitalares longas e de alto custo (BRAGA *et al.*, 2016; CASTRO *et al.*, 2018).

A AD no Brasil é desenvolvida por Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e por Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP) que desenvolvem atividades em nível 1, 2 e 3 atreladas às necessidades de cuidado peculiares a cada caso, tal como em relação à periodicidade indicada das visitas, à intensidade do cuidado multiprofissional e ao uso de equipamentos (BRASIL, 2016; CASTRO *et al.*, 2018).

As modalidades AD2 e AD3 destinam-se a usuários que, em virtude de sua condição física e impacto da doença ou condição crônica, exigem cuidados mais

frequentes e acompanhamento contínuo (BRASIL, 2016). Os cuidados paliativos se enquadram, portanto, dentro deste seguimento, prevendo um acompanhamento clínico no mínimo semanal, a fim de controlar a dor e o sofrimento do usuário (ATTY; TOMAZELLI, 2018).

A enfermagem, por sua vez, é uma das profissões que integra a EMAD dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD). Na dinâmica da assistência familiar, o grupo de enfermagem compõe essas equipes com enfermeiros, técnicos ou auxiliares de enfermagem e, no atendimento às pessoas com necessidade de atenção paliativa, o enfermeiro é apontado como o responsável por gerenciar o cuidado ao usuário com competências que o permitem mobilizar, integrar e transferir recursos, conhecimentos e habilidades para sistematizar sua assistência (ANDRADE *et al.*, 2017).

Os enfermeiros são considerados essenciais no cuidado prestado ao paciente em domicílio seja pelo domínio de conhecimentos técnicos, seja por estarem na linha de frente para orientar e ensinar ao paciente e à sua família sobre os cuidados necessários ao reestabelecimento da saúde ou amenização dos efeitos das enfermidades. Eles não são vistos apenas na execução de procedimentos e conhecimento das terapêuticas medicamentosas, mas em todas as formas pelas quais se estabelece a relação de cuidado junto ao indivíduo e à família, incluindo atividades de cunho educativo (ANDRADE *et al.*, 2017; WEYKAMP *et al.*, 2018).

Entretanto, o modo de se produzir o cuidado em enfermagem ainda se apresenta de forma paradoxal, visto que, mesmo o enfermeiro compreendendo a essência de sua profissão, muitas vezes ele não consegue desenvolver o cuidado de forma total, pois depende de uma infinidade de interações, associações e interfaces estabelecidas entre muitas unidades expressas pelas várias dimensões de cuidado e saúde (SANTOS *et al.*, 2017).

No contexto da AD, para produzir um cuidado de enfermagem, a atuação do enfermeiro baseia-se em múltiplas atividades laborais que se traduzem na criação e incorporação de novas tecnologias que podem ser relacionais (tecnologia leve), podem abrigar o conhecimento científico expresso em protocolos, manuais, entre outros (tecnologia leve-dura) ou ainda podem estar ligadas ao uso de maquinário, instrumentos, normas ou rotinas estruturadas (tecnologia dura) que dão suporte ao processo de cuidar de indivíduos (MERHY, 2005; ANDRADE *et al.*, 2017).

Para Franco e Merhy (2013), o trabalho em saúde é proveniente de um encontro, sempre relacional que se traduz em um ato que abriga a liberdade, o

autogoverno do trabalhador e todo o seu processo de trabalho, colocando-o como protagonista de um movimento de mudança interior. Desta forma, o profissional pode usar esta liberdade para manter uma produção dentro do modelo biomédico, tecnicista ou operar mudanças no modo de produzir o cuidado, por meio de uma atitude criativa que promova um trabalho vivo em ato e, assim, possibilitar que ele se reinvente e se torne sujeito da ação.

O uso de tecnologias na execução de um cuidado de enfermagem pode ser percebido na Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), que organiza o trabalho de enfermagem por meio de um método científico aliado a referenciais teóricos do campo profissional. Isso tem como objetivo o atendimento das necessidades de cuidado do usuário, família e comunidade (tecnologia leve-dura). A SAE favorece o planejamento da assistência e permite ao enfermeiro o estabelecimento de prioridades, otimizando o cuidado, principalmente, quando o usuário é idoso e possui necessidades paliativas, cuja frequência de situações e sintomas desagradáveis se apresenta corriqueiramente (SILVA; MOREIRA, 2011).

Para a enfermagem, o cuidado tem um sentido amplo e representa um ato com intenção terapêutica que exige a aplicação de competências, habilidades e compromissos éticos dos atores envolvidos para transformar uma atitude própria da raça humana em trabalho. Independentemente da forma como se oferta o cuidado de enfermagem, é importante salientar que este deve ocorrer de maneira reflexiva, pois, assim, garante-se a autonomia profissional, a autoafirmação e o apoio organizacional para o desenvolvimento de um trabalho eficiente (WALDOW; BORGES, 2011; ANDRADE *et al.*, 2017; SANTOS *et al.*, 2017).

Considerando os argumentos expostos anteriormente e, também, o atual momento de reconfiguração das redes de atenção à saúde no Brasil, com a valorização da AD no SUS, torna-se relevante estudar as intervenções pertinentes ao atendimento das necessidades de cuidados paliativos oferecidas aos idosos no espaço domiciliar. Nesse sentido, existem questões que podem ser levantadas seja no campo da gestão ou na esfera da assistência.

Uma justificativa para realização deste estudo, portanto, está na importância de se compreender a dinâmica do cuidado de enfermagem para idosos com necessidade de atenção paliativa no contexto da assistência domiciliar brasileira. Cabe destacar que essa temática está em ascensão, possibilitando aprofundamento investigativo,

especialmente sobre realidades sociais diversas, cujo investimento do setor público é cada vez maior no sentido de amenizar as iniquidades (PROCÓPIO *et al.*, 2019).

Outra é a necessidade de se compreender a efetividade do cuidado de enfermagem no âmbito das políticas públicas, dando visibilidade à ação destes profissionais, buscando captar e entender como o cuidado de enfermagem, direcionado às pessoas em atenção paliativa tem se manifestado no ambiente domiciliar e a contribuição da enfermagem, enquanto área de conhecimento científico e prática social para o fortalecimento da assistência domiciliar de idosos com necessidades de cuidados paliativos enquanto política pública apoiada nos princípios e diretrizes do SUS (VASCONCELOS; SANTANA; SILVA, 2012; HEY *et al.*, 2017).

Nesta pesquisa tem-se como expectativa, também, produzir conhecimentos que contribuam para a ampliação da ciência e prática da enfermagem em cuidado paliativo na atenção domiciliar, permitindo aos profissionais que cuidam de pessoas acometidas por doenças ou condições crônicas ameaçadoras da vida desenvolverem uma assistência sistematizada, integral e resolutiva para que tenham como subsídio um material científico adequado ao seu cotidiano de trabalho.

Particularmente para o público idoso, há a possibilidade de se aproximar de suas necessidades paliativas, identificando-as e planejando quais os cuidados de enfermagem podem contribuir para manutenção da qualidade de vida, visto que, ao longo do processo de adoecimento deste público, muito pode ser feito para maximizar sua dignidade (COSTA *et al.*, 2016; ALMEIDA *et al.*, 2017).

Além das razões explicitadas anteriormente, esta pesquisa ancora-se ainda na agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde que sugestiona a importância de se desenvolver estudos sobre cuidados alternativos para a melhoria da qualidade de vida da população idosa, em consonância com a Política Nacional do Idoso (BRASIL, 2018c).

2 PRESSUPOSTO E QUESTÕES NORTEADORAS

Partiu-se do **pressuposto**, portanto, que o cuidado paliativo integra uma das abordagens de assistência à saúde que pode ser desenvolvida no ambiente domiciliar e, por isso, prevê a necessidade de equipe multiprofissional no desenvolvimento de atividades que garantam a continuidade de cuidados. Os profissionais de enfermagem, como membros desta equipe multidisciplinar, possuem o desafio de interagir com pessoas idosas e suas famílias para exercerem cuidados de enfermagem direcionados às condições crônicas de saúde ou de fim de vida. O **cuidado**, por sua vez, é compreendido como a essência do trabalho de enfermagem, que se torna agente deste processo para obter uma finalidade terapêutica mútua.

Diante destas reflexões, elegeram-se como **questões norteadoras** desta pesquisa:

- Como os profissionais de enfermagem da atenção domiciliar cuidam de idosos com necessidades de atenção paliativa?
- Como ocorre a interlocução da enfermagem com o cuidado paliativo domiciliar de idosos desospitalizados?

3 OBJETIVOS

A seguir, serão apresentados o objetivo geral e os específicos.

3.1 OBJETIVO GERAL

Desenvolver uma teoria substantiva sobre o cuidado paliativo para idosos em atenção domiciliar numa interlocução com os cuidados da enfermagem.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Compreender como os profissionais de enfermagem cuidam de idosos em cuidado paliativo no domicílio;
- Compreender como a equipe multiprofissional percebe o trabalho da enfermagem na assistência ao idoso em cuidado paliativo no domicílio.

4 REFERENCIAL TEMÁTICO

A seguir, apresenta-se a revisão de literatura sobre as temáticas que sustentam o objeto desta pesquisa, contribuindo para o fortalecimento das discussões e reflexões diante dos achados. A revisão foi organizada em quatro temas principais a saber: a) Cuidado paliativo: do resgate histórico aos dias atuais; b) Conjuntura do cuidado paliativo brasileiro; c) Transição do cuidado paliativo: da desospitalização para o ambiente domiciliar; e d) Atenção paliativa no contexto domiciliar: um cuidado de enfermagem desafiador.

4.1 CUIDADO PALIATIVO: do resgate histórico aos dias atuais

A história nos mostra que o processo de acolhimento e cuidado de indivíduos com doenças avançadas, crônicas e em condição de vulnerabilidade teve seu início na antiguidade, constantemente atrelado ao protagonismo feminino e a práticas sustentadas por ações de caridade, tendo o cristianismo como pano de fundo. Esta prática se perpetuou com organizações religiosas católicas e protestantes e, no século XIX, começaram a ter características daquilo que hoje chamamos de hospitais (OHIOHEALTH, 2014 *apud* SBGG, 2015; ANCP, 2012).

As raízes da palavra “*hospice*” e suas variações, como hospital, traduzem um significado de hospitalidade, com sua menção descrita pela primeira vez no século IV através das ações de Fabíola, uma médica romana que abrigava em sua residência pessoas humildes, famintas e doentes; peregrinos e até soldados com a saúde fragilizada, com o intuito de cuidar e ao mesmo tempo praticar obras cristãs. Nessa época os termos utilizados “*hospis*” e “*hospitium*” eram designados para nomear o anfitrião e seu convidado, bem como o lugar onde eles eram recepcionados, respectivamente (OHIOHEALTH, 2014 *apud* SBGG, 2015; SILVA; AMARAL; MALAGUTI, 2019).

Dentro do contexto de desenvolvimento do cuidado paliativo, várias instituições de caridade surgiram na Europa do século XVII para acolher os pobres, órfãos, viajantes e pessoas com problemas de saúde. Nessas instituições, além de atendimento para a resolução de suas enfermidades, os indivíduos também encontravam alimentação, momento de descanso, repouso e recuperação de suas

forças vitais para dar seguimento às viagens que muitos ainda pretendiam concluir (ANCP, 2012; OHIOHEALTH, 2014 *apud* SBGG, 2015).

No entanto, foi apenas no final do século XIX e início do século XX que surgiram as primeiras instituições com missão específica de cuidar de pessoas em processo de finitude de vida. Estas instituições tiveram à frente dos trabalhos a Madre *Mary Aikenheads*, uma contemporânea de *Florence Nightingale*. Desta forma, fundaram-se o *Our Lady's Hospice* em Dublin e o *St. Joseph's Hospice*, em Londres (ANCP, 2012; OHIOHEALTH, 2014 *apud* SBGG, 2015; SILVA; AMARAL; MALAGUTI, 2019).

Todavia, o Cuidado Paliativo moderno ou movimento *Hospice* moderno teve sua configuração baseada a partir dos trabalhos desenvolvidos pela inglesa *Dame Cicely Saunders*, na década de 60, com a fundação do *St. Christopher's Hospice*. Esse local, situado na Inglaterra, atendia pessoa com doenças crônicas em processo de terminalidade, além de acolher também as suas famílias, localizado na Inglaterra (ANCP, 2012).

A palavra *hospice*, portanto, se confunde historicamente com o termo Cuidado Paliativo, por retratar os abrigos (hospedarias) que recebiam os indivíduos dependentes de algum tipo de cuidado e, por causa de sua condição de saúde debilitada, acabavam falecendo nesses lugares. Contudo, atualmente, podemos atribuir tanto ao termo *hospice* quanto ao conceito de **Cuidado Paliativo** a mesma significação, visto que ambos pretendem melhorar a qualidade de vida de pessoas enfermas (OHIOHEALTH, 2014 *apud* SBGG, 2015).

Essa discussão foi responsável por conduzir o Comitê de Câncer da OMS, no ano de 1982, a criar um grupo de trabalho e definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo *Hospice* para pacientes com câncer (ANCP, 2012). Entretanto, devido às dificuldades de tradução e entendimento desta nomenclatura para alguns idiomas, a comunidade científica, com apoio da OMS, adotou o conceito **Cuidado Paliativo** como aquele responsável por abrigar uma definição ampla de cuidado integral, com vistas ao alívio do sofrimento (RODRIGUES; LIGEIRO; SILVA, 2015; OHIOHEALTH, 2014 *apud* SBGG, 2015).

Considerada a pioneira do CP moderno, *Cicely Sauders* foi a primeira pessoa a conciliar as práticas de cuidado humanizadas descritas nas hospedagens de caridade da antiguidade com o conhecimento técnico-científico da medicina. Seu pioneirismo foi possível, pois se graduou nos cursos de enfermagem, assistência social e medicina. Dessa forma, ela pode compreender a dinâmica do sofrimento total

(físico, espiritual, psicológico e social). (OHIOHEALTH, 2014 *apud* SBGG, 2015; COREN-SC, 2016);

O *St. Christopher's Hospice* foi a primeira instituição a desenvolver assistência, ensino e pesquisa no cuidado de pacientes terminais e de suas famílias. A filosofia do movimento hospice pregada por *Cicely*, difundida pela Europa e outros países, afirmava que sempre haveria algo a ser feito para trazer dignidade e ajudar o indivíduo que se encontrava em processo de morrer, não esquecendo também de sua família (SILVA; AMARAL; MALAGUTI, 2019).

Inspirados nos trabalhos de *Cicely Saunders*, a OMS compreendeu a importância dos Cuidados Paliativos para o manejo de situações de saúde complexas envolvendo doenças ameaçadoras da vida. Assim, publicou pela primeira vez, em 1990, a sua própria definição de CP. Mais tarde, em 2002, esse conceito foi reformulado e ampliado, contemplando uma vertente pediátrica e adulta, em separado (WPCA, 2014; WHPCA, 2020).

A realidade nos mostra que com o passar dos anos, do avanço de tecnologias e das mudanças no perfil de morbimortalidade da população, o conceito de cuidado paliativo tem sofrido ampliações e adaptações para melhorar seu poder de adesão. Apesar dessas modificações, os princípios básicos que regem essa filosofia de cuidado ainda permanecem de extrema importância para garantir o direito dos usuários dos serviços de saúde a nível mundial (GOMES; OTHERO, 2016). Desde 2002, esses princípios continuam a ser reafirmados e difundidos pela OMS:

- 1- Promover o alívio da dor e outros sintomas angustiantes;
- 2- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural;
- 3- Não pretende apressar ou adiar a morte;
- 4- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no atendimento ao paciente;
- 5- Oferecer um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver o mais ativamente possível até a morte;
- 6- Oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com os pacientes durante a doença e em seu próprio luto;
- 7- Usar uma abordagem de equipe para atender às necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento sobre o luto, se indicado;
- 8- Melhorar a qualidade de vida, e também influenciar positivamente curso da doença;
- 9- Deve ser aplicável no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que se destinam a prolongar a vida, como a quimioterapia ou radioterapia, e inclui as investigações necessárias para melhor entender e gerenciar complicações clínicas angustiantes (WPCA, 2014, p. 5).

A OMS acredita que ainda existam algumas barreiras que devam ser derrubadas para uma melhor inclusão e utilização dos cuidados paliativos pela população adoecida que sofre com sintomas desagradáveis. Por isso, o modelo de cuidado paliativo pensado para a saúde pública deve estar apoiado na política, na educação, na disponibilidade de medicamentos e na implementação de serviços. Porém, quando não se investe em algum desses itens, a abordagem terapêutica da palição torna-se enfraquecida e não se desenvolve (WPCA, 2014; WHO, 2018).

A vontade e o apoio de governantes são primordiais para o desenvolvimento de qualquer serviço de cuidado paliativo em determinada região. Nesse sentido, a política é vista como peça fundamental na definição de diretrizes que estabelecem os cuidados paliativos como modalidade assistencial de determinado sistema de saúde, a ajuda no fomento de protocolos, o respaldo a profissionais de saúde durante a atuação, a garantia de insumos, os treinamentos e a legislação que permita uma estratégia nacional de implementação de cuidados paliativos naquele ou em outro país (WPCA, 2014; WHO, 2018).

Ao redor do mundo, estimativas apontam que mais de 56,8 milhões de pessoas poderiam se beneficiar da prática dos cuidados paliativos, todos os anos, sendo a maioria (67,1%) adultos com mais de 50 anos de idade e, pelo menos 7% crianças. A maior parte dos adultos, por sua vez, sofre com doenças crônicas de origem neoplásica (28,2%), com HIV (22,2%), com doenças cerebrovasculares (14,1%), com processos demenciais (12,2%), dentre outros agravantes como a insuficiência renal, a doença hepática crônica, doenças neurológicas, anomalias congênitas e tuberculose resistente aos medicamentos (WHPCA, 2020).

Entre o grupo de pessoas mais necessitadas vivendo com doenças crônicas amaeadoras da vida, os dados revelam ainda que 76% residem em países de baixa e média renda. Além disso, os profissionais de saúde que tratam desses pacientes, não recebem, nessas regiões, treinamento e preparo adequado para enfrentar esta realidade (WHPCA, 2020).

Para a OMS, algumas questões podem ser apontadas como barreiras do processo de adesão e desenvolvimento de programas de Cuidado Paliativo pelo mundo, como:

- A falta de uma política nacional de cuidados paliativos, um plano estratégico nacional de cuidados paliativos e diretrizes clínicas de cuidados paliativos em muitos países;
- A falta de programas de treinamento básico, intermediário e especializado em cuidados paliativos;
- A falta de cargos de funcionários ambulatoriais e de internação que incluam cuidados paliativos como uma responsabilidade oficial e que permitem que médicos treinados sejam pagos para a prática de cuidados paliativos;
- A falta de programas que assegurem cuidados paliativos domiciliares;
- O medo excessivo dos efeitos colaterais dos opióides, dependência e desvio, resultando em opióides excessivamente restritivos à prescrição médica; e
- A falta de incentivo financeiro para importação ou produção local de morfina oral e injetável (WHO, 2018, p. 9).

Os benefícios dos cuidados paliativos certamente incluem o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis, além de melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença, desde o diagnóstico até a fase do luto, quando a família deve continuar recebendo suporte do sistema de saúde (WHO, 2016).

Para tanto, a OMS estabeleceu um “Modelo integrado de cuidados paliativos ao longo da evolução da doença” com o objetivo de orientar os profissionais de saúde e minimizar as dificuldades em identificar indivíduos que precisem iniciar o mais precocemente possível uma assistência paliativa, sem privá-los, no entanto, de terapias capazes de modificar o curso da doença. Nesse contexto, à medida que a doença progride e o tratamento curativo perde o poder de oferecer um controle razoável da mesma, os CP ganham destaque com um foco na manutenção da qualidade de vida (RODRIGUES; LIGEIRO; SILVA, 2015; BATISTE; CONNOR, 2017).

Um exemplo deste modelo integrado pode ser observado na figura 1:

Figura 1 – Modelo integrado de cuidados paliativos ao longo da evolução da doença.



Fonte: OHIOHEALTH, 2014 *apud* SBGG, 2015, p. 17.

A abordagem do cuidado paliativo começa, portanto, com uma avaliação global das necessidades biológicas, culturais, físicas, sociais, psicológicas e espirituais do indivíduo e de sua família, por meio do trabalho de uma equipe multiprofissional baseado em princípios e com auxílio de instrumentos adequados de modo a garantir a palição efetiva dos sintomas, cuja intenção compreende qualquer ato que resulte no alívio do sofrimento através de terapia específica sem intuito curativo, em qualquer ambiente de cuidado (RODRIGUES; LIGEIRO; SILVA, 2015; WHO, 2016).

A atuação da enfermagem na perspectiva do “Modelo integrado de cuidados paliativos ao longo da evolução da doença” envolve o acolhimento do paciente e de sua família em todas as etapas do processo de adoecimento, culminando na fase de fim de vida, com oferta de cuidados específicos. Devido à pluralidade de suas atribuições, a enfermagem tem responsabilidade por um cuidado focalizado em cada momento de sofrimento que o paciente apresente, criando vínculo, compreendendo o contexto social e estrutura familiar, para indicar as melhores intervenções possíveis, incluindo o apoio a tomada de decisão para uma assistência e morte no domicílio (SILVA; AMARAL; MALAGUTI, 2019).

4.2 CONJUNTURA DO CUIDADO PALIATIVO BRASILEIRO

Antes de abordar o panorama organizacional dos CP no Brasil, interessa-nos entender como esta filosofia de cuidado se entrelaçou à realidade de saúde dos países latino-americanos que compartilham conosco condições ambientais climáticas, de desenvolvimento econômico e social.

Assim como no Brasil, os países da América latina sofrem com alterações nas pirâmides etárias e no perfil de adoecimento da população, confluindo para estruturas sociais cada vez mais dependentes de cuidados de saúde em meio à propagação de uma política econômica neoliberal que recomenda cautela para gastos com serviços hospitalares e assistenciais, principalmente quando estes são de origem paliativa (SIMÃO; MIOTO, 2016).

Uma das estratégias encontradas por esses países latinos está apoiada no desenvolvimento da atenção domiciliar como caminho para a redução de custos no tratamento de doenças crônicas e avançadas que, em geral, apresentam baixa expectativa de mudança prognóstica, porém requerem atenção continuada para evitar seu agravamento (SIMÃO; MIOTO, 2016).

Assim, valorizar o bem-estar das famílias tendo o domicílio como ambiente potente de cuidado parece ser a chave do sucesso para a perpetuação de políticas públicas de saúde no âmbito dos cuidados paliativos, consolidadas há décadas em países como Chile, Uruguai, Argentina e Costa Rica que, embora abriguem uma renda *per capita* muitas vezes desfavorável em comparação ao Brasil, conseguem ser referência em serviços integrados de CP para atender às demandas de sua população (WPCA, 2014; SIMÃO; MIOTO, 2016).

Os primeiros movimentos em defesa e incorporação da filosofia de CP na América latina começaram na década de 80 com a criação da Clínica de Dor e Cuidados Paliativos oferecidos pelo Dr. Tiberio Álvarez em Medellín, na Colômbia e, em seguida, houve um movimento por Cuidados Paliativos domiciliares em San Nicolás, Argentina, pelas ações do Dr. Roberto Wenk. Embora ainda incipientes e sem padrão definido, estes serviços são considerados um marco para a popularização da prática de CP fora dos domínios europeus (PASTRANA *et al.*, 2012; SIMÃO; MIOTO, 2016).

Em contrapartida, no Brasil, o movimento de adesão à filosofia de CP teve início na década de 90 com algumas grandes empreitadas como a criação do Centro de

Suporte Terapêutico Oncológico, pelo INCA em 1996, que mais tarde, tornou-se a Unidade de Cuidados Paliativos HC-IV e, a fundação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), em 1997, com sede em São Paulo, fomentando a criação do primeiro curso de cuidados paliativos na Universidade de São Paulo (USP) (OHIOHEALTH, 2014 *apud* SBGG, 2015).

Articulações políticas levaram, ainda, ao desenvolvimento de um programa de atendimento domiciliar aos pacientes com câncer metastático, nos anos 2000, pelo Hospital do Servidor Público de São Paulo e, mais adiante, a abertura de uma enfermaria exclusiva para atendimento a pacientes elegíveis para cuidados paliativos nesse mesmo hospital. Houve, também, a difusão de serviços de CP para o nordeste do país com atendimento ambulatorial ou voltados a grupos específicos como é o caso do Hospital do Câncer de Fortaleza, dentre outros movimentos (OHIOHEALTH, 2014 *apud* SBGG, 2015; SILVA; AMARAL; MALAGUTI, 2019).

Em paralelo a esta expansão de serviços no território brasileiro, observou-se também um fortalecimento político, ainda que inespecífico, gerando programas de assistência paliativa, garantindo atendimentos, disponibilidade de medicamentos para controle de sintomas, organização de equipes, como a portaria nº 859 de novembro de 2002 que versou sobre a provisão de opióides no tratamento da dor crônica em indivíduos com diagnóstico de câncer, sendo revogada mais tarde pela portaria nº 1.083 (BRASIL, 2012a; OHIOHEALTH, 2014 *apud* SBGG, 2015; SILVA; AMARAL; MALAGUTI, 2019).

Em 2005, outro grande marco na trajetória do cuidado paliativo brasileiro teve destaque, por ocasião da realização do I Congresso Internacional de Cuidados Paliativos e Dor, na cidade do Rio de Janeiro. Em decorrência desse grandioso evento, a ABCP foi elevada ao patamar de Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), vigente até os dias atuais (OHIOHEALTH, 2014 *apud* SBGG, 2015; SILVA; AMARAL; MALAGUTI, 2019).

Um dos recentes feitos da ANCP, em parceria com o Ministério da Saúde, o Conselho Nacional dos Secretários de Saúde (CONASS, entidade que representa os Estados), o Conselho Nacional dos Secretários Municipais de Saúde (CONASEMS, que representa os Municípios), o Conselho Federal de Medicina (CFM) e dezenas de profissionais e instituições que são lideranças nacionais e internacionais em Cuidado Paliativo, foi a elaboração e publicação da resolução nº 41 de outubro de 2018, considerada a primeira política pública em defesa dos cuidados paliativos como parte

dos cuidados continuados integrados ofertados no âmbito das RAS (ANCP, 2018; BRASIL, 2018a).

A partir desta resolução torna-se mais facilitado o processo de incorporação de cuidados integrais em todos os níveis assistenciais pela gestão pública de recursos e fluxo de atendimento humanizado, sistemático e resolutivo, garantindo os princípios que regem o SUS para os indivíduos com necessidade de atenção paliativa e suas famílias (COREN-SC, 2016; BRASIL, 2018a).

Cabe destacar, portanto, que é possível aplicar a filosofia dos CP em todos os ambientes de cuidado ofertados pelo SUS, conforme ressalta o artigo 5º da resolução nº 41:

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

II **-Atenção Domiciliar**: as equipes de atenção domiciliar, cuja modalidade; será definida a partir da intensidade do cuidado, observando-se o plano terapêutico singular, deverão contribuir para que o domicílio esteja reparado e seja o principal lócus de cuidado no período de terminalidade de vida, sempre que desejado e possível. Será indicada para pessoas que necessitem de cuidados paliativos em situação de restrição ao leito ou ao domicílio, sempre que esta for considerada a oferta de cuidado mais oportuna;

III **-Atenção Ambulatorial**: deverá ser estruturada para atender as demandas em cuidados paliativos proveniente de outros pontos de atenção da rede;

IV **-Urgência e Emergência**: os serviços prestarão cuidados no alívio dos; sintomas agudizados, focados no conforto e na dignidade da pessoa, de acordo com as melhores práticas e evidências disponíveis; e

V **- Atenção Hospitalar**: voltada para o controle de sintomas que não sejam passíveis de controle em outro nível de assistência (BRASIL, 2018a, p. 276).

Para o desenvolvimento de cuidado paliativo em todos os pontos das RAS torna-se fundamental compreender o perfil de pacientes que necessitam de atendimento de acordo com suas condições clínicas, bem como o entendimento das fases da doença e definição de prognóstico adequado com parâmetros e avaliações confiáveis. Além disso, gestores precisam pensar na organização de uma rede de serviços que funcionem de forma coesa para o atendimento das demandas assistenciais (SANTOS *et al.*, 2012; ANCP, 2018).

A organização horizontalizada dos serviços de saúde em redes assistenciais, facilita a interlocução de diversos serviços de saúde, com singularidades e peculiaridades próprias, estimulando o protagonismo do profissional de saúde que atua com vínculo e responsabilização pelo usuário (LIMA; LEITE; CALDEIRA, 2015). No caso da oferta de cuidados paliativos para a população, muitas vezes os profissionais se sentem despreparados, por não possuírem formação e experiência necessárias em detrimento da demanda de cuidados que emerge no contexto domiciliar (COSTA; POLES; SILVA, 2016).

Para tanto, recomenda-se que os gestores ofereçam uma estruturação diversificada de serviços de cuidados paliativos com equipes especializadas apoiando as não especializadas, em vários níveis de atuação. Deve-se investir na formação de equipes básicas para um cuidado paliativo geral, compreendendo os profissionais que utilizam os conhecimentos básicos de cuidado paliativo na sua rotina profissional, bem como, as equipes especializadas em cuidado paliativo, com formação específica para atender os casos mais complicados e dar suporte aos demais serviços da rede, sendo matriciadores (ANCP, 2018; FRANÇA *et al.*, 2019; D'ALESSANDRO *et al.*, 2020).

Desta forma, os casos considerados menos complicados integram o primeiro nível de complexidade da abordagem de CP em serviços de saúde, compreendendo a utilização de protocolos para avaliação e manejo de sintomas físicos como dor, náusea, delirium ou dispneia, dentre outros, além de estabelecimento de fluxos e treinamento de profissionais para realização de diretivas antecipadas de vontade e o fornecimento de declaração de óbito de forma menos burocrática (MENDES; VASCONCELLOS, 2015; ANCP, 2018).

Para o manejo de problemas de saúde que ameaçam a vida, em nível intermediário, podemos ter profissionais que atuam desde a atenção básica até em especialidades diversas, mas que passem por um processo de capacitação e se tornem a referência daquela instituição para uma abordagem de CP mais criteriosa e habilidosa (MENDES; VASCONCELLOS, 2015; ANCP, 2018).

Essas ações deverão envolver o manejo efetivo da dor e outros sintomas físicos auxiliados por conhecimentos de farmacologia; cuidados e manejo de sintomas psíquicos como tristeza, depressão e ansiedade; estratégias e habilidades para comunicação honesta e empática sobre diagnóstico e/ou prognóstico com o paciente e família. Esses profissionais podem, portanto, utilizar os conhecimentos de CP em sua prática profissional e, conforme recomendações da OMS, necessitando para esta

atividade, um treinamento focado que pode ser adquirido em nível de graduação ou pós-graduação (MENDES; VASCONCELLOS, 2015; ANCP, 2018).

Já o terceiro nível de maior densidade tecnológica para o cuidado, exige a participação e dedicação de equipes exclusivas para o desenvolvimento de atividades de prestação e educação de CP em todos os ambientes de saúde. Esses profissionais possuem o papel não só assistencial, mas também de apoiar e difundir os conhecimentos de CP através de capacitações para toda a rede de saúde. Além disso, integram setores mais especializados para a assistência como unidades intensivas, assistência domiciliar exclusiva, consultas ambulatoriais, dentre outros. Os conhecimentos desse grupo de profissionais podem ser adquiridos por meio de cursos de pós-graduação ou programas de residência e requerem o mínimo de 3 a 6 meses de treinamento (MENDES; VASCONCELLOS, 2015; ANCP, 2018).

No entanto, mesmo observando uma articulação maior nos dias atuais no que tange a promoção de CP nas RAS, o Brasil ainda engatinha na integração e distribuição igualitária de serviços em todo o território nacional, evidenciando ainda a prevalência de pessoas com doenças graves vivendo com dor não controlada, por exemplo (WPCA, 2014; ANCP, 2018).

As dificuldades para se ter um cuidado paliativo adequado podem estar justificadas na falta de investimento econômico por parte do Estado, a permanência de uma cultura biologicista e hospitalocêntrica no sistema de saúde, o medo de profissionais em atender pacientes num processo de terminalidade e, também, uma educação de CP nos cenários de formação profissional em saúde ainda insuficiente (FERTONANI *et al.*, 2015; COSTA; POLES; SILVA, 2016).

Uma das características mais marcantes dos cursos de graduação em saúde brasileiros está na formação de profissionais dentro uma perspectiva curativista que reconhece o empenho daqueles que trabalham para enfrentar situações que ameaçam a vida humana em um contexto de evolução de doença ou condição de urgência e emergência, que levam os usuários a buscarem um atendimento de saúde. Há pouco preparo, no entanto, para lidar com questões relacionadas à comunicação e suporte de pacientes em fase final de vida, cujo evento da morte se transforma em sentimento de impotência e fracasso profissional (COSTA; POLES; SILVA, 2016; PRADO *et al.*, 2018).

O ensino de CP nos cursos de graduação guarda consonância com modelos assistenciais biomédicos, com abordagens de terminalidade da vida e morte, mas nem

sempre aliadas às necessidades demográficas e epidemiológicas da população. Em relação a esta temática, os currículos e projetos políticos pedagógicos de universidades brasileiras, pecam por oferecerem um processo de formação que reduz a visão humanística em favor de outra biológica (ALVES, 2016; COSTA; POLES; SILVA, 2016; ANCP, 2018).

Um estudo realizado por Alves (2016) analisou 49 Instituições de Ensino Superior brasileiras que dispunham de graduação em enfermagem e, evidenciou que em 29 delas (59.2%) não há uma abordagem de CP sob forma de disciplina obrigatória ou optativa, em seus respectivos projetos políticos pedagógicos ou matrizes/grades curriculares. Ainda para este autor, a inclusão da disciplina Cuidados Paliativos no meio acadêmico é uma proposta viável e justificada, devido a sua importância na formação dos futuros profissionais de saúde.

Um outro estudo de revisão sistemática desenvolvido por Gonçalves e colaboradores (2019) que também procurou compreender o ensino de cuidados paliativos na graduação de enfermagem, concluiu que, embora em poucos casos, quando a disciplina de cuidados paliativos era oferecida de forma optativa, já fornecia ao estudante uma visão abrangente da profissão, melhorando a interação e comunicação com os pacientes por trazer reflexões sobre o processo de morte, promovendo um autoconhecimento do aluno.

Nesse sentido, propor o ensino de CP nos cursos de graduação em saúde é um desafio que necessita do trabalho composto por professores, pedagogos, gestores institucionais e estudantes com o objetivo de analisar, avaliar, alterar e criar estratégias de inclusão dos cuidados paliativos como disciplina (obrigatória ou optativa) em face aos projetos políticos pedagógicos das Instituições de Ensino Superior (ALVES, 2016).

Contudo, entende-se que este movimento não se constrói num curto prazo, necessitando incluir, paulatinamente, a temática dos cuidados paliativos de forma interdisciplinar e transversal ao currículo, para que os alunos possam adquirir habilidades para a prática em equipe e prestação de cuidados integrais ao paciente que, poderá precisar de cuidados paliativos em qualquer seguimento clínico, desde a pediatria até a saúde do idoso (ALVES, 2016; GONÇALVES *et al.*, 2019).

4.2.1 A condição de saúde da pessoa idosa no Brasil: inferências para um cuidado integral

A situação de saúde da população idosa tem instigado o interesse de pesquisadores e ilustrado resultados variados que analisam o impacto epidemiológico, demográfico, econômico e social da progressão do envelhecimento mundial. No Brasil, assim como em outros países em desenvolvimento, as demandas de saúde da terceira idade foram adicionadas às carências de ordem social básicas, que ainda não foram superadas, o que agrava mais o problema (ALCÂNTARA; CAMARANO; GIACOMIN, 2016).

Imersos em uma transição demográfica acelerada que reconhece o aumento significativo da população idosa que depende, em sua magnitude, de programas sociais e previdenciários para manter o seu sustento, as questões de saúde não podem figurar em segundo plano. A ocorrência de doenças crônicas pela população idosa brasileira é a sua principal causa de mortalidade e incapacidade, o que gera preocupações econômicas e administrativas, tanto para o setor público, quanto para o privado e, por isso necessitam de investimento em políticas públicas (SILVA *et al.*, 2017).

O Estudo Longitudinal Brasileiro do Envelhecimento (ELSI-Brasil), realizado entre 2015 e 2016, com 9.389 participantes, apontou que 39,5% dos idosos residentes no país possuem alguma doença crônica, sendo que a maioria delas poderia ser prevenida por programas de promoção à saúde pública para aquisição de hábitos saudáveis, desenvolvidos pela atenção primária. Ainda neste estudo, destaca que do grupo das doenças crônicas que levaram a incapacidades e hospitalizações, no período, 10,7% relacionavam-se a acidente vascular cerebral, 10% a doenças cardiovasculares; 8,9% ao câncer, 5,5% depressão e 4,4% diabetes (SILVA *et al.*, 2018).

Diferentemente das doenças agudas, as crônicas levam ao desenvolvimento de sintomas de difícil manejo, perda de capacidade funcional e dependência de cuidados. Entretanto, ao se planejar uma estratégia de enfrentamento das condições crônicas de saúde em idosos, faz-se necessário compreender que essas condições estão associadas não apenas à doença em si, mas a todo um contexto sócio-econômico-político-cultural (MENDES, 2012). Logo, a questão que se sobressai no momento de concepção de políticas públicas para idosos é se devemos focar nas

necessidades ou na idade desses sujeitos? (ALCÂNTARA; CAMARANO; GIACOMIN, 2016).

Nesse sentido, o Brasil é considerado um dos primeiros países da América Latina a se preocupar com a problemática do envelhecimento populacional, por meio da implementação de política mantenedora de renda fixa para a população trabalhadora, o que culminou em 1988, com a efetivação da seguridade social, garantindo renda para a população idosa que se aposentava (ALCÂNTARA; CAMARANO; GIACOMIN, 2016).

Desde então, as discussões em torno dos direitos da população idosa permearam as esferas acadêmica e política, principalmente com o despertar da transição demográfica e as evidências das fragilidades e vulnerabilidades sociais ³ desse grupo. A Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa surge então dentro de um cenário de identificação das mazelas da pessoa idosa, com objetivo de garantir proteção aos direitos, promover a autonomia e independência, além de permitir acesso a serviços e ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, garantindo a integralidade da atenção, dentro de uma linha de cuidado específica (BRASIL, 2006b).

A linha de cuidado integral à pessoa idosa orienta o fluxo na rede de cuidado global, interdisciplinar e multidimensional, considerando aspectos ambientais, patológicos, psicológicos, emocionais, sociais, espirituais, dentre outros, que podem ser abalados pelo acometimento de uma doença, o que pode ocasionar uma condição de fragilidade ao evidenciar que o estado clínico do indivíduo sofre com a diminuição da força, resistência e função fisiológica, trazendo um quadro de dependência, declínio físico, cognitivo e social (VERAS, 2016; JESUS *et al.*, 2017).

Em situações como essas, a própria Política Nacional da Pessoa Idosa recomenda uma articulação da RAS e o investimento em programas de acompanhamento domiciliar ou instituições de longa permanência para idosos (ILPI), no sentido de acolher de forma humanizada esse idoso fragilizado, objetivando a sua recuperação, estabilização da doença e reabilitação para retorno ao convívio social (BRASIL, 2006b).

³ Vulnerabilidade social: resultado da combinação de como o indivíduo consegue informações, recursos materiais, enfrenta barreiras culturais e imposições violentas. Conceito adequado para a compreensão da dinâmica do processo de desigualdade social (JESUS *et al.*, 2017, p. 615).

Ao considerar as ILPIs, o desafio está na qualidade da assistência ao idoso desenvolvida nesses espaços. Embora não seja próprio da cultura brasileira a institucionalização de idosos, ela ocorre devido às configurações familiares e sociais que cercam o idoso num momento de fragilidade. A perda da autonomia e independência fazem com que muitos idosos percam o poder de decisão sobre suas vidas e, ao necessitar de cuidados prolongados, acabam parando em instituições que causam isolamento social (SILVA; FIGUEIREDO, 2012; POLTRONIERI; SOUZA; RIBEIRO, 2019).

A dinâmica do encaminhamento de um idoso para uma ILPI muitas vezes se apresenta na falta de estrutura familiar para cuidar desse idoso no ambiente doméstico ou há desarticulação dos serviços encontrados na RAS para acolher as demandas desses usuários. No entanto, a permanência do idoso em ILPI pode trazer mais prejuízos do que benefícios a curto, médio e longo prazo, correndo o risco deles ficarem ainda mais fragilizados e dependentes para realização das atividades cotidianas (SILVA; FIGUEIREDO, 2012; FERREIRA; BANSI; PASCHOAL, 2014).

Uma alternativa que surge é a possibilidade de assistir esse idoso de forma abrangente e integral dentro de sua própria casa, sendo a família capacitada para fornecer um cuidado contínuo e tendo o apoio das equipes da atenção primária ou Serviços de atenção Domiciliar (SAD), para que haja qualidade no tratamento ao idoso (WACHS *et al.*, 2016).

Essa modalidade assistencial proporciona um tratamento terapêutico dentro do ambiente onde o idoso vive e que ele reconhece como próprio, estimulando, assim, sua autonomia, desenvolvendo ações de recuperação, reabilitação e proporcionando qualidade de vida. Além disso, ao evitar a institucionalização ou hospitalização do idoso por conta da evolução da doença crônica, a AD ainda favorece a redução de riscos para infecção e perpetuação das fragilidades (WEYKAMP *et al.*, 2018).

O contexto domiciliar e familiar é considerado um elemento importante no acolhimento e tratamento da pessoa idosa, por valorizar a dignidade do processo de envelhecimento e proporcionar conforto físico, emocional, psicológico. A garantia de uma assistência eficiente se dá pela parceria entre a equipe multiprofissional, os pacientes e os cuidadores familiares, na troca de experiências e saberes. Com isso, os impactos negativos da doença crônica podem ser amenizados, especialmente quando o avanço da patologia já não permite mais possibilidade de cura, passando para a palição (HEY *et al.*, 2017).

Nesse contexto, ressalta-se que o sucesso da AD depende da parceria entre os cuidadores familiares e a equipe de saúde, que deve ser reafirmada a cada encontro, pois há necessidade de pactuar as atribuições e democratizar os saberes e responsabilidades de cada um, objetivando uma assistência continuada ao idoso em cuidado paliativo. Logo, defender a AD ao mesmo tempo em que se preocupa com a sobrecarga de trabalho, social e emocional dos cuidadores familiares, vigora como um dos grandes desafios para o sistema de saúde brasileiro na contemporaneidade (MUNIZ *et al.*, 2016).

4.3 TRANSIÇÃO DO CUIDADO PALIATIVO: DA DESOSPITALIZAÇÃO PARA O AMBIENTE DOMICILIAR

Uma das propostas da Atenção Domiciliar se arrola na redução do período de permanência de usuários internados em instituições hospitalares, que se prolonga devido a vários fatores como: a percepção social de que só se trata doenças no ambiente hospitalar; a permanência inapropriada de indivíduos em hospitais para realização de tratamento clínico, sem indicação; a desarticulação entre os serviços da RAS que leva a falta de insumos e locais para tratamento comunitário; a cultura de hospitalização para grupos vulneráveis acometidos por doenças crônicas graves, como os idosos; e a escassez de programas de assistência domiciliar para acolhimento dos indivíduos com indicação de alta hospitalar (SILVA; SENA; CASTRO, 2017).

A integração da AD com a rede hospitalar é fundamental para garantir a realização da desospitalização, de maneira abrangente e responsável, sem prejudicar a continuidade do tratamento clínico estabelecido. No entanto, esse processo ainda possui alguns desafios, principalmente em relação a aceitação da família, pois pode ocasionar mudanças organizacionais e pessoais, alterar rotinas de trabalho e de atividades diárias, trazer sobrecarga física e emocional, dentre outras, que recaem sobre o cuidador familiar (BRASIL, 2012c; SILVA; SENA; CASTRO, 2017).

Acosta *et al.* (2018) consideram que, embora a passagem do ambiente hospitalar para o domiciliar seja considerada um momento de instabilidade do ponto de vista da segurança do paciente, justificado pelos elevados índices de erros de medicação, descontinuidade do tratamento, possibilidade de eventos adversos ou

reinternações, a desospitalização ainda é considerada uma estratégia de racionalização de leitos hospitalares bastante benéfica.

Nesse sentido, existem benefícios que podem ser destacados durante o ato de desospitalizar, como possibilidade de efetividade desse movimento: 1) atenção à saúde mais humanizada; 2) maior conforto para o usuário e família; 3) menor exposição à infecção hospitalar; 4) otimização de recursos; 5) liberação de leitos para quem realmente necessita de internação ou leitos de retaguarda de urgência/emergência; 6) promoção do autocuidado e autonomia dos usuários e famílias, dentre outros (BRASIL, 2012c; OLARIO *et al.*, 2018).

Para reduzir os efeitos sobre a mudança no ambiente de cuidado e fortalecer a articulação entre os pontos da RAS, recomenda-se que exista um movimento dentro dos próprios hospitais sobre a gestão dos leitos ocupados. Torna-se importante que os profissionais de saúde criem estratégias de discussão sobre os casos passíveis de transferência para outros ambientes de cuidado, como o domicílio (alta programada) (BRASIL, 2012c; OLARIO *et al.*, 2018).

Envoltos nessa empreitada, a equipe responsável pelos cuidados de transição no hospital deve acionar o serviço social, reportar os casos de pacientes com indicação de alta programada, anexar ficha de encaminhamento e fornecer documentos que comprovem a possibilidade de transferência para um ambiente de cuidado menos complexo (BRASIL, 2012c; SILVA; SENA; CASTRO, 2017).

Caso haja correlação entre a clínica do paciente e os critérios de elegibilidade para assistência domiciliar, o SAD da região deve ser acionado para que se faça uma visita ao leito hospitalar, em que se encontra o paciente, antes do evento da alta, além disso recomenda-se, ainda, a proposição de um plano terapêutico de cuidados para cada paciente selecionado (BRASIL, 2012c; OLARIO *et al.*, 2018).

Entretanto, caso o paciente apresente estabilidade clínica e mesmo assim não possa ser encaminhado para a AD, por ainda necessitar de procedimentos de reabilitação e/ou adaptação a sequelas decorrentes do processo de adoecimento/internação (clínico, cirúrgico ou traumatológico), a equipe de transição do cuidado hospitalar ainda pode contar com as Unidades de Cuidados Prolongados (UCPs), disponíveis na RAS, conforme explicita a Portaria nº 2.809 de 07 de dezembro de 2012 (BRASIL, 2012e).

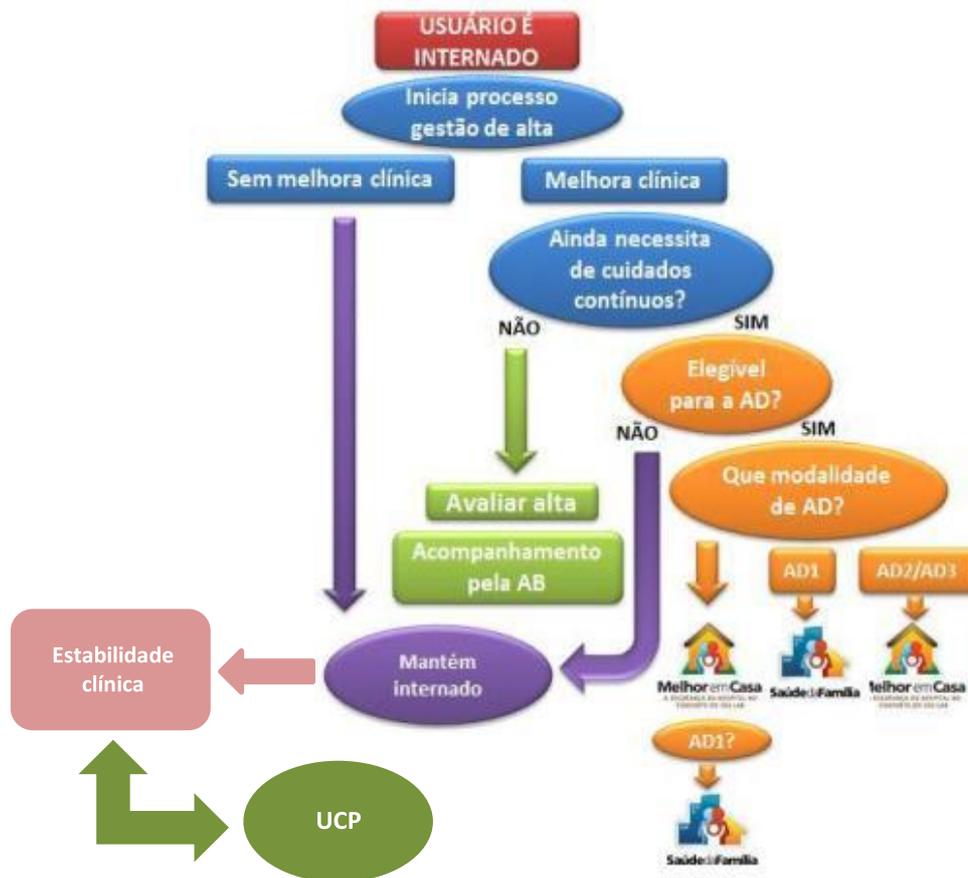
A UCP funciona como a interseção entre o cuidado intermediário hospitalar de caráter agudo e crônico e a atenção básica, inclusive a atenção domiciliar, garantindo

a permanência do paciente por até 90 dias para recuperação e reabilitação, em unidades especializadas (Hospitais ou Unidades de internação dentro de hospitais) com apoio do trabalho de uma equipe multidisciplinar. Nesse sentido, os pacientes conseguem sair da atenção terciária, indo para uma unidade intermediária que ofereça uma assistência integral, humanizada e individualizada, capacitando-o para a AD, posteriormente (BRASIL, 2012e; PAZIN FILHO *et al.*, 2015).

O desafio de organizar a rede de atenção à saúde para acolher os pacientes crônicos com alta dependência de cuidados, sem interferir na dinâmica de internação e regulação de leitos das unidades terciárias e, não sobrecarregar a equipe de saúde que alí se encontra, além de diminuir a elevação dos custos hospitalares com o cuidado, torna-se grande (PAZIN FILHO *et al.*, 2015).

A compreensão de um fluxograma de possibilidades para encaminhar o paciente crônico com vistas a desospitalização, deve estar claro para qualquer profissional de saúde, auxiliando-o nesse processo. Com isso, a figura 2 traz uma adaptação do Fluxograma de Desospitalização do Programa Melhor em Casa (quando se pretende transferir o cuidado do hospital para o domicílio) com uma adaptação no esquema, introduzindo-se a UCP, como parte integrante da rede.

Figura 2 – Fluxograma de desospitalização / Programa Melhor em Casa (Adaptado).



Fonte: BRASIL, 2012c. / Adaptado pelo autor com inclusão dos ícones “Estabilidade clínica” e “UCP” (2020).

Essa interlocução é imprescindível para se construir uma cultura de desospitalização na instituição, considerando o trabalho multiprofissional e estreitando relações com outros níveis de atenção, cuja responsabilidade é de incluir os pacientes e continuar o cuidado de forma integral (BRASIL, 2012c; WEBER *et al.*, 2017). Nesse intuito, já possível observar algumas experiências exitosas sobre programas de alta hospitalar responsável, descritos em alguns estudos científicos.

Uma experiência brasileira, por exemplo, evidenciou a implementação de protocolo de alta programada referente a linha de cuidado para idosos hospitalizados devido a complicações decorrentes de DCNT, com uma adesão e participação significativa da equipe de saúde, gestores, pacientes e familiares na elaboração do

plano de cuidados, através da estratégia Projeto Terapêutico Singular⁴, o que culminou numa desospitalização segura (THIEME *et al.*, 2014).

Outro estudo, internacional, desenvolvido em Barcelona com adultos e idosos acometidos por diversas doenças crônicas, descreveu a atuação de uma equipe multidisciplinar contactando a rede de serviços de saúde (atenção primária e secundária) para continuar o plano de cuidados dos pacientes e fornecer insumos necessários ao tratamento em casa. Com isso, observaram vantagens em investir num programa de desospitalização, devido a uma redução no tempo de internação hospitalar de 3,5 dias para 1 dia, além liberar leitos hospitalares e reduzir custos do serviço relacionados à internação hospitalar (VILÁ *et al.*, 2015).

A transição do cuidado, portanto, se efetiva na promoção de ações destinadas a garantir a coordenação e continuidade do cuidado, no momento em que o paciente é transferido para as diferentes unidades assistenciais do mesmo hospital ou para serviços de saúde de menor complexidade, como o domicílio. Essa transição torna-se complexa do ponto de vista organizacional por exigir coordenação e comunicação clara e efetiva entre os membros da equipe, paciente, familiares e cuidadores (WEBER *et al.*, 2017).

A insegurança do paciente e familiares se abriga sob a fragmentação do cuidado no pós-alta imediato, em que as incertezas sobre o manejo de sua doença crônica se tornam um obstáculo. É fundamental viabilizar orientações e educação em saúde pertinentes ao momento da desospitalização, especialmente para idosos e pessoas com condições de saúde crônicas. Além disso, estabelecer contato com a rede de apoio em saúde do território para onde o paciente será desospitalizado e mostrar isso a ele de forma concreta, configura uma intermediação indispensável (WEBER *et al.*, 2017).

Em torno dessa insegurança sobre a desospitalização, ainda figura o receio, a vergonha e o medo de levar um familiar para casa na iminência de um processo de fim de vida. Nesse sentido, observa-se ainda um tabu coletivo sobre o tema da terminalidade em casa e, quando essa questão não é bem esclarecida pelos

⁴ Projeto Terapêutico Singular: conjunto de propostas de condutas terapêuticas articuladas, para um sujeito individual ou coletivo que, estão geralmente em situações complexas, resultado da discussão coletiva de uma equipe interdisciplinar, com apoio matricial se necessário (FRANCO, 2006; BRASIL, 2007, p. 40).

profissionais responsáveis pela transição do cuidado, pode-se gerar uma resistência à alta programada (PRADO *et al.*, 2018).

A passos vagarosos, existe uma mudança de postura cultural e social sobre a manutenção do paciente em fase de fim de vida no domicílio, visto que eventos adversos e complicações podem surgir nesse período, especialmente quando a família ainda não está capacitada adequadamente para lidar com o sofrimento multidimensional (físico, psicológico, social, espiritual). Importante exprimir que o ambiente doméstico, diferente do hospitalar, configura o local onde é possível oferecer maior conforto e cuidado humanizado ao paciente, visto que ele se encontra num local conhecido e próximo de seus familiares (OLIVEIRA *et al.*, 2011).

Os enfermeiros, enquanto membros da equipe de saúde e apoiados por habilidades interativas no seu processo de trabalho, ganham notoriedade dentro dessa interlocução, seja dentro da equipe de transição do cuidado ou compondo a equipe do SAD. O trabalho da enfermagem é capaz de oferecer suporte educacional e emocional, além de capacitar e orientar pacientes e familiares sobre autocuidado, redução de danos e agravos, promoção da saúde. Com isso, contribui-se para a adesão e continuidade dos cuidados fora do ambiente hospitalar (WEBER *et al.*, 2017; ANDRADE *et al.*, 2017).

4.4 ATENÇÃO PALIATIVA NO CONTEXTO DOMICILIAR: UM CUIDADO DE ENFERMAGEM DESAFIADOR

No início do século XX, notam-se os primeiros passos de uma rotina de assistência domiciliar, o movimento sanitaria que adentrava as casas das pessoas com o intuito de melhorar seus níveis de saúde com práticas de inspeção, controle de higiene, ambientes e ações de vigilância sanitária. Nessa época, as primeiras informações sobre os lares dos indivíduos/famílias vinculavam-se a uma medicina urbana que pretendia orientar à população sobre a ocorrência de doenças infectocontagiosas e seus mecanismos de transmissão, por acreditar que estavam associados às condições de moradia e aglomerações (OLIVEIRA; KRUSE, 2016).

A ênfase daquele “cuidado domiciliar” sanitaria, defendido por Carlos Chagas, era identificar os indivíduos doentes e retirá-los do convívio de pessoas sadias para evitar a propagação de novos casos, o que poderia gerar as epidemias. Se possível, as pessoas enfermas eram tratadas em casa, mas quando necessário, eram

encaminhadas ao tratamento hospitalar. Um exemplo marcante desse período se verifica na organização do Serviço de Profilaxia da Tuberculose, em 1920, que teve a atuação de enfermeiras “visitadoras” que desenvolviam ações nos domicílios para o registro dos casos de tuberculose, estudos e tratamento dos indivíduos doentes (OLIVEIRA; KRUSE, 2016).

Desde o movimento sanitaria aos dias atuais, podemos inferir que a atenção domiciliar tem sido ressignificada para atender às demandas de saúde da população. Na contemporaneidade, observa-se um panorama de envelhecimento populacional e prevalência não mais de doenças infectocontagiosas, mas de condições crônicas que impactam nas atividades de vida diária dos indivíduos, diminuindo sua produtividade e deixando-os cada vez mais dependentes de cuidados longitudinais, contínuos e de longa duração (BRAGA *et al.*, 2016).

Nesse sentido, a atenção domiciliar mostra-se como um cenário de cuidado desafiador ao considerar o perfil de indivíduos que necessitem desse tipo de intervenção, ao mesmo tempo, que promove uma mudança no paradigma biomédico centrado nos cuidados prestados em ambiente hospitalar, contribuindo com a difusão de uma prática valorizadora da promoção da saúde, prevenção de agravos, tratamento de doenças e reabilitação da saúde, através de um cuidado integral fortalecido na articulação com as RAS (SILVA *et al.*, 2019).

Além disso, a AD prevê uma oferta de serviços que vai ao encontro da racionalização de custos com o cuidado, podendo este vir a ser mais efetivo quando integrado com as RAS apoiando a desospitalização e a liberação de leitos hospitalares, a desinstitucionalização de idosos em instituições de longa permanência e a reestruturação dos modelos vigentes de atenção à saúde (BRAGA *et al.*, 2016; SILVA *et al.*, 2019).

Dessa forma, define-se por atenção domiciliar: “Uma modalidade de atenção à saúde integrada às RAS, caracterizada por um conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, prestadas em domicílio, garantindo a continuidade de cuidados” (BRASIL, 2016).

A AD pauta-se num cuidado que se desenvolve com a participação da família e apoio do trabalho de uma equipe multidisciplinar. Dessa forma, o ambiente de cuidado respeita a intimidade do paciente e suas variáveis socioculturais, trazendo-lhe maior autonomia para enfrentar a doença (CARVALHO *et al.*, 2018; SILVA *et al.*, 2019).

A oferta de serviços na AD, por sua vez, pode compor uma diversidade de programas e diferentes atuações profissionais, com íntima relação às necessidades da população assistida. Os modelos de prestação de saúde mais aportados na AD estão voltados às condições agudas de saúde da população, seguido pela atenção às condições de saúde crônicas. Com relação às condições agudas, ainda que raramente, funcionam como medida de escape para as instituições hospitalares, que enxergam na AD a possibilidade de desocupar leitos de forma mais rotineira, à medida que a população acessa o serviço de emergência terciário para tratar uma agudização de sua patologia (BRASIL, 2014a; BRAGA *et al.*, 2016).

Já em relação às condições de saúde crônicas, observa-se um modelo mais robusto, de longa duração e com compartilhamento de ações de autocuidado e trabalho multiprofissional, pois é neste contexto que se delinea um serviço contínuo de atendimento para pessoas portadoras de doenças crônicas com prognóstico longo e alto grau de morbidade, cuja dependência pelo SUS se torna evidente em vista da alta complexidade, uso de tecnologias e custos com o cuidado (BRASIL, 2014a; BRAGA *et al.*, 2016).

Entretanto, de acordo com o grau de complexidade da doença que acomete o indivíduo, a AD pode ser organizada em três modalidades de atuação (AD1, AD2, AD3) para conseguir suprir a demanda de cuidados e planejar recursos humanos e materiais necessários ao desenvolvimento de uma assistência integral (BRASIL; 2016; ATTY; TOMAZELLI, 2018).

Na AD1, os indivíduos recebem cuidados de saúde de menor densidade tecnológica, visto que seus problemas de saúde estão controlados ou compensados, favorecendo uma menor frequência de atendimento e intervenções multiprofissionais. A responsabilidade de absorver pacientes nesta modalidade é da atenção básica através de acompanhamento regular. Além disso, podem contar com o apoio dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), ambulatórios de especialidades e centros de reabilitação dispostos na rede (BRASIL, 2016; PROADI-SUS, 2017; ATTY; TOMAZELLI, 2018).

Para ser acompanhado por um Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), o indivíduo deve possuir problemas de saúde que o enquadrem nas modalidades AD2 e AD3, configurando uma complexidade maior de suas demandas de saúde, como a necessidade de visitas frequentes da equipe multiprofissional, além de uso de equipamentos e realização de procedimentos de suporte à vida como ventilação

mecânica, paracentese de repetição, nutrição parenteral, dentre outros. Além disso, objetiva-se abreviar ou evitar a hospitalização recorrente (BRASIL, 2016; PAIVA *et al.*, 2016; PROADI-SUS, 2017).

Os cuidados paliativos domiciliares abrigam, portanto, pacientes que estão sob a responsabilidade do SAD, o que inclui as modalidades AD2 e AD3, devido à complexidade de seus problemas de saúde (PAIVA *et al.*, 2016; PROADI-SUS, 2017). As atividades desenvolvidas neste contexto favorecem tanto ao paciente quanto a sua família, a manterem a privacidade e a confidencialidade de suas questões de saúde e, também, a possibilidade de participarem em conjunto com a equipe multiprofissional dos processos decisórios e estratégias de cuidado (CARVALHO *et al.*, 2018).

No entanto, ainda observa-se uma dificuldade de adesão ao cuidado paliativo domiciliar, visto que a percepção da família, na maioria das vezes, é a de que a assistência hospitalar é mais eficiente, reforçando as premissas do modelo hospitalar. Cabe, portanto, ao profissional de saúde do SAD, também, o papel de educador, ajudando à difundir na sociedade sobre os cuidados paliativos domiciliares, além de demonstrar a efetividade do seu trabalho (HEY *et al.*, 2017; CARVALHO *et al.*, 2018).

Ao planejar um cuidado paliativo domiciliar, deve-se considerar o domicílio como ambiente seguro e acessível à equipe de saúde e com infraestrutura física compatível à realização da AD, o que compreende, por exemplo, a existência de água, energia, local para armazenar medicamentos e equipamentos, dimensão mínima para existência de um leito e, fonte eficiente de comunicação entre o paciente ou seu cuidador e a equipe do SAD (PAIVA *et al.*, 2016).

A presença do cuidador representa um importante critério de elegibilidade do paciente em cuidado paliativo à atenção domiciliar, pois este indivíduo se incumbem por desenvolver desde ações básicas para a manutenção da vida do paciente até atividades mais complexas como administração de medicamentos, dieta, auxílio nas atividades da vida diária, de forma responsável (PAIVA *et al.*, 2016).

O cuidador torna-se o elo entre o paciente e a equipe do SAD na interlocução de informações e continuidade do cuidado e, portanto, também deve ser considerado um dos focos de trabalho do SAD no que tange a capacitações em procedimentos de cuidado à saúde, esclarecimento de dúvidas, atualizando-os e fornecendo inclusive suporte psicológico, quando necessário. Desta forma, o treinamento oferecido aos cuidadores, sejam eles familiares ou não, deve utilizar componentes teóricos e

práticos que tragam informações sobre como gerenciar o cuidado do paciente em casa (PAIVA *et al.*, 2016).

Nesse sentido, a OMS entende como requisitos mínimos para um serviço de cuidados paliativos domiciliar:

Quadro 1– Requisitos mínimos para um serviço de cuidado paliativo domiciliar.

<u>Infraestrutura Básica</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Local de base para as equipes; - Espaço de armazenamento de insumos (Incluindo medicamentos controlados); - Transporte de equipes e insumos para os cuidados domiciliares; - Meios de comunicação (ex. Telefone celular).
<u>Profissional</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Médicos; - Enfermagem; - Cuidadores ou Agentes comunitários de saúde.
<u>Kit básico para Cuidados em Casa</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Medicamentos (Incluindo Morfina); - Equipamentos; - Documentação / Registro do cuidado.
<u>Financeiro</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Salário para a equipe de saúde; - Transporte / aluguel de veículos; - Aluguel de quarto / Local para estoque de materiais; - Comunicação e impressão; - Medicamentos e gastos com equipamentos.

Fonte: WHO, 2016, p.19. / Adaptado e traduzido pelo autor (2020) .

A AD se estrutura política e geograficamente pela integração com a RAS e identificação do fluxo de oferta e demandas por serviços de determinada região, bem como as características sociais e epidemiológicas da população, dando suporte especial à atenção básica na configuração dos SADs (BRASIL, 2016; CASTRO *et al.*, 2018).

O SAD tem por intenção promover uma assistência caracterizada por um conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, prestadas em domicílio, pela operacionalização da assistência domiciliar que culmina num elo entre todos os pontos da RAS, desde a atenção básica

até o cuidado terciário, objetivando reduzir as demandas por serviços hospitalares, reduzir o tempo de internação hospitalar, humanizar a atenção à saúde com foco no autocuidado e, promover a desinstitucionalização e otimização de recursos financeiros que alimentam a RAS (BRASIL, 2016).

De acordo com as diretrizes do SUS, o funcionamento de um SAD deve preocupar-se com o gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP), que são as ferramentas de trabalho para o desenvolvimento e funcionamento da AD (BRASIL, 2016; CASTRO *et al.*, 2018).

De forma legal, cada EMAD pode ser constituída em duas vertentes: a EMAD tipo 1 e EMAD tipo 2, que se diferenciam entre si pela disponibilidade de carga horária de trabalho, por equipe, exigida em cada cargo. A composição das EMADs tipo 1 e 2 incluem: médicos, enfermeiros, fisioterapeutas ou assistentes sociais e auxiliares ou técnicos de enfermagem, sendo os enfermeiros e médicos, na EMAD tipo 1, aqueles que devem dedicar maior quantidade de horas de trabalho semanal (40 horas) (BRASIL, 2016).

Em caráter complementar, as EMAPs funcionam como apoio das EMADs prestando serviços de outra natureza, quando identificada a necessidade de atendimento por profissionais com formação específica como: assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, odontólogo, psicólogo, farmacêutico, ou terapeuta ocupacional. A composição dessa equipe especializada é formada minimamente por 3 destes profissionais listados a depender da demanda por cuidados visualizados em cada território (BRASIL, 2016).

Cada EMAD passa a compor municípios que possuam população igual ou superior a 40.000 (quarenta mil) habitantes, além disso recomenda-se a existência de pelo menos 1 hospital municipal ou regional de referência e cobertura do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU). Em regiões onde o número populacional seja igual ou superior a 150.000 (cento e cinquenta mil) habitantes, estará justificada a criação de uma segunda EMAD e, sucessivamente, 1 (uma) nova EMAD a cada 100.000 (cem mil) novos habitantes. Já as EMAPs, só serão criadas a partir da indicação clínica e justificativa das EMADs (BRASIL, 2016).

A atuação de profissionais de saúde na AD é vista como fator de importância na adesão e manutenção desta prática assistencial de forma qualificada. Nesse sentido, deve-se considerar que o processo de formação e capacitação das equipes

de atendimento domiciliar seja pautado em princípios de integralidade, universalidade, equidade, resolubilidade e humanização (CASTRO *et al.*, 2018; OLIVEIRA *et al.*, 2019).

Comumente, os profissionais de saúde que integram as EMADs são provenientes ou remanejados de serviços de Atenção Primária, Atenção Hospitalar ou de Pronto Atendimento Médico, evidenciando a necessidade de políticas específicas de capacitação e educação continuada, principalmente quando a assistência envolve a complexidade do cuidar, como os desafios encontrados na atenção paliativa domiciliar. Desta forma, objetiva-se valorizar a boa comunicação e empatia por parte das equipes para com os pacientes e familiares, de forma a garantir a compreensão das orientações, reduzir danos e melhorar a qualidade de vida e de morte (OLIVEIRA *et al.*, 2019).

4.4.1 O cuidado de enfermagem no contexto domiciliar

No Brasil a composição das equipes de AD está relacionada ao perfil de adoecimento da população e complexidade do cuidado envolvido em cada território e, por esse motivo, a atuação de uma equipe multiprofissional é profícua. Contudo, a enfermagem se destaca por sempre estar à frente dos processos de coordenação e gestão de toda a assistência domiciliar à saúde, seja pelo seu processo de formação que agrega competências administrativas ou pelas habilidades técnicas do fazer saúde, prover cuidados, garantir conforto e interagir com os pacientes e família (BRASIL, 2014a; SOUSA; ALVES, 2015).

As atividades exercidas pela equipe de enfermagem no contexto da assistência domiciliar são inúmeras, mas cabe ao Enfermeiro, de um modo geral, a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) com operacionalização do processo de enfermagem, além da capacitação e educação de cuidadores formais ou familiares, a supervisão direta e indireta de técnicos de enfermagem, a identificação de demandas para outros profissionais da equipe e a interlocução, por vezes, com a RAS para sanar carências dos pacientes assistidos (COFEN, 2014; ANDRADE *et al.*, 2017).

As capacidades técnicas e científicas desenvolvidas no cuidado de enfermagem dentro da AD, podem ser adquiridas durante o processo formativo do profissional enfermeiro. No entanto, as competências relacionais configuram o grande

desafio desse cenário, pois a literatura ainda destaca a prevalência de modelos acadêmicos de ensino curativos, centrados na doença e não no indivíduo, o que dificulta um olhar integral e diversificado sobre as demandas de cuidado dos pacientes (ANDRADE *et al.*, 2017).

Assim, o trabalho na AD torna-se um desafio constante, visto que a maioria das ações práticas de enfermagem emergem do cotidiano de trabalho e ocorrem de maneira espontânea, mas necessitam de profissionais críticos, reflexivos e empáticos para executá-las. Para isso, torna-se fundamental compreender o universo de atribuições que coloca o enfermeiro no centro do serviço da AD (SOUSA; ALVES, 2015; ANDRADE *et al.*, 2017).

Para tanto, um estudo brasileiro de revisão integrativa, desenvolvido em 2015, teve o objetivo de analisar a produção científica desenvolvido em acerca da atuação do enfermeiro na atenção domiciliar em saúde e, constatou que os enfermeiros realizam ações diversificadas na AD (ANDRADE *et al.*, 2017):

Quadro 2 – Caracterização das atividades realizadas por enfermeiros na atenção domiciliar

<p><u>Ações interacionais</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Relação de ajuda / Interação; - Apoio afetivo, mental ou psicológico; - Comunicação; - Relação de confiança; - Negociação; - Respeito; - Diálogo e escuta;
<p><u>Ações educacionais</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Orientações a famílias, cuidadores e / ou pacientes; - Desenvolvimento de estratégias de ensino; - Educação sobre recursos sociais; - Preparo de paciente, família e rede de vizinhos e outros setores para prevenção de riscos em casos de emergências; - Orientações a outros enfermeiros.

Continua na página seguinte.

Conclusão do Quadro 2.

<p style="text-align: center;"><u>Ações assistenciais</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Gestão ou infusão de medicamentos; - Cuidado agudo no domicílio; - Manejo clínico de feridas; - Gestão da dor; - Cuidados na nutrição parenteral, diálise peritoneal e oxigenoterapia; - Visita domiciliar; - Avaliação de riscos e prevenção de complicações; - Procedimentos técnicos: avaliação física, higiene pessoal, realização de enema, verificação de sinais vitais, cuidados de decúbito, exercícios de deambulação, assistência para as atividades da vida diária, tratamento bucal e atendimentos de casos de emergência.
<p style="text-align: center;"><u>Ações administrativas</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Supervisão clínica e administrativa; - Planejamento e organização de VDs; - Coordenação do cuidado; - Gestão de caso.

Fonte: ANDRADE *et al.*, 2017, p. 213.

Independente da pluralidade de ações a serem desenvolvidas pelo enfermeiro durante sua atuação na AD, observa-se que todas estão relacionadas com a prática do cuidado. A enfermagem, tem o **cuidado** como essência da profissão e foi a pioneira na operacionalização deste fenômeno, garantindo a objetividade, pelo desenvolvimento de técnicas e procedimentos e, a subjetividade por meio da sensibilidade, criatividade e intuição para cuidar do próximo (WALDOW, 2008; SILVA; SILVA; RABELO, 2016).

O cuidado de enfermagem transcende a natureza da sobrevivência humana que existe no ato de cuidar em si. Através da atividade de enfermagem e estreitamento das relações interpessoais entre o ser que cuida e o ser cuidado, há uma compreensão das dimensões biopsicossociais e espirituais dos indivíduos, fazendo com que o cuidado não seja considerado apenas um ato de afeto, proteção, carinho, mas que evidencie o objetivo de promover saúde, prevenir doenças e recuperar/reabilitar indivíduos (WALDOW, 2008; VALE; PAGLIUCA, 2011; SILVA; SILVA; RABELO, 2016).

Nesse sentido, o cuidado de enfermagem engloba atos, comportamentos e atitudes que possuem uma intencionalidade voltada à prestação de ações baseadas nas necessidades de saúde do indivíduo que são melhor conhecidas durante um processo interativo. Com isso, compreende-se que o cuidado não pode ser prescrito, pois é relacional e contextual, variando de ser cuidado para ser cuidado; também não pode ser engessado como um procedimento qualquer, pois exige que o profissional de enfermagem interaja, preocupe-se, envolva-se, seja empático (WALDOW, 2008; WALDOW; BORGES, 2011).

O processo de cuidar praticado pela enfermagem, por sua vez, emprega todas a subjetividade do profissional, associado ao conhecimento científico, pensamento crítico, competências e habilidades técnicas, de modo a operacionalizar estratégias que promovam a recuperação do indivíduo doente, bem como a sua dignidade enquanto ser social (WALDOW, 2008).

Ao realizar esse feito, destaca-se uma transformação mútua (tanto do ser cuidado quanto da cuidadora) dentro do próprio cenário em que se deu o cuidado. Este, por sua vez, não pode ser prescrito; deve ser educado e apoiado para então conseguir mudar comportamentos (WALDOW; BORGES, 2011; MERHY; BERTUSSI; FEUERWERKER, 2016).

O domicílio se configura como um importante cenário para a execução do cuidado por permitir ao profissional de enfermagem o desenvolvimento da objetividade e da subjetividade no desempenho de suas funções. Ao se inserir no ambiente doméstico que abriga um indivíduo doente, acredita-se que a enfermagem consiga refletir sobre todas as dimensões e contextos envolvidos naquele processo de adoecimento e, que baseie suas intervenções de enfermagem no olhar holístico e integral de todo o sofrimento que indivíduo apresenta; não apenas considere o tratamento da doença (SILVA; SILVA; RABELO, 2016).

No contexto do cuidado paliativo domiciliar pretende-se que a enfermagem desenvolva exatamente o que se propõe enquanto profissão, visto que a filosofia do cuidado paliativo considera uma compreensão multidimensional do indivíduo para efetivar as intervenções na busca pela melhoria do conforto e qualidade de vida e morte. Trabalhar dentro do ambiente domiciliar significa se aproximar do paciente e de sua família, assumindo responsabilidades pelo cuidado, rompendo com os paradigmas biomédicos, criando vínculos, identificando problemas e planejando intervenções efetivas (HEY *et al.*, 2017).

No entanto, o trabalho desenvolvido pela equipe de enfermagem numa assistência paliativa domiciliar também traz desafios ao próprio profissional e, por isso, esse fenômeno ainda precisa ser melhor investigado. Para além das cobranças técnicas e semiológicas, há evidências de sobrecarga emocional durante a rotina de cuidados paliativos no domicílio por envolver questões sobre terminalidade / processo de finitude de vida. Soma-se a isso, as dificuldades em fornecer más-notícias aos familiares e falhas numa comunicação honesta sobre a evolução da doença e/ou prognóstico do doente, o que pode denotar uma inabilidade em conduzir situações de conflito (HEY *et al.*, 2017; VASCONCELOS; SANTANA; SILVA, 2012).

A diferença entre o cuidado domiciliar e o cuidado paliativo domiciliar, ambos desenvolvidos pela enfermagem, parece estar baseada na interação entre paciente / família / enfermagem, em um contexto de sofrimento total e perspectiva de finitude, ao mesmo tempo em que potencializa as atribuições da equipe de enfermagem assistencialmente (HEY *et al.*, 2017).

Nesse sentido, as atribuições do enfermeiro no cuidado paliativo domiciliar podem ultrapassar às convencionais, conforme mostra o Quadro 3 a seguir, que abriga uma breve revisão de literatura sobre o tema realizada durante o desenvolvimento desta pesquisa:

Quadro 3 – Revisão de literatura sobre as principais atribuições do enfermeiro no cuidado paliativo domiciliar.

Autores; Ano; Metodologia do artigo	Principais atribuições do enfermeiro no cuidado paliativo domiciliar
BALIZA, M. <i>et al.</i>, 2012 / Estudo qualitativo, descritivo.	<ul style="list-style-type: none"> - Suporte e apoio ao cuidador familiar, capacitando-o; - Oferta de cuidados voltados tanto ao paciente quanto à família; - Atendimento às demandas da família; - Oferece informações à família sobre evolução da doença do paciente; - Soluciona dúvidas; - Prepara a família para a morte do paciente; - Dispõe de sentimentos como carinho, respeito e atenção na oferta do cuidado; - Proporciona cuidado emocional; - Humaniza o cuidado; - Estabelece vínculo com o paciente e sua família; - Participa da equipe multiprofissional;

Continua na página seguinte.

	<ul style="list-style-type: none"> - Apoio à religiosidade; - Participa dos cuidados de fim de vida
<p>SOUSA, J; ALVES, E., 2015 / Estudo exploratório com uso de questionário</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Compor a equipe multiprofissional; - Empregar a comunicação de forma eficaz com família, pacientes e cuidadores sobre questões de fim de vida; - Empregar plano de intervenção multiprofissional para o luto; - Avaliar e manejar sinais e sintomas; - Empregar práticas integrativas e complementares no cuidado; - Estabelecer apoio ético e emocional aos pacientes, familiares e cuidadores durante os cuidados de fim de vida; - Executar a SAE; - Realizar educação em saúde com familiares e cuidadores; - Proporcionar diretivas antecipadas em situações de fim de vida; - Orientar pacientes e família sobre processo de fim de vida; - Buscar melhora da qualidade de vida de pacientes; - Traçar planos de cuidados adequados, sem lacunas.
<p>WILSON, E. et al., 2015 / Estudo etnográfico</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Gerenciamento de cuidados domiciliares com provisão de insumos; - Participa da equipe multiprofissional; - Avalia e maneja sintomas; - Participa da tomada de decisão pela sedação paliativa; - Realiza controle de sintomas administrando medicamentos; - Apoia família no uso de medicações sedativas; - Favorece a qualidade de vida ao controlar efetivamente sintomas;
<p>HEY, A. et al, 2017 / Pesquisa qualitativa, descritiva</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Atua junto à equipe interdisciplinar; - Conhece a história de saúde do paciente pelo prontuário; - Observa o ambiente domiciliar para planejar o cuidado; - Adapta o cuidado à realidade do paciente; - Identifica as necessidades humanas do paciente de ordem biológica, psicológica, social e espiritual; - Faz diagnóstico e/ou identifica problemas de enfermagem; - Traça um plano de cuidados individual e adaptado às condições do paciente e dinâmica familiar; - Observa a evolução do paciente e reavalia o cuidado proposto; - Proporciona melhoria na qualidade de vida do paciente; - Proporciona conforto e alívio da dor; - Resgata a autoestima do paciente; - Cria vínculo; - Estabelece medidas de prevenção à agravos; - Conversa sobre a morte com a família; - Explica a família o quadro clínico do paciente; - Oferece apoio familiar após o óbito.

Continua na página seguinte.

Conclusão do Quadro 3.

<p>LIMA, A; SANTOS, M; XAVIER, F., 2019 / Revisão integrativa da literatura.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Assistência de enfermagem em Cuidado Paliativo no domicílio utilizando o que tem à disposição (insumos e conhecimentos); - Realização de visitas domiciliares; - Estabelecimento de vínculo com o paciente e familiar, com intenção de detectar e atender as suas necessidades; - Oferta conforto ao paciente que está longe de possibilidade de cura; - Esclarece dúvidas; - Controla a dor do paciente através de medicamentos; - Fornece suporte para que o paciente tenha melhor qualidade de vida; - Desenvolve escuta terapêutica e empática.
---	--

Fonte: Elaborado pelo autor (2020).

Mediante esta breve revisão, destacam-se que as ações do enfermeiro no cuidado paliativo domiciliar são: dar suporte e apoio ao cuidador familiar, solucionando dúvidas e capacitando-os para realização do cuidado; integram a equipe multidisciplinar no planejamento e execução do cuidado; avaliam e manejam sintomas com administração de medicamentos, gerando conforto ao paciente; estabelecem vínculo com a família, paciente e comunidade; almejam melhorar a qualidade de vida dos pacientes através de sua assistência (BALIZA *et al.*, 2012; SOUSA; ALVES, 2015; WILSON *et al.*, 2015; HEY *et al.*, 2017; LIMA; SANTOS; XAVIER, 2019).

A equipe de enfermagem deve, portanto, ser capacitada objetiva e emocionalmente para conseguir proferir todos os cuidados adequados a paciente sem perspectiva de cura, atendidos no domicílio. Além das competências técnicas que versam sobre o domínio de procedimentos e tecnologias, no cuidado paliativo domiciliar, pretende-se que o enfermeiro ainda adquira habilidades para fornecer, ao paciente e familiares, apoio espiritual, social, psicológico (perda, luto, solidão, por exemplo), que são afetados pela presença do sofrimento insuportável no decorrer de evolução da doença (PRADO *et al.*, 2018).

Porém para que isso ocorra de forma satisfatória, as EMADs devem ter estratégias de educação permanente constante e apoio psicológico aos profissionais que experimentam essa rotina, visto que essa atividade laborativa gera constante sobrecarga física e emocional, contribuindo com os percentuais de absenteísmo e afastamento do trabalho (BRASIL, 2014b; WILSON *et al.*, 2015).

5 REFERENCIAL METODOLÓGICO

Esta pesquisa se desenvolveu com apoio do Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Autocuidado e Processos Educativos em Saúde e Enfermagem – GAPESE/UFJF, convergindo sua proposta de investigação com a linha de pesquisa “Fundamentos Teóricos, Políticos e Culturais do cuidado em Saúde e Enfermagem” do Programa de Pós-graduação Stricto Sensu da Faculdade de Enfermagem da UFJF (FACENF/UFJF).

5.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO E ABORDAGEM METODOLÓGICA

Para responder às questões norteadoras e alcançar os objetivos propostos por este estudo, optou-se por desenvolver uma pesquisa explicativa, com abordagem qualitativa, ancorada no referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) ou *Grounded Theory* (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A escolha por métodos qualitativos de investigação se dá pela natureza do problema de pesquisa, traduzindo o interesse do pesquisador em entender o significado da experiência de pessoas frente a determinadas situações vivenciadas de forma particular ou coletiva, dentre estes. Assim, a TFD possibilita-nos entender os significados da experiência de profissionais de enfermagem da AD no cuidado de idosos com necessidades de atenção paliativa no domicílio, no contexto individual ou coletivo (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Possibilita também teorizar sobre temática implícita ao cuidado de saúde na AD, explicando este fenômeno em seu contexto de ocorrência, ou seja, desde um ponto de vista micro que passa pelas situações vividas no menor espaço de relações, o domicílio, onde se encontram idosos dependentes e cuidadores, até o macro que desvela como se expressa a estrutura organizacional, política e ideológica nas quais se encontram os serviços de AD no sistema de saúde. Teorizar essa questão mostra-se necessário, porque os cuidados paliativos ainda se mostram como um tabu para pacientes, famílias e sociedade em geral, difundidos pela ideia de serem aqueles cuidados que se ofertam quando se está muito próximo da morte. Ajudará, ainda, a entender se é possível transcender de uma abordagem centrada em tratamentos e sedação, numa visão biomédica, para outra de atenção integral, em que o cuidado centrado no indivíduo é priorizado.

A Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) foi escolhida como referencial metodológico deste estudo por abrigar um método que tende a oferecer mais discernimento e melhorar o entendimento deste fenômeno estudado a partir de uma análise sistemática dos dados obtidos (TAROZZI, 2011).

Desta forma, destacam-se três componentes principais na pesquisa qualitativa: os dados, os procedimentos (codificação) e os relatórios escritos e verbais, que podem ser usados para obter detalhes do fenômeno como sentimentos, processos de pensamento e emoções que são difíceis de extrair ou descobrir pelos métodos de pesquisa estatísticos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

5.1.1 A Teoria Fundamentada nos Dados (TFD)

Este método surgiu na década de 1960 com os trabalhos de Barley Glaser e Anselm Strauss e, desde então, tem sido adotado em pesquisas de abordagem qualitativa por permitir o alcance de resultados com procedimentos não estatísticos que infiram experiências de vida, sentimentos, emoções dos participantes envolvidos, além de possibilitar a produção de teorias complexas e articuladas baseadas em uma interpretação racional e densa da realidade (STRAUSS; CORBIN, 2008; TAROZZI, 2011).

A base deste método traduz-se numa ancoragem robusta e profunda da experiência humana, sendo capaz de fornecer uma teoria construída a partir de uma investigação empírica, mas que deva corresponder aos dados obtidos, ser relevante para a área de investigação à qual se refere e, possuir alta funcionalidade e emprego práticos para os seus operadores (STRAUSS; CORBIN, 2008; TAROZZI, 2011).

A TFD tem conquistado, nos últimos anos, diversos pesquisadores da área da saúde pelo seu poder de compreender as experiências e interações de pessoas inseridas em um determinado contexto social, relacionando-o com seus condicionantes de saúde. Isso torna esse método relevante para os estudos desenvolvidos nesta perspectiva, devido à possibilidade de interação do pesquisador com pacientes, familiares e equipe de trabalho nos diversos cenários assistências (SANTOS *et al.*, 2016).

Para a enfermagem, desenvolver pesquisas em saúde com a TFD, permite compreender, interpretar e explicar as perspectivas e as experiências vividas por

usuários e profissionais, nos diversos ambientes do cuidado, de modo a melhorar a assistência de enfermagem ofertada à sociedade (SANTOS *et al.*, 2016).

A TFD, atualmente, apresenta três vertentes distintas como consequência do refinamento do método realizado por seus precursores, abrigando assim uma Abordagem Clássica, uma Abordagem Straussiana e uma Abordagem Construtivista (STRAUSS; CORBIN, 2008; TAROZZI, 2011). Para este estudo, então, adotou-se a Abordagem Straussiana que enfatiza os aspectos técnicos do método favorecendo até mesmo a verificação de hipóteses.

Como características, a abordagem Straussiana prevê a investigação sobre uma amostragem teórica que se refere à seleção dos sujeitos participantes seguindo as indicações que provêm do processo de análise e não de forma probabilística, ou seja, o tamanho da população estudada se limita ao processo de saturação dos temas que vão emergindo ao longo da pesquisa. Ao mesmo tempo, recomenda que a coleta e análise de dados ocorram de forma simultânea para favorecer o trabalho de codificação, escolha das categorias, reformulação de perguntas de pesquisa, definição de propriedades e delimitação da teoria, através de um movimento dinâmico e organizado (STRAUSS; CORBIN, 2008; TAROZZI, 2011).

A TFD, enquanto método de abordagem qualitativa, orienta o pesquisador na construção de uma teoria substantiva (aplicável apenas ao campo investigado), a partir de um conjunto de ideias que são extraídas da realidade do indivíduo, testadas e comprovadas analiticamente. Desse modo, há a possibilidade de se gerar hipóteses que permitam conhecer determinado assunto no intuito de sanar as lacunas que os fenômenos abrigam e que as teorias emergentes não conseguem responder (SANTOS *et al.*, 2018; LACERDA; SANTOS, 2019).

Os trabalhos de Barley Glaser e Anselm Strauss, na década de 1960, foram considerados inovadores ao indicar um método com rigor científico e analítico que comprovasse a veracidade de pesquisas de origem qualitativa, rompendo com a prática hipotética-dedutiva disseminada, na época, pelas Escolas de Columbia e Chicago. Cabe destacar que ambas as escolas foram responsáveis pelo processo de formação de Glaser e Strauss, respectivamente, e que elas fundamentavam suas pesquisas nas primícias do Pragmatismo, Positivismo e Interacionismo Simbólico (STRAUSS; CORBIN, 2008; SANTOS *et al.*, 2018).

A parceria entre Glaser e Strauss produziu a primeira edição do livro chamado *The Discovery of Grounded Theory*, em 1967, divulgando os resultados de uma

pesquisa com profissionais e pacientes num contexto de terminalidade. Essa pesquisa gerou uma publicação repleta de técnicas e estratégias metodológicas que apresentava conexões entre o conteúdo e o método, sendo essencial para pesquisadores iniciantes e pesquisas em outras áreas das ciências humanas e sociais (STRAUSS; CORBIN, 2008; SANTOS *et al.*, 2016).

O conteúdo do livro trazia uma descrição detalhada de procedimentos contínuos e sistêmicos para a coleta e análise de dados em pesquisa, possibilitando a verificação dos resultados de forma explicativa, ao observar que eram frutos dos próprios questionamentos realizados aos participantes. Esta nova configuração foi inovadora, naquela época, pelo caráter de validade e confiabilidade depositado sobre a pesquisa qualitativa que era, até então, fortemente condicionada por um intenso subjetivismo do pesquisador e pela falta de rigor em seus procedimentos de execução (TAROZZI, 2011; SANTOS *et al.*, 2016).

Entretanto, com o passar dos anos, as divergências ideológicas contribuíram para a ruptura da parceria entre Glaser e Strauss. Glaser persistiu na linha de pensamento original da TFD, tornando-se o principal difusor desse método, configurando a vertente Clássica ou Glaseriana da TFD (SANTOS *et al.*, 2016). Já Strauss foi tomado pelos anseios do pós-positivismo e propôs uma orientação para execução do método mais colaborativa e criativa, permitindo ao pesquisador uma aproximação maior com os sujeitos da pesquisa e até mesmo utilizar outras tecnologias e instrumentos para conduzir a investigação (STRAUSS; CORBIN, 2008; SANTOS *et al.*, 2018).

As aspirações de Strauss deram origem à vertente Straussiana ou relativista da TFD. Com isso, seus novos trabalhos tiveram a parceria de Juliet Corbin na propagação desse novo posicionamento metodológico, o que culminou na publicação do primeiro livro da dupla: *Basics of Qualitative Research: techniques and procedures for developing grounded*, em 1990 (STRAUSS; CORBIN, 2008; TAROZZI, 2011; SANTOS *et al.*, 2016).

Mais à frente, na década de 2000, uma entusiasta pelo método da TFD, Kathy Charmaz, introduziu uma nova versão ao método por agregar elementos construtivistas à sua utilização. A vertente construtivista, portanto, propõe que nem os dados e nem as teorias são descobertas, mas sim construídas a partir de uma relação de proximidade entre o pesquisador e os pesquisados. Defende também que a abordagem deve estabelecer apenas uma interpretação das informações que já

existem na realidade de mundo dos sujeitos; os dados encontram-se nos contextos sociais em que os indivíduos vivem e podem sofrer alteração de acordo com os tipos de interações e o avançar do tempo (SANTOS *et al.*, 2018; LACERDA; SANTOS, 2019).

A Figura 4 apresentada a seguir mostra uma síntese das vertentes que desenvolvem o método da TFD, explicando as particularidades de cada uma:

Figura 3 – Demonstrativo das características centrais da TFD, segundo as vertentes metodológicas

	Clássica	Straussiana	Construtivista
Paradigma epistemológico	Positivismo	Pós-positivismo	Construtivismo
Identificação do problema de pesquisa	<ul style="list-style-type: none"> • Emergente • Sem necessidade de aprofundamento na revisão inicial de literatura 	<ul style="list-style-type: none"> • Experiência • Pragmatismo • Literatura 	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibilização de conceitos • Específicos de cada disciplina
Condução da investigação e desenvolvimento da teoria	Ênfase na emergência dos dados por meio do processo de indução e da criatividade do pesquisador	Modelo paradigmático de verificação	Co-construção e reconstrução de dados em direção à teoria
Relação com os participantes	Independente	Ativa	Co-construção
Coleta de dados	Ênfase em observação e entrevista	Ênfase em observação, entrevista e análise de documentos, filmes e vídeos	Ênfase em entrevistas intensivas. Incentiva o uso de múltiplas fontes
Análise de dados/Codificação	<ul style="list-style-type: none"> • Codificação aberta • Codificação seletiva • Codificação teórica 	<ul style="list-style-type: none"> • Codificação aberta • Codificação axial • Codificação seletiva 	<ul style="list-style-type: none"> • Codificação inicial • Codificação focalizada
Diagramas e memorando	Intensificação no uso de memorandos	Valorização dos diagramas e memorandos	Flexível
Avaliação da teoria	<ul style="list-style-type: none"> • Aplicabilidade • Operacionalidade • Relevância • Modificabilidade 	<ul style="list-style-type: none"> • Ajuste • Compreensão • Generalização teórica • Controle 	<ul style="list-style-type: none"> • Congruência e consistência da teoria em relação ao contexto • Interpretação reflexiva do pesquisador

Fonte: HUNTER *et al.*, 2011 *apud* SANTOS *et al.*, 2016.

Como observado, as três vertentes conhecidas da TFD – Clássica, Straussiana e Construtivista – possuem caminhos e características diferenciadoras entre elas, sendo destacados como os pontos principais de oposição: 1) a base filosófica; 2) o uso da literatura e; 3) o sistema de análise de dado (SANTOS *et al.*, 2018).

Embora essas diferenças devam ser levadas em consideração pelo pesquisador durante a escolha da vertente adequada ao desenvolvimento de sua pesquisa, alguns pontos se sobressaem por serem comuns em todas as abordagens

da TFD: a amostragem teórica, a técnica de análise comparativa constante dos dados e a elaboração de memorandos (SANTOS *et al.*, 2018; LACERDA; SANTOS, 2019).

A amostragem teórica na TFD compreende um conjunto de estratégias que vão em busca dos significados emanados pelo objeto do estudo e que podem ser capturados pelas técnicas eleitas pelo pesquisador. Nesse intuito, o pesquisador pode se valer inclusive de grupos amostrais para conseguir aprofundar os conceitos investigados e, assim, preenchendo às lacunas da sua pesquisa o quanto antes (SANTOS *et al.*, 2018; TAROZZI, 2011).

Essa amostragem está diretamente relacionada ao processo de análise e não à quantidade de participantes envolvidos no estudo, ou seja, há uma concomitância entre a coleta de dados e sua análise até o alcance da saturação teórica. Portanto, na TFD, a amostragem é do tipo teórica e possui o objetivo de garantir a representação do grupo de indivíduos estudados em relação ao universo da população. Desta forma, a exploração da amostra termina quando as categorias ou temas forem considerados saturados (TAROZZI, 2011).

A análise comparativa dos dados na TFD é recurso evidenciado também em qualquer vertente adotada na pesquisa, pois prevê uma análise detalhada dos primeiros textos extraídos da interlocução com os sujeitos da pesquisa. Com um olhar minucioso sobre cada linha, cada palavra, cada incidente registrado, objetiva-se a formação de códigos conceituais. Esses códigos, por sua vez, são agrupados em categorias, culminando, posteriormente, no surgimento da teoria substantiva (SANTOS *et al.*, 2018).

A confecção de memorandos na TFD consiste em procedimentos de anotações e reflexões do pesquisador sobre os seus achados e o contexto que abriga o universo dos sujeitos investigados. Os memorandos acompanham todo o processo de construção da teoria e fazê-los é de fundamental importância, visto que o pesquisador precisa refletir sobre os conceitos que surgem durante o processo de análise e comparação simultânea dos dados. Esse recurso aproxima o pesquisador dos códigos e favorece a concepção da teoria (SANTOS *et al.*, 2018; TAROZZI, 2011).

Os memorandos, ainda, podem traduzir reflexões de etapas específicas da pesquisa e, dessa forma, podem ser classificados em metodológicos, observacionais e teóricos (TAROZZI, 2011). Tomando por referência o processo de coleta de dados desta pesquisa, visualiza-se na Figura 5, um exemplo de memorando:

Figura 4 – Exemplo de memorando observacional.

Memorando Observacional III: Observando e refletindo sobre os sentimentos pessoais e profissionais.
Data: 06/09/2019
Durante as primeiras perguntas, observo um entusiasmo da ENF03 pelo tema, com brilho nos olhos ao falar sobre os Cuidados Paliativos na AD. Ela me explica que é uma das enfermeiras mais antigas do serviço, de maior tempo de contrato, e demonstra bastante experiência sobre o tema do cuidado paliativo domiciliar. No entanto, ao desenrolar a entrevista, especialmente nas perguntas relacionados ao contexto de terminalidade, cuidados de fim de vida, houve demonstração de emoção por parte da entrevistada, com presença de lágrimas; Ela segurou a minha mão diversas vezes como forma de apoio. Relatou que toda vez que cuidava de um paciente em fase de fim de vida, lembrava da morte de sua mãe, visto que ela ainda estava vivendo um luto profundo, mas tinha que trabalhar para se sustentar. Houve pausas, momentos de inspiração profunda de ambas as partes. Ofereci um lenço de papel para a entrevistada. Ela levantou do local e buscou um pouco de água. Ao se recompor, perguntei a ela se estava a vontade para prosseguir com a entrevista e ela disse que sim.

Fonte: Dados da pesquisa / Elaborado pelo autor (2020).

A vertente Straussiana é uma das mais difundidas no meio científico devido à facilidade que o pesquisador adquire para executar os seus métodos, permitindo o domínio do processo de coleta e análise dos dados para a elaboração da teoria. Além disso, essa linha de pesquisa recomenda o acesso à literatura de apoio em qualquer fase do trabalho (STRAUSS; CORBIN, 2008; SANTOS *et al.*, 2016).

O processo de análise dos dados dentro da vertente Straussiana se desenvolve em três etapas de codificação: aberta, axial e seletiva. A codificação aberta representa o primeiro nível do processo analítico e se refere ao ato de transcrição dos dados (entrevistas) de forma detalhada, linha por linha, frase por frase, examinando-os, comparando-os e conceitualizando-os com palavras que transmitam ação (STRAUSS; CORBIN, 2008; SANTOS *et al.*, 2018).

Já a codificação axial possibilita o processo de reagrupamento dos dados selecionados, relacionando-os com categorias e subcategorias para gerar explicações mais completas sobre o fenômeno. Essa etapa da codificação refere-se a procedimento indutivo-dedutivo, pois demanda a sensibilidade do pesquisador (STRAUSS; CORBIN, 2008; SANTOS *et al.*, 2018).

Nessa etapa, buscou-se responder perguntas em relação a ocorrência do fenômeno como: Por que? Onde? De que forma isso acontece? Como isso acontece? Quando isso acontece? Quem faz e como faz isso acontecer? Quais estratégias? Qual o resultado disso? o que orienta o investigador em seu procedimento reflexivo indutivo-dedutivo (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A codificação axial tem grande relevância no processo analítico, já que exige aproximação e dedicação do pesquisador para compreender todos os elementos que circundam o objeto de estudo, bem como as relações existentes entre eles. Desta forma, executa-se o modelo paradigmático do método que consiste numa ferramenta analítica desenvolvida para ajudar a ordenar os dados e estabelecer conexões teóricas entre as respectivas categorias. Esse modelo é composto por 5 fases: Contexto, Condições causais, Condições intervenientes, Estratégias de ação / interação e, Consequências (STRAUSS; CORBIN, 2008).

O Quadro 4 apresenta os elementos do modelo paradigmático proposto pela vertente Straussiana e as condições do fenômeno a que se referem:

Quadro 4 – Modelo paradigmático proposto pela vertente Straussiana.

Condições causais	Conjunto de eventos que desencadeiam ou influenciam o desenvolvimento do fenômeno.
Contexto	Local onde o fenômeno acontece e condições que possibilitam desenvolvimento de estratégias.
Condições intervenientes	Aspectos que interferem ou alteram o impacto e/ou o desenvolvimento do fenômeno.
Estratégias de ação / interação	Ações e interações planejadas e desenvolvidas para lidar com o fenômeno.
Consequências	Resultados atuais ou potenciais das estratégias identificadas no estudo.

Fonte: SANTOS *et al.*, 2018 / Adaptado pelo autor.

A codificação seletiva é a etapa que integra e refina as categorias e subcategorias encontradas, permitindo ao pesquisador a construção de uma categoria

central ou o fenômeno propriamente dito, de modo a contribuir para o surgimento de uma teoria (STRAUSS; CORBIN, 2008).

5.2 ASPECTOS ÉTICOS

O desenvolvimento desta pesquisa corroborou os princípios éticos presentes na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que incorpora os quatro referenciais da bioética (autonomia, não maleficência, beneficência e justiça), assegurando os direitos e deveres relacionados aos participantes de pesquisas científicas (BRASIL, 2012d).

Inicialmente, o projeto de pesquisa foi cadastrado na Plataforma Brasil aos cuidados do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), em 29 de novembro de 2018. Após avaliação e correções propostas pelo CEP/UFJF, o projeto foi aprovado pelo Parecer nº 3.138.150, em fevereiro de 2019, autorizando, assim, o início do processo de coleta de dados com os participantes, bem como o acesso a fontes de informações secundárias (prontuários).

O processo de avaliação ética exigiu as declarações de concordância e infraestrutura dos cenários envolvidos no desenvolvimento da pesquisa, com a anuência dos respectivos responsáveis: Coordenadora do Serviço de Enfermagem do Departamento de Internação Domiciliar do Município de Juiz de Fora (DID/JF) (APÊNDICE H); Gerente do Departamento de Internação Domiciliar do Município de Juiz de Fora (DID/JF) (APÊNDICE I) e Subsecretária de Urgência e Emergência do Município de Juiz de Fora (SSUE/JF) (APÊNDICE J).

Em respeito aos princípios éticos e para atender aos objetivos desse estudo, os participantes da pesquisa estiveram livres para participar ou recusar-se em qualquer momento. O convite para a participação foi feito, no caso dos profissionais das EMADs ou EMAP, no próprio ambiente de trabalho deste grupo, durante a primeira etapa da pesquisa (coleta de dados de prontuários). Já para os idosos, cuidadores e familiares, o convite foi feito através de contato telefônico, a partir do acesso aos dados pessoais dos usuários, contidos no cadastro do Departamento de Internação Domiciliar de Juiz de Fora (DID/JF). Todos os participantes, após consentimento verbal, formalizaram suas participações com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), disposto em duas vias (APÊNDICES A, B e C).

Durante a assinatura dos TCLEs, foram reforçadas as condições sobre a participação dos sujeitos na pesquisa, no que tange a ser voluntária, gratuita, sem nenhum bônus ou prejuízo sobre os próprios participantes, conseqüentemente, não interferindo no seu ambiente de trabalho ou na assistência de saúde recebida. Além disso, informou-se que a pesquisa mantinha um caráter de sigilo sobre as informações coletadas e que elas serão arquivadas num período de cinco anos, pelos pesquisadores responsáveis.

Desta forma, os riscos envolvidos na participação desta pesquisa foram considerados mínimos, ou seja, os mesmos comparados a atividades rotineiras de uma conversa, de uma leitura ou de uma escrita, como, por exemplo, surgimento de constrangimento ou de sentimentos por responderem perguntas sobre o estado de saúde ou sobre o trabalho na atenção domiciliar. Entretanto, para diminuir a chance desses riscos acontecerem, as entrevistas foram realizadas em ambiente privativo, sendo respeitada a posição do participante, caso não quisesse responder a algum dos questionamentos.

5.3 CREDENCIAMENTO DA EQUIPE DE PESQUISA

A orientação técnica, teórica e metodológica desta pesquisa foi realizada pela Professora Doutora Edna Aparecida Barbosa de Castro, líder do Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Autocuidado e Processos Educativos em Saúde e Enfermagem – GAPESE/UFJF.

Quanto à condução da pesquisa, o autor principal é o enfermeiro Thiago de Medeiros Souza que é especialista em oncologia clínica, com título de residência em hematologia e hemoterapia e aluno do programa de pós-graduação *stricto sensu* em mestrado de enfermagem da UFJF. Esse pesquisador possui experiência com pesquisa qualitativa e com realização de entrevistas utilizando questões abertas e roteiros semiestruturados, desde a sua graduação, visto que desenvolveu seu trabalho de conclusão de curso dentro dessa abordagem.

Para as etapas de coleta de dados secundários, acompanhamento e transcrição das entrevistas, houve o auxílio das alunas de graduação em enfermagem e bolsistas de iniciação científica da UFJF, Luana Alves e Costa Soares (8º período) e Suellen de Souza Barbosa (7º período). Antes de iniciar o trabalho de campo, ocorreram treinamentos e capacitação dos pesquisadores por meio da leitura de

livros, artigos científicos sobre o método da TFD; sobre a execução, os procedimentos de pesquisa e as discussões desses procedimentos a orientação da Professora Doutora Edna Aparecida Barbosa de Castro foi fundamental.

Na etapa de organização dos dados secundários em planilhas do Excel®, houve a participação da Professora e Mestra Enfermeira Maria do Socorro Lina Van Keulen, integrante do grupo de pesquisa e Professora substituta no curso de graduação em enfermagem da UFJF, visto que ela tem experiência no manuseio, tratamento e organização de banco de dados que exigem a geração de gráficos e planilhas para análise estatística descritiva.

5.4 CENÁRIO DA PESQUISA

Esta pesquisa teve dois cenários de pesquisa: o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) do município de Juiz de Fora (MG) e o domicílio de idosos em atenção paliativa domiciliar, com cadastro ativo nesse SAD.

A cidade de Juiz de Fora compreende um município brasileiro do interior de Minas Gerais, localizando-se à sudeste da capital do estado (Belo Horizonte) e fazendo divisa com a cidade do Rio de Janeiro (PREFEITURA DE JUIZ DE FORA, 2019). Com densidade demográfica mediana, Juiz de Fora, no último censo brasileiro, obteve um número populacional de 516.247 habitantes (IBGE, 2011).

Esse município, por sua vez, se destaca por ser polo assistencial da Macrorregião Sudeste de Minas, configurando uma ampla rede ambulatorial e hospitalar, com serviços públicos (Estadual e Municipal) com destaque para um Hospital Universitário (Federal), particulares e filatropicos, compondo a referência para procedimentos de média e alta complexidade para cerca de 160 municípios do entorno (WAGNER, 2013).

O SAD do município de Juiz de Fora integra a RAS, sendo organizado dentro da base territorial adstrita. Nesse sentido, de acordo com os últimos dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2019, a população estimada para o município de Juiz de Fora compreendeu um total de 568.873 pessoas (IBGE, 2019). Assim, justifica-se, para esta cidade, a habilitação de 5 (cinco) EMADs distribuídas estrategicamente pelo território, de acordo com a Política Nacional de Atenção Domiciliar (BRASIL, 2016).

A Atenção Domiciliar no município de Juiz de Fora, portanto, teve início em 1998 com a criação do Departamento de Internação Domiciliar – DID/JF, vinculado a esfera municipal, que à época realizava serviços de empréstimo de materiais hospitalares a usuários acamados, como cadeira de rodas, órteses, colchões; também fornecia alguns insumos, como curativos, oxigênio. Mas, no ano de 2002, esse serviço passou a contar com uma equipe, inicialmente composta por médico e enfermeiro, ambos remanejados de trabalhos hospitalares, para atendimento de uma demanda proveniente de pacientes crônicos restritos ao domicílio, realizando as primeiras visitas domiciliares (PREFEITURA DE JUIZ DE FORA, 2019).

Com o surgimento da Política Nacional de Atenção Domiciliar (PNAD) e operacionalização de seus objetivos pelo Programa Melhor em Casa (PMC), o Departamento de Internação Domiciliar (DID/JF), no ano de 2013, teve a possibilidade de ser habilitado pelo Ministério da Saúde. Desta forma, esse departamento foi totalmente reestruturado, legalizando o SAD e ampliando, assim, o número de equipes e profissionais, o quantitativo de atendimentos, abrangendo a população acometida por diversas condições crônicas e agudas. Além disso, é importante destacar a contribuição para a melhora da qualidade de vida dos usuários, a redução de internações hospitalares, a liberação de leitos, dentre outros (PREFEITURA DE JUIZ DE FORA, 2019).

No momento da pesquisa, o SAD/JF sediava-se no 2º andar do Hospital Municipal de Pronto Socorro Dr. Mozart Teixeira – HPS, localizado na região central do município de Juiz de Fora, com funcionamento diário no horário de 07h às 19h. O organograma desse serviço descreve uma força de trabalho mista com uma equipe administrativa, composta por profissionais de recursos humanos, almoxarifado, atendentes e gestores, e uma equipe assistencial, composta por profissionais de saúde que compõem as EMADs e EMAPs (PREFEITURA DE JUIZ DE FORA, 2019).

O serviço dispõe de cinco EMADs responsáveis pela cobertura e atendimento aos usuários dispostos nas cinco regiões geográficas do município (Central, Norte, Sul, Leste e Oeste). Cada EMAD, por sua vez, é nomeada de acordo com a região que coordena e a composição de cada equipe é formada por 02 médicos, 01 enfermeiro, 01 fisioterapeuta, 03 técnicos de enfermagem (PREFEITURA DE JUIZ DE FORA, 2019).

Em relação as EMAPs, observa-se o quantitativo de duas equipes formadas de maneira complementar ao serviço das EMADs, sendo composta por 02 nutricionistas,

02 fonoaudiólogos, 01 assistente social e 01 psicóloga (PREFEITURA DE JUIZ DE FORA, 2019).

De acordo com dados do serviço, verifica-se uma média de 130 pacientes atendidos/mês por todas as EMADs (entre avaliações e admissões), contemplando diversos níveis de complexidade na assistência oferecida: AD1, AD2 e AD3. Dessas três ADs, a AD2 é indicada como o nível que mais demanda por serviços de AD na região, com cerca de 67% dos atendimentos (PREFEITURA DE JUIZ DE FORA, 2019).

Institucionalmente, existem três maneiras pelas quais é possível acionar o SAD/JF para encaminhar um paciente que necessita de cuidados domiciliares: 1) Atenção Primária (AP); 2) Desospitalização (DH) e; 3) Demanda Espontânea (DE). No primeiro movimento, o DID/JF é acionado pela equipe da atenção primária que possui algum usuário em seu território com necessidades de cuidados mais complicados, insumos e tecnologias avançadas para o seu tratamento. Com isso, a própria equipe da Estratégia Saúde da Família (ESF) entra em contato com o SAD/JF, por telefone ou e-mail, solicitando a avaliação do paciente para incluí-lo no programa (PREFEITURA DE JUIZ DE FORA, 2019).

A segunda alternativa (DH) contempla a estratégia da desospitalização em que equipes multiprofissionais de transição de cuidado atuantes tanto em hospitais como em Unidades de Pronto Atendimento (UPAs), após a verificação, nestas unidades, de pacientes com perfil para continuidade de tratamento em domicílio, entram em contato com o SAD/JF, por telefone ou e-mail, solicitando a avaliação do paciente para incluí-lo no programa (PREFEITURA DE JUIZ DE FORA, 2019)

O terceiro método (DE) descreve o fluxo de atendimento em que o próprio familiar ou cuidador comparece, pessoalmente, na sede do SAD/JF ou entra em contato via telefone para solicitar a avaliação do paciente com objetivo de incluí-lo no programa, se acometido por uma condição crônica, com necessidade de cuidados mais específicos, mas sem acesso a atendimentos de saúde na sua região. Neste caso, a normativa do serviço pontua que o familiar ou cuidador solicite encaminhamento profissional em algum ponto da RAS, descrevendo a história patológica do usuário para tornar mais ágil o trabalho das EMADs (PREFEITURA DE JUIZ DE FORA, 2019).

Independente da forma como o paciente é admitido no SAD de Juiz de Fora, ele deve ser submetido a uma avaliação global realizada pelas EMADs. Com isso, a

modalidade AD1 abriga os pacientes menos complicados com indicação de cuidados com menor frequência e com menor necessidade de intervenções multiprofissionais, sendo a atenção primária a principal responsável pelo seu acompanhamento, configurando o nível de atenção à saúde responsável por receber os pacientes reabilitados (alta) do SAD (BRASIL, 2016).

Já na AD2 e AD3, a responsabilidade pelo atendimento e acompanhamento é exclusiva do SAD, pois nessas categorias os pacientes encontram-se mais debilitados e, por isso, a inclusão deles deve atender a alguns critérios clínicos, conforme exposição da legislação (BRASIL, 2016):

Art. 9º Considera-se elegível na modalidade AD 2 o usuário que, tendo indicação de AD, e com o fim de abreviar ou evitar hospitalização, apresente:

I - afecções agudas ou crônicas agudizadas, com necessidade de cuidados intensificados e sequenciais, como tratamentos parenterais ou reabilitação;

II - afecções crônico-degenerativas, considerando o grau de comprometimento causado pela doença, que demande atendimento no mínimo semanal;

III - necessidade de cuidados paliativos com acompanhamento clínico no mínimo semanal, com o fim de controlar a dor e o sofrimento do usuário; ou

IV - prematuridade e baixo peso em bebês com necessidade de ganho ponderal.

Art. 10. Considera-se elegível, na modalidade AD 3, usuário com qualquer das situações listadas na modalidade AD 2, quando necessitar de cuidado multiprofissional mais frequente, 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).

Embora sejam diversificadas as formas de sistematizar a avaliação inicial dos usuários candidatos a entrarem no SAD, a Subsecretaria de Urgência e Emergência do município de Juiz de Fora, desde 2017, recomenda a utilização do instrumento proposto pelo Núcleo Nacional das Empresas de Serviços de Atenção Domiciliar – NEAD⁵ (ANEXO A), para verificar os critérios de elegibilidade dos pacientes avaliados pelas EMADs. Além disso, esse instrumento fornece a

⁵ Escore NEAD - consiste em uma tabela de avaliação do planejamento da AD que relaciona o perfil social e clínico do paciente. A pontuação total orienta o profissional sobre a elegibilidade do paciente à AD (ANHP, 2015).

classificação adequada para o nível de assistência exigida (AD1, AD2 ou AD3) (PJF, 2019).

Para além dos critérios clínicos, os profissionais das EMADs ainda precisam observar os critérios administrativos que se referem às condições (operacionais e legais) da moradia selecionada para a realização da AD. Neste sentido, um ponto relevante é que uma visita ao domicílio deve ser incluída no roteiro de admissão do paciente no SAD. O ambiente domiciliar deve conter condições mínimas e seguras para receber um paciente, como: água potável, fornecimento seguro de energia elétrica, meio de comunicação fácil, acesso para veículos e janelas, e dimensões mínimas para colocação de um leito ou equipamentos, dentre outros itens (BRASIL, 2012b).

Outro ponto relevante dos critérios administrativos é a presença do cuidador, seja ele familiar ou profissional. O cuidador é considerado o elo entre a equipe multiprofissional e o paciente, sobretudo, nos momentos quando não há a presença de um profissional, mas o cuidado deve continuar. Ele é responsável por realizar todas as ações de cuidado básicas para a manutenção da vida do paciente, tais como curativos, mudança de decúbito, administração de medicamentos, preparo e oferecimento da dieta, e, também no auxílio às atividades da vida diária (BRASIL, 2012b; PAIVA *et al.*, 2016).

Além de realizar suas atividades conforme recomendação legal, o DID/JF continuou o serviço de fornecimento de alguns materiais relacionados aos cuidados e/ou reabilitação dos pacientes, conforme fazia em 1998, aprimorando-o. Nesse sentido, insumos como curativos, dietas industriais, equipamentos como cama hospitalar, cadeira de rodas, cilindros de oxigênio, concentradores de oxigênio, continuam sendo fornecidos pelo Departamento aos pacientes que necessitam, tanto para os cadastrados no SAD quanto para os não cadastrados. Há, ainda, o oferecimento de medicamentos e de exames laboratoriais realizados no domicílio, evitando, assim, o deslocamento do usuário até a rede de saúde (PREFEITURA DE JUIZ DE FORA, 2019).

Seguindo as recomendações do Ministério da Saúde, o trabalho desenvolvido pelo SAD/JF contempla os indivíduos acometidos por doenças crônicas e degenerativas que causam restrição ao leito ou ao lar de maneira temporária ou definitiva. As atividades de tratamento, palição, reabilitação e prevenção de agravos

realizadas pelas EMADs promovem atenuação do sofrimento e melhora da qualidade de vida (BRASIL, 2016).

Especificamente sobre a atenção paliativa, o SAD/JF, desde novembro de 2019, tem registrado aumento na incidência de usuários cadastrados no Programa com necessidade de assistência paliativa. Desta forma, a EMAD Central foi transformada em EMAD Cuidado Paliativo, com o intuito de fornecer um atendimento direcionado às demandas desses sujeitos.

A proposta dessa EMAD Cuidado Paliativo é a de atender recomendações da Resolução nº 41 de 2018, no que tange a organização de equipe especializada em cuidado paliativo. Essa equipe deve servir de referência para as demais do SAD, atuando em todo o território e pretendendo, ainda, absorver os casos mais difíceis que demandam uma assistência mais individualizada e treinada (BRASIL, 2018a; PREFEITURA DE JUIZ DE FORA, 2019).

Após essa reconfiguração, tanto os pacientes novos quanto os já cadastrados no SAD/JF, classificados em cuidados paliativos através de um instrumento específico (ANEXO B), começaram a receber uma assistência domiciliar mais ampliada, tendo o foco do cuidado voltado para o seu conforto e da sua família (PREFEITURA DE JUIZ DE FORA, 2019).

5.5 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Participaram desta pesquisa dez sujeitos que foram organizados em três grupos amostrais: o **primeiro** teve cinco participantes, sendo composto por três Enfermeiros e dois Técnicos de Enfermagem. O **segundo** incluiu dois profissionais de saúde da equipe multiprofissional do serviço: um médico e um fonoaudiólogo.

Os participantes destes dois grupos amostrais foram seis mulheres e um homem, com idade maior de 18 anos, que pertenciam as EMADs e EMAPs e desenvolviam atividades assistenciais de forma direta ao paciente idoso em cuidado paliativo no domicílio; foram excluídos os profissionais que não realizavam esta tarefa. Dentre os profissionais selecionados, um estava com vínculo empregatício de contrato temporário, mas o restante possuía vínculo efetivo por meio de concurso público, o que não trouxe impedimento para o desenvolvimento da pesquisa.

A idade dos profissionais de saúde variou entre 30 e 54 anos e o profissional com menor tempo de atuação no SAD tinha 1 ano e meio de atividades enquanto o

profissional mais antigo tinha 7 anos. Ressalta-se que a participação do segundo grupo amostral (multiprofissionais) teve a intenção de fortalecer os achados sobre a atuação da equipe de enfermagem no cuidado domiciliar de idosos em CP.

O **terceiro** grupo teve três participantes, compreendendo uma pessoa idosa e duas cuidadoras mulheres que eram da família dos pacientes. Para inclusão neste grupo, a pessoa idosa deveria possuir idade igual ou superior a 60 anos, ser do sexo masculino ou feminino, e estar com o cadastro ativo no SAD/JF no período da entrevista, além de ser proveniente de um processo de desospitalização; foram excluídos os idosos cadastrados no SAD que não atendiam a esses critérios.

Com isso, a única pessoa idosa entrevistada foi do sexo masculino, 62 anos, com doença crônica avançada e em cuidado paliativo, proveniente de um processo de desospitalização. Ele foi admitido no SAD no período de 01 de janeiro a 31 de dezembro de 2019 e, estava vivo e com boas condições de saúde para fornecer informações no momento de realização da entrevista.

Como critérios de inclusão neste terceiro grupo, os cuidadores familiares dos pacientes idosos, deveriam ter idade maior ou igual a 18 anos e a possibilidade de fornecer, durante a entrevista, informações sobre as necessidades de saúde do familiar idoso, uma vez que este não apresentava capacidade de verbalização pelo avanço da doença crônica. Nesse sentido, foram entrevistadas duas cuidadoras familiares do sexo feminino, uma com idade de 25 anos (que vivia com o idoso entrevistado e complementou a entrevista devido ao estado emocional do paciente, que não conseguiu mais proferir respostas às perguntas), e a outra com 36 anos de idade, que forneceu todas as informações sobre o estado de saúde de sua familiar idosa, visto que a sua doença era de origem neurológica, impossibilitando a comunicação.

5.6 PRODUÇÃO E ESTRATÉGIA DE COLETA DE DADOS

Neste item serão apresentadas as etapas da pesquisa e as estratégias de ação utilizadas na aproximação do pesquisador com os cenários de ocorrência do fenômeno, a fim de responder aos objetivos (geral e específicos) definidos nesta pesquisa. As etapas de trabalho foram executadas de forma sequencial garantindo a coleta e análise dos dados da pesquisa de maneira fidedigna.

5.6.1 Primeira etapa

A primeira etapa consistiu na identificação de todos os idosos com cadastro ativo no SAD de Juiz de Fora, de forma retrospectiva e prospectiva, o que compreendeu o período de 1º de janeiro até 31 de dezembro de 2019. Esses idosos foram classificados para uma assistência paliativa desenvolvida pela equipe de saúde e eram provenientes de um processo de desospitalização. Os dados coletados nesta fase serviram para descrever um perfil demográfico dos idosos em cuidado paliativo atendidos pelo serviço.

A partir da aprovação desta pesquisa pelo CEP/UFJF e com autorização para o início da coleta dos dados pela prefeitura do município de Juiz de Fora – MG e anuência da gestão do SAD/JF, a equipe de pesquisa realizou visitas à sede do SAD/JF (total de 8) tendo acesso aos prontuários dos idosos para aquisição das informações, com o auxílio de um Instrumento de Coleta de Dados específico (APÊNDICE D).

O agendamento das visitas com a responsável técnica do programa era realizado previamente por e-mail ou telefone para que houvesse a separação dos prontuários de interesse, visto que no momento da visita, às vezes, acontecia do profissional da EMAD estar com o prontuário em mãos, no domicílio do paciente, impedindo o acesso aos dados pelos pesquisadores. Além disso, muitos pacientes idosos selecionados sofreram óbito num processo bastante rápido e, com isso, os prontuários deles eram encaminhados para um arquivo localizado em outro endereço, o que também necessitava de intermédio da responsável técnica para se ter o acesso.

A enfermeira responsável técnica pelo SAD (DID/JF) também enviou por e-mail planilhas mensais, tabuladas no programa *Excel® - Microsoft*, contendo dados relativos aos atendimentos realizados por cada EMAD. Nessas planilhas, continham as principais informações em torno dos pacientes cadastrados como: identificação, telefone, endereço, data de nascimento, gênero, número do cartão SUS, CID da doença, data de admissão no programa, origem do encaminhamento ao SAD, tempo de permanência no programa, tipos de agravos, equipamentos utilizados / fornecidos, quantidade de visitas da equipe multiprofissional, classificação em cuidado paliativo, desfecho, medicamentos utilizados.

Em posse dessas planilhas, ocorreu uma análise preliminar dos dados gravados objetivando selecionar apenas os idosos que estavam classificados em

cuidado paliativo pelas EMADs. Após a seleção dos pacientes de interesse, houve uma extração dos respectivos dados para uma planilha-base que abrigou apenas as informações dos pacientes idosos em cuidado paliativo, separados por cores de acordo com cada EMAD.

Para essa tarefa, procurou-se organizar as informações coletadas por meio de estatística descritiva que é um método para descrição de aspectos importantes observados em um conjunto (RODRIGUES; LIMA; BARBOSA, 2017), utilizando para isso recursos do programa *Excel® - Microsoft*. Desta forma, foi possível compreender o comportamento demográfico dos idosos dentro da RAS até serem absorvidos pelo SAD.

5.6.2 Segunda etapa

A segunda etapa da pesquisa se desenvolveu com a coleta de dados diretamente com os grupos amostrais, por meio de entrevistas, utilizando um roteiro semiestruturado. Primeiramente com a equipe de enfermagem - Enfermeiros, Técnicos ou Auxiliares de Enfermagem - (APÊNDICE E); em seguida com os profissionais de saúde da equipe multiprofissional (APÊNDICE F) e, finalmente, com os idosos e cuidadores familiares (APÊNDICE G).

Estes profissionais, em acordo com os critérios de inclusão e exclusão elencados neste estudo, foram convidados a participar desta pesquisa por meio de convite individual feito pelo pesquisador responsável durante a realização da primeira etapa do estudo, após se inserir no serviço para coleta de dados dos prontuários e, tendo assim, conhecido os referidos profissionais.

Logo, enquanto ocorria o acesso aos prontuários para coleta de informações, o contato com os profissionais de saúde que trabalham no SAD/JF se tornava mais próximo, o que estimulou o interesse deles em participar do estudo. Desta forma, o convite para participar da pesquisa era feito, deixando o profissional bem à vontade para escolher o momento e o local adequado para realização da entrevista. Essa conversa poderia ser no mesmo momento do convite ou em outro dia, ao final ou início do expediente.

Já para a entrada dos pesquisadores no domicílio dos idosos em cuidado paliativo, após a organização das informações obtidas tanto das planilhas disponibilizadas pela responsável técnica do serviço, quanto pelos prontuários

analisados, a equipe de pesquisa realizava contato telefônico aos usuários e/ou cuidadores para expor o convite de participação no estudo. O acesso aos dados cadastrais e a relação de pacientes em cuidado paliativo atendidos no SAD/JF foram facilitados, ainda, com a atuação da EMAD Cuidado Paliativo e colaboração dos seus profissionais.

Durante a ligação telefônica, o pesquisador se apresentava e abordava o tema da pesquisa, explicando seus objetivos e finalidades. O usuário ou cuidador, então, ouvia com atenção e, caso concordasse em participar do estudo, era feito um agendamento prévio para a visita domiciliar, respeitando sempre o melhor momento e horário oferecidos pelos participantes. No dia da entrevista, a equipe de pesquisa (composta por um pesquisador e uma aluna bolsista de Iniciação Científica) compareciam ao domicílio do paciente, munidos de jaleco branco e identificação de aluno da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF).

Ressalta-se, de forma esclarecedora, que o foco principal das entrevistas estava na obtenção do discurso proferido pelo idoso em cuidado paliativo, porém, devido ao acometimento físico e neurológico que a doença trazia, muitas vezes, os idosos não conseguiram participar da entrevista ou participaram de forma parcial. Cada vez que se presenciou essa situação, o cuidador/familiar foi estimulado a complementar as informações ou responder à entrevista na íntegra.

No momento dos encontros com os profissionais ou com os idosos, os objetivos da pesquisa eram expostos novamente, bem como a apresentação do TCLEs (APÊNDICE A, B e C) para assinatura, deixando claro para eles os princípios éticos envolvidos e garantindo ao profissional o sigilo das informações. As entrevistas ocorreram com apoio de um gravador de áudio em forma de aplicativo existente no aparelho celular do pesquisador, programado para não receber nenhuma ligação ou mensagem durante aquele momento.

Considerando-se a ênfase do fenômeno pesquisado que recai sobre a atuação do enfermeiro, o terceiro grupo amostral foi incluído pela finalidade metodológica de comparação e, para a validação de achados, considerou-se a saturação teórica com 10 entrevistas.

O tempo médio de duração de cada entrevista foi de 20 minutos. Os discursos captados em cada entrevista foram armazenados no aplicativo do aparelho celular do pesquisador e encaminhados por e-mail criado especificamente para este fim, a fim de evitar perdas. Após esse envio, os áudios das entrevistas foram acessados,

ouvidos na íntegra e transcritos em editor de texto do programa Word® - *Microsoft*, sendo cada arquivo salvo por data de realização da entrevista e grupo de participantes a que pertencia o entrevistado, adquirindo uma simbologia de identificação a saber: *ENF* – Enfermeiros; *TÉC* – Técnicos de enfermagem; *MULTI* – Outros profissionais de saúde da equipe; *ID* – informações obtidas dos idosos em cuidado paliativo e *CUID* – Informações obtidas do Cuidador familiar do Idoso.

O processo de codificação aberta, axial e seletiva das entrevistas transcritas e organizadas em texto foi realizado com auxílio do *software OpenLogos®* versão 2.0, que compreende um utilitário programa para ajudar em análises qualitativas de material textual, com base em um gerenciador de banco de dados com recursos para marcar e recuperar trechos de texto com código e tabular trechos e palavras em vários documentos (CAMARGO JUNIOR, 2000).

Nesse sentido, o processo de análise dos dados ocorreu de forma imediata à realização da entrevista para que o pesquisador pudesse se apropriar dos códigos envolvidos naquela conversa. Isso permitiu um preparo maior e aprofundamento nas questões envolvidas no objeto de estudo para a próxima entrevista, conforme recomenda o método da TFD (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Além do exposto, durante as entrevistas, o pesquisador utilizou, ainda, um diário de campo para o registro de informações observacionais no intuito de identificar o contexto e as relações interpessoais que poderiam ter associação ou interferência sobre o discurso dos participantes, contribuindo para a produção de memorandos da pesquisa.

5.6.3 Terceira Etapa

A terceira etapa de validação teórica da teoria substantiva não ocorreu. Com isso, essa etapa não será apresentação nesta dissertação, porque, durante o ano de 2020, o Brasil e o mundo foram acometidos pela pandemia de COVID-19. Optou-se, portanto, para segurança sanitária dos participantes e pesquisador, que o contato presencial fosse interrompido.

Um dos grupos amostrais sendo de pessoas com idade maior ou igual a 60 anos e com doenças crônicas em fase avançada e, resguardadas pelas estratégias sanitárias para o controle epidemiológico da doença (distanciamento e isolamento social, quarentena, uso de máscara, entre outras ações); a equipe desta pesquisa

submeteu os resultados até então obtidos à avaliação por pares em uma banca de qualificação, a qual revisou as questões, objetivos, banco de dados e a análise preliminar apresentada confirmando-se a saturação. Na qualificação, aprovou-se a continuidade da análise e refinamento da teoria sem a necessidade de revisão ética do projeto para seguimento com novos contatos remotos. A banca indicou, porém, a realização de novas entrevistas presenciais com profissionais do SAD e com idosos em cuidado paliativo para a validação dos achados, etapa obrigatória neste método, logo que houvesse eliminação de riscos e liberação sanitária.

Destaca-se, portanto, que se suprimiu a etapa de validação teórica, desta pesquisa, neste momento, por causa da permanência da pandemia. Assim que essa for superada, o retorno a essa parte da pesquisa ocorrerá.

5.7 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Os dados deste estudo não poderão ser generalizados, uma vez que eles se referem a um contexto apenas. Além disso, não se realizou a etapa metodológica final de validação da matriz teórica, com os grupos amostrais, na intenção de avaliar se os resultados encontrados para o fenômeno estudado são, de fato, apropriados e representativos para aquela realidade. Contudo, a equipe de pesquisa se mostrou favorável à retomada desse processo de validação, junto aos grupos amostrais, quando puderem ser realizados encontros presenciais de forma segura.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

Nesta seção, expõe-se a análise dos dados coletados nos cenários da pesquisa, o que compreendeu a primeira fase (análise de prontuários e planilhas do serviço) e a segunda fase (entrevistas com os sujeitos).

6.1 DESCRIÇÃO DOS IDOSOS EM CUIDADO PALIATIVO ASSISTIDOS PELO SAD/JF

Neste capítulo, apresentam-se resultados obtidos na primeira fase da pesquisa. Com o tratamento, leitura e análise dos dados evidencia-se que no período definido para esta etapa, **45 idosos** foram desospitalizados e eleitos para continuar seu tratamento pelo SAD em Juiz de Fora, sobre um total de 247 idosos desospitalizados por outras causas. Nos prontuários destes idosos havia a classificação de CP registrada por profissionais das EMADs, responsáveis pelo acompanhamento dos mesmos, durante a avaliação dos critérios clínicos da doença, ainda no leito hospitalar (ANEXO A e B).

Assim, visualizou-se que a EMAD Central foi a que mais admitiu e acompanhou pacientes idosos em cuidados paliativos no período de 01 (um) ano, com 15 usuários; em seguida a EMAD Norte admitiu 10 idosos em cuidado paliativo, a EMAD Sul ficou com 09 pacientes admitidos, a EMAD Leste com 06 pacientes e, a EMAD Oeste com 05 pacientes.

Cada EMAD tem sua atuação regulada pela divisão urbana do município de Juiz de Fora (Norte, Sul, Leste, Oeste e Central), admitindo usuários que residam dentro de cada região ou o mais próximo delas possível. Com isso, pode-se observar que número de admissões de idosos no SAD/JF está condizente à distribuição das EMADs pelo território e corrobora com a perspectiva de descentralização de serviços para favorecer um atendimento mais amplo à população, o que é preconizado pela própria PNAD (BRASIL, 2016).

Uma observação a ser considerada é que desde novembro de 2019, houve a transformação da EMAD Central para acompanhamento exclusivo de usuários cadastrados no programa com necessidade de assistência paliativa. Desta forma, a EMAD Central passou a ser EMAD Cuidado Paliativo (equipe especializada), absorvendo tanto casos antigos, quanto os novos de usuários em CP. Esse fato, pode

justificar a elevação no quantitativo de admissões e acompanhamentos de idosos em CP por essa EMAD.

Corroborando a observação acima, uma das motivações para a concepção dessa nova EMAD Cuidado Paliativo, segundo informações coletadas durante as entrevistas com os profissionais de saúde do DID/JF, foi justamente a alta incidência de casos de usuários em cuidado paliativo atendidos pela EMAD Central. Essa inquietação levou os gestores a propor esse novo formato de acompanhamento em saúde, almejando maior especificidade e integralidade no cuidado.

6.2 COMPREENDENDO A DINÂMICA DO CUIDADO DE ENFERMAGEM PARA IDOSOS EM ATENÇÃO PALIATIVA DOMICILIAR

Nesta etapa, descrevem-se os procedimentos de análise sobre os dados empíricos resultantes das entrevistas com os participantes da pesquisa.

À análise das entrevistas e memorandos observacionais (APÊNDICE K e L), que continham com as informações do diário de campo da pesquisa relacionaram-se inicialmente **232 códigos** (APÊNDICE M e N) que contribuíram para a continuidade do processo analítico com as codificações axial e seletiva. Um exemplo da etapa de codificação aberta já sinalizando a construção dos conceitos axiais, pode ser visualizado no Quadro 5:

Quadro 5 – Exemplo de extração de códigos na codificação aberta.

Trecho da entrevista	Códigos	Conceitos
“Primeiro muita conversa, pra saber se esse paciente é paliativo ou não. Nós temos nossos paliativos oncológicos e nossos paliativos não oncológicos.” [ENF03]	Elegendo o paciente para cuidado paliativo.	Existem modos próprios à equipe para se eleger o paciente ao cuidado paliativo.
	Tipificando o cuidado paliativo	Há tipos de cuidados paliativos de acordo com a doença.

Fonte: Dados da pesquisa / Elaborado pelo autor (2020).

A organização dos conceitos em subcategorias ao longo do processo analítico possibilitou definir as categorias e obter uma compreensão da interlocução da

enfermagem com o cuidado paliativo para idosos em atenção paliativa domiciliar. Desta forma, considerando o modelo paradigmático proposto pela TFD, na vertente Straussiana, foram identificadas 05 (cinco) categorias e 12 (doze) subcategorias (APÊNDICE N) que são apresentadas no Quadro 6:

Quadro 6 – Apresentação das categorias e subcategorias, considerando o modelo paradigmático da TFD.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
<p>CATEGORIA 1: <i>Condições causais</i> – Transferindo o cuidado de enfermagem do idoso em cuidado paliativo: do hospital para o domicílio.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sendo desospitalizado para continuar o cuidado paliativo em casa; - Admitindo pessoas idosas para a oferta de cuidados paliativos pela AD; - (Re)conhecendo o papel da enfermagem na assistência domiciliar.
<p>CATEGORIA 2: <i>Contexto</i> – Lidando com o cuidado de idosos em iminência de morte: aspectos pessoais, profissionais e familiares.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Intermediando conflitos na AD: o sofrimento humano nas relações familiares; - Vivenciando o processo de morte no cuidado paliativo domiciliar; - Repercutindo o trabalho em cuidado paliativo nas escolhas pessoais e profissionais.
<p>CATEGORIA 3: <i>Condições intervenientes</i> – Percebendo o trabalho em equipe e apoiando a família no desenvolvimento do cuidado.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Trabalhando em conjunto com a equipe multiprofissional; - Orientando e educando o cuidador familiar para a continuidade dos cuidados.
<p>CATEGORIA 4: <i>Estratégias de ação/ interação</i> – Compreendendo e desmistificando a rede de cuidados para o idoso no domicílio.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Compreendendo a integração entre o SAD e a RAS na configuração de um cuidado domiciliar; - Explorando os mitos do cuidado paliativo para uma melhor concepção da AD.
<p>CATEGORIA 5: <i>Consequências</i> – Promovendo qualidade de vida e de morte para o idoso em cuidado paliativo domiciliar por meio do conforto.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Promovendo o cuidado de enfermagem ao idoso em cuidado paliativo no domicílio; - Gerenciando sintomas desagradáveis, intercorrências e realizando procedimentos de enfermagem na busca do conforto.

Fonte: Dados da pesquisa / Elaborado pelo autor (2020).

Com as constantes integrações e refinamentos próprios da codificação seletiva, consolidou-se as categorias para dar forma e compreensão ao fenômeno central desta pesquisa, configurando o processo de teorização substantiva, cuja finalidade é a de revelar um fenômeno próprio, relacionado a uma determinada realidade de um grupo específico (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Assim, concebeu-se o **Fenômeno Central** desta pesquisa como: **Desvelando os cuidados paliativos para idosos em atenção paliativa domiciliar numa interlocução com a enfermagem.**

6.2.1 Categoria 1 – Transferindo o cuidado de enfermagem do idoso em cuidado paliativo: do hospital para o domicílio.

Esta categoria abriga as condições causais que compreendem um conjunto de eventos que desencadeiam ou influenciam o desenvolvimento do fenômeno central. A necessidade de trazer essa categoria à discussão está na importância de se compreender por que ocorre ou o que determina o processo de transição do cuidado de enfermagem hospitalar ao domiciliar para o idoso com doença crônica, avançada e elegível para uma assistência paliativa.

A imersão sobre os dados coletados nesta pesquisa permitiu observar que os motivos que levam a essa transição do cenário de cuidado estão relacionados à gravidade da doença do idoso, às experiências positivas ou negativas vivenciadas pelo idoso e/ou sua família durante o período de internação hospitalar, a possibilidade de um cuidado próximo à família, num ambiente conhecido e confortável (o domicílio) e, o apoio da equipe de saúde para a tomada de decisão do paciente e/ou família, com esclarecimento de dúvidas ao optarem pela assistência domiciliar.

Ao ser admitido em um SAD, pessoas idosas em CP passam a contar com a atenção de uma equipe multiprofissional de saúde que pretende acompanhá-las com o intuito de oferecer um cuidado protetivo e adequado, continuando a proposta terapêutica estabelecida no contexto hospitalar, mas com outra perspectiva: promoção de qualidade de vida, amenização do sofrimento e controle efetivo de sintomas, gerando conforto, integrado ao contexto familiar e de vida.

A equipe de enfermagem, tende a se destacar nesse processo por ser uma categoria profissional especializada em cuidar de seres humanos. Desde a saída do hospital e chegada no domicílio, a enfermagem acompanha o cuidado a esse idoso

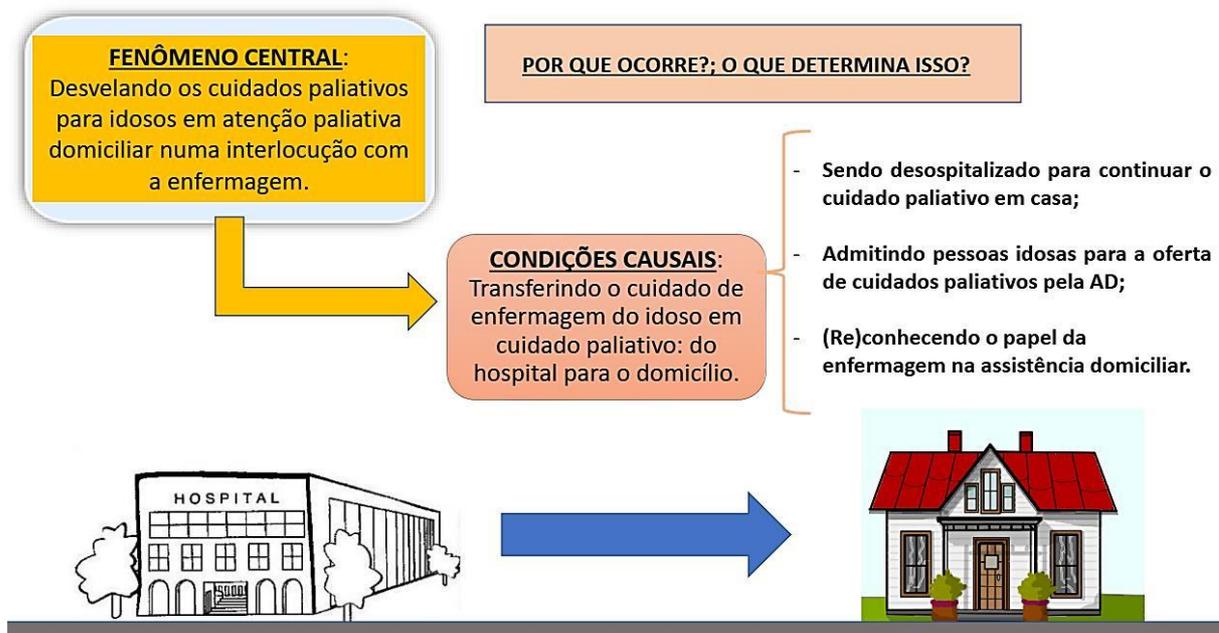
em diferentes etapas de evolução da doença e, cada vez que a enfermagem se projeta nas suas ações, há o estabelecimento das relações de confiança entre a equipe, o paciente e a família.

As relações pessoais e profissionais estabelecidas na oferta de cuidados domiciliares propicia o reconhecimento da enfermagem enquanto profissão de relevante papel social com clareza para o paciente e família sobre as competências, ações, habilidades e procedimentos que são próprios da enfermagem, contribuindo para a criação de vínculo no desenvolvimento do cuidado domiciliar.

Nesse sentido, dentro dessa categoria, emergiram três subcategorias que facilitam a interpretação e o entendimento sobre os discursos dos participantes da pesquisa para as considerações feitas até então, sobre as condições causais de ocorrência do fenômeno: a) Sendo desospitalizado para continuar o cuidado paliativo em casa; b) Admitindo pessoas idosas para a oferta de cuidados paliativos pela AD; c) (Re)conhecendo o papel da enfermagem na assistência domiciliar.

O Diagrama 1 exibe a relação dessas subcategorias com fenômeno central.

Diagrama 1 – Condições Causais: Transferindo o cuidado de enfermagem do idoso em cuidado paliativo: do hospital para o domicílio.



Fonte: Dados da pesquisa / Elaborado pelo autor (2021).

6.2.1.1 Sendo desospitalizado para continuar o cuidado paliativo em casa.

Um componente macroestrutural intrínseco ao fenômeno central desta pesquisa são os SADs, como se organizam e de quais estratégias de ação da AD se utilizam. Destaca-se nesta análise, a capacidade destes serviços de absorverem o cuidado de pacientes crônicos dependentes e com necessidades de cuidados promovendo a desospitalização para o domicílio, buscando garantir a continuidade da assistência necessária à manutenção da vida e do bem estar conforme as diretrizes definidas pela PNAD. A existência dessa possibilidade, associadas a outras causas destacadas pelos idosos, familiares e profissionais determinou a escolha destes por uma modalidade assistencial domiciliar.

A experiência da internação hospitalar seja para o paciente idoso, seja para seu familiar ou para o profissional de saúde surgiu como um dos elementos que justificam a escolha pelo cuidado paliativo no domicílio, haja vista a conotação negativa com que se referem ao cuidado recebido e à humanização do ambiente.

Embora pessoas idosas com doenças crônicas possam entrar no sistema de saúde por uma internação hospitalar, requerendo um período de internação por ocasião de uma agudização de suas patologias, dentre os entrevistados houve os que consideraram que estar no ambiente hospitalar poderia até mesmo trazer uma sensação de abandono/esquecimento que, dependendo do contexto, seria considerada agressiva ao cuidado de saúde do paciente.

Às vezes o hospital, por mais que seja muito necessário em alguns momentos, ele pode trazer um contexto de frieza, de sofrimento, de ausência, que o domicílio consegue suprir (MULTI01).

Hospital é extremamente agressivo! ... nós [Profissionais de saúde] não temos noção de quando deixamos um paciente dentro do hospital, como nós [Profissionais de saúde] somos agressivos; nós somos muito agressivos, muito agressivos! (ENF03).

Me levaram uma vez lá [no Hospital], me deixaram na maca no meio do corredor, um “sem-vergonha” [Profissional de saúde] ainda me pegou, ainda me... eu com as minhas costas todas doendo, ele me pegou e ainda me jogou em cima da maca, as meninas [filhas do paciente] que reclamaram com ele (ID01).

A experiência vivida por ID01, revelada em tom de desabafo, reforça a escolha em seguir com o cuidado em casa:

O hospital não vale nada não! Lá eles não dão atendimento direito, não olham a gente direito, chama eles não vêm, então não... hospital não tem condições de ficar (ID01).

Sabe-se que a internação hospitalar para um idoso com necessidades paliativas, quando indicada, pretende estabilizar o quadro de saúde do indivíduo, permitindo que ele tenha condições de retornar ao seu lar ou ser transferido para um ambiente de menor complexidade ou menos intervencionista, para um acompanhamento integral e com menos riscos. Desta forma, o ambiente hospitalar, foi considerado por alguns entrevistados como “perigoso”, por possuir elevados riscos de infecção e, onde a vontade dos pacientes, algumas vezes, não é respeitada.

[...] aí [no Hospital] vem muita intervenção em cima do paciente, né!? ... sendo que, no hospital, o índice de infecção é maior (ENF02).

Mas a gente entende que, no hospital, é doloroso também a pessoa ficar ali sendo invadida a todo momento... (TEC02).

[...] porque lá no hospital eles iam amarrar ele [O Paciente]; porque ele [O Paciente] estava com sonda, contenção pra não arrancar a sonda. Aí ia ser ladeira abaixo! (ENF02).

Houve relatos, como os da cuidadora CUID01, de que o estado de saúde do seu familiar piorou com o prolongamento do tempo de internação hospitalar, destacando-se aspectos geradores de desconforto no próprio paciente e familiares:

Aí teve mais umas 4 ou 5 internações, e na última ela [Paciente Idosa] estava bem debilitada mesmo, ela começou a ter várias quedas... a última internação que ela teve foi porque ela broncoaspirou, ela já começou a ter dificuldade de engolir (CUID01).

O processo hospitalar pra ela [Paciente Idosa] sempre foi muito angustiante, sabe? ... no hospital, ela estava bastante chateada, triste, ficava agitada... ela fica muito angustiada por estar presa no hospital e sabe assim... ver o sofrimento dos outros também incomoda... ela sempre ficou muito deprimida, angustiada, ficou meio agitada querendo saber que dia que tava de alta, porque ela queria estar na casa dela (CUID01).

Uma coisa que ela [Paciente Idosa] ficava bastante incomodada é dela escutar os outros pacientes, às vezes, gritando ou chorando; criança chorando, aí isso atrapalhava bastante a cabecinha dela, entendeu? (CUID01).

[...] porque ela [Paciente Idosa] fica o tempo inteiro só olhando pro teto ou para aquela televisão que fica lá ligada o tempo inteiro, [...] a ter

umas confusões mesmo, assim, de não saber que dia que era aquele, aí era bem chatinho (CUID01).

Um destaque na fala dos entrevistados para esta subcategoria é a menção feita de que as rotinas de serviço do ambiente hospitalar também contribuem para uma experiência de internação conturbada. Possibilita-nos entender que o comportamento dos profissionais de saúde, os procedimentos realizados, as rotinas dos setores de internação, constantemente são analisados pelos pacientes e seus familiares quando internados.

Há um reconhecimento, no entanto, de que esta realidade de rotinas de serviço extenuantes, presenciada pelos sujeitos, se deva em parte pelas condições de trabalho das equipes de saúde hospitalares, culminando em sobrecarga de trabalho e, assim, impactando na qualidade da assistência oferecida.

A rotina hospitalar, acho que ela acaba causando assim... apesar de ser um ambiente em que, às vezes, é muito necessário a gente ficar, e a gente entende que os profissionais estão ali pra poder trazer o bem-estar do paciente, mas muitas vezes isso não é possível de acontecer; até mesmo pela quantidade de pacientes e pela quantidade de profissionais que tem (CUID01).

Eu acho que tem um déficit muito grande, assim, [...] e uma sobrecarga nos funcionários que trabalham nessa parte, e aí acaba que a gente fica um pouco estressado nesse ambiente, sabe? (CUID01).

As vivências pessoais de pacientes e familiares, por vezes, influenciam na escolha e aceitação por uma nova modalidade de assistência para a continuidade dos cuidados. A AD surge então com o propósito de transferir o paciente de um ambiente de cuidado para outro, ao mesmo tempo em que prevê zelar pelo bem estar biopsicossocial e espiritual do indivíduo doente e sua família.

Aos pacientes com necessidade de atenção paliativa, uma conduta clínica mais direcionada à identificação das suas demandas e com a definição do prognóstico correto, permite que o processo de desospitalização para a AD seja mais rápido e melhor compreendido pelo paciente e sua família. Esse procedimento foi percebido em alguns relatos dos entrevistados:

Já que o seu diagnóstico não tem cura, esse indivíduo será encaminhado para o cuidado paliativo (TEC01).

Primeiro muita conversa, pra saber se esse paciente é paliativo ou não (ENF03).

Existe sim algumas formas que nós usamos, algumas ferramentas que nós usamos para que ele (Paciente) seja identificado paliativo ou não (ENF03).

Analisa-se com estes trechos de entrevistas que a participação do profissional de saúde na definição dos cuidados paliativos articula o diálogo entre o paciente, família e os dados clínicos da doença. A utilização de ferramentas como escalas ou indicadores de progressão da doença e expectativa de vida são essenciais para a compreensão do quadro do paciente e projeção do cuidado a ser realizado no domicílio.

Estas parecem condutas presentes no cotidiano de trabalho ou de cuidados, visto que, os códigos reunidos nesta subcategoria, de um ponto de vista macro, sinalizam que as EMADs do cenário pesquisado, fizeram desospitalizações pautadas em triagens clínicas dos pacientes, identificando aqueles elegíveis ao cuidado paliativo domiciliar, conforme mostram os Anexos A e B.

Desta forma, ao indicar a transição do cuidado hospitalar ao domiciliar, os profissionais de saúde ficam mais seguros em defender uma proposta de assistência diferente do modelo biologicista tradicional, reforçando que a ênfase no cuidado em domicílio deve priorizar a manutenção da qualidade de vida, mas que isso não significa que o paciente vai deixar de ter suas queixas atendidas e/ou sintomas tratados adequadamente.

A mesma assistência que eu posso prestar no hospital, eu posso prestar em casa, com menos risco, porém com uma qualidade melhor (ENF03).

Se a gente conseguir fazer isso, né, resolver essas situações clínicas dentro da residência, acho que já ajuda muito, né... para esses pacientes; eu acho que a gente tem que focar, né, na qualidade de vida que a gente pode dar para aquele paciente (ENF01).

O processo de desospitalização do paciente em cuidado paliativo, em especial o idoso, deve contar com o consentimento do próprio paciente, quando este ainda possui lucidez e é capaz de decidir sobre si e, também, da sua família que, nesta decisão, se corresponsabiliza pelo ato de cuidar do paciente, assumindo este compromisso.

A equipe de saúde das EMADs, por sua vez, se debruça sobre os trâmites técnicos e burocráticos para garantir que a desospitalização do paciente ocorra com segurança, além de acolher o círculo familiar fazendo um levantamento das carências sociais e ambientais do domicílio.

A admissão do paciente em cuidado paliativo no domicílio, então, ocorre quando as EMADs estabelecem os fluxos de atendimento e garantem as tecnologias (leves, leve-duras e duras) indispensáveis ao cuidado de saúde daquele paciente, que possuirá necessidades específicas de acordo com seu diagnóstico e expectativa de vida.

6.2.1.2 Admitindo pessoas idosas para a oferta de cuidados paliativos pela AD.

Um dos desafios na admissão do paciente idoso para a oferta de cuidados paliativos pela AD é a aceitação e o entendimento, primeiro por parte do paciente considerando o que ele pensa e sente e, também, da família. É importante que sintam que este processo é seguro, viável e adequado para suprir as necessidades de cuidado que o indivíduo doente apresenta.

Observou-se, nesta pesquisa, que a decisão em receber os CP pela AD não é imediatamente aceita por algumas famílias, ao assumirem o cuidado do paciente idoso. Os profissionais percebem a existência de incerteza mediante a indicação do CP domiciliar, relatando a vivência de recusas e, também, a necessidade de orientar sobre o significado desta modalidade de cuidado, visto que as famílias “não conseguem assimilar muito bem essa questão dos cuidados paliativos”. Outra observação sobre este impasse, relaciona-se possivelmente à complexidade da assistência: grau de dependência e gravidade do quadro de saúde do indivíduo adoecido que será cuidado no domicílio.

É... dificuldade, assim, a gente vê que tem algumas famílias que não conseguem muito assimilar essa questão de cuidados paliativos, né!? (ENF01).

Algumas famílias que têm, né [Dificuldade em aceitar o CP]. E aí cabe à gente [Enfermagem], com muito respeito, o diálogo e a orientação, entendeu? Porque, às vezes, a família não aceita ... Sabe aquela incerteza [...] por que a família tem essa incerteza, entendeu? (ENF02).

Em contrapartida, outras famílias, aceitaram o CP pela AD, demonstrando que já possuíam uma compreensão do que seria o cuidado paliativo ou foram orientadas e sentiram-se confiantes no discurso dos profissionais de saúde que as acolheram.

Muitas famílias já têm consciência que o cuidado é paliativo (TEC01).

A gente tem famílias que conseguem assimilar isso muito bem, né!? (ENF01).

Quando você vê que a família está mais tranquila com isso [Cuidado Paliativo], aí a minha demanda é diferenciada (ENF02).

As falas dos participantes demonstram que o comprometimento do autocuidado e o grau de dependência que o idoso em cuidado paliativo apresenta, relaciona-se ao avanço de sua patologia, trazendo sofrimento e angústia tanto para ele quanto para sua família.

O que mais incomoda ela [Paciente Idosa], sem sombra de dúvidas, é o fato de ela estar acamada; porque isso aí é pra ela... tá sendo muito difícil essa questão dela não poder se movimentar. O que incomoda ela também, o fato de usar fralda, de ter que fazer o cocô na fralda, sabe? A gente vê que ela se sente constrangida com esse tipo de coisa; ela se incomoda de estar suja, assim, de estar molhada. A cama estar molhada e dela ter que fazer o cocô na fralda (CUID01).

O meu problema foi na coluna, né!? Aí me deu mieloma múltiplo na operação, nos ossos, né... me tirou a potência das pernas, me tirou tudo, me travou a parte de baixo. Essa parte de baixo aqui eu não tenho mais; O movimento, não movimenta mais (ID02).

A pesquisa assimilou, ainda, que para a equipe de saúde (multiprofissional e de enfermagem) a prática do cuidado paliativo possui um significado importante para quem o pratica e o vivencia. Logo, a visão que o profissional de saúde tem sobre a prática do cuidado paliativo na AD pode repercutir no processo decisório da família de levar o idoso para casa, frente a uma desospitalização.

Os profissionais de enfermagem, que já possuem uma compreensão acerca do conceito de Cuidado Paliativo podem se comunicar de forma efetiva com as famílias e os pacientes, criando o vínculo necessário para o estabelecimento de uma assistência domiciliar. Com isso, a concepção que os profissionais têm sobre o CP, reforça a potência desta filosofia de cuidado na AD, intencionando atender às

necessidades de cuidado dos idosos e empoderando o discurso dos profissionais ao justificar a alta hospitalar, deixando paciente e familiares mais tranquilos.

Assim sendo, muitos desses profissionais vivenciaram experiências exitosas nas suas jornadas de trabalho praticando o conforto por meio do cuidado paliativo e, essa ideia pôde ser repassada à comunidade.

Entendo como cuidado paliativo, um momento em que tudo que poderia ser feito para prestar uma qualidade de vida para aquele paciente foi realizado. Como profissional da saúde, vejo que estou fazendo melhor para aquele paciente (TEC01).

O cuidado paliativo irá servir para amenizar todo sofrimento dele [Paciente] e tentar oferecer o mínimo de conforto para ele (TEC01).

O cuidado paliativo é a assistência prestada para aquele tipo de paciente que, às vezes, é “visto como algo que não tem mais jeito” ... como aguardando literalmente o momento de descanso; da melhor forma possível, da forma mais confortável possível pro paciente e pra sua família como um todo, né (MULTI01).

Então, pra mim, cuidado paliativo é a gente tratar o que é possível, sem dar um prejuízo na saúde ou bem-estar; na qualidade de vida do paciente (MULTI02).

Cuidado paliativo eu entendo como a gente focar na qualidade de vida do paciente (ENF01).

Então o cuidado é isso, é você saber que existe um limite da... dos recursos tecnológicos, né?! O limite do corpo humano. Então, é saber aceitar, né... aceitar esse limite do corpo (ENF 02).

Embora os relatos dos profissionais de saúde sejam claros quanto a concepção e finalidade do cuidado paliativo domiciliar, alguns deles afirmaram terem demorado para compreender esse contexto, possivelmente por possuírem trajetórias profissionais diferentes, ou até mesmo processos formativos diferentes, que abordavam ou não o tema dos cuidados paliativos.

Apenas quando esses profissionais adentraram no SAD é que passaram a ter contato com o público idoso com doença crônica avançada, percebendo que há um modo de cuidar menos intervencionista, na perspectiva do CP.

No começo, pra mim, foi difícil entender o que é o cuidado paliativo (MULTI02).

Sobre o cuidado paliativo, à mente já vem na oncologia, né!?!... mas não é “amedrontoso” igual parece, né!?! (TEC02).

Entretanto, percebe-se pela fala de TEC02, que há a percepção de uma relação do cuidado paliativo com a oncologia, remetendo aos primórdios dessa filosofia de cuidado quando difundida no contexto de saúde brasileiro, o que traduz uma aproximação dos profissionais pela temática, ainda que de forma indireta.

Para outros profissionais do SAD, com maior experiência e tempo de serviço, o exercício do cuidado paliativo já está tão desenvolvido que pode ser percebido nas falas que envolvem o acolhimento do familiar, a orientação sobre a execução de cuidados, conforme relatou ENF03:

Quando eu inicio um atendimento de um paciente paliativo, seja ele oncológico ou não oncológico, eu tenho que ter mais uma calma, uma serenidade. Quando eu tiro o meu jaleco e coloco na beirada de uma cadeira e vou lá tomar café, aquele momento pra mim é muito doloroso e ao mesmo tempo é extremamente alcançador, porque naquele momento eu estou falando sobre cuidado paliativo... quando eu olho no olho do outro, quando os olhos ficam marejados, aí eu sei que aquela pessoa já tá entendendo o que é o cuidado paliativo. Aí eu discuto a questão sobre dar ou não dar banho, sobre virar ou não virar o paciente, quando ele está com dor ou não, quando ou não quando dar remédio pra dor, que quando o paciente tá gemendo, ele realmente tá sentido dor... Esse para mim, esse cuidado, muito mais do que ter todo meu conhecimento técnico-científico, é cuidar baseado nos meus valores, de humildade, serenidade (ENF03).

Assim, conforme fundamentado pela fala de ENF03, pode-se afirmar que o cuidado paliativo exercido pela enfermagem transcende os aspectos técnicos e procedimentais relacionados ao trabalho da enfermagem na execução da assistência, permitindo uma aproximação com o indivíduo doente baseada em “valores, humanidade e serenidade”. Isso, possivelmente fortalece o vínculo entre profissional-família-paciente, possibilita maiores relações de cuidado e, permite que os enfermeiros consigam conversar questões profundas como a terminalidade.

Todavia, ao considerarem que este cuidado paliativo está sendo direcionado a pessoas idosas, percebeu-se que as falas dos entrevistados mostraram que há uma “aceitação”, no que tange ao processo de finitude de vida em decorrência do avanço da doença crônica, ou seja, infere-se que há uma percepção de que o cuidado paliativo ao idoso com foco no conforto e qualidade de vida, sem expectativa de cura da doença, é inerente ao processo de envelhecimento, como pode-se observar nos trechos:

Então pro idoso eu acho que é um processo mais tranquilo de se trabalhar... para o idoso, é muito mais uma transição. É um processo muito mais suave do que de um jovem de quarenta anos com câncer... com o idoso, na maioria das vezes, né?! Assim, não posso generalizar, esse processo é mais suave, a família entende: “Ah, mas coitado, já tá com 90 anos...”, entendeu? Então eu acho que o cuidado paliativo pro idoso é mais fácil da gente administrar do que para um jovem (ENF02).

[...] Porque o idoso está fechando um ciclo; está no final da vida. (TEC01).

Contudo, os dados analisados também mostraram que os idosos são o maior público do atendimento das EMADs e, em sua maioria, passam grandes períodos do tratamento domiciliar ainda com lucidez e capazes de tomarem suas próprias decisões, pois a autonomia encontra-se preservada. Por esse motivo, eles são considerados fundamentais na realização de um plano de cuidados que precisa atender às suas necessidades humanas e de saúde. Logo, desde o momento da internação hospitalar, as pessoas idosas devem participar do processo decisório sobre a transição do cuidado, visto que “muitos estão lúcidos” ou possuem “liberdade para poder fazer aquilo que quer”, como mostrado nos trechos abaixo:

A maioria dos pacientes do DID que estão em paliativo são idosos... e desses idosos, muitos estão lúcidos (TEC02).

Mesmo estando acamada, ela tem mais liberdade pra poder fazer aquilo que ela quer. Por exemplo, se ela tá com vontade de comer alguma coisa, ela pede e a gente pode pegar e fazer aquilo ali na hora; se ela quer assistir uma televisão, ela assiste ali; se ela quer ouvir um rádio, ela ouve um radiozinho (CUID01).

Assim, a interlocução entre os profissionais de saúde do SAD com as famílias e os pacientes elegíveis ao cuidado paliativo domiciliar deve acontecer de maneira adequada, elencando todas as possibilidades de cuidado, seguindo uma abordagem empática para os problemas familiares que se apresentam no cuidado domiciliar, participando as opiniões e decisões assistenciais com quem interessa cuidar e ser cuidado.

A enfermagem, neste aspecto, possui habilidades e competências capazes de mediar situações de conflito, acolhendo as famílias através do diálogo e escuta ativa dos problemas. Assim, o papel da enfermagem transcende o cuidado clínico, sendo

responsável por gerenciar toda a relação assistencial que é criada na admissão do paciente em cuidado paliativo na AD.

6.2.1.3 (Re)conhecendo o papel da enfermagem na assistência domiciliar

No desenvolvimento da AD, a enfermagem é reconhecida por seu papel de liderança e gerenciamento de todo o processo de assistência domiciliar a qualquer paciente, incluindo o idoso em cuidado paliativo. Cabe ao Enfermeiro muitas atribuições como: liderança da EMAD, o planejamento das visitas domiciliares, a regulação e distribuição de insumos, a educação e orientações em saúde, treinamento dos cuidadores, interlocução com a equipe multiprofissional, realização de procedimentos de enfermagem, sistematização da assistência de enfermagem, tabulação de produtividade das equipes e, até mesmo a coordenação do SAD.

Nesse sentido, é de extrema importância o reconhecimento do papel da enfermagem pela família, pelo paciente em cuidado paliativo e, também, por sua própria equipe, de modo que seu trabalho seja significado e valorizado da maneira adequada. O termômetro desse reconhecimento está na aceitação e acolhimento que os usuários fazem com a equipe de enfermagem, permitindo a formação de um vínculo de cuidado.

Então tem famílias que nos acolhe muito bem, tem outras que não... tem familiares que eu sinto que já são amigos meus (TEC01).

Acolher, tá... você chega, você se apresenta, você diz qual que é a sua função, ou o quê que você vai fazer lá, e vê se eles vão te aceitar! Porque eles têm que me dar licença, entendeu? ... às vezes vão me aceitar, às vezes vão aceitar outro membro da equipe. (ENF03).

Mas principalmente eu vejo o papel da enfermagem como um vínculo com a família (MULTI01).

Olha, a enfermagem é essencial! Como que o vínculo da enfermagem é muito importante, existe todo o histórico de cuidado que envolve o profissional enfermeiro, isso ajuda muito. Ele [Enfermeiro] é aquele que dá segurança, é aquele que socorre, né... é aquele que tem noção do indivíduo como um todo (MULTI01).

Com o estabelecimento do vínculo e ampliação das relações de confiança com o paciente e família, a equipe de enfermagem passa a realizar suas tarefas de

cuidado, procurando se pautar na comunicação efetiva com os sujeitos envolvidos no processo.

Um aspecto importante que se sobressai no desenvolvimento do cuidado de enfermagem é a divisão do trabalho entre técnicos e enfermeiros, respeitando a hierarquia e conhecimento técnico-científico das partes na distribuição das tarefas.

Os técnicos em enfermagem estão subordinados aos Enfermeiros e, desempenham suas ações sob supervisão direta ou indireta, mas a percepção de humanização do cuidado presente na atividade do técnico de enfermagem, pode se expressar nas tarefas que transcendem a obrigatoriedade, a rotina, ilustrando um olhar empático sobre as demandas de cuidado da pessoa idosa, como mostra a fala de TEC01, em que realiza mais tarefas do que o planejado, quando vê que o seu paciente possui esta necessidade:

Eu consigo descrever o que é proposto pelo programa ... que é contratado... e que o trabalho que tem que ser feito; eu vou fazer. A enfermeira, o que ela prescreve [...] eu realizo o cuidado. Então dentro do que a minha enfermeira passa é o que eu faço. Se é um curativo, vou fazer um curativo; se é uma medicação, vou fazer uma medicação. [...] aferição dos sinais vitais, em todos a gente faz. Hoje vou fazer um curativo, mas chego lá ele não está precisando só de um curativo, mas também de um banho de leito, eu faço (TEC01).

Assim, os dados desta pesquisa mostraram que as ações e atribuições de enfermagem ocorrem em diversos campos do conhecimento, elucidando o papel desta categoria profissional no ambiente do cuidado domiciliar. Por um lado, existem ações de enfermagem que se desenvolvem mais na ótica gerencial, demonstrando a linha de cuidado a ser seguida pela equipe, como apontam os trechos:

Esse paciente já não consegue vir até mim, então eu vou ir até ele; já é uma ação que eu possa estar fazendo enquanto enfermagem (TEC01).

De acordo com a situação do paciente, a gente tem que fazer um plano diferenciado, intensificar as visitas, entendeu? (ENF02).

O enfermeiro é responsável pela equipe; ele é chefe da equipe. O trabalho da enfermagem é um trabalho de coordenação da equipe praticamente (MULTI02).

Às vezes, tem a demanda que a gente não vê na família, né(...) ou tem a demanda que a família não percebe... então o enfermeiro tá lá pra visualizar e até pra resolver, pra dar sugestão de resolução né!? (MULTI02).

Desta forma, observa-se que a enfermagem possui estratégias para ofertar os cuidados de saúde, cabendo sempre o planejamento, o diagnóstico e avaliação de suas atividades. Outras ações de enfermagem aproximam-se do campo assistencial, cujo domínio de técnicas e procedimentos são destacados como pontos fortes de reconhecimento pelos profissionais, quando realizam a assistência domiciliar.

A enfermagem tem muito o que fazer no paliativo, em todos os aspectos, desde escolher qual é o melhor dispositivo para puncionar um acesso simples, fininho, entendeu? (ENF03).

Eu faço curativo, eu realizo administração de medicação, eu ajudo eles a separar medicação, eu ajudo eles a organizar o armário. Eu ajudo! Eu oriento a posicionar o paciente na cama, eu oriento a disposição dos móveis, pra tirar o que tem mais, o que tem menos; eu oriento a questão do colchão, eu oriento a questão do banho, eu oriento a questão do banho, a leitura das receitas, a diluição da medicação, o cuidado com a GTT, a administração da dieta, o cuidado no armazenamento da dieta, a questão da aspiração, essas coisas... (ENF03).

Então, dentro do programa que a gente trabalha, são esses os cuidados que a gente presta: aferição dos sinais vitais, curativos, medicação, a gente evolui nossos pacientes e faz um acompanhamento de tudo que é necessário como “tráquio”, “gastro”... Essas avaliações que é o que é proposto para nós, técnicos de enfermagem, fazer dentro do programa (TEC01).

Nessa conjuntura, a enfermagem se destaca, ainda, pela realização de procedimentos de maior complexidade que, por vezes, auxiliam o trabalho dos outros profissionais da equipe multiprofissional e, por isso, são frequentemente valorizados e reconhecidos pelos colegas das EMADs, pela postura proativa, sendo considerados essenciais ao funcionamento de um SAD.

É a enfermagem, que tem o conhecimento todo, tem o conhecimento da família, do paciente como um todo e me assessora nisso... Eles [Enfermagem] que podem fazer abordagens e assistências que outros profissionais não podem: acessos, punções, coisas que só eles mesmos promovem (MULTI01).

Além do fato de a enfermagem aqui ser responsável também por coleta de alguns exames, né... troca de gastrostomia que eles fazem, realizam e, também, o cuidado com feridas (MULTI02).

Então, assim, eles são uma parte muito importante, porque a maior parte dos nossos pacientes ou tem feridas ou são gastrostomizados... então, assim, eles (Enfermagem) são uma parte muito essencial do programa mesmo (MULTI02).

Destacaram-se, também, nas falas dos entrevistados, que algumas práticas e/ou procedimentos são considerados exclusivos da equipe de enfermagem como a realização de procedimentos invasivos, administração de medicamentos e o tratamento de feridas, por exemplo.

Eu jamais, raramente, eu volto sem puncionar uma veia, raramente eu volto sem coletar um sangue (ENF03).

Assistência química, de ação da enfermagem propriamente dita, que são procedimentos invasivos que outros profissionais não têm essa capacidade (MULTI01).

Qual que é o foco assim do atendimento... que fala assim “É do enfermeiro”? ... as lesões de pressão, tá? A prevenção também, assim, os cuidados, por exemplo, a mudança de decúbito, os cuidados da higiene, né? (ENF02).

Aí orienta, se tiver que trocar pomada para a ferida, alguma coisa... aí isso daí é os enfermeiros que faz (CUID02).

Outra atribuição da enfermagem, enquanto membro da EMAD, é a habilidade de orientar os cuidadores, sanando dúvidas e, contribuindo com a educação em saúde. Este é um dos principais papéis da enfermagem na garantia da continuidade da assistência, pois permite se aproximar do cuidador familiar e treiná-lo para desempenhar os cuidados básicos de saúde, quando nenhum membro da equipe estiver presente.

A enfermagem possui papel de educador em saúde fornecendo orientações adequadas e sanando dúvidas (TEC01).

Olhar com mais atenção as dúvidas, os esclarecimentos, né? (ENF02).

Eu vou lá e passo as orientações importantes pra essa família (ENF03).

Tirar todas as dúvidas, para dar orientações que eles [Familiares] necessitam: como fazer um curativo ou outras dúvidas que eles tenham dos procedimentos necessários (ENF01).

Contudo, mesmo diante das evidências trazidas, observou-se na fala de uma cuidadora familiar que o papel da enfermagem ainda parece estar nebuloso, visto que ela não conseguiu identificar o que seria próprio desta profissão. Para essa cuidadora, quando a visita multiprofissional ocorre, a quantidade de informações e orientações é

muito grande, fazendo com que ela não saiba relacionar qual orientação pertence a determinado profissional:

Hoje eu não consigo te falar... a enfermagem por si só... Qual que seria o diferenciamento dela dentro desse tratamento? Eu não sei te explicar... assim, te falar agora porque tem vindo todos juntos [Equipe Multiprofissional], e eu não tive como conversar sozinha com ela [A Enfermeira] pra poder ela me passar alguma coisa mais específica... Acredito eu que a enfermeira, esqueci o nome dela agora, se preocupa com a questão da posição das pernas, né; a posição de virá-la no decúbito... de um lado pro outro (CUID01).

Nesse sentido, infere-se que a participação da equipe multiprofissional dentro de uma visita domiciliar é primordial para o atendimento integral do paciente com resposta a todas as suas demandas. Os dados sugerem que essa visita deve ser organizada adequadamente de modo a otimizar o cuidado e orientações de cada profissional. Preocupa-nos, no entanto, que o papel da equipe de enfermagem possa ser desvalorizado em algum momento, por falta de reconhecimento e diferenciação das outras profissões, pelo paciente ou familiares.

Frente a esta reflexão, cabe a enfermagem se reafirmar a cada dia enquanto profissão agregadora e indispensável ao serviço de uma EMAD. Com isso, percebeu-se, portanto, que esta preocupação emergiu em algumas das falas da equipe de enfermagem, quando entrevistada:

A assistência pra mim... ela é muito intensa! Onde os meus valores têm que estar muito mais à frente do que todo o meu conhecimento técnico-científico. Então, eu não vejo o cuidado paliativo como uma diferença, né!? É qualidade pura, é responsabilidade... a enfermagem tem que ser decente, de boa qualidade! (ENF03).

Eles veem a gente até como uma solução dos problemas, mas eu penso que somos seres humanos cuidando de outros seres humanos. (TEC01).

Porque esse saber é nosso, né!? E repassamos aos cuidados, né!? A literatura é bom, é importante, a literatura e tudo, né? O que fala e tal... Mas a vivência prática, é diferente (ENF02).

Ficou compreendido, portanto, que a presença e atuação da enfermagem em todo processo de transição do cuidado hospitalar para o domiciliar, é decisivo para uma boa aceitação do paciente em cuidado paliativo e de sua família, que precisam de apoio e esclarecimentos para optarem pela AD.

Nesta categoria, observou-se que as condições que causam a transferência do cuidado paliativo de idosos do hospital para o domicílio, abarcam as inter-relações da equipe de enfermagem com o paciente e sua família, seja no processo de desospitalização, na admissão do cuidado domiciliar e compreensão de uma necessidade paliativa por parte da pessoa idosa, ou no reconhecimento do papel desempenhado pelo profissional de enfermagem na AD. Em todas essas frentes, a enfermagem se mostra como facilitadora da adesão ao cuidado paliativo domiciliar.

Assim, o cuidado de enfermagem pode ser transferido e adaptado para o domicílio, sendo replanejado de acordo com as condições de saúde do paciente idoso, sua realidade social, econômica e emocional, de modo a garantir que a assistência ocorra de maneira equânime, integral e prevenindo novos agravos.

6.2.2 Categoria 2 – Lidando com o cuidado de idosos em iminência de morte: aspectos pessoais, profissionais e familiares.

Nesta categoria encontram as condições contextuais do fenômeno central e, para Strauss e Corbin (2008), o contexto é responsável por criar as circunstâncias, o momento e o local necessários ao desenvolvimento do fenômeno. As condições contextuais, portanto, condicionam a ação/interação e pretendem responder às questões: “Onde, de que forma e quando isso acontece?”

A trajetória de busca, com estas indagações e processo de codificações, possibilitou construir três subcategorias: a) Intermediando conflitos na AD: o sofrimento humano nas relações familiares; b) Vivenciando o processo de morte no cuidado paliativo domiciliar; c) Repercutindo o trabalho em cuidado paliativo nas escolhas pessoais e profissionais.

O Diagrama 2 exibe a relação dessas subcategorias com fenômeno central.

Diagrama 2 – Contexto: Lidando com o cuidado de idosos em iminência de morte: aspectos pessoais, profissionais e familiares.



Fonte: Dados da pesquisa / Elaborado pelo autor (2020).

6.2.2.1 Intermediando conflitos na AD: o sofrimento humano nas relações familiares

A sobrecarga do cuidador familiar pode se apresentar por diversas formas, mas nesta pesquisa, o assumir em casa, os cuidados de saúde de um parente enfermo, mostrou estar envolto em dificuldades para os cuidadores familiares, destacando-se, por um lado, as famílias com número reduzido de membros, o que desloca a carga de cuidado para uma única pessoa e por outro, mesmo que haja número maior de familiares a nem sempre ocorre distribuição das tarefas de cuidado, de forma igualitária entre os membros do círculo familiar.

A sobrecarga evidencia-se quando apenas um membro da família assume o cuidado integral do familiar idoso em cuidado paliativo. Além disso, a ausência de familiares próximos seja para saber notícias e apoiar seja para compartilhar o serviço provoca também sentimentos de tristeza no cuidador.

A gente vê que, às vezes, um filho só fica sobrecarregado, os outros, né, não ajudam... Então, esse é um fator dificultador no cuidado de qualquer idoso, né!? (ENF01).

Outra coisa: é todos os filhos [Irmãos da cuidadora] não estarem presentes pelo menos uma vez por semana, duas vezes por semana, ou fazer um telefonema, isso é um fato que deixa ela bem triste mesmo, sabe? E eu fico com todo o serviço, pois ela está na minha casa, né!? (CUID01).

A constância em lidar com o familiar idoso adoecido em CP, pode estimular reações de nervosismo, agitação, e conflitos na família afetando sua saúde emocional, visto que, ele pode experimentar diversas situações ameaçadoras psicologicamente ao mesmo tempo: a sobrecarga do cuidado, a dificuldade para realizar os cuidados sem ajuda e, a iminência da morte do seu parente.

Chega lá e a família está nervosa, agitada e é aquela confusão, porque eles não sabem como lidar com o paciente em cuidado paliativo. É um medo que eles têm de lidar com aquilo ali que é uma coisa que não estavam acostumados e acho que ninguém vai se acostumar (TEC01).

Profissionais das EMADs ao trabalharem com estas famílias procuram amenizar o sofrimento por meio de estratégias de cuidados específicas a cada caso, buscando aliviar o sofrimento dos cuidadores familiares, que se apresenta seja pela ocorrência da doença, pela questão da sobrecarga emocional e de trabalho/cuidado ou por toda a complexidade da situação familiar vivenciada.

A postura receptiva do profissional de saúde num processo de acolhimento, escuta ativa e compreensão dos problemas compartilhados, demonstrando empatia, possibilita a realização de um diálogo com a família, na tentativa de perceber os problemas mais incidentes, propondo alternativas para amenizá-los. Isso também ganha significado de “cuidado” em saúde, pois mediante a exposição dos problemas, angústias, dúvidas para os profissionais, por meio da conversa, os familiares se sentem mais aliviados, protegidos e seguros para participarem do fornecimento de cuidados ao seu parente adoecido.

Assim, aos poucos a equipe conseguiu fazer com que essa família entendesse e ficasse menos estressada, menos ansiosa com relação ao quadro de saúde dessa paciente (idosa em cuidado paliativo). A gente conseguiu fazer hoje com que essa família tenha uma qualidade de vida melhor nesse sentido, entendeu?! Então, eu acho que foi um ganho muito bacana, não só para gente, mas, principalmente, para aquela família que vivia naquele estresse e naquela ansiedade, né!? (ENF01).

Diálogo não só pro paciente como pra família. Acho que a família é quem mais sofre na verdade (MULTI01).

Amenizar a dor dessa família... acho que o amenizar a dor seja isso... eu estou chegando ali para prestar cuidado para seu familiar... eu acho que eles se sentem mais seguros e protegidos. No final, eu despeço dela dando um abraço, porque sei que é isso que ela (A cuidadora) está precisando (TEC01).

As relações entre a família e profissionais no contexto da atenção paliativa, são construídas cotidianamente a partir da avaliação e percepção de como as famílias se organizam e enfrentam os acontecimentos e demandas de cuidados. Cada família reage e enfrenta este desafio de uma forma diferente determinando relações complicadas com os profissionais, que tendem a se afastar; a não interferir nas conversas da família.

Às vezes até eu saio de perto um pouquinho e deixo a família conversar, porque tem alguns pacientes que tem famílias muito complicada; você lida com todo tipo de pessoas, cada um de um jeito, cada casa é de um jeito (TEC01).

Cabe ao profissional de saúde da EMAD um acolhimento desses pacientes e familiares de maneira a compreender as circunstâncias em que a doença surgiu naquele círculo familiar e quais as repercussões na vida de todos. Manter a calma, ter uma escuta ativa e empatia frente a essa problemática pareceu ser uma prática da equipe de enfermagem, captada por esta pesquisa, como apontam os trechos:

Durante as visitas, né?! a gente... a escuta é muito importante, né!? Como eu falei também, a gente sempre tá ouvindo as queixas, tirando todas as dúvidas, né!? A gente conseguiu aos poucos fazer com muita conversa, com muita escuta, né?! Ir mostrando como que era e como que não eram as coisas sobre o cuidado paliativo (ENF01).

Tá, mas é muita questão de conversa mesmo, muita questão de conversar com eles [Família e paciente]. Aí eu inicio o processo de acolhimento pra eles, e se eles me aceitam (ENF03).

Essa aproximação da equipe de enfermagem para a compreensão da dinâmica familiar, também configura uma das formas de intervenção em saúde na AD, pois permite a identificação dos conflitos familiares que, muitas vezes, são expostos em um ambiente de sofrimento e problemas relacionais entre pais, filhos, netos, sobrinhos, irmãos que, se não intermediados, podem até prejudicar a assistência.

Às vezes, as relações entre eles [familiares] não foram bem desenvolvidas... que você não tem como impor a sua rotina de

cuidado. Tem pessoas que não dão um abraço no pai ou na mãe, porque ele nunca foi feito (ENF03).

Tem filhos, por exemplo, que não manipulam o órgão genital do pai... Então, às vezes, a higiene íntima fica prejudicada. Eles dizem: “eu não faço, eu não gosto! Meu pai nunca cuidou de mim... minha mãe nunca fez, então eu não vou fazer [o cuidado] (ENF03).

Assim, de acordo com as falas de ENF03, pode-se refletir que em algumas ocasiões, existem relações de pudor de cuidadores familiares para com o corpo da pessoa mais velha, no que tange a realização de procedimentos de cuidados como a higiene íntima, porém, implicitamente, pode-se abrigar nestas circunstâncias um reflexo de relações de cuidado dificultosas no passado, em ocasião da inversão de papéis, em que era o idoso que cuidava do familiar, conotando que isso não acontecia de uma forma afetuosa.

Para tanto, uma das capacidades do profissional de enfermagem, inserido no cuidado familiar é a de mediar os conflitos familiares que podem, de alguma maneira, prejudicar o fornecimento e/ou a continuidade dos cuidados, para aquele parente dependente e em cuidado paliativo. Desta forma, a análise dos dados desta pesquisa mostrou que os Enfermeiros que desenvolvem o trabalho na AD, possuem estratégias cognitivas de intervenção aos conflitos, como aponta a fala de ENF03:

Às vezes, as relações entre eles não foram bem desenvolvidas... Aí, você tem que trabalhar com o filho ou a filha a questão do perdão, a questão do respeito, mas não tão respeitoso que impeça de exercer o cuidado. Aí, nesse momento eu começo a trabalhar, né?! Não é minha função, mas eu trabalho. Então, assim: “Mas se ele não tiver, você tem condições de dar um abraço nele? Você já conversou com ele? Você já pediu perdão? Você já falou pra ele dessa sua mágoa? Você já falou disso?” (ENF03).

Estas informações trazidas neste trecho, colocam em evidência que a assistência de enfermagem em CP na AD requer instrumentos subjetivos de trabalhos: mediar conflitos; construir relações de respeito que possibilite o cuidado; usando técnicas de comunicação baseada em problematização, levando o familiar a refletir sobre a situação vivida.

Como descrito na fala de ENF03, um dos maiores problemas nessas relações de cuidado familiares conflituosas são as repercussões emocionais e psicológicas para ambos (o paciente e o cuidador), pois é preciso lembrar que, independente de questões particulares advindas da relação familiar, os pacientes em cuidado paliativo

possuem uma iminência de morte bastante presente. Logo, sentimento de culpa de cuidadores familiares pode ser presenciado.

A intenção é dar esse apoio?! Porque a família se sente culpada ... às vezes, as filhas vão dizer: “Não, porque eu me sinto culpada, porque vão falar que eu não cuidei do pai adequadamente (ENF02).

A culpabilização é um dos sentimentos mais angustiantes para o cuidador familiar durante o período do luto, ou seja, imediatamente após a morte do parente que cuidava. Muitas vezes há indagações como: “poderia ter feito mais” ou “poderia ter feito algo diferente”, “poderia ter dito isso ou aquilo”, que surgem num momento de extremo sofrimento e adaptação à nova realidade que se apresenta com o evento da morte.

Mais uma vez, então, a atenção domiciliar, seja no contexto do cuidado paliativo ou não, também precisa estar presente no período de pós-óbito do usuário cadastrado no SAD, para alcançar os cuidadores familiares que sofrem pela sua perda, acolhendo-os e cuidando de suas inquietações.

6.2.2.2 Vivenciando o processo de morte no cuidado paliativo domiciliar

Em cuidados paliativos, o tema da morte está sempre em voga, pois um dos princípios dessa filosofia de cuidado é justamente promover uma “boa morte” ao paciente, sem dor, sem sofrimento, com dignidade e próximo da sua família. Estudar cuidados paliativos na pessoa idosa, então, reforça este ideal, pois o processo de envelhecimento natural, também, aproxima esse público da finitude do ciclo vital que, dentro da sociedade moderna, tem a morte como desfecho.

Considerando às circunstâncias de um cuidado paliativo, para idosos, desenvolvido na AD, infere-se que precisamos compreender como a morte é significada nos dois grupos de interesse dessa modalidade de cuidado: primeiro – os profissionais de saúde; segundo – os pacientes e seus familiares.

Alguns profissionais das EMADs, possuem compreensão sobre o tema da morte, transmitindo segurança no discurso, o que se deve, em parte, por sua experiência e valores pessoais, mas também por terem tido boas vivências profissionais com óbitos de pacientes no domicílio.

Para alguns, a morte é inevitável e o termo “paliativo” dá-lhes a certeza de que o idoso está próximo de morrer, encerrando uma história de vida. Com isso, entendem que estão no contexto de cuidado para reafirmar o que já vai acontecer em breve.

Só estamos ali para reafirmar algo que vai acontecer adiante, pois uma hora a morte é inevitável. Ele está no paliativo e vai morrer a qualquer hora... é uma história que encerra (TEC01).

Para outros, a morte próxima da pessoa idosa é considerada uma fase a que todos os seres humanos estão sujeitos a ela. Percebem que a vivência do processo pode ser mais difícil ou mais leve, de uma família para outra. Estes, percebem que neste contexto, devem contribuir para que o paciente tenha uma morte digna e isso significa vivenciar os últimos momentos da vida, até o exato momento da morte, sem dor.

Entendo que é uma fase que todo mundo vai passar... uns de uma forma mais leve, outros de uma forma mais pesada, mais difícil, e que todo mundo vai chegar lá um dia... E o nosso dia a dia demonstrar no final se vai ser leve ou não (TEC02).

Eu percebi que o paciente não faleceu com dor. Eu acho que é isso que a gente quer, né?! Que o paciente tenha uma morte digna, sem dor... Os pacientes que eu vi faleceram sem dor (TEC02).

Entretanto, o lidar dos profissionais com as demandas de cuidados do paciente que vive o processo de morrer e morte sofre influência de como estes entendem ou aceitam a morte. Quando tiveram experiências prévias de vivenciarem a morte de um familiar próximo, podem demonstrar melhor aceitação do que o paciente está vivendo

Não tenho dificuldade. Eu tenho uma boa aceitação com a morte, porque, muitas das vezes, é que eu vivi isso na minha prática (ENF02).

Uma percepção sobre o trabalho desenvolvido dentro do cuidado paliativo, compreendendo que o processo de terminalidade da vida ocorre devido ao avanço da doença e, não por falta de cuidados, contribuiu para que os profissionais do SAD tivessem experiências exitosas ao lidarem com a morte, inclusive referenciando como gostariam que fosse a sua própria morte. Ao presenciarem rotineiramente a morte de pacientes constrói-se uma experiência e vai se classificando os tipos de morte, sinalizando que algumas formas de morrer podem ser melhor do que outras.

Assim, foi uma experiência de morte muito boa pra mim... que, às vezes, é a morte que eu quero ter pra mim, sabe!?! (ENF02).

A fala de ENF02, traz então a percepção de que podem existir processos de falecimento, no ambiente domiciliar, com qualidade e dignidade, em que se presencia uma morte tranquila, sem sofrimento aparente e com um nível de compreensão adequado dos familiares sobre esse ciclo final da vida, atingindo um dos princípios do cuidado paliativo: qualidade de morte.

Entretanto, para outros profissionais do SAD, ainda existe uma dificuldade e angústia em lidar com esse tema, mesmo que em seu trabalho, haja necessidade de abordar a morte durante as visitas domiciliares, pois pode existir a percepção de levar ainda mais dor e sofrimento à família, conforme apontado na fala de ENF01:

É... pessoalmente eu ainda tenho um pouco de dificuldade nessa questão da terminalidade, né!?! (ENF01).

Em paralelo, esta dificuldade, ainda pode estar relacionada a processos internos do próprio profissional de saúde/enfermagem, que pode ter tido experiências negativas ao lidar com o tema da morte em ocasiões prévias, seja na esfera profissional ou pessoal, isso contribui para que o profissional sofra junto com a família ao se deparar com essa realidade.

Corroborando esta impressão sobre os dados, uma profissional relatou que solicitou mudar temporariamente sua atuação dentro do SAD assumindo funções que não envolvesse CP pelo enfrentamento de um luto pessoal, após a morte de um familiar. Este relato reafirma a proposição de que a vivência particular do processo de morte pode influenciar nas relações que o profissional precisa ter no micro espaço de cuidado.

A vivência do processo de morrer do paciente e família pode potencializar no profissional o sofrimento da perda de um familiar, fazendo com que este se distancie do seu papel de cuidar, por considerar desgastante emocionalmente abordar o tema da terminalidade nas visitas domiciliares, e ao insistir na relação de cuidado pode-se chegar ao ponto de inverter papéis, adoecer e tornar-se paciente. Como pode ser analisado com o trecho a seguir:

Quando eu voltei (a trabalhar), a minha mãe havia morrido... E, apesar de eu saber que esta estava em paliativo, eu não entendi e não aceitei que a minha mãe estava em paliativo! E, pra mim, eu fiquei afastada

um ano, porque eu não aceitei a morte da minha mãe. Ah! ... Quando eu voltei, eu tive vários “baques”. Eu me afastei novamente, porque é extremamente desgastante abordar a terminalidade nas visitas domiciliares, com outros pacientes (ENF03).

Ao interagirem com cuidadores, alguns profissionais apreendem a existência de dificuldade destes em lidar com processo de morrer de um familiar próximo, como pai, por exemplo, indicando que a ideia da morte dentro de casa, pode ser traumática. Apreendem, também, que a principal dificuldade pode ser a de não entenderem de início o processo de finitude da vida, e “o entender” pode ser demorado, mas quando se toma consciência desse processo, pode ser doloroso e, considerado pelos profissionais como “o pior momento” que a família pode vivenciar.

Tem uns familiares que até falam para gente: “olha não aguento ver meu pai morrer em casa” (ENF01).

Acho que a principal dificuldade é o familiar entender esse processo de finitude, né!? Então, acho que o pior momento é esse... da família não entender que o fim tá próximo... Às vezes, a pessoa... ela demora para entender aquilo tudo que tá acontecendo (TEC02).

Esta análise possibilita-nos compreender que o trabalho dos profissionais, especialmente a enfermagem pelas visitas semanais ao paciente e cuidador, constrói-se em bases de sensibilidade e resiliência, procurando estratégias de acessar a discussão sobre a terminalidade, sem ferir os princípios e os limites de cada um no círculo familiar. Expõe-se que podem existir formas corretas e erradas para a abordagem sobre a terminalidade e o que define é a avaliação do profissional sobre o quanto a família está ou não preparada para receber as informações.

Apresentar conteúdos sobre o processo de morte do familiar para famílias que demonstram não estar preparadas, pode causar insegurança, em vez de contribuir como uma estratégia de cuidado. Uma alternativa é explorar o assunto da terminalidade aos poucos, a medida em que os envolvidos (paciente e cuidador) vão se interessando e questionando ao profissional.

Então, cada dia na visita, a gente tenta abordar o assunto [Morte] de uma forma bem leve conforme as perguntas vão surgindo. Conforme o que ela [Cuidadora] for me perguntando... Ir mostrando um outro lado, mas eu nunca abordo se a pessoa não se mostrar preparada para aquilo, pois, se abordar de uma forma errada, ela [Cuidadora] vai se sentir insegura (TEC02).

Uma das formas de facilitar o entendimento do paciente e cuidador familiar sobre o processo de fim de vida é partilhar as informações verdadeiras e completas sobre a evolução da doença crônica, as expectativas de tempo de vida restante e as possibilidades de atendimento frente aos sintomas de um falecimento ativo. Para tanto, valer-se dos princípios dos cuidados paliativos pode ajudar na adesão de um óbito dentro do domicílio.

O deslocamento de local da morte do indivíduo adoecido, do hospital para o domicílio, pode consistir numa mudança de paradigma na sociedade contemporânea. Entende-se o “morrer em casa” como um conceito novo no qual pode ser menos doloroso para o paciente, que estará em seu ambiente e junto com as pessoas que lhe são significativas, mas nem sempre o é para a família, que pode relutar em vivenciar a morte do familiar em casa.

Nesta pesquisa, foi possível observar que os profissionais do SAD têm conseguido avaliar o quadro de saúde do paciente e definir com os cuidadores familiares e pacientes sobre a possibilidade de a morte acontecer no domicílio, ou seja, o desfecho ser em casa e não no hospital.

Dependendo do quadro do paciente, estar junto com a família em casa, né?! Até se for o caso... desse o desfecho dentro de casa mesmo (ENF01).

O novo conceito que existe de... da morte em casa, né!? A família reluta, né?! Que o processo de que o paciente falecer em casa pode ser um processo menos doloroso pra ele (TEC02).

Apreende-se que nos princípios dos cuidados paliativos domiciliar, a morte relacionada a doenças cuja cura é irreversível por qualquer tratamento existente, como estágios de certos tipos de câncer, pode ocorrer mediante um processo natural de falência orgânica, influenciado ou não pela doença. A opção dos profissionais é a de preservar o paciente idoso do excesso de intervenções e procedimentos desnecessários para o caso, descartando-se indicar a químico ou radioterapia.

As equipes do SAD devem ficar atentas ao explicarem essa nova condição clínica, para não serem mal interpretadas pelos cuidadores e familiares e, seu trabalho ser visualizado como omissão de cuidados. A vivência destes profissionais mostra que quando o paciente cursa para um declínio vital, muitos tratamentos modificadores da doença crônica deixam de ser indicados, como consta no relato de uma cuidadora familiar:

E, aí, desde a última internação, que ela teve... ela não estava bem... a médica chegou a essa conclusão: de que a quimio e a rádio estavam descartados (CUID01).

A pesquisa apontou que outros procedimentos e rotinas de cuidado, também podem ser descontinuados pelas equipes de saúde, durante as visitas domiciliares, frente a constatação de um processo ativo de morte, objetivando não causar mais ansiedade aos familiares, tampouco dor e sofrimento ao paciente.

Durante a visita, a gente combina de não verificar sinais vitais; de repente não abrir um curativo... foi acordado com equipe também de não verificar os sinais vitais pra não gerar mais ansiedade em cima das alterações... menos procedimentos possíveis... Mas não deixar de dar assistência ao cliente que estava entrando em óbito (TEC02).

Na percepção de profissionais de enfermagem, quando a família percebe a iminência da morte do idoso em cuidado paliativo, há uma tendência em mudar os seus próprios comportamentos de risco para uma condição mais saudável. Interpreta-se, portanto, que a aproximação da finitude de vida do parente adoecido suscita nos familiares a noção de o corpo humano não é eterno, possuindo suas fragilidades. Nesta ocasião, os familiares tendem a se cuidarem mais, melhorando a adesão medicamentosa às suas doenças de base, prevenindo-se e investigando com mais frequência as suas questões de saúde.

O familiar... quando tem o paciente em finitude de vida, ele muda o seu comportamento. Ele começa a se cuidar mais. Se já faz uso de alguma medicação, ele procura já tomar as medicações no momento certo. Ele passa a tirar dúvida das próprias medicações de uso com a equipe... ele já fica atento se tem que fazer algum exame. Já, assim, de acordo, né?!... com a doença... “Ah, meu pai tem câncer, eu tenho que ficar atento a algum sintoma ou não?” (TEC02).

Uma manifestação identificada nesta pesquisa, entre os pacientes, cuidadores familiares e profissionais de saúde, tem se pautado no exercício da espiritualidade.

Percebida como essencial ao acompanhamento de saúde de pessoas em cuidado paliativo, a dimensão espiritual deve ser considerada pelos profissionais de saúde durante as visitas domiciliares, necessitando ser abordada como parte do indivíduo que possui um sofrimento total.

Já para os pacientes, exercitar a sua espiritualidade faz com que eles tenham esperança em resolver suas angústias, se sentindo acolhidos por uma energia maior a depender da crença de cada um, que pode ser religiosa ou não. O trecho abaixo, demonstra como uma cuidadora observa o exercício da espiritualidade de sua mãe idosa que está num cuidado paliativo domiciliar:

Ela [paciente idosa] tem muita fé e, assim, ela acredita muito na melhora, sabe!? Tem muita fé mesmo, mais do que a gente aqui em casa. Muita gente vem visitar ela, faz oração e ela se sente muito bem, sabe!? Ela pode estar dando os “cochilinhos” dela, que aí chega alguém... Falou com ela que é pra fazer oração, ela já abre o olhinho e já participa... sabe!? Que... como que ela se apegou a isso de uma forma... que ela sempre teve muita fé, mas agora parece que ela teve mais força ainda para acreditar em tudo que a gente sempre acreditou, sabe? (CUID01).

Esse exercício da espiritualidade vai fazer toda a diferença quando a morte do paciente, de fato acontecer. A mudança na rotina do lar, as atividades de cuidado, as visitas domiciliares semanais das equipes, tudo isso perderá espaço para o vazio.

A pesquisa demonstrou que no pós-óbito, a família cuidadora vai enfrentar o luto pela perda do ente querido e, com isso, o círculo familiar pode ficar abalado, frágil, necessitando de um acompanhamento ainda frequente da equipe do SAD. Há uma percepção, por parte dos profissionais, de que a família sentirá falta das rotinas de cuidado estabelecidas, como mostram os trechos:

E, depois, o que vai acontecer com aquele leito que vai ficar vazio... com aquela senhora que cuidava daquele paciente... e depois que ele vai, ela olha para aquela cama e ele [o paciente] não está mais ali, né!? (MULTI01).

Porque vai chegar um dia que eles irão esperar a nossa visita e não iremos mais, ou iremos lá as vezes com a médica apenas para atestar o óbito (TEC01).

Na prática da assistência domiciliar, as visitas em período de luto familiar possuem indicação de acontecerem em períodos definidos e organizados por cada EMAD. Nestas visitas, deve existir um espaço para o acolhimento, para a conversa, para o abraço e para a gratidão, entre a equipe de saúde e os familiares enlutados.

Reflete-se, portanto, que a vivência da terminalidade é bastante subjetiva, cabendo a cada indivíduo extrair lições positivas ou negativas desse momento quando ele ocorrer, seja com um familiar ou com um paciente, em cuidado paliativo ou não,

na atenção domiciliar ou não. O importante será a aprendizagem moral, social, espiritual e humana que essa experiência poderá trazer, contribuindo para uma melhora no papel social e profissional de cada um.

6.2.2.3 Repercutindo o trabalho em cuidado paliativo nas escolhas pessoais e profissionais.

Nesta subcategoria, discutem-se as repercussões na vida pessoal e profissional advindas com a oportunidade de crescimento humano que os profissionais tiveram ao trabalharem com cuidado paliativo na AD, trazendo-lhes importantes ressignificações particulares.

Todas as vivências e experiências com o cuidado paliativo, descritas pelos profissionais do SAD, nesta pesquisa, compõem as circunstâncias e o momento pessoal e profissional de cada entrevistado, que foram motivados a potencializar suas habilidades e conhecimentos ao lidarem com pessoas idosas em cuidado paliativo na iminência de morte.

Para alguns profissionais, trabalhar com cuidados paliativos trouxe prazer, entusiasmo e despertou uma necessidade maior de se aprofundar nesta temática, por meio dos estudos, para obterem mais segurança na prática dos cuidados de enfermagem domiciliares com foco na assistência paliativa.

Eu acho uma coisa muito legal esse trabalho que a gente faz sobre cuidados paliativos, que é uma área que estou conhecendo agora, e pretendo até me aprofundar mais, estudar mais... Eu tenho vontade de estudar mais para eu aprender, porque despertou essa vontade desse trabalho (TEC01).

Quando você começa a lidar [com o cuidado paliativo] você começa a se apaixonar ... Acho que é um tema que tem que ser mais abordado, porque existe muito "tabu", né?! Dentro da própria enfermagem (TEC02).

Conforme apontam as falas, há a percepção, por uma das entrevistadas, de que o trabalho com cuidados paliativos ainda é visto como "tabu" dentro da própria assistência de enfermagem, trazendo barreiras para o seu desenvolvimento e a sensação de que os profissionais possuem pouca experiência.

Essa imprecisão e insegurança denota, nesta pesquisa, que os profissionais de saúde, particularmente os de enfermagem, podem ter passado por um processo

formativo reducionista, que não abordou ou abordou pouco a filosofia dos cuidados paliativos. Segundo traz uma entrevistada (ENF03), o aprendizado que ela possui atualmente foi adquirido dentro do próprio serviço, no *locus* do cuidado. Logo, interpreta-se que para os Enfermeiros mais experientes no trabalho com cuidado paliativo, a autoconfiança surge com os anos trabalhados.

Graças a Deus, eu consegui aprender muitas coisas sobre cuidados paliativos nesses anos todos de trabalho. O paciente paliativo, pra mim, eu consigo fazer muitas coisas com ele. Eu aprendi muitas técnicas em serviço (ENF03).

Já para outros profissionais do SAD, a experiência em lidar e trabalhar com cuidados paliativos vem de forma contrária, pois é extraída de vivências pessoais e particulares do trabalhador que, ao cuidar de algum parente seu com proposta paliativa e em iminência de morte, adquire habilidades, técnica e confiança, trazendo-as para o seu local de trabalho, como demonstrado no relato de um Enfermeiro.

Então eu me sinto muito à vontade em trabalhar o cuidado paliativo porque eu vivi na prática... Eu acabei de perder meu pai agora dia 24, câncer, paliativo. Então eu vivi, eu vivenciei na minha vida pessoal a "paliatividade", sabe?!... eu preferi cuidar do meu pai no domicílio, sabe, assim, no meio familiar, dando um conforto pra ele, do que fazer a questão das internações hospitalares (ENF02).

Por conseguinte, outros profissionais, se apropriaram da empatia para pensarem sobre as suas práticas de cuidado e condutas clínicas, objetivando melhorá-las ao se colocarem no lugar daqueles pacientes e familiares que atenderam, refletindo como gostariam de receber um cuidado paliativo, caso aquela situação de saúde acontecesse dentro de sua casa, na sua vida particular.

A gente sempre acaba pensando... e se fosse um pai, uma mãe, um parente meu né?!... como seria!? (ENF01).

Da mesma forma que a gente vê na casa do paciente, a gente tem a nossa casa também... você se imagina, com aquele monte de gente na sua casa, toda semana com aquele grupo ali... Se passa mal minha mãe, um filho meu, para mim acabou (TEC01).

Quando eu penso no cuidado paliativo, na minha vida pessoal, me gera medo. Ah, porque é difícil perder alguém que você gosta... Então, vamos supor, eu imaginar meu pai e minha mãe numa terminalidade, numa finitude de vida, de uma forma difícil igual eu vejo no DID, me dói... Eu fico pensando muito nisso (TEC02).

Mesmo com essas intenções de aperfeiçoamento profissional, na tentativa de prestarem sempre uma assistência em cuidado paliativo adequada e qualificada aos usuários cadastrados no SAD, especialmente aos idosos e suas famílias, os entrevistados demonstraram que, adotar uma postura ética nos seus atendimentos, com dedicação e comprometimento, sempre os direcionam para o que é certo.

Nós somos profissionais que lidam com os seres humanos... Enquanto profissional, eu estou ali para fazer o melhor. Então, como profissional, eu sei o que eu tenho que fazer ali e para que estou ali... Ser solidária, passar um pouco de amor e confiança para aquela família... Então, o que vou fazer lá!? São coisas que, às vezes, fogem do que é proposto para gente, mas fazemos, não porque não está no programa, mas sinto que tenho que fazer isso (TEC01).

Nesse sentido, esta pesquisa constatou que para o grupo de profissionais entrevistados (enfermagem e multiprofissional), existe uma ação e intenção que lhes são próprias ao praticarem a assistência paliativa dentro da AD, configurando o que esses grupos amostrais chamaram de **Paliatividade**.

Para estes sujeitos da pesquisa, a **paliatividade** se aproxima da concepção de mundo sobre a palição, que está difundido e recomendado na literatura científica mundial, traduzindo a maneira de cuidar do paciente com necessidades paliativas: promovendo o conforto, controlando os sintomas, amenizando o sofrimento total, acolhendo as angústias do paciente e da família, realizando procedimentos adequados ao estado de saúde, promovendo uma boa morte no domicílio e assistindo a família no luto.

Contudo, ao se fundamentar nos dados, concebemos que para os sujeitos desta pesquisa, a **paliatividade** transcende o significado de palição, compreendendo-a como um conjunto de ações desenvolvidas pelos profissionais de saúde, que vão desde a responsabilidade do primeiro contato com o paciente e família para indicar o CP, passando pela oferta de cuidados de saúde, criação de vínculo e capacitação dos cuidadores, até culminar na aproximação e envolvimento afetivo e empático com aquele círculo familiar e seu parente adoecido.

Eu tinha um paciente com câncer de esôfago, cara, assim, e com sonda... Aí ele falava: “Quero XXX”, sabe, pedindo XXX... Aí a nutricionista chegava lá: “Não, o senhor não pode!”. A médica: “Não!”, A médica também era de pouco tempo, falava: “Não pode”. Aí eu falei assim: “Põe na boca só e... Põe a coca na boca...” Eu falei - olha só, é chato né?!, “Põe na boca, sente aquele gostinho, e depois o senhor cospe”. Então, entendeu? É isso, isso é “paliatividade”, é isso, é o

cuidado paliativo, é você entender a necessidade do paciente (ENF02).

Há aquele idoso também que não aceita muito, né?! A família também não aceita a “paliatividade”. E, aí, a gente tem que fazer um plano diferenciado, intensificar as visitas, entendeu? (ENF02).

A pior fase é quando eu tenho que abordar a “paliatividade”... há muitos pacientes e familiares que não aceitam... A gente tem que ir com calma (ENF03).

É que a gente acaba se envolvendo né?! isso aí não tem jeito! Então isso tem a ver com a “paliatividade” (ENF01).

A imersão nos dados desta pesquisa possibilitou perceber, ainda, que a tarefa de anunciar ao familiar e ao paciente que, a partir de agora, devido ao seu prognóstico de saúde, ele estaria sendo atendido numa perspectiva paliativa, cabe a qualquer profissional do SAD, mas os enfermeiros frequentemente puxam essa tarefa pra si por demonstrarem um melhor preparo e acessibilidade ao diálogo. No entanto, segundo aponta uma entrevistada da equipe multiprofissional, algumas vezes, esse processo poderia ser mais delicado para melhorar a adesão dos pacientes e famílias.

Acho que a dinâmica de trabalho da enfermagem na “paliatividade”... Ela tem que ser mais delicada no sentido original da palavra, ser mais sutil, ser mais meiga, ser de uma entrada menos invasiva, menos cruel do que pode acontecer com outras pessoas... tem que ter um cuidado muito maior na abordagem (MULTI01).

Em paralelo, todo esse envolvimento com a **paliatividade** no serviço da AD, pode gerar repercussões emocionais e sobrecarga afetiva aos profissionais de saúde, no desempenho de suas funções. Por retratar o sofrimento humano, o trabalho com cuidado paliativo exige preparo emocional e autoconhecimento para lidar com as situações conflitantes e éticas, que se apresentam no cotidiano clínico.

Estas observações também exprimem uma das preocupações levantadas pelos entrevistados, nesta pesquisa.

É... trabalhar com isso [cuidado paliativo] afeta um pouco a gente pessoalmente, né?! Algo assim (ENF01).

Eu encontro com colegas que estão machucados, que passa por você e não dão “bom dia ” e não pergunta como está sua vida, que não quer saber de nada. Acho que, já que não tem um trabalho que engloba isso... Deveria ter um pouco de olhar para esse profissional que faz esse serviço, que é muito importante. porque a gente cuida

dessas pessoas, mas também acho que precisamos de cuidados. (TEC01).

Como foi possível observar, o afetamento emocional dos profissionais que desempenham cuidados paliativos no SAD, pode interferir até mesmo nas relações interpessoais das equipes de trabalho, prejudicando a comunicação e a cooperação de um trabalho multiprofissional.

Desta forma, avalia-se que os gestores dos SADs, por sua vez, precisam pensar em estratégias de resgate da motivação do trabalho em equipe, direcionando ações de controle e combate ao esgotamento psicológico no ambiente de trabalho, por meio de abordagens que auxiliem os profissionais a verbalizarem suas aflições e angústias, melhorando assim, o desempenho dos mesmos.

Esta categoria explanou, portanto, as condições contextuais que permeiam o ambiente domiciliar enquanto local de cuidado paliativo para idosos, demonstrando que, ao lidar com pacientes em iminência de morte, estabelece-se um cenário de sofrimento intenso gerador de conflitos familiares, percepção da espiritualidade e vivência da finitude da vida, repercutindo no trabalho e na vida pessoal de profissionais e familiares.

6.2.3 Categoria 3 – Percebendo o trabalho em equipe e apoiando a família no desenvolvimento do cuidado.

As condições intervenientes ou interventoras são aquelas que agem nas condições causais alterando (aumentando ou diminuindo) seus impactos sobre o fenômeno central (STARUSS; CORBIN, 2008).

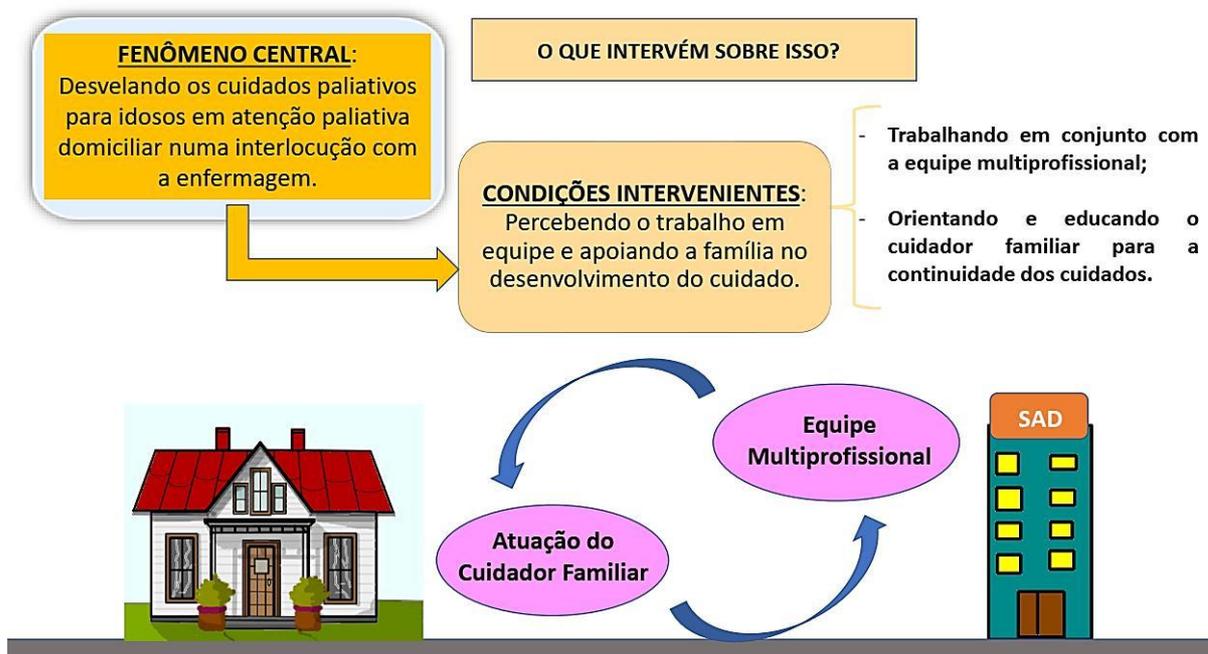
Deste modo, considera-se que o trabalho desenvolvido de forma coletiva e integrada numa equipe multiprofissional, abriga uma infinidade de saberes assistenciais que podem facilitar ou dificultar a experiência de um CP domiciliar para o idoso.

Nesta análise pudemos compreender que as ações da equipe multiprofissional estão relacionadas às orientações e educação em saúde fornecida aos cuidadores familiares que, assumem o compromisso de cuidar dos parentes adoecidos quando as equipes das EMADs não estão presentes, contribuindo assim, para a manutenção da qualidade da assistência domiciliar.

Assim, na tentativa de compreender as interveniências existentes no trabalho da equipe multiprofissional que apoia a família no desenvolvimento do cuidado, elegeram-se 02 subcategorias: a) Trabalhando em conjunto com a equipe multiprofissional; b) Orientando e educando o cuidador familiar para a continuidade dos cuidados.

O Diagrama 3 exibe a relação dessas subcategorias com fenômeno central.

Diagrama 3 – Condições Intervenientes: percebendo o trabalho em equipe e apoiando a família no desenvolvimento do cuidado



Fonte: Dados da pesquisa / Elaborado pelo autor (2020).

6.2.3.1 Trabalhando em conjunto com a equipe multiprofissional.

Uma das premissas contextuais é a de que o serviço ofertado pelos profissionais na AD está sustentado na absorção de pacientes provenientes de uma rede hospitalar, identificando suas necessidades de saúde e traçando uma linha de cuidado adequada para assegurar que a continuidade do cuidado não se fragmente dentro do domicílio. Para isso, valoriza-se na AD a presença da equipe multiprofissional composta por médicos, auxiliares ou técnicos de enfermagem, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais, nutricionistas,

odontólogos, farmacêuticos e terapeutas ocupacionais, que devem trabalhar de maneira interdisciplinar (BRASIL, 2016).

O trabalho em composição interdisciplinar prevê o diálogo efetivo entre as diversas áreas do conhecimento com a proposição de uma assistência conjunta, unificada, garantindo que o paciente em cuidado paliativo, especialmente o idoso, possa ter todas as suas demandas (biopsicossocial e espiritual) atendidas.

O termômetro da eficácia de um trabalho multiprofissional, manifesta-se quando os usuários da assistência domiciliar conseguem identificar que, na visita à sua residência está contemplada por saberes do campo da saúde, trazidos por diferentes profissionais.

Cada vez que vem, vem mais ou menos uns quatro profissionais né?! O enfermeiro, aí vem fono, psicólogo, assistente... Aí o médico também tá junto né?! Então... o fisioterapeuta já veio também (CUID01).

Embora percebido o desenvolvimento do trabalho multiprofissional, algumas vezes, a forma como as equipes estão organizadas para atuarem, ainda pode suscitar dúvidas em relação a junção dos saberes e o trabalho em conjunto, que não deve ser fragmentado de forma alguma. Esta confusão pode ser visualizada na fala de uma cuidadora familiar:

Eu consigo compreender que cada um tem a sua função, né?! Não é um... o que eu, assim, o que foi passado pra mim e que eu percebi, que não é interdisciplinar, que é multidisciplinar mesmo... Assim, cada um cuida de uma parte e... pra tentar melhorar, mas o outro não se envolve muito no que o outro tá fazendo, sabe? Como a pessoa estuda e sabe o quê que acontece com o organismo quando ele fica parado demais... Aí, acaba que auxilia a gente nessa parte (CUID01).

No entanto, a percepção de que esse trabalho é plural, que possui foco na qualidade da assistência e, que pode facilitar o desenvolvimento do cuidado paliativo domiciliar, acaba sobressaindo no discurso dos usuários entrevistados.

O foco deles [equipe multiprofissional] é extremamente no bem-estar dela [paciente idosa]. É voltado pro bem-estar dela, e também no bem-estar do cuidador. O foco é deixar ela bem, sem dor, sem os "machucadinhos" que ela, né?!... que acaba causando... por causa do colchão. É como se fosse uma consulta mesmo, normal, no consultório, mas só que bem focado no bem-estar e na comodidade dela, né. Toda semana eles vêm, mas já dá pra notar, assim, que eles vêm com foco em auxiliar. Eles [equipe multiprofissional] indicam

uns... a melhor forma de tratar, o melhor remédio, questão de colchão, questão de cama, questão de higiene do local, a questão de alimentação... como que deve ser feito, se você dá alimentação... que forma você dá alimentação; se ela fica com cabeceira elevada um tempo, o quê que tá sendo dado... Então eles têm todo esse cuidado, assim, pra saber se não vai dar nenhum tipo de problema secundário, né!? (CUID01).

Eles [equipe multiprofissional] vinham aqui sempre, toda semana ele vinha, ele olhava essa ferida, via se tá sarando, se tá fechando (ID01).

Mesmo com esse planejamento de visitas da equipe multiprofissional, ficou explícito nesta pesquisa que, algumas vezes, a quantidade de visitas não foi suficiente para atender todas as demandas dos usuários. Uma cuidadora e um idoso sugestionam em suas falas, inclusive, que o SAD poderia proporcionar mais visitas da categoria médica, visto que essa categoria teria o “poder” da prescrição de medicamentos e da renovação de receitas.

Acho que o médico tinha que passar a vir mais. Acho que poderia melhorar do médico vir, passar a vir mais vezes... o médico mesmo (CUID02).

O médico tinha que vir sempre [na visita domiciliar] ... igual tá faltando a receita pra comprar remédio pra trombose, mas não trouxeram [referindo-se a outros membros da equipe] (ID01).

Nesta pesquisa já foi possível observar que está associada à figura do Enfermeiro a atribuição de gerenciar as visitas domiciliares da sua EMAD, planejando a visita de cada membro da equipe multiprofissional a casa do usuário, quando necessário, em decorrência de uma avaliação do estado de saúde do idoso em cuidado paliativo e levantamento de suas demandas assistenciais.

Cabe ao Enfermeiro, portanto, organizar as saídas de sua equipe, traçar as rotas de visitação entre os domicílios, otimizando o tempo em serviço, reportar os casos aos demais profissionais da EMAD e EMAP e, planejar visitas pontuais dos profissionais para atendimento de necessidades específicas de saúde.

Na verdade, o enfermeiro aqui acaba planejando, por exemplo, as visitas, inclusive, de toda equipe, não só da enfermagem né (ENF01).

Geralmente, são em torno de 22 pacientes assim pra visita... Então, eu ponho pelo menos uma visita médica por semana (ENF02).

Mesmo diante desse planejamento prévio, os membros da equipe multiprofissional podem realizar suas visitas domiciliares na presença de algum integrante da equipe de enfermagem, por sentirem maior confiança e terem a certeza de que alguns procedimentos, como os invasivos, serão realizados pela enfermagem, de modo a facilitar o seu atendimento.

Eu sempre preconizo estar com alguém da enfermagem, seja o enfermeiro, seja o técnico, pois eu acho muito importante pro meu trabalho. Com a enfermagem é muito bom; é uma parceria muito boa, porque eles têm uma noção completa do paciente... O meu vínculo com a enfermagem é principalmente esse, porque a dinâmica de intervenção minha nem sempre eu consigo fazer sozinha... Se eu vou fazer alguma manobra, se eu vou aspirar, se tem alguma intercorrência durante a minha intervenção... tem alguém ali comigo. Primeiro pra respaldar, trabalhar sozinha na casa, no domicílio é algo muito complicado (MULTI01).

Essa relação de confiança entre a equipe de enfermagem e os outros membros da equipe multiprofissional é agregadora ao trabalho desenvolvido para o idoso em cuidado paliativo, pois permite complementariedade nas ações e transmite credibilidade à família. Tanto é que nesta pesquisa foi observado que os cuidadores elegem uma pessoa da equipe da EMAD como referência para qualquer situação que possa ocorrer. Isso é fundamental para a efetivação da assistência domiciliar.

Porque na atenção domiciliar, como também no hospital, mas na atenção domiciliar isso se torna mais claro... A família elege uma pessoa de referência e de aceitação para o cuidado. Eles passam a te referenciar... eles passam a aceitar e referenciar uma pessoa da equipe (ENF03).

Desta forma, as parcerias firmadas entre os membros das equipes das EMADs e EMAPs, permitem, ainda, uma valorização mútua e respeito pelo trabalho desenvolvido, contribuindo para a construção de um ambiente de trabalho saudável e sustentado na harmonia da coletividade. Como descreve a fala de uma técnica de enfermagem, há sempre a preocupação em elogiar algum colega quando este realiza um bom trabalho:

Eu fico feliz e cumprimento quando eu vejo um colega meu fazendo bem o cuidado, dando uma atenção, uma palavra que seja... às vezes, a gente tem aquela coisa que "meu colega trabalha lá e vai resolver", não depende só dele, mas só por ele parar e explicar "olha a situação é essa..." não é no meu setor, aquilo já dá uma confiança tão grande; é um trabalho em parceria (TEC01).

Explicita-se nesta pesquisa, deste modo, que a consolidação de uma equipe multiprofissional atuante e interdisciplinar favorece o desenvolvimento das estratégias de cuidado que são traçadas no planejamento de cada visita domiciliar.

Dentro dessas estratégias, fazem parte o diálogo, a comunicação, a escuta, a sensibilidade, a observação, a orientação e a educação em saúde dos pacientes e de seus cuidadores, que são tomadas como capacidades a serem alcançadas por toda a equipe de saúde do SAD, objetivando a melhoria contínua da assistência.

6.2.3.2 Orientando e educando o cuidador familiar para a continuidade dos cuidados

Uma das principais ações responsáveis pela aceitação do cuidador familiar à transição do cuidado hospitalar para o domiciliar de seu parente adoecido é a possibilidade de contar com o apoio da equipe de saúde do SAD, para a compreensão e treinamento sobre o tipo de cuidado a ser realizado em casa.

Apreendeu-se com os dados desta pesquisa que, pacientes em cuidado paliativo, especialmente os idosos, comumente cursam com quadros de instabilidade clínica e em sua maioria são acamados, com dependência de autocuidado parcial ou total, podendo apresentar lesões de decúbito e possuem dispositivos de alimentação, venosos, urinários ou fecais. Essa complexidade de cuidados relacionada ao estado de saúde do indivíduo doente, pode trazer insegurança aos cuidadores familiares no desenvolvimento da assistência.

Entretanto, ao se realizar um bom acolhimento desta família, a equipe multiprofissional consegue estabelecer uma relação de confiança, transmitindo a segurança necessária para que o familiar se corresponsabilize pelo cuidado e o faça sem prejuízos ao usuário, mesmo diante de toda a complexidade.

Durante as visitas domiciliares, faz parte do trabalho dos profissionais da EMAD realizar uma avaliação global do ambiente de cuidado (estrutura física do domicílio) para enumerar as carências, além de levantar as principais queixas do paciente com o objetivo de planejar o tipo, as etapas e os processos de cuidado que serão necessários para que a assistência ocorra da maneira adequada.

O primeiro desafio que a equipe de saúde do SAD encontra é o de serem aceitos pela família. Nesse intuito, os relatos encontrados nesta pesquisa, apontam que essa entrada no lar de qualquer família deve ser feita com bastante delicadeza, respeitando sempre o espaço deste grupo.

[...] E eles só vão aderir às orientações, se eu conseguir ser aceita por eles (ENF03).

Você não está entrando em qualquer lugar, você está entrando na habitação deles [paciente e família], no mais íntimo que eles têm... Todos os... é o lugar que ele [paciente] dorme, o lugar que ele guarda as coisas dele, os objetos pessoais, objetos emocionais. A gente está no ambiente do outro, lidando com afetos que não são nossos... Então como que vai ser a nossa fala? Como que vai ser o nosso agir!? Como que vai ser o nosso cuidar daquela casa!? Temos que pensar nisso também, né!? (MULTI01).

Essa postura empática que a equipe adota na realização das primeiras visitas domiciliares, contribui para a formação do vínculo entre as partes (equipe e família), o que vai facilitar o processo educacional, mais adiante.

Essa relação com a família é uma coisa muito interessante porque, quando o paciente está em internação domiciliar não é só ele, é a família e acaba que você cria um vínculo. A gente cria um vínculo nesse sentido, porque tem uma relação de carinho e de afeto com os familiares... quando a gente chega lá, o olhar que eles têm é que a gente chega e parece que tudo vai se resolver (TEC01).

Primeiro pelo vínculo profissional e afetivo com a família... A família confia no enfermeiro... é um vínculo muito forte, muito intenso, é um vínculo de confiança (MULTI01).

Após a solidificação das relações de confiança entre os cuidadores familiares e as equipes das EMADs e, em posse das demandas de cuidado dos pacientes, as ações de orientação começam a acontecer e, mais uma vez, os dados analisados por essa pesquisa demonstraram que há um protagonismo da equipe de enfermagem nessa tarefa.

Explicamos sobre o cuidado e, nesse mesmo momento, nós ensinamos de como tem que ser feito... A família é muito bem orientada (TEC01).

O cuidador é a minha ferramenta de trabalho, entendeu? Eu tenho que orientar e qualificar o cuidador dentro da condição dele, pra ele me dar um feedback de forma séria, sem cobrar muito dele... dar segurança pra manter com a qualidade do que eu tenho que ensinar. Essas são ações de enfermagem que eu posso fazer com eles, mas vai depender... Tem cuidador que vai se adaptar melhor fazendo curativo, entendeu? Porém, tem cuidador que não vai conseguir fazer curativo... tem cuidador que eu vou orientar e ele vai reposicionar a sonda de gastrostomia na primeira vez. Tem cuidador que eu vou ter que explicar cinco, seis vezes pra ele (ENF03).

As orientações são dadas a ele (paciente) e depois à família. Então, acho que a forma de orientação vai variar disso, do entendimento, da comorbidade, do cuidador... Então eu procuro fazer as orientações da melhor forma possível (TEC02).

Como visto, a enfermagem possui um processo de orientação amplo, com recomendações gerais, mas também consegue fornecer orientações pontuais, incluindo até determinados procedimentos a serem realizados pelo próprio cuidador, conforme apontado nas falas de uma Enfermeira:

Então, eu orientei a família a diluir um pouquinho com água pra ela poder engolir (ENF03).

Orientei a fazer a higiene oral (ENF03).

Já orientei o controle de diurese dela [paciente] (ENF03).

Orientei manter ela [paciente] mais sentada, e, assim, já facilita para dar o banho (ENF03).

Com o avanço das orientações sobre os cuidados e a educação em saúde, que contempla o entendimento do cuidador sobre a doença do familiar, o prognóstico e as limitações assistenciais, a equipe de enfermagem consegue avaliar se as orientações foram devidamente apreendidas pelo cuidador, avaliando o estado de saúde do paciente sempre ao chegar no domicílio, para uma nova visita domiciliar.

Tudo tem que ser ensinado para esse cuidador e ele tem que fazer os cuidados com o paciente e depois a gente passa para ver se estar tudo certo (TEC01).

Os dados analisados nesta pesquisa, também mostram que, as estratégias de orientação de cuidados em saúde direcionadas aos cuidadores familiares, tem conquistado resultados positivos e vem proporcionando mais segurança às famílias, no desempenhar de suas funções assistenciais. Isso é comprovado em observações feitas pela própria equipe que forneceu as orientações.

Tem familiar que, pelo tempo que cuida do cliente, consegue já fazer em casa: verificar os sinais vitais, verificar a glicemia... A maioria, com o tempo, adquire o oxímetro... Então, eles já sabem que se está saturando baixo, já relacionam sudorese com uma possível hipoglicemia... É, já aconteceu até de eu chegar na casa do paciente, a família já estar com os sinais vitais completos (TEC02).

A família cuida assim, excelente, muito bom o cuidado, né?! Tanto que até hoje a paciente não teve nenhuma ferida, né?! Com 10 anos acamada... Então, assim, é um cuidado muito bonito, né, que eles têm com a mãe [idosa em cuidado paliativo] (ENF01).

Essa segurança que os cuidadores familiares possuem para desempenhar os procedimentos técnicos na ausência do profissional de saúde, ficam explicitadas na fala dos próprios usuários, conforme comentaram duas cuidadoras:

Um exemplo que eu vou te dar que a enfermagem me ajudou muito, a questão da “feridinha” que ela [paciente idosa] tá no bumbum, tá pequenininha. A enfermeira me explicou que ela tá bem superficial, mas só que eu não estava passando... não estava fazendo nenhum curativo, não passava o óleo, mas ficava aberto na fraldinha... Assim, por mais que você troca... A enfermeira me explicou que tem que ficar tampado pra evitar de dar algum tipo de problema com bactéria, explicou como é que limpa (CUID01).

Porque, às vezes, a ferida dele tá com alguma secreção... Aí as enfermeiras que vem, orientam o quê que a gente tem que passar, só (CUID02).

Teve cuidador que desenvolveu métodos de anotação para não perder as orientações que são fornecidas pela equipe de enfermagem, objetivando o cumprimento de todo o plano de cuidados, conforme mostra um fragmento da fala de uma cuidadora que, reconhece que se não fossem as orientações recebidas, talvez a assistência ao seu familiar ficasse comprometida:

É uma gama de informações muito grande... Aí, às vezes, eu fico meio... Aí depois na hora que sai eu tenho que sentar ali e anotar tudo direitinho pra poder eu não correr o risco de esquecer; porque é muita informação... Se não tem um profissional preparado pra te passar isso, a gente acaba não fazendo (CUID01).

Nesse sentido, observa-se que o excesso de informações recebidas pelo cuidador, não é visto como empecilho, mas podem intervir na realização do plano de cuidados estabelecido para o paciente idoso de forma mais segura e assertiva, pois denota um trabalho organizado para ser feito em etapas.

Até mesmo os idosos em cuidado paliativo conseguem perceber como as orientações repercutem no cuidado desenvolvido pela sua própria família, pois eles experimentam uma melhora na forma com que seu parente cuida.

A enfermeira ensinou todas duas [filhas do paciente], ensinou elas da ferida... elas fazem direitinho, passa pomada (ID01).

Nesta pesquisa, fundamentado na análise das falas dos participantes, indicouse que as orientações de cuidados de saúde podem ser flexibilizadas na iminência de morte, ou seja, quando o paciente entra num processo de finitude de vida, com evidência de que haverá sofrimento caso alguns cuidados se mantenham.

Assim, as equipes de saúde, especialmente as de enfermagem, possuem a sensibilidade e a habilidade necessárias para conversarem com os familiares e cuidadores sobre essa nova configuração, adaptando os cuidados de fim de vida.

Vou te dar um exemplo: mudança de decúbito de três em três horas, mas o cara tá com metástase, tá todo dolorido, não tá... entendeu? Então, eu acho que é flexibilidade, ouvir a família, ouvir o paciente, entendeu? Ainda mais o paliativo, cara, pra quê que eu vou impor uma prescrição!? Então, é esse cuidado diferenciado assim... As vezes, de ir explicando à família, né, da possibilidade até do falecimento realmente do paciente (ENF02).

Quando o paciente se aproxima da finitude, eu posso deixar até ele sem tomar banho, até porque ele não quer tomar banho... deixar sem tomar banho também é cuidado (ENF03).

Essas preocupações que a equipe de enfermagem possui, decorrem de um processo assistencial humanizado e integral que considera o indivíduo em primeiro lugar, identificando suas vontades e necessidades, em detrimento da valorização apenas da patologia.

Por este motivo, encontrou-se nesta categoria que o desenvolvimento do cuidado paliativo em ambiente domiciliar, intervêm de uma rede assistencial articulada a partir de uma atuação multiprofissional que orienta e educa o cuidador familiar para a continuidade dos cuidados.

Assim, foi possível observar que o cuidado paliativo desenvolvido dentro do domicílio pelo cuidador familiar, está diretamente relacionado à quantidade e qualidade de informações que ele recebe da equipe multiprofissional, bem como da observância de suas tarefas realizadas, pois essa experiência é captada pelo cuidador como um estímulo para a continuidade da assistência frente às necessidades de saúde, mesmo quando o profissional de saúde não está presente.

6.2.4 Categoria 4 - compreendendo e desmistificando a rede de cuidados para o idoso no domicílio.

As estratégias de ação/interação pretendem esclarecer quais as ações que são desenvolvidas pelos grupos, indivíduos ou situações para alcançarem o fenômeno. Desta forma, busca-se responder as seguintes questões: “Quem faz e como faz isso acontecer?”; “Quais as estratégias que utiliza?” (STARUSS; CORBIN, 2008).

Seguindo este raciocínio, concebe-se que uma das estratégias utilizadas para alcançar o fenômeno central está na compreensão sobre a rede de cuidados constituída para acolher o idoso com doença crônica no domicílio.

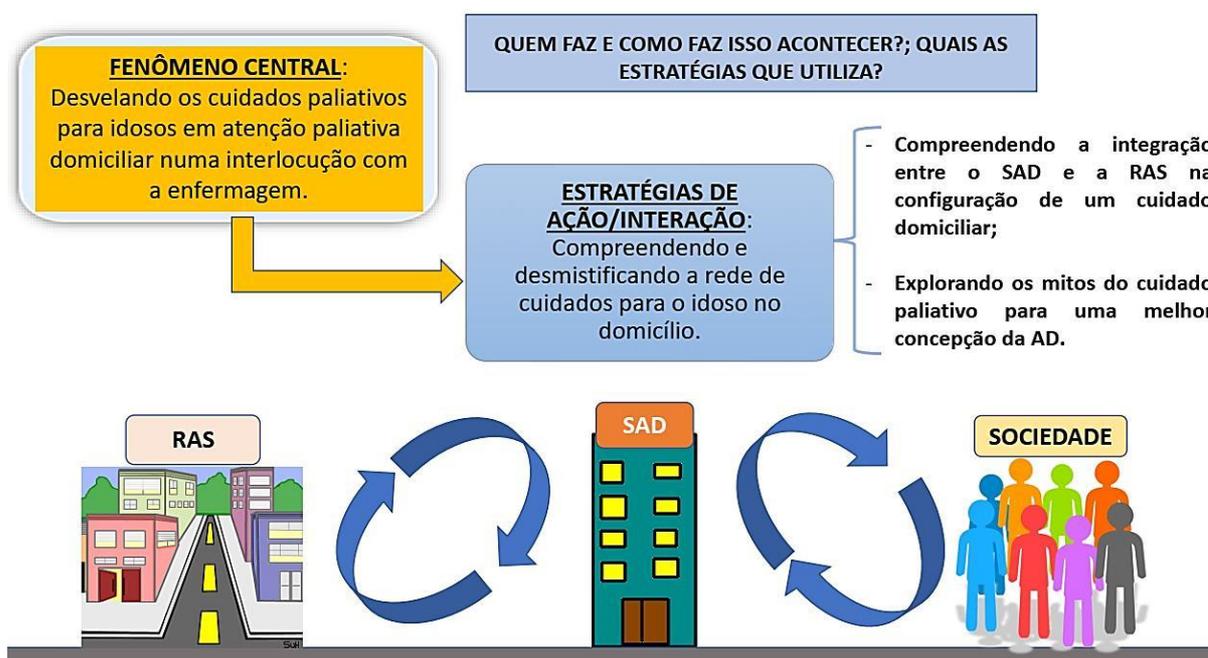
O funcionamento do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) possui uma estrutura organizacional voltada para ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde de indivíduos acometidos por doenças crônicas.

Para ser efetivada, a AD precisa ser compreendida e desmistificada, pela população, garantindo o acesso do usuário a um plano de cuidados integral e articulado com as Redes de Atenção à Saúde (RAS).

Diante disso, para discorrer sobre as estratégias de ação/interação do fenômeno, elegeram-se 02 subcategorias: a) Compreendendo a integração entre o SAD e a RAS na configuração de um cuidado domiciliar; b) Explorando os mitos do cuidado paliativo para uma melhor concepção da AD.

O Diagrama 4 exibe a relação dessas subcategorias com fenômeno central.

Diagrama 4 – Estratégias de ação/ interação: Compreendendo e desmistificando a rede de cuidados para o idoso no domicílio.



Fonte: Dados da pesquisa / Elaborado pelo autor (2020).

6.2.4.1 Compreendendo a integração entre o SAD e a RAS na configuração de um cuidado domiciliar

Um dos caminhos para entregar um bom cuidado domiciliar aos usuários é perceber, inicialmente, como a rede de cuidados se integra e funciona na dinâmica da comunidade, pois para atender ao público elegível aos cuidados paliativos no domicílio, presume-se que haverá uma necessidade de serviços de suporte que garantam o atendimento de eventos clínicos, sem a necessidade de encaminhar o paciente diretamente ao setor terciário, caso contrário, a lógica da AD estaria invertida. Um fragmento da fala de uma enfermeira ilustrou essa questão:

A gente conseguiu fazer a resolução das intercorrências que ela [Paciente] tinha dentro do município mesmo, sem necessidade de ir para um hospital grande... não precisou internar (ENF01).

Nesse sentido, observa-se que há uma interlocução entre a AD e as Redes de Atenção à Saúde (RAS), que funcionam como uma estratégia gerencial de organização dos serviços de saúde em níveis de complexidade crescente para garantir o acesso integral e equânime dos indivíduos que necessitam de uma

assistência em saúde de maneira ordenada, mediante fluxos e orientações pré-estabelecidas e de acordo com a patologia que apresentam (2013b).

O funcionamento do SAD, por sua vez, está alinhado com a organização dos serviços da RAS e, por isso, possui um fluxograma de atendimentos definidos previamente para suprir as demandas de saúde dos usuários cadastrados, considerando os diversos níveis de complexidade. Para tanto, os SADs organizam o quantitativo de visitas de acordo com o grau de comprometimento de saúde dos usuários, cuja assistência domiciliar pode ser classificada em níveis: 1 (AD1), 2 (AD2) e 3 (AD3).

Essa organização ficou evidenciada na fala de uma cuidadora que possuía um familiar em cuidado paliativo, no nível AD3, e percebeu o volume de visitas da equipe multiprofissional em seu domicílio:

Eles [equipe multiprofissional] já fizeram umas três ou quatro visitas... Assim, vão vir toda semana... igual eu te falei que vem quatro pessoas, geralmente vem 4 profissionais de uma vez (CUID01).

Assim sendo, estas informações sobre a programação de visitas domiciliares associada ao nível de complexidade do atendimento, precisam ser repassadas de forma clara para a população de modo a evitar ruídos na comunicação e depreciação da AD por parte dos próprios cuidadores e pacientes, devido ao não entendimento do fluxograma.

Como exemplo, observa-se um fragmento da fala de um idoso em cuidado paliativo (AD2) sentindo falta de mais visitas domiciliares:

Pra mim, eles [equipe do SAD] toda semana tinham que estar aqui [casa do paciente]. Pelo menos toda sexta ou sábado, eles tinham que estar aqui pra me avaliar, ver minha situação, ver como eu estou, o quê que eu preciso. Se eu estou em casa sendo tratado em casa, a “obrigação” deles é vir em casa... Não vir uma semana e ficar quase um mês sem vir (ID01).

A correlação com funcionamento do SAD está na organização das equipes das EMADs e EMAPs, que desempenham suas atividades em cargas horárias semanais diferentes, de acordo com as funções e atribuições de cada profissional dentro do serviço. Com isso, os usuários podem perceber que haverá uma alternância na figura do profissional de saúde que visita o seu domicílio, sendo importante que eles compreendam que isso não significa prejuízo na assistência.

Porque, em cada equipe, a gente tem um enfermeiro só, né?! E no outro plantão é o técnico de enfermagem (ENF01).

Eu não tenho médico todos os dias na minha equipe, mas se eu tenho um médico hoje eu tento atender esse paciente hoje mesmo (ENF02).

A gente trabalha assim: um dia é meu plantão e amanhã é o plantão no meu colega (TEC01).

Essa estrutura do DID [nome do SAD em Juiz de Fora]... São divididas em 5 equipes... tem as EMADs e a EMAP, que somos nós: fono, assistente social, psicólogo e nutricionistas... Nós assistimos todas as EMADs (MULTI01).

Diante disso, reforça-se sempre a importância das orientações e comunicação clara para o usuário quanto aos seus direitos, deveres e obrigações diante de um acompanhamento proporcionado pelo SUS, pois a AD configura-se como uma modalidade assistencial de implementação recente e, por esse motivo, ainda não habita o imaginário de toda a população, podendo gerar dúvidas frequentes.

A disponibilização de insumos aos pacientes em assistência domiciliar, também é uma atribuição dos SADs e direito dos usuários. Para isso, no momento da admissão e ao longo de todo o acompanhamento domiciliar, é imprescindível que a equipe multiprofissional faça uma avaliação e identificação de todas as demandas e necessidades relacionadas ao cuidado, não apenas as biopsicossociais e espirituais, mas também as ambientais, as físicas e as econômicas.

A partir do levantamento das necessidades assistenciais do paciente e cuidadores, correlaciona-se com o tipo de patologia e grau de dependência para o desenvolvimento do cuidado e, planeja-se uma dispensação de insumos compatíveis à cada realidade. Há investimentos da rede pública e interlocução com a RAS para o fornecimento de diversos insumos, desde os mais básicos e de baixa densidade tecnológica como fraldas, material de curativo, mobiliário hospitalar; até os mais avançados e de elevada densidade tecnológica como dispositivos de alimentação, urinários e respiradores mecânicos, por exemplo.

Essa disponibilização de insumos foi trazida, nesta pesquisa, nas falas de alguns profissionais e usuários como a entrega de materiais para curativo (gaze, soro, esparadrapo).

Aqueles pacientes que precisam de algum tipo de material, a gente fornece, né!? Se tiver algum curativo, alguma coisa desse tipo, a gente está fornecendo (ENF01).

Entregamos o material pra família fazer o curativo, se fosse necessário (TEC02).

Mas aí, na semana passada, eles deixaram um pouco de gaze, soro e esparadrapo, essas coisas pra fazer curativo (CUID01).

Vieram aí hoje, deixaram um pacotinho de curativo aí... Que dá pra uma semana só (ID01).

Contudo, à realidade dos grupos amostrais desta pesquisa, também foi possível identificar que houve eventuais problemas no fornecimento de insumos, tendo o usuário que arcar com a compra dos mesmos. Essa situação ficou clara nas falas de um idoso em cuidado paliativo e de uma cuidadora familiar:

Como eles [equipe do SAD] falaram que não estavam tendo sonda, aí a gente se organizou, comprou a sonda e deixou ali para eles trocarem [equipe do SAD] (CUID02).

Eu compro aquela “plaquetinha” da ferida... quando puder, comprar o óleo, eu compro na farmácia ... compro fralda também. Tenho que comprar quando falta, né!? (ID01).

Ao perceber este problema de fornecimento de insumos, evidencia-se uma situação de desarticulação entre o SAD e a RAS que emergiu no desenvolvimento desta pesquisa. Descrita por um dos idosos participantes, a situação em questão permite-nos interpretar que, ainda existem lacunas no funcionamento e organização do sistema de saúde que precisam ser esclarecidas e aprimoradas, para que os usuários tenham melhores experiências.

De acordo com o relato do idoso em cuidado paliativo, há uma necessidade de saúde sua de ir, semanalmente, a uma Unidade de Oncologia na rede pública para acompanhamento de sua patologia. Como esse idoso ainda realiza quimioterapia paliativa periodicamente, para controle da doença, esta Unidade de Oncologia necessita que se façam exames de sangue, frequentemente para o tratamento quimioterápico ser liberado. Essa condição, obriga o paciente idoso a ter que ir à Unidade de Oncologia para realizar coletas de sangue para fins de continuar o seu tratamento.

Todavia, o relato do idoso mostra que há uma logística enorme e organização da família para que isso aconteça, visto que o paciente é parcialmente dependente de cuidados e utiliza cadeira de rodas. Se não bastasse, o ambiente domiciliar do mesmo, não possui muita acessibilidade para transitar com cadeira de rodas, devido a

presença de escadas e corredores estreitos, o que gera um transtorno aos envolvidos, como é possível observar no trecho

Elas [as filhas do paciente] me põem na cadeira de rodas, me põem perto da escada, ali de fora no portão onde tem o cachorro; me pegam no colo as duas e me descem pela escada. Uma pega na perna, outra pega no ombro, e desce a escada comigo até no carro, e me põe dentro do carro. Aí, nós vamos pra lá [Unidade de Oncologia]. Lá, elas me tiram, pego a cadeira de rodas lá, me coloca lá e me leva pra dentro do hospital... Aí eu faço a consulta e tiro o exame de sangue.... (ID01).

Para facilitar a vida do paciente idoso e seus cuidadores familiares, nesta situação, seria interessante a interlocução entre os serviços (SAD e Unidade de Oncologia) para o compartilhamento de resultados dos exames de sangue que o paciente realiza em ambos os lugares. Desta forma, a família entende que o paciente não teria necessidade de se deslocar semanalmente até o serviço de oncologia. Entretanto, como o próprio idoso mencionou em outro trecho, os exames de sangue que ele realiza pelo SAD, na coleta domiciliar, não o ajudam com a questão do tratamento quimioterápico, o que poderia ser diferente:

Tenho que ir lá [Unidade de Oncologia] sempre tirar sangue, pois o exame deles aqui [do SAD] só serve mesmo pra eles verem se a urina tá com inflamação, só pra isso, mais nada. Só pra isso! Porque pra outra coisa não resolve nada não... No meu caso, poderia servir pra médica da quimioterapia (ID01)].

Conforme pontuado em parágrafos acima, a AD é considerada uma modalidade assistencial recente e, por isso, ainda pode necessitar de ajustes em seu funcionamento e organização de modo a contemplar todas as demandas de cuidado dos usuários, especialmente quando estes forem da atenção paliativa.

Não obstante, a ascensão da AD no sistema público de saúde brasileiro é visível a cada dia e, por esse motivo, comumente observam-se projetos e estratégias de adequação e melhorias no atendimento de saúde domiciliar da população. Uma dessas adequações foi exemplificada nesta pesquisa com a identificação de uma equipe exclusiva para tratamento de pacientes com necessidade de atenção paliativa, formada pelo SAD que foi cenário desta pesquisa.

Conforme exposto no capítulo de descrição do cenário de pesquisa, durante a coleta de dados, foi possível acompanhar o nascimento da EMAD Cuidado Paliativo no município de Juiz de Fora, vinculado ao SAD da prefeitura. Esta experiência

promissora foi bem aceita pelos profissionais de saúde do SAD que compreenderam os benefícios de um trabalho mais focalizado, com atuação de uma equipe treinada e preparada, como pode ser visto na fala de uma técnica em enfermagem:

Ele passa a ser um cliente com mais possibilidade de atendimentos, de mais visitas. Eu acho que começa a ter mais visitas; o atendimento entre a equipe fica mais fechado na rotina de visitação, de cuidados, de planejamento com aquele paciente. Também tem a questão que você consegue acompanhar melhor o declínio pra finitude, né!? Ficando mais perto da família (TEC02).

O desenvolvimento de novas ideias e projetos na AD sempre serão eficientes por se preocuparem com a dinâmica de saúde da população que sofre com doenças crônicas, visto que novas demandas de cuidado surgem a cada dia. Portanto, é preciso se aliar às concepções e pretensões dos usuários que aceitam a AD como forma de trazer dignidade a uma fase difícil de suas vidas, por meio de um cuidado humanizado e diferenciado.

6.2.4.2 Explorando os mitos do cuidado paliativo para uma melhor concepção da AD

Uma das estratégias de ação para desvelar a rede de cuidados paliativos que ocorre na AD, está na imersão que se faz no imaginário popular na tentativa de compreender quais seriam os mitos, as verdades, as facilidades e as dificuldades de se indicar e aceitar um acompanhamento paliativo no domicílio.

Esta pesquisa mostrou que, para os profissionais de saúde que trabalham no SAD, atuando com pacientes em cuidado paliativo, as concepções sobre os benefícios e indicações de uma atenção paliativa domiciliar, podem variar.

No que tange ao grupo dos profissionais do SAD, evidenciaram-se diferentes pontos de vista sobre: o tipo de cuidado paliativo, para qual perfil de paciente esse acompanhamento seria mais efetivo, para quais doenças, para quais situações, por exemplo. Essa fragmentação no discurso dos profissionais que desenvolvem ações assistenciais no SAD, pode contribuir em falhas na adesão do paciente e do cuidador em optarem pela assistência domiciliar, no momento de uma desospitalização.

Uma das constatações foi a impressão de que o cuidado paliativo seria predominantemente empregado ao paciente com doença oncológica, como pode ser observado na fala dos profissionais:

Eu trabalho principalmente de cuidados paliativos oncológicos (ENF01).

No meu caso aqui, a gente lida muito com paciente com câncer, sabe. Isso é uma rotina. Então, assim, a gente tem essa “paliatividade” muito pelo câncer, né!? Principalmente a gente com paciente com câncer, a gente pensa muito na analgesia, né?! Pra ele não ficar sentindo dor (ENF02).

[...] ele [paciente] era um paliativo não oncológico, entendeu? (TEC01).

Lidei com pacientes em várias fases da oncologia, principalmente os de cuidado paliativo (TEC02).

Essa percepção sobre a predominância de uma patologia na realização do cuidado paliativo, em detrimento de outras, deve ser vista com bastante cautela, de modo a não condicionar a atenção paliativa a um diagnóstico exclusivo.

Os cuidados paliativos são recomendados para qualquer doença de curso crônico, progressivo, sem possibilidade de cura e que pode ameaçar a continuidade da vida. Portanto, existem várias condições clínicas que podem se beneficiar da prática paliativa, sem necessariamente ter relação com a oncologia.

Contudo, nem todos os profissionais do SAD apresentaram essa imprecisão sobre o trabalho com cuidado paliativo. Teve uma enfermeira que se posicionou de maneira diferenciada:

Nós temos nossos paliativos oncológicos e nossos paliativos não oncológicos. Nem sempre os oncológicos já entram como paliativo. Era uma dúvida que a gente tinha: “Ah, tem câncer já é paliativo oncológico?”. Não, tem muitos pacientes que são oncológicos e que não precisam necessariamente da nossa assistência paliativa. Porém, tem alguns pacientes que não são oncológicos e que vão necessitar da nossa assistência (ENF03).

Uma evidência que emergiu dos discursos, foi o receio de trabalhar o cuidado paliativo com pacientes jovens, adultos jovens, que tiveram um diagnóstico de doença crônica e ameaçadora da vida, de forma abrupta. Nesse sentido, os relatos de alguns profissionais indicaram que a assistência paliativa domiciliar para esse público pode gerar mais desconforto.

Eu to com uma paciente assim, ela é jovem... Então tem uns picos de choro, de revolta, aquela oscilação, sabe? Eu acho que é mais complicado, assim, porque é jovem né?! Assim, quer vier, então, “Paliativo?” “Mas é metástase, tá com...” “Não, não aceito” (ENF02).

É uma abordagem muito mais difícil, muito mais sofrida, eu acredito. Dizer que está em fim de vida, porém numa idade muito viva, numa idade super potencial, ele [o paciente] sofre muito mais (MULTI01).

Mas aquele indivíduo jovem, aquele paciente novo, adulto, em plena de idade de poder estar trabalhando, de poder estar servindo, de poder estar vivendo, produzindo... E se encontra acamado, se encontra paliativo, é muito mais delicado. Então tratar alguns assuntos são bem delicados, falar de morte (MULTI01).

Esse desconforto em lidar com pacientes mais jovens no desenvolvimento do cuidado paliativo domiciliar, fica mais revelado quando os profissionais comparam o modo de assistência com a idade dos seus usuários.

Já foi identificado, nas condições causais desta pesquisa, que há uma predileção ao cuidado paliativo domiciliar com idosos, por ter-se a sensação de que os idosos já possuem uma trajetória de finitude de vida esperada, em decorrência do envelhecimento, por isso a “aceitação” seria melhor.

Essa relação de causa e efeito entre assistir o adulto jovem e o idoso, ficou clara na fala de uma entrevistada:

Porque querendo ou não a gente tem a consciência de que o idoso teve uma vivência de vida; se essa vivência foi positiva ou negativa pra ele, o que ele fez com a vida dele, infelizmente a gente não tem como saber, muito menos julgar. Esses pacientes mais jovens, que não são idosos, que são paliativos, mas não são idosos, a gente tem que tomar talvez um pouco mais de cuidado no domicílio com o cuidador (MULTI010).

Sobre esse desconforto para cuidar de pacientes em cuidado paliativo no domicílio, foi evidenciado, também por esta pesquisa, que os estigmas sobre a prática do cuidado paliativo carregados pela sociedade podem influenciar os sentimentos dos profissionais de saúde, trazendo insegurança algumas vezes e, noutras, atenção redobrada diante dos afazeres assistenciais, para que não sejam acusados como culpados pela opinião pública.

Muitos estereótipos são criados em torno do cuidado paliativo, dificultando a sua adesão, especificamente quando a proposta é levar esse cuidado para o domicílio. Houve relatos de “omissão de socorro”, “desassistência”, “prática de eutanásia”, dentre outros rótulos que foram trazidos pelos profissionais em suas falas:

Tem muita gente que acha que vamos deixar morrer, né?! Não é isso! Não quer dizer que vai deixar ele [paciente] morrer, né?! ... Não é nada disso! (ENF01).

Não é porque é paliativo que é pra deixar morrer não, né!? Porque o pessoal confunde isso “Ah, paliativo ...”, não... Aí isso já seria uma iatrogenia, assim, você gerar uma desassistência, né?! E provocar a morte. A gente fica com medo também de estar cometendo coisa errada né, mas... é porque a pessoa acha que é omissão né, acha que cuidado paliativo é alguma omissão, né?! “Não, porque tem que investir, investir, investir” eles falam [a família/sociedade] Mas investir eu entendo que dependendo, é igual sofrimento, reduzir vida, reduzir tempo de vida, entendeu? (ENF02).

Entre aspas, “sem possibilidade de mais nada”, de uma forma vulgar, depreciativa, vou usar essa palavra... é o que disseram quando ele foi pra casa: pra “morrer” (ENF03).

Tem pacientes que às vezes é visto como “algo que não tem mais jeito” (MULTI01).

Percebe-se, ao explorar os dados desta pesquisa, que uma estratégia possível ao empoderamento dos profissionais do SAD, unificando seus discursos e combatendo o estigma do cuidado paliativo domiciliar, é proporcionando educação continuada e educação permanente aos membros das EMADs, para que eles se apropriem das ferramentas do seu cuidado e o realizem com dignidade e a convicção de que estão contribuindo para uma melhoria da qualidade de vida dos usuários e, não de sua piora.

Outra medida para atenuar os estereótipos e estigma arrolados no cuidado paliativo domiciliar, possivelmente pode estar apoiada em pesquisas como esta que imergem na realidade do serviço e da comunidade, dando voz aos usuários e aos profissionais, trazendo à tona as repercussões de um trabalho inovador.

Nesse sentido, esta categoria esclareceu que compreender e desmistificar a rede de cuidados que sustentam o cuidado paliativo de idosos no domicílio, traduz uma estratégia de ação/interação do fenômeno central, que permite perceber como os serviços encontrados no SAD se integram à RAS possibilitando um cuidado integral, sem que os estigmas associados a filosofia do cuidado paliativo possam afetar a adesão da família e o desenvolvimento do cuidado pelos profissionais.

6.2.5 Categoria 5: promovendo qualidade de vida e de morte para o idoso em cuidado paliativo domiciliar por meio do conforto.

Para esta categoria, preocupou-se em esclarecer quais foram as repercussões das estratégias ou expectativas adotados para explicar a ocorrência do fenômeno central.

As consequências traduzem as ações que são desenvolvidas pelos grupos na intenção de obterem respostas sobre o fenômeno. Estas consequências podem ser visíveis ou invisíveis, de acordo com quem vivencia a ocorrência do fenômeno. Desta forma, busca-se responder a seguinte questão: “Qual o resultado disso?” (STARUSS; CORBIN, 2008).

Após perceber como as relações de trabalho na AD acontecem, identificar as situações que facilitam ou dificultam o desenvolvimento do cuidado paliativo domiciliar ao idoso e conhecer as concepções pessoais e profissionais dos sujeitos envolvidos nessa prática assistencial, adquire-se um estímulo para compreender como se concebe, na prática, a conquista do conforto e qualidade de vida.

Pensando nisso, elegeram-se 02 subcategorias: a) Promovendo o cuidado de enfermagem ao idoso em cuidado paliativo no domicílio; b) Gerenciando sintomas desagradáveis, intercorrências e realizando procedimentos de enfermagem na busca do conforto.

O Diagrama 5 exhibe a relação dessas subcategorias com fenômeno central.

Diagrama 5 – Consequências: Promovendo qualidade de vida e de morte para o idoso em cuidado paliativo domiciliar por meio do conforto.



Fonte: Dados da pesquisa / Elaborado pelo autor (2020).

6.2.5.1 Promovendo o cuidado de enfermagem ao idoso em cuidado paliativo no domicílio.

A palavra **cuidado** traz significado a muitas profissões da área da saúde que desenvolvem suas tarefas em busca de alcançá-lo e oferecê-lo ao paciente que está sendo acompanhado. A enfermagem, por sua vez, compreende o cuidado como uma forma de linguagem, de expressão da sua identidade social, sendo a única profissão que conseguiu transformá-lo em ciência. Desta forma, interpreta-se para esta pesquisa, que exista o “**cuidado**” de uma forma geral, mas também exista o “**cuidado de enfermagem**” que é inerente às concepções desta profissão.

Por meio do cuidado de enfermagem, é possível se aproximar dos indivíduos enfermos ou saudáveis, jovens ou idosos, vivos ou em processo de morte, para promover saúde, educação, transformação e ciência, mediante um pensamento sistematizado, dialético e ético que considera o indivíduo e o seu ambiente social, cultural e político.

Em cuidado paliativo, tem-se o desenvolvimento do cuidado em um contexto de dor e sofrimento, mas assim como ocorre no cuidado de enfermagem, por trás do

cuidado paliativo existe um pensamento filosófico que sustenta seus ideais e fundamenta suas ações, tudo baseado em evidências científicas.

Considerando a lógica exposta anteriormente, nesta pesquisa, ficou clara a inter-relação entre os dois tipos de cuidado: o paliativo e o de enfermagem que, ao serem executados no mesmo cenário, por vezes, acabam se misturando e tendo a mesma finalidade: **a humanização da assistência.**

As falas de uma enfermeira e de uma técnica em enfermagem, nesta pesquisa, refletiu esse pensamento:

Cuidado paliativo pra mim, não é cuidado paliativo; pra mim, é cuidado. Não diferencia cuidado paliativo do cuidado em si, né?! Independente do paciente ter ou não ter uma possibilidade terapêutica de cura ou não, eu acho que nós temos que cuidar da melhor forma possível (ENF03).

Estar monitorando ele o tempo todo, ter cuidado maior, uma visão maior de todos os sinais que ele está me apresentando, porque na parte da manhã ele está de um jeito e de tarde está de outro. Quando você chega para fazer o trabalho, as vezes, você só está ali para amenizar a dor dele ... Quais seriam os seus cuidados enquanto enfermagem? Acho que o primeiro, o primordial é dar nossa atenção, dar o respeito (TEC01).

Assim sendo, ficou perceptível nesta pesquisa, que o trabalho desenvolvido pela equipe de enfermagem do SAD, sempre procurou produzir o cuidado (paliativo e de enfermagem) aos idosos e seus familiares, de diversas maneiras, pois as realidades sociais eram plurais. Entretanto, nunca foi deixado de lado o compromisso ético e estético da profissão em nenhuma das suas ações, conforme apontam os trechos:

A enfermagem deve ser exercida com muita... com maior responsabilidade. Eu tenho que ter responsabilidade, na hora que eu vou diluir uma medicação, na hora que eu realizo uma punção venosa... Eu tenho que lavar minha mão, eu tenho que calçar uma luva, eu tenho que saber se aquele acesso tá fluindo bem, eu tenho que saber os efeitos adversos que vão ter naquele... naquela administração da medicação... esse é o meu cuidado (ENF03).

Um dos pressupostos prévios à realização desta pesquisa foi que na AD, uma das formas que a enfermagem consegue desempenhar o seu cuidado é dentro do próprio domicílio, atuando na assistência direta ao paciente e orientando o cuidador familiar, tomando por base a premissa do “cuidado vivo em ato”, parafraseando *Emerson Merhy* (2005).

Nesse sentido, foi possível observar nesta pesquisa, como esse cuidado de enfermagem “vivo em ato” tem acontecido na AD, para a realidade dos grupos amostrais estudados. Alguns trechos reafirmaram essa reflexão e explicitaram que há uma atenção maior às problemáticas do paciente, quando este está sob palição:

A gente tenta pelo menos uma vez por semana tá fazendo visita nesse paciente. Pelo menos uma vez por semana esse paciente paliativo está recebendo uma visita da equipe, de alguém da equipe. Na verdade, sempre vai ter um profissional de enfermagem visitando: se não for enfermeiro, vai ser o técnico de enfermagem, né!? (ENF01).

Paciente paliativo, você tem que realizar visitas diárias... E, às vezes, até manhã e tarde, pra você captar qualquer instabilidade que esse paciente tenha e poder intervir mais precocemente para que ele não desequilibre tanto (ENF03).

A gente se programa para ser uma visita de 30 minutos e acaba sendo uma visita de duas horas. Por isso, a nossa organização é fazer a primeira visita do dia na casa dele [paciente paliativo], que é uma visita que leva mais tempo (TEC01).

Se você tem visitas muito espaçadas, você não percebe... Quando você vai ao paciente, ele já entrou mesmo em final de finitude... quando você consegue fazer uma visita mais regular, você consegue ver, né?! Que ele... o caminho todinho até a morte. Acho que acompanha melhor indo mais vezes! (TEC02).

Precedendo o cuidado de enfermagem “vivo em ato”, uma forma que a enfermagem possui de promover a assistência paliativa é pelo gerenciamento das visitas domiciliares que, captando os dados desta pesquisa, podem ser realizadas mais vezes que o preconizado pela legislação que regulamente a AD no Brasil; o termômetro será a sensibilidade dos profissionais de enfermagem em atender as demandas de cuidado do idoso.

Planejar e gerenciar as visitas para o idoso em cuidado paliativo pareceu ser uma prática comum entre os entrevistados, se sobressaindo nesta subcategoria de análise, o que demonstra ser também uma preocupação e uma forma de cuidado (paliativo e de enfermagem):

Eu tenho que prever, prover, toda aquela assistência naquele período que eu estou ali; fazer uma administração qualitativa, descente, digna, do cuidado (ENF03).

A participação da equipe de enfermagem na oferta de cuidados paliativos na AD, portanto, pretende alcançar as metas de cuidado (paliativo e de enfermagem) que

são definidas no planejamento da visita ou que acontecem no “*locus*” da assistência (o domicílio). Com isso, observa-se que há garantias para que a assistência realizada sempre priorize a qualidade de vida e o conforto do indivíduo doente e sua família.

A enfermagem é empática ao sofrimento humano, não por penitência, mas por competência, visto que é na abordagem do indivíduo crônico clinicamente e com prognóstico de vida encurtado, que ela estabelece a ponte entre os tipos de cuidado mencionados (paliativo e de enfermagem). Outros fragmentos de fala, ratificaram essa percepção:

Eu tenho que ter respeito pelo ser humano que está ali... que está sofrendo, morrendo... Você sabe que você está fazendo o melhor para aquele ser humano (TEC01).

A estratégia prioritária é diminuir o máximo possível de sofrimento desse paciente, para que ele consiga fazer um... Tenha um descanso merecido, um descanso confortável (ENF01).

Assim, o cuidado de enfermagem segue sendo produzido entre os grupos amostrais dessa pesquisa, de forma explícita e implícita, conquistando resultados expressivos ao final do processo: facilitando a adesão pela a AD, mediando conflitos familiares, proporcionando qualidade de vida e de morte, capacitando os cuidadores na manutenção e continuidade de cuidados e, gerenciando sintomas de forma eficaz.

6.2.5.2 Gerenciando sintomas desagradáveis, intercorrências e realizando procedimentos na busca do conforto

Esta pesquisa evidenciou que pacientes idosos em cuidado paliativo domiciliar, em decorrência do avanço da doença crônica e comprometimento das atividades básicas e avançadas da vida diária, podem apresentar diversos sintomas e/ou condições desagradáveis que configuram desconforto e/ou sofrimento.

Uma das ações de responsabilidade da enfermagem é atuar frente a identificação, manejo adequado e conseqüente controle dos sintomas e/ou condições ruins apresentados pelos pacientes, contribuindo assim para o alcance de um estado de conforto, como poderá ser visto nesta subcategoria. Este compromisso dos profissionais de enfermagem pode ser visto no trecho:

Faço todo meu trabalho... o que é necessário fazer por aquele paciente para dar o mínimo de conforto, e depois conversamos com a família (TEC01).

Assim sendo, um dos sintomas mais evidenciados nesta pesquisa, que mereceu um empenho da equipe de enfermagem, foi a dor, conforme apontam alguns trechos:

A outra coisa que teria é a parte... essa questão de dor que você perguntou, ela [paciente idosa] sente dores na... nos membros superior e inferior esquerdo (CUID01).

A paciente está cheia de dor ... Então você fica imaginando a dor que ela está sentindo? (TEC01).

Ele [paciente idoso] queixa muito de dor! (CUID02).

Me incomoda é a dor nas costas né?!... Por causa da operação, a dor é aqui em baixo, aqui na... Porque eu tenho três escaras, uma aqui, outra aqui e uma aqui na... embaixo aqui. Aí essa aqui dói por dentro lá do ânus, entendeu? Então, ela dói por dentro, se eu ficar muito tempo sentado elas começam a doer um pouco, né?! (ID01).

Paciente com dor também, é desagradável, então você tem que fazer uma intervenção mais precisa, né!? (ENF02).

Para o tratamento da dor referida pelos entrevistados, observou-se o emprego de analgésicos opioides e outros medicamentos adjuvantes, como é o caso da morfina, embora um dos entrevistados ainda tenha resistência para o uso da morfina por achar que possa ocorrer dependência medicamentosa, conforme apontam os trechos:

A morfina a gente tá tentando dar uma segurada, até por conta da dependência que ela causa, né!? Porque ela já toma bastante medicação pra dor, ela toma tramadol, toma dipirona, e tem a morfina também que a gente utiliza as vezes... quando ela reclama de alguma dor, aí a gente entra com a medicação e aí já, rapidinho já cessa (CUID01).

Aí eles passam só um remédio, Paco, acho que é Paco mesmo, mas também não resolve... Aí a gente precisa de medicamento mais forte. O que ele precisa tomar é só o médico que pode receitar (CUID02).

Até trocaram de remédio, me deram um mais forte, mas não para de doer (ID01).

Mesmo assim, o controle da dor parece oscilar em decorrência da doença e do estado clínico do idoso. A forma de administração desses medicamentos também foi um ponto de atenção nesta pesquisa, visto que, quando os pacientes estão impossibilitados de utilizar a via oral para ingestão de comprimidos, outras maneiras de administração são pensadas, como exemplo a via endovenosa. No entanto, quando o cuidador familiar é bastante participante no processo de cuidar, ele mesmo relata a equipe de enfermagem sobre o sucesso ou não daquela via:

Aí eu estava explicando pra ela [Enfermeira] que se a gente não consegue manter a medicação assim, vai ter que passar pra medicação venosa. E isso vai ser bem pior, porque acaba que quando precisa... às vezes solta uma veia, estoura uma veia e tem que passar pra outro lugar; isso traz desconforto e ela [paciente idosa] não gosta de ficar sendo furada (CUID01).

Essa parceria demonstra a importância do vínculo firmado entre a equipe de enfermagem e os cuidadores, gerando uma comunicação efetiva em prol de um objetivo comum: melhorar o conforto e qualidade da assistência ao idoso.

Desta forma, a equipe de enfermagem consegue pensar em estratégias diferenciadas para continuar o tratamento da dor. Como aponta um dos trechos da fala de uma enfermeira, a via subcutânea tem sido bastante utilizada para infusão de medicamentos aos idosos em cuidado paliativo domiciliar, por trazer alguns benefícios:

Pelo subcutâneo tem sido o melhor local que eu posso fazer uma medicação, de absorção mais lenta, sem doer mais, sem vesicante, sem irritante, quando o paciente tem condições (ENF03).

Existem problemas, condições e sintomas considerados desagradáveis e promotores de sofrimento, também foram descritos nas falas dos entrevistados e estão comumente associados ao grau de dependência e longos períodos de imobilidade física:

Paciente paliativo, ele pode desnutrir, ele pode desidratar, ele pode não ter diurese, ele pode não se alimentar. Tinha uma paciente que estava com episódios de vômito e a cavidade oral dela estava com crostas... Então ela estava se sentindo mal com isso (ENF03).

A ocorrência de lesões de pele possivelmente ocasionada pelos longos períodos de imobilidade física em camas domiciliares, configurou outro destaque na

fala dos entrevistados e denotou uma condição importante geradora de sofrimento que, se não tratada adequadamente, pode trazer complicações sistêmicas como as infecções.

Já tem 11 meses que ele já está nessa situação e com feridas por toda extensão do corpo... Tem que praticamente mumificar ele... é um curativo extenso de mais, cheio de lesões já, em necrose. Eu dou um abraço nela [Cuidadora] e falo com ela: “olha não precisa você fazer um curativo porque a gente já está vindo todos os dias na sua casa por causa da demanda”. Se a gente estava indo lá todos os dias, passamos a fazer o curativo todos os dias para ela [Cuidadora] (TEC01).

Essa ferida tá sarando, tá fechando. Demora um pouco, né?! Porque isso aqui é demorado, é um caso complicado. Agora, eu não estou usando pomada, estou usando óleo, óleo de girassol. Tem hora que eu uso pomada, tem hora que eu uso uma “plaquetinha” que elas dão... Põe a “plaquetinha” também, né?! Quando o óleo acaba (ID01).

Percebe-se, então que a enfermagem apresenta uma dedicação aos cuidados de feridas dos pacientes ou fazendo o curativo, ou orientando e treinando o cuidador para realizá-lo.

Diante disso, refletiu-se, também sobre a capacidade que a enfermagem desenvolveu, na AD, de se antever aos problemas que os pacientes podem apresentar, utilizando o raciocínio clínico como estratégia de trabalho. Um exemplo prático desse raciocínio foi trazido na fala de uma entrevistada:

Eu tenho que direcionar a minha visita de enfermagem pra isso, ela está vomitando? Persiste o vômito? Persiste. Então o que nós vamos fazer em relação aos vômitos? Se ela está com vômitos, ela desidratou? Quais são os sinais de desidratação que eu tenho que pesquisar? Se ela está desidratada ela tem diurese, se ela não tem diurese, o quê que tem nessa diurese? Ela está conseguindo alimentar? Eu tenho que traçar uma cadeia baseada na doença, no sintoma principal que ela está apresentando para eu traçar o cuidado pra ela e intervir em cada sintoma que ela tem e projetar minha assistência nessa. Ela estava com vômitos, estava tomando Ondansetrona, só que ela estava cuspiendo... Por que que ela estava cuspiendo? Porque ela estava desidratada, então ela não tinha saliva o suficiente para derreter a medicação na boca. Eu fiz um acesso nela para hidratar; ela estava sem diurese há mais de 18 horas... Então a gente já fez essa hidratação pra poder hidratar essa paciente. Ela estava sonolenta, então eu suspendi a dieta oral dela, toda dieta dela e já fiz uma glicemia pra ver quanto que estava a glicemia dela... estava alta, então justificava a hidratação (ENF03).

Esta execução de trabalho utilizando o raciocínio clínico, desenvolvida por enfermeiros, demonstra mais uma vez o protagonismo da enfermagem no cenário da AD e ratifica a competência que esses profissionais possuem na oferta de um cuidado paliativo domiciliar. É possível perceber a quantidade de conhecimentos e reflexões que o enfermeiro tem que mobilizar para alcançar uma assistência integral, denotando uma consequência para a ocorrência do fenômeno central desta pesquisa.

No que tange ao manejo de intercorrências do paciente em cuidado paliativo domiciliar, está a articulação que o SAD faz com os cuidadores familiares, disponibilizando canais de comunicação e equipes de atendimento de urgência para atuação e orientações, quando necessário.

Se eu não tenho médico na minha equipe, mas eu vejo que há uma gravidade eu aciono o médico da intercorrência, que está de plantão. É, existe um médico para atender às intercorrências das EMADs que estão sem médico... Então ele fica ali de “*stand by*” (ENF02).

Rapidez de intercorrência... hoje a gente tem no departamento uma coisa chamada médico de intercorrência (ENF03).

Houve relato sobre a existência de um telefone do SAD em que os cuidadores familiares podem ligar para tirar dúvidas ou acionar o serviço em alguma situação de emergência/gravidade

Por exemplo, o paciente teve uma febre, teve um quadro de uma agitação, um quadro de algia, eles entram em contato com o programa, sabe? Nós temos um sistema de telefone. Às vezes, eles ligam para a secretária, mas ela não é da saúde... só que aí ela me passa o caso e só de eu conversar com a família, o relato, eu sei se é um caso de maior gravidade ou não (ENF02).

“Precisou de alguma coisa dentro do horário do nosso programa?” Ela [cuidadora] pode estar ligando e iremos [equipe do SAD] lá. Não tem médico na nossa equipe? O médico que estiver na intercorrência vai lá (TEC01).

Situações de emergência podem ser comuns no cuidado paliativo domiciliar relacionados ao comprometimento clínico e complexidade de cada caso. Sabendo disso, ao facilitar uma estrutura, para os cuidadores familiares, de atendimento de intercorrências pela própria equipe do SAD que já está familiarizada com o caso, tem-se mais uma ação que promove as intenções e princípios da assistência domiciliar e favorece sua adesão pela sociedade.

Para resolver as intercorrências, frequentemente os profissionais do SAD precisam se valer de alguns procedimentos intervencionistas para garantir o controle daquele sintoma ou condição desconfortável.

Olha, os procedimentos de enfermagem... acho que várias coisas que a gente faz: até de trocar de sonda, gastrostomia quando obstrui... a gente faz essa troca no domicílio mesmo (ENF01).

Quando ele [paciente] chegou pra mim, tinha sete feridas necróticas, desbridamos. Ele tinha sete lesões, sendo duas necróticas imensas, nós desbridamos, nós cuidamos (ENF03).

Nós trocamos a ostomia dele [paciente] em domicílio, devido a uma obstrução (ENF03).

Entretanto, percebe-se que há um bom senso entre os profissionais do SAD em relação às indicações, objetivos e necessidades de procedimentos invasivos. Muitas vezes, num quadro de iminência de morte do paciente em cuidado paliativo, tem-se uma restrição de determinado procedimento, caso a equipe avalie que não trará benefícios ou conforto, ao paciente, naquele momento de sofrimento intenso.

É, a gente tentar evitar procedimentos invasivos e desnecessários quando o paciente está morrendo (ENF01).

Conforme o programado com os médicos, é feito ou não algum procedimento nesse momento de óbito (TEC02).

Desta forma, legitima-se mais uma vez, a atuação da enfermagem na promoção de conforto e qualidade de vida e de morte ao idoso em cuidado paliativo domiciliar, como consequência de seu envolvimento na AD.

Evidenciou-se, nesta pesquisa, que dentre todas as ações de cuidado a serem desenvolvidas na assistência de um paciente em cuidado paliativo, a enfermagem tem protagonizado espaços importantes de trabalho, raciocínio, interação com a equipe e com a comunidade, contribuindo assim, para a defesa e perpetuação da AD no cenário de saúde brasileiro.

Com isso, foi possível compreender com esta categoria que a promoção da qualidade de vida e de morte, por meio da oferta de conforto, desenvolvimento do cuidado humanizado e gerenciamento efetivo de sintomas desagradáveis, compreende as consequências para o surgimento do fenômeno central.

6.3 APRESENTANDO O FENÔMENO CENTRAL

Construiu-se um modelo teórico substantivo com a finalidade de compreender como acontece a interlocução da enfermagem na oferta de cuidado paliativo para idosos com necessidade de atenção paliativa domiciliar, por meio da organização, tratamento e análise de dados empíricos, possibilitando um olhar sobre determinada realidade.

Para a concepção do modelo paradigmático, organizou-se o pensamento e a interpretação sobre os dados analisados em um conjunto de condições causais, contextuais, condições intervenientes, estratégias de ação/interação e consequências, que sustentam a ocorrência do fenômeno.

Deste modo, para esta pesquisa, o modelo paradigmático foi apresentado pelos seguintes elementos: “*Condições causais* – Transferindo o cuidado de enfermagem do idoso em cuidado paliativo: do hospital para o domicílio”; “*Contexto* – Lidando com o cuidado de idosos em iminência de morte: aspectos pessoais, profissionais e familiares”; “*Condições intervenientes* – Percebendo o trabalho em equipe e apoiando a família no desenvolvimento do cuidado”; “*Estratégias de ação/ interação* – Compreendendo e desmistificando a rede de cuidados para o idoso no domicílio”; “*Consequências* – Promovendo qualidade de vida e de morte para o idoso em cuidado paliativo domiciliar por meio do conforto”.

A correspondência entre os elementos do modelo paradigmático oportunizou o conhecimento do fenômeno central: **Desvelando os cuidados paliativos para idosos em atenção paliativa domiciliar numa interlocução com a enfermagem.**

O Diagrama 6 apresenta o fenômeno central e a sua relação com os elementos do modelo paradigmático e as categorias definidoras.

Diagrama 6 – Fenômeno Central: Desvelando os cuidados paliativos para idosos em atenção paliativa domiciliar numa interlocução com a enfermagem.



Fonte: Dados da pesquisa / Elaborado pelo autor (2020).

O processo de diagramação dos elementos de um modelo paradigmático, traduz uma série de círculos concêntricos e interconectados, com setas apontando em direção ao centro e partindo do centro – local onde se apresenta o fenômeno em investigação. As condições e consequências, bem como o contexto e ação/interação do fenômeno, estão dispostos ao redor do fenômeno, sendo desenvolvidos no tempo e espaço comuns, dando origem a um processo. Esse processo dinâmico é o que o investigador busca capturar ao representar suas ideias em uma figura (STRAUSS; CORBIN, 2008; TAROZZI, 2011).

A elaboração de um diagrama, portanto, expõe o fenômeno central, permitindo ao pesquisador utilizar recursos cognitivos visuais para refletir e compreender sistematicamente todas as relações entre os conceitos que circundam o fenômeno central, de maneira a facilitar o processo analítico que resumirá, de maneira sensata, a complexidade e a densidade de uma teoria (STRAUSS; CORBIN, 2008; TAROZZI, 2011).

7 ELUCIDANDO O MODELO TEÓRICO SUBSTANTIVO

A TFD compreende um método de pesquisa explicativo que utiliza técnicas de indução-dedução, abstração social e análise comparativa constante dos dados com intenção de interpretá-los e perceber a ocorrência de um fenômeno numa determinada realidade, culminando numa teoria substantiva (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A confecção de um modelo teórico auxilia o pesquisador na visualização de aspectos macro e micro que interagem com o fenômeno, permitindo assim, a construção de um “guia conceitual” para auxiliar o investigador na construção de uma imagem mental sobre os elementos empíricos que sustentam o desenvolvimento do fenômeno (STRAUSS; CORBIN, 2008; LACERDA; SANTOS, 2019).

Desta forma, as reflexões sobre a ocorrência do fenômeno central na realidade dos trabalhadores e usuários do SAD do município de Juiz de Fora – MG, se desenvolveram na compreensão de como a enfermagem se insere na realização de cuidado paliativos para idosos, que são desospitalizados e que necessitam continuar a sua assistência de saúde no domicílio.

Apreendeu-se que ao ser desospitalizado, o paciente idoso em cuidado paliativo tem a sua assistência transferida para o domicílio, vivenciando um processo de aceitação ao tratamento domiciliar junto com a sua família, que passa a corresponsabilizar-se pelo cuidado, mesmo em um contexto de sofrimento. A assistência de saúde do idoso é continuada, então, numa perspectiva de aquisição de conforto e melhora da qualidade de vida, por meio dos cuidados de enfermagem e trabalho da equipe multiprofissional. A rede de cuidados estabelecida em torno das necessidades do paciente, fornece cuidados integrais para a manutenção da sobrevida e cuidados para o processo de finitude.

Assim sendo, **o fenômeno Transferindo o cuidado de enfermagem do idoso em cuidado paliativo: do hospital para o domicílio**, relacionou as *Condições causais* para a ocorrência do fenômeno central e, elucidando que a partir de uma experiência de internação hospitalar, com a definição de um diagnóstico de doença crônica, progressiva e ameaçadora da vida (caracterizando o cuidado paliativo) os idosos e suas famílias possuem a opção de transferir o cuidado para um local mais acolhedor e confortável (o domicílio).

A forma como as relações entre o paciente, a família e a equipe de saúde se estabelecem, são cruciais para uma boa adesão ao cuidado paliativo na AD, levando

a formação do vínculo e reconhecimento do profissional de enfermagem como peça fundamental de interlocução em todo o processo de desospitalização e continuidade da assistência em casa.

O fenômeno Lidando com o cuidado de idosos em iminência de morte: aspectos pessoais, profissionais e familiares, relacionou as *Condições contextuais* de ocorrência do fenômeno central, demonstrando que, ao optar pela AD e transferir o idoso para o domicílio, a família passa a conviver dentro de um cenário desafiador, composto por situações complexas em relação ao manejo da doença, realização de cuidados de saúde e iminência de finitude do familiar, gerando conflitos no grupo familiar que podem ser visualizados como sofrimento ou sobrecarga do cuidador.

Com isso, a equipe de enfermagem se mostra empática a esse novo contexto de vida que se apresenta ao grupo familiar, gerenciando os conflitos, auxiliando a tomada de decisão dos familiares e significando a própria postura profissional e pessoal, em virtude das experiências de cuidado vivenciadas.

Na participação desse processo, **o fenômeno Percebendo o trabalho em equipe e apoiando a família no desenvolvimento do cuidado**, relacionou as *Condições intervenientes* do fenômeno central, esclarecendo que, dentro do ambiente domiciliar, estabelecem-se relações de trabalho fundamentais para o desenvolvimento do cuidado paliativo ao idoso: uma advém do trabalho da equipe multiprofissional com aplicação de técnicas de cuidado subsidiadas pelas diversas áreas do conhecimento do setor saúde; outra, se sustenta na interlocução da equipe de enfermagem com os cuidadores na orientação e educação familiar para o desenvolvimento do cuidado contínuo, especialmente quando a equipe de saúde não está presente.

A forma como essas relações de trabalho são compreendidas e reproduzidas pelo cuidador familiar, pode interferir na qualidade da assistência recebida pelo idoso, melhorando-a ou piorando-a. Há de se considerar que o idoso bem assistido no domicílio, é beneficiado por um cuidado seguro, dinâmico, compatível com suas necessidades de saúde e supervisionado pela equipe de saúde.

No que tange às ações que interagem com esse processo, **o fenômeno Compreendendo e desmistificando a rede de cuidados para o idoso no domicílio**, relacionou as *Estratégias de ação/ interação* de ocorrência do fenômeno central, apontando que a rede de cuidados para o idoso em cuidado paliativo domiciliar necessita estar articulada com os vários pontos das RAS, em vista desse paciente

pertencer a um contexto elevado de complexidade de cuidados, exigindo um apoio ao funcionamento do SAD, por parte dos níveis de atenção à saúde.

Desta forma, compreender como os serviços de saúde estão articulados dentro e fora do SAD, bem como quais são os direitos e deveres dos usuários, contribuem para a defesa da AD enquanto modalidade assistencial inovadora, e possibilita uma desmistificação do imaginário popular sobre a atenção paliativa dentro do domicílio, transformando positivamente esta concepção que vem estigmatizada usualmente.

De forma conclusiva, **o fenômeno Promovendo qualidade de vida e de morte para o idoso em cuidado paliativo domiciliar por meio do conforto**, relacionou as *Consequências* da ocorrência do fenômeno central, esclarecendo que o intuito de proporcionar um cuidado paliativo domiciliar ao idoso, está associado à geração de conforto e qualidade de vida e de morte dentro da sua própria residência, garantindo um direito humano básico e rompendo com o modelo hospitalocêntrico de cuidados de saúde.

Entretanto, para que isso aconteça, a promoção do cuidado de enfermagem ao idoso no domicílio deve ser efetiva e eficiente, visto que a enfermagem, em conjunto com os demais profissionais da saúde, protagoniza esse cenário de cuidado, garantindo um controle adequado de sintomas desagradáveis e agindo frente as intercorrências, quando necessário. Assim, assevera-se a permanência do idoso em cuidado paliativo dentro do domicílio para um cuidado integral até o momento de sua morte, respeitando as decisões do próprio paciente e da sua família, na ótica do atendimento às demandas biopsicossociais e espirituais.

8 DIALOGANDO COM O MODELO TEÓRICO SUBSTANTIVO À LUZ DA LITERATURA CIENTÍFICA

O processo de trabalho na Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), como o próprio nome já anuncia, prevê o surgimento de uma teoria que foi derivada de dados, sistematicamente reunidos e analisado por meio de uma estratégia de pesquisa. Nesse sentido, uma teoria derivada dos dados tende a ser mais parecida com a realidade do que outros tipos de teorias que emergem de conceitos básicos, experiências ou simples especulação dos fatos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Assim, teorias fundamentadas permitem um maior discernimento sobre a realidade estudada, permitindo uma apreensão ampla dos conteúdos abordados, ainda que por amadores ou, mais aprofundada por profissionais da área a qual a pesquisa se destina. A potencialidade deste método, se destaca na exploração do tema de interesse com objetivo de suscitar mudanças e repercussões sociais. Com isso, admite-se que há uma relação de validade e confiabilidade nos dados analisados, posto que os resultados devem ser “críveis, plausíveis e aplicáveis”, além de possuírem relação coerente com o que se interpreta da realidade (LACERDA; SANTOS, 2019, p. 285).

A pesquisa científica é reconhecida como importante, portanto, quando contribui com subsídios para a sociedade refletir sobre seus problemas mais emergentes. Com isso, uma das formas de perceber a existência de uma conexão lógica e coerente entre o que se pesquisa e o que se vê na realidade, é avaliar a credibilidade e aplicabilidade da pesquisa realizada sobre informações já existentes e disponíveis na literatura científica (STRAUSS; CORBIN, 2008; LACERDA; SANTOS, 2019).

Após a coleta e análise dos dados, na TFD, o pesquisador pode consultar a literatura científica para confirmar os resultados de sua teoria ou, simplesmente, apontar onde a literatura está incorreta, fraca ou suscita dúvidas, diante da temática. Nesse sentido, o presente capítulo objetivou trazer um diálogo entre os achados do modelo teórico substantivo desta pesquisa, com as problemáticas disponíveis na literatura científica sobre o tema dos cuidados paliativos ao idoso na AD, a fim de “validar e refinar o conhecimento no campo” (STRAUSS; CORBIN, 2008, p. 61).

A análise dos dados desta pesquisa evidenciou que um dos caminhos para a admissão do paciente idoso em cuidado paliativo num programa de atenção

domiciliar, se faz pela oportunidade de transição do cuidado hospitalar para o domicílio, devido à identificação de que este idoso esteja clinicamente estável e possa ser acompanhado em um local mais confortável e reconhecido por ele como próprio.

A literatura aponta que diversas condições crônicas podem levar pacientes adultos e idosos a uma internação hospitalar como doenças cardiovasculares, câncer, diabetes e doenças respiratórias crônicas, acrescido de situações sociais externas e prevalência de doenças infecciosas e carenciais, configurando a chamada “tripla carga” de adoecimento do brasileiro. Soma-se a isso, a dificuldade de acesso aos serviços de saúde por grande parte da população para prevenção, tratamento e acompanhamento de sua saúde (MALTA *et al.*, 2019; MELO *et al.*, 2019).

Corroborando a informação acima, um estudo retrospectivo brasileiro, de análise temporal, avaliou as principais causas de internação e óbito de idosos relacionados no DATASUS, no período de 2005 e 2015, constatando que em 2005 a principal causa de hospitalização de idosos foi devido a Insuficiência Cardíaca; já em 2015, a Pneumonia foi responsável por manter esse panorama de internação. Esse comportamento epidemiológico retrata a prevalência das DCNT em idosos, com reforço dos fatores de risco como tabaco, sedentarismo e má alimentação, provocando agudizações dos casos clínicos e cronificação de doenças de base já existentes, como as cardiovasculares, culminando em consequente internação hospitalar para tratamento e estabilização da saúde (ROSSETO *et al.*, 2019).

O processo de envelhecimento natural da pessoa idosa, que pode interferir na sua resposta imunológica, trazendo fragilidade e vulnerabilidade para o surgimento de doenças oportunistas como a Pneumonia, que também pode levar o idoso a buscar mais vezes por uma unidade hospitalar. As evidências deste estudo mostraram, ainda, que haverá uma tendência de crescimento do número de internações nas próximas avaliações desse sistema de informação, associadas ao acometimento de DCNT pela população brasileira (ROSSETO *et al.*, 2019).

Considerando a exposição acima, o período de internação hospitalar pode configurar-se como um evento traumático, desagradável e inseguro para o idoso e seus familiares e, também, desafiador para o profissional de saúde (ROSSETO *et al.*, 2019). Essa percepção foi evidenciada pelas falas dos sujeitos entrevistados nesta pesquisa, principalmente o idoso em cuidado paliativo e seus familiares, demonstrando uma concordância com os fatos disponíveis na literatura.

Com isso, refletiu-se que para o profissional de saúde, no contexto da internação hospitalar, há uma expectativa pelo desenvolvimento assertivo de um cuidado para uma clientela complexa, vulnerável e, por vezes, frágil, podendo necessitar de longos períodos de internação, com dependência total ou parcial de assistência. Com isso, empreende-se um trabalho mais criterioso, com realização de exames físicos e avaliações constantes para impedir ou amenizar complicações iatrogênicas decorrentes da própria internação (MENEZES *et al.*, 2019; ROSSETO *et al.*, 2019).

Em relação ao paciente idoso, a literatura descreve que durante a hospitalização, é comum a percepção, pelo paciente, de alguns fatores considerados negativos e incômodos como estressores ambientais (luz acesa, interrupção do sono, falta de privacidade para necessidades fisiológicas, barulho à noite, desorientação no tempo, falta de atividades de entretenimento, ficar com tubos/sonda no nariz ou boca) e, fatores subjetivos como sensação de isolamento, solidão, sentir que o enfermeiro está muito apressado, perceber a equipe falando termos incompreensíveis, ser examinado por médicos e enfermeiros diversas vezes, não ter explicações sobre seu tratamento (GOMES; CARVALHO, 2018).

Já para a família que cuida e acompanha o tratamento do idoso durante o período de internação, há o experimento de sensação de esgotamento físico e emocional por estar num ambiente desconhecido. Com isso, é possível observar a ocorrência de diversos sentimentos de insegurança, sofrimento, sensação de impotência, dificuldades associadas ao cuidar do parente, dificuldades de compreensão sobre o estado de saúde; tudo isso pode gerar um ambiente estressante e de angústia para o familiar (MARTINS, MONTEIRO, GONÇALVES, 2016; ARRUDA *et al.*, 2019).

Partindo desta percepção, torna-se imprescindível o acolhimento da família e do idoso, pela equipe de saúde e de enfermagem, no intuito de fornecer apoio afetivo, esclarecer dúvidas e contribuir para o bem-estar daquele ambiente de cuidado, minimizando os impactos do período de internação (ARRUDA *et al.*, 2019). Outra importante atuação da equipe de saúde nesse momento de desestruturação da vida do familiar e do idoso em cuidado paliativo, é o de apoiar a tomada de decisão para adesão de outras modalidades assistenciais, como a AD (HEY *et al.*, 2017; SILVA; SENA; CASTRO, 2017).

O processo de transição do cuidado hospitalar para a AD, deve começar no momento da admissão na unidade de internação e seguir durante toda a hospitalização até que se conheça o prognóstico de vida do idoso com doença crônica, classifique-o como necessidade de atenção paliativa e, a partir daí, comece o trabalho de interação da equipe de saúde com a família e interlocução com a RAS, para efetivar a transferência de cuidado para o domicílio (WONG *et al.*, 2016; SILVA; SENA; CASTRO, 2017; ARRUDA *et al.*, 2019; MENEZES *et al.*, 2019).

Desta forma, a equipe de saúde torna-se apta para iniciar o procedimento de alta programada, realizando o contato com o SAD da região para discussão do caso, classificação do paciente ao nível da AD (AD1, AD2 e AD3) e estabelecimento de um plano de cuidados que garanta a continuidade da assistência no domicílio, de maneira integral e minimizando as chances de reinternação desse paciente (BRASIL, 2012c; WONG *et al.*, 2016; SILVA; SENA; CASTRO, 2017; LOPES *et al.*, 2019).

Uma das maneiras para as famílias aderirem ao cuidado paliativo fora do ambiente hospitalar é compreendendo quais são as potencialidades e dificuldades desta filosofia de cuidado, além de identificar quais seriam as suas atribuições enquanto cuidadores familiares, por meio do repasse de informações pela equipe de saúde que trará segurança na tomada de decisão sobre a AD. Esta comunicação para os familiares dever ser clara, eficaz e inequívoca, de modo a acalmar os receios e aflições dos familiares (CAVALCANTE *et al.*, 2018; ANDRADE *et al.*, 2019).

Uma forma da família se sentir segura é perceber que ela não estará sozinha na realização dos cuidados, visto que, deverá passar por um processo de orientação e educação em saúde que traga segurança ao familiar para o fornecimento do cuidado ao seu parente adoecido. Nesse sentido, mais uma vez, a equipe de enfermagem se destaca como a orientadora principal no desenvolvimento do cuidado domiciliar, criando o vínculo educacional, estabelecendo estratégias de orientação para demonstrar técnicas e procedimentos assistenciais indispensáveis à continuidade do cuidado, principalmente quando os profissionais do SAD não estiverem presentes (AGUIAR; FERREIRA; MENESES, 2014; NUNES *et al.*, 2019).

Para o paciente, também é importante que ele seja incluído no seu próprio plano terapêutico, quando este ainda é capaz de tomar suas decisões de forma consciente. Nesse sentido, a comunicação sobre o seu prognóstico e expectativa de vida (em dias, semanas, meses ou anos), deve ser explicada de modo claro, para que o paciente possa ter a oportunidade de planejar a sua finitude de vida, resolvendo

pendências, organizando sua vida pessoal, social e, até mesmo, financeira (FRANÇA *et al.*, 2019).

A equipe de enfermagem, dentro desse processo, ganha protagonismo pela aproximação, facilidade na comunicação e criação de vínculo com o paciente e sua família, além do desenvolvimento de um cuidado humanizado que é próprio da enfermagem (HEY *et al.*, 2017). Desde a desospitalização até a admissão desse paciente idoso na AD, a enfermagem está presente em todas as etapas do cuidado, oferecendo tanto um cuidado de prática assistencial, destinado a atender as necessidades do corpo, quanto um cuidado voltado às questões existenciais do paciente (considerada a parte mais difícil), que envolve competências relacionais, afetivas e de comunicação (CAVALCANTE *et al.*, 2018).

Por conseguinte, nesta pesquisa, ficou evidenciada uma (inter)relação entre o cuidado de enfermagem e o cuidado paliativo, cuja ocorrência se deu no mesmo ambiente de cuidado: o domicílio. Inferiu-se que a aproximação das duas formas de “cuidar” acontece em uma linha tênue, em que a afinidade está relacionada à humanização do cuidado. Tanto o cuidado paliativo, em seus princípios, quanto o cuidado de enfermagem, em sua essência, ressaltam a importância de um trabalho com olhar multidimensional e integrado sobre as necessidades de cuidado do indivíduo doente, promovendo a humanização da assistência.

As evidências científicas endossam essa (inter)relação entre os cuidados (paliativo e de enfermagem) no âmbito do domicílio, demonstrando que a humanização está na capacidade de falar e de ouvir o paciente e sua família, viabilizando o diálogo nas relações humanas, além de considerar o ser adoecido como único, necessitando de um cuidado individualizado e personalizado, abarcando não apenas as demandas físicas relacionadas ao impacto da doença, mas todo o contexto de sofrimento presente (COSTA; ASSUNÇÃO; SALLES, 2017; SANTOS *et al.*, 2017; VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

Para o Cuidado Paliativo, a humanização está presente no ato de transformar a assistência à saúde tecnicista em ações de proximidade, baseadas em afeto, empatia, escuta ativa, pois no momento do sofrimento extremo, de iminência da morte, o melhor cuidado será aquele que valorizará a pessoa humana em sua dignidade. É nesta articulação de afeto com utilização de técnicas e procedimentos do cuidar, que se possibilita o alcance do conforto e qualidade de vida e de morte (COSTA; ASSUNÇÃO; SALLES, 2017; VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

Já para o Cuidado de Enfermagem, a humanização provém do ato de cuidado humano que possui intenção terapêutica e utiliza competências técnicas, habilidades, compromisso profissional e ético, na tentativa de contribuir para uma melhora ou manutenção do estado de saúde do paciente, encorajando-o ao autocuidado, a promoção e prevenção da saúde, a reabilitação e, até mesmo a palição (WALDOW; BORGES, 2011; SANTOS *et al.*, 2017). Como dizia Souza e colaboradores (2005, p. 267), o cuidado humano trabalhado pela enfermagem se traduz por "proteger, promover e preservar a humanidade, ajudando pessoas a encontrar significados na doença, no sofrimento, na dor e na própria existência" (SOUZA, 2005, p. 267).

Todavia, mesmo com a percepção de (inter)relação entre o cuidado de enfermagem e o cuidado paliativo e, evidência do protagonismo da enfermagem em todo o processo da AD, o cuidado paliativo domiciliar para idosos é considerado desafiador, necessitando do apoio e trabalho conjunto de uma equipe multiprofissional, para que se possa alcançar as diversas demandas de cuidado apresentadas por esse perfil de paciente (PICOLLO; FACHINI, 2018; VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

A análise dos dados desta pesquisa mostrou que o trabalho da equipe multiprofissional ocorreu de maneira colaborativa, o que na literatura científica, significa compartilhamento de responsabilidades sobre as decisões tomadas, resolução de problemas em conjunto, capacidade de realização de plano de cuidados coletivo, agregando diversas áreas de saber em prol da integralidade da assistência ao paciente. Desta forma, as relações interpessoais de trabalho da equipe multiprofissional atuante na AD são consideradas instrumentos importantes no desenvolvimento do cuidado paliativo (PIERRE; HERSKOVIC; SEPÚLVEDA, 2018; BIANCONI *et al.*, 2020).

Uma das atuações que se destacaram no trabalho da equipe multiprofissional, nesta pesquisa, foi o manejo de sintomas desagradáveis, por meio da avaliação clínica realizada por profissionais como médicos, enfermeiros e fisioterapeutas, por exemplo, objetivando controlar o sintoma de forma adequada para que o paciente obtivesse o conforto. Nesse sentido, observou-se o emprego de técnicas assistenciais, procedimentos e utilização de medicamentos analgésicos, visto que uma das queixas mais frequentes trazida no discurso dos grupos amostrais foi a presença de dor.

As evidências científicas mostram que uma das principais manifestações sintomatológicas de pacientes com doença crônica, avançada e ameaçadora da vida, é a dor, corroborando com os achados desta pesquisa (NASCIMENTO, 2017). No entanto, nas últimas décadas, a literatura vem destacando a fadiga como outro sintoma de sofrimento potencial dentro desse contexto, igualando a frequência de queixas com o sintoma da dor (WHPCA, 2020).

Para o controle da dor em pacientes idosos em cuidados paliativos, comumente recomenda-se a utilização de opioides fortes como a morfina para garantir melhor controle algico e qualidade de vida. Especialmente no idoso, essa temática deve ser sempre revista, pelas equipes de saúde, posto que a avaliação e identificação da dor no idoso, geralmente é dificultosa devido a resposta cognitiva que esse paciente pode apresentar frente ao seu sintoma, confundindo o profissional que não esteja vigilante às alterações clínicas (SILVA; MENDANHA; GOMES, 2020).

Assim como percebido nas falas de alguns cuidadores familiares desta pesquisa, soma-se à problemática do controle algico na pessoa idosa, a existência de estereótipos e “mitos” sobre a utilização da morfina no tratamento da dor de pacientes em cuidado paliativo, sendo vistos como informações equívocas que podem provocar a não adesão do idoso ou de seu familiar ao tratamento e utilização correta da morfina e de suas doses prescritas, culminando na permanência da dor e desconforto clínico (GRANT *et al.*, 2015; SILVA; MENDANHA; GOMES, 2020).

Os estereótipos e “mitos” lançados sobre a utilização da morfina para controle algico envolvem preocupações com relação à sonolência e prejuízo cognitivo, tolerância, vício, falta de efeito, medo de que a morfina possa significar que a morte está próxima ou que pode encurtar a vida (GRANT *et al.*, 2015). O fato observado evidencia que o surgimento de “mitos” populares sobre a morfina possui íntima relação com o estigma dos cuidados paliativos na sociedade, principalmente quando se relacionam com a iminência da morte do parente adoecido (CARVALHO *et al.*, 2018; PRADO *et al.*, 2018).

A questão cultural da sociedade brasileira que ainda enxerga a morte como “tabu” e a influência de um modelo hospitalocêntrico de saúde que ilustra o hospital como o local ideal para o indivíduo morrer, favorece o processo de desvalorização da prática dos cuidados paliativos, ainda mais quando esse tipo de cuidado é oferecido no domicílio, por se ter a sensação de que não seja o local adequado por falta de maquinário. Desta forma, há o reforço da insegurança de cuidadores familiares e

pacientes sobre a adesão de um cuidado paliativo domiciliar (CARVALHO *et al.*, 2018; CAVALCANTE *et al.*, 2018).

Essa dificuldade em abordar, trabalhar e compreender a questão da terminalidade da vida dentro do cuidado domiciliar para o idoso com perspectiva de palição, foi percebida nas falas dos grupos amostrais desta pesquisa. No entanto, observa-se, na literatura, a importância de se ter uma equipe multiprofissional capacitada para apoiar qualquer decisão da família e do paciente, compartilhando todas as informações inerentes ao contexto de saúde do indivíduo e possibilidades assistenciais, de forma clara e honesta, para desmistificar impressões erradas sobre o cuidado paliativo e os cuidados de fim de vida (ANDRADE *et al.*, 2019).

Com o evento da morte do idoso em cuidado paliativo, a atuação dos profissionais da AD se volta para o atendimento do luto que será vivenciado pela família, que pode abrigar o adoecimento físico, mental e até mesmo dificuldade de reinserção na vida social. Assim, todo o acolhimento e vínculo formados durante a assistência do ente querido no domicílio, funcionam agora como passaporte de acesso aos sentimentos de sofrimento e ausência experimentados pela família, objetivando o apoio e acompanhamento de saúde até que esses familiares reestruturem suas emoções (ACIOLE; BERGAMO, 2019; CAMPOS; BRAGA, 2019).

Percebe-se que todo este cuidado humano que transcende a simples realização de procedimentos ou técnicas assistências, é o que faz a diferença no cuidado paliativo domiciliar de idosos, visto que, todas as ações realizadas pelos profissionais de saúde, especialmente os de enfermagem, pretendem buscar o conforto e não a cura, sendo assim, muitas vezes são baseadas no afeto, na empatia, considerando os desejos do indivíduo adoecido (CAVALCANTE, 2018; FRANÇA, 2019).

A literatura pontua que, as ações de cuidado no âmbito dos cuidados paliativos, recebem o nome de “Palição” que é a designação para o exercício desta filosofia que privilegia a promoção da qualidade de vida, a prevenção e o alívio do sofrimento, dando dignidade ao indivíduo adoecido. No entanto, o termo “Paliar/Palição”, habitualmente, tem sido utilizado de forma coloquial na sociedade brasileira, ou seja, fora do contexto científico, para nomear qualquer atitude de alívio ou remediação para questões do cotidiano social, daí observam-se verbalizações do senso comum como: “aquela obra foi apenas um paliativo”, o que pode traduzir uma distorção da concepção

social sobre cuidados paliativos ou ser um reflexo do seu estigma (AMARAL, 2012; SILVA *et al.*, 2016).

Esse comportamento social pode ser explicado, cientificamente, como um exercício da linguística denominado de “expressões idiomáticas” que refletem características culturais ou regionais de determinado grupo de indivíduos ou comunidade sobre o entendimento de algum tema, assunto e expressões do cotidiano daquele grupo. Por isso, dentro do próprio Brasil, é possível observar que uma mesma expressão pode possuir significados diferentes, dependendo da região do país onde o fenômeno ocorra (TERMIGNONI; FINATTO, 2017).

Curiosamente, nesta pesquisa, o grupo amostral dos profissionais de saúde do SAD, mais frequentemente a equipe de enfermagem, trouxe uma flexão inovadora para o termo “Paliação”, construindo um significado próprio que compreendeu uma junção entre o ato de “Paliar” que envolve a filosofia dos cuidados paliativos, com as percepções de vida pessoal e profissional desse grupo, originando uma “expressão idiomática” própria que foi denominada de: **PALIATIVIDADE**.

O termo “Paliatividade”, para os profissionais de saúde do SAD, compreende-se como a diversidade de ações desenvolvidas no contexto do cuidado paliativo para a realidade de atendimento daquele município, que considera desde o contato inicial com o paciente e o familiar no ambiente hospitalar na promoção da desospitalização, passando por toda a assistência domiciliar, até os cuidados de fim de vida e acompanhamento do luto.

Para esses sujeitos da pesquisa, a **Paliatividade** é muito mais do que praticar o cuidado paliativo domiciliar; ela expressa o acolhimento da família e do paciente, o cuidado humano e de enfermagem, o diálogo, a comunicação, os desafios do cuidado domiciliar, a utilização de tecnologias no cuidado, a tomada de decisão, a interlocução com os serviços da RAS, o trabalho em equipe multiprofissional, o processo de trabalho do SAD, ou seja, um contexto micro e macro dessa modalidade assistencial.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tomando como premissa as questões norteadoras desta pesquisa no âmbito do cuidado paliativo para idosos em atenção paliativa domiciliar numa interlocução com a enfermagem, encontrou-se que a prática do cuidado paliativo existente na realidade dos sujeitos da pesquisa, apresentou-se concreta e sendo desenvolvida por profissionais de enfermagem junto a outros profissionais de saúde no contexto da Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar. O foco da atuação orienta-se pela qualidade de vida e de morte dos pacientes, por um trabalho dinâmico, agregador e consonante com os princípios da atenção paliativa.

A teoria substantiva que, fundamentada nos dados, emergiu, contemplou o objetivo geral desta pesquisa, lançando um holofote sobre o fenômeno central que ocorre no “trabalho vivo em ato” da equipe de enfermagem, no ambiente domiciliar, cuja figura do profissional de enfermagem torna-se um dos pilares de uma assistência humanizada e diferenciada, que é percebida pelo paciente e sua família, contribuindo para uma experiência exitosa de cuidado longe do cotidiano hospitalar.

De um ponto de vista micro, as circunstâncias para o desenvolvimento de um cuidado paliativo no domicílio envolvem um contexto de sofrimento do paciente e de sua família que vivenciam um processo de adoecimento progressivo e debilitante, trazidas pela patologia crônica, principalmente quando este paciente é idoso. Com isso, aspectos que condicionam a prática do CP no domicílio puderam ser conhecidos como: a adesão do paciente e das famílias ao cuidado no domicílio, a mediação de conflitos familiares, o reconhecimento do trabalho da enfermagem, a “paliatividade”, a percepção da morte iminente, a promoção do cuidado em saúde e conforto como geradores de qualidade de vida e de morte ao paciente.

Já fora do domicílio, apreendeu-se que existem aspectos macro que também influenciam a prática do CP domiciliar, em um movimento de consolidação de uma rede de cuidados necessária à manutenção desse modelo assistencial como: o trabalho da equipe multiprofissional, a interlocução entre o SAD e as redes de atenção à saúde, os estereótipos e conceitos que envolvem a temática dos cuidados paliativos emanados por profissionais e comunidade e, o entendimento de todas as demandas e relações de cuidado que envolvem uma AD com pessoas idosas em cuidado paliativo.

Essas interconexões de aspectos micro e macro, portanto, sustentam as condições causais, contextuais, intervenientes, interacionais e consequência sobre o fenômeno central desta pesquisa. Além disso, tornam o cuidado paliativo de idosos no domicílio complicado do ponto de vista de sua especificidade e profundidade, aproximando-se do cuidado de enfermagem como modo de humanizar a assistência, culminando em ações de **paliatividade**.

Com isso, foi possível perceber que o cuidado desenvolvido pela enfermagem, se aproxima do cuidado paliativo, no cenário domiciliar, convergindo em princípios e na intencionalidade de melhorar a vivência assistencial que é percebida pelo paciente e familiares por meio da humanização de seu cuidado. Nesse sentido, observou-se uma confluência sobre ambos os tipos de cuidado (paliativo e enfermagem), no emprego tanto do conhecimento científico, quanto do afeto e empatia para com o sofrimento da pessoa idosa cuidada.

Desta forma, vislumbrou-se conceber o cuidado paliativo não apenas como uma ação assistencial, mas como proposta de política pública frente a complexidade de sua execução, planejamento, desenvolvimento e atendimento às necessidades de saúde de usuários da AD.

Há de se conceber, então, que para a clientela elegível ao CP domiciliar, seja pessoa idosa ou não, as demandas de cuidado devem ser vistas como **necessidades paliativas**, que são próprias de um sofrimento multidimensional (biopsicossocial e espiritual) ocasionado pelo contexto de progressão de uma doença crônica que não possui mais possibilidade de reversão, porém exige acompanhamento respeitoso e digno até a chegada da morte.

REFERÊNCIAS

- ACIOLE, G.; BERGAMO, D. Cuidado à família enlutada: uma ação pública necessária. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 122, n. 43, jul./set., 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sdeb/v43n122/0103-1104-sdeb-43-122-0805.pdf>. Acesso em: 03 dez. 2020.
- ACOSTA, A. *et al.* Atividades do enfermeiro na transição do cuidado: realidades e desafios. **Rev. enferm. UFPE** (on-line), Recife, v.12, n.2, p.3190-7, dez. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i12a231432p3190-3197-2018>. Acesso em: 10 out. 2019.
- AGUIAR, V.; FERREIRA, D.; MENESES, R. O enfermeiro como facilitador do cuidar do idoso dependente no domicílio: revisão integrativa. **Rev enferm UFPE** (on line), Recife, v. 10, n. 8, p. 3473-3482, out. 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10080/10524>. Acesso em: 08 dez. 2020.
- ALCÂNTARA, A.; CAMARANO, A.; GIACOMIN, K. **Política nacional do idoso: velhas e novas questões**. Rio de Janeiro: Ipea, 2016, 615 p. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=28693. Acesso em: 15 dez. 2019.
- ALMEIDA, D. *et al.* Cuidados Paliativos: percepção de cuidadores familiares de idosos em tratamento oncológico. **Saúde (Santa Maria)**. Rio Grande do Sul, v. 43, n. 2, p. 55-62, mai./ago., 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/revistasauade/article/view/25787>. Acesso em: 13 dez. 2019.
- ALVES, M. **O ensino de cuidados paliativos nas faculdades públicas federais de graduação em enfermagem no Brasil: uma análise da situação através dos currículos**. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) – Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Porto, 2016. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/88721/2/169156.pdf>. Acesso em: 07 out. 2018.
- AMARAL, J. Paliar: das origens ao conceito na actualidade. **Acta Pediatr Port**. Lisboa, v. 5, n. 43, p. 87-88, 2012. Disponível em: <https://pjp.spp.pt//article/view/2641/2230>. Acesso em: 05 dez. 2020.
- ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativo no Brasil**. São Paulo: [s. n.], 2018. Disponível em: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf. Acesso em: 29 jan. 2019.
- ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampl. e atual. Porto Alegre: Sulina, 2012. 92 p.
- ANDRADE, A. *et al.* Atuação do enfermeiro na atenção domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Rev. Bras. Enferm** [online], Brasília, v. 70, n. 1, p. 210-9,

jan./fev., 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v70n1/0034-7167-reben-70-01-0210.pdf>. Acesso em: 13 jun. 2019.

ANDRADE, G. *et al.* Cuidados paliativos e a importância da comunicação entre o enfermeiro e paciente, familiar e cuidador. **Rev Fund Care** (Online), Rio de Janeiro, v. 3, n. 11, p. 713-717, abr./jun. 2019. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6693/pdf_1. Acesso em: 02 dez. 2020.

ANHP. Associação Nacional de Hospitais Privados. **Manual de atenção domiciliar: tabela NEAD**. São Paulo: NEAD, 2015. Disponível em: <https://ondemand.anahp.com.br/curso/publicacao-manual-de-atencao-domiciliar>. Acesso em: 19 set. 2019.

ARRUDA, C. *et al.* Enfrentamento da internação hospitalar do paciente adulto pelo familiar cuidador. **Rev. Enferm. UFSM**, Rio Grande do Sul, v. 9, p. 1-19, 2019. https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/33506/html_1. Acesso em: 08 dez. 2020.

ATTY, A.; TOMAZELLI, J. Cuidados paliativos na atenção domiciliar para pacientes oncológicos no Brasil. **Saúde debate** (online), Rio de Janeiro, v. 42, n. 116, p. 225-236, jan./mar. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sdeb/v42n116/0103-1104-sdeb-42-116-0225.pdf>. Acesso em: 21 fev. 2019.

BALIZA, M. *et al.* Cuidados paliativos no domicílio: percepção das enfermeiras da Estratégia Saúde da Família. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 25, p.13-8, 2012. Número Especial 2 Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/ape/v25nspe2/pt_03.pdf. Acesso em: 19 jul. 2019.

BATISTE, X. G.; CONNOR, S. **Building integrated palliative care programs and service**. Catalonia: Liberdúplex, 2017. Disponível em: <https://kehpc.org/wp-content/uploads/2020/06/Go%CC%81mez-Batiste-X-Connor-S-Eds.-Building-Integrated-Palliative-Care-Programs-and-Services.-2017-b.pdf>. Acesso em: 01 jan. 2019.

BIANCONI, A. *et al.* Relações interpessoais de equipes multiprofissionais na Atenção Domiciliar: revisão integrativa. **Rev. Eletr. Enferm.** [Internet], Goiás, n. 22, p. 1-7, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.5216/ree.v22.59594>. Acesso em: 05 dez. 2020.

BRAGA, P. *et al.* Oferta e demanda na atenção domiciliar em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 903-912, mar. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v21n3/1413-8123-csc-21-03-0903.pdf>. Acesso em: 14 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **A relação do Melhor em Casa com a rede de atenção às urgências**: possibilidades para evitar internações hospitalares. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: https://www.mpba.mp.br/system/files_force/biblioteca/saude/temas-em-

saude/atendimento_de_urgencia_e_emergencia/melhor_em_casa_e_a_rede_de_urgencias.pdf?download=0. Acesso em: 19 dez. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Agenda de prioridades de pesquisa do ministério da saúde**: APPMS. Brasília: Ministério da Saúde, 2018c. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_prioridades_pesquisa_ms.pdf. Acesso em: 11 out. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção domiciliar no SUS**: resultados do laboratório de inovação em atenção domiciliar. Brasília: Ministério da Saúde, 2014a. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_domiciliar_sus_resultados_laboratorio_inovacao.pdf. Acesso em: 27 dez. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b. V. 1. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vol1.pdf. Acesso em: 21 nov. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012c. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/documentos/ad_desospitalizacao.pdf. Acesso em: 17 nov. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/clinica_ampliada_2ed.pdf. Acesso em: 19 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União, Brasília**, sec. 1, p. 59, 2012d. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: dez. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_acoes_enfrent_dcnt_2011.pdf. Acesso em: 23 out. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Propostas de educação permanente**: programa melhor em casa. Brasília: Ministério da Saúde, 2014b. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/melhor_em_casa_proposta_educacao_permanente.pdf. Acesso em: 18 jan. 2020.

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, sec. 1, p. 33, 25 abr. 2016. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html. Acesso em: 27 set. 2019.

BRASIL. Portaria nº 1.083 de 02 de outubro de 2012a. Aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da dor crônica. **Diário Oficial da União**, Brasília, p. 33, 03 out. 2016. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/02/pcdt-dor-cronica-2012.pdf>. Acesso em: 08 abr. 2019.

BRASIL. Portaria nº 2.528, de 19 de outubro de 2006. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. **Diário Oficial da União**, Brasília, p. 33, 20 out. 2006b. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2528_19_10_2006.html. Acesso em: ago. 2018.

BRASIL. Portaria nº 2.809, de 07 de dezembro de 2012. Estabelece a organização dos Cuidados Prolongados para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e às demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, 07 de dez. 2012e. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2809_07_12_2012.html. Acesso em: 07 fev. 2020.

BRASIL. Portaria nº 3.150, de 12 de dezembro de 2006a. Institui a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos. **Diário Oficial da União**, Brasília, sec. 1, 13 dez. 2006. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/legislacao/2006/dezembro/informe-eletronico-de-legislacao-em-saude-n-237-141206/legislacaofederal/portariams-gmn3.150de12.12.06.pdf>. Acesso em: 11 nov. 2018.

BRASIL. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, sec. 1, 31 dez. 2010. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/img/07_jan_portaria4279_301210.pdf. Acesso em: 25 mar. 2019.

BRASIL. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, sec. 1, 01 nov. 2018a. Disponível em: http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710. Acesso em: 08 abr. 2019.

CAMARGO JUNIOR, K. Apresentando Logos: um gerenciador de dados textuais. Instituto de Medicina Social – UERJ. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 278-287, jan./mar., 2000. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Kenneth_Camargo/publication/282651258_Apresentando_Logos_Um_gerenciador_de_dados_textuais/links/5615ce2c08aed47faceff7aa/Apresentando-Logos-Um-gerenciador-de-dados-textuais.pdf?origin=publication_detail. Acesso em: 20 out. 2018.

CAMPOS, F. S.; BRAGA, R. Quando a morte ocorre no domicílio. **Revista M.: estudos sobre a morte, os mortos e o morrer.**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 8, p. 419-433,

jul./dez. 2019. Disponível em:

http://seer.unirio.br/index.php/revistam/article/view/9202/pdf_1. Acesso em: 02 dez. 2020.

CARVALHO, G. *et al.* Significados atribuídos por profissionais de saúde aos cuidados paliativos no contexto da atenção primária. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 27, n. 2, p. 2-9, 2018. Disponível em:

<https://www.scielo.br/pdf/tce/v27n2/0104-0707-tce-27-02-e5740016.pdf>. Acesso em: 28 out. 2019.

CASTRO, E. *et al.* Organização da atenção domiciliar com o programa melhor em casa. **Rev. Gaúcha Enferm** (Online), Porto Alegre, v. 39, 2018. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472018000100401. Acesso em: 12 jun. 2019.

CAVALCANTE, A. *et al.* Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. **Arq. Ciênc. Saúde**, São José do Rio Preto, v. 1, n. 25, p. 24-28, jan./mar. 2018. Disponível em:

<https://www.cienciasdasaude.famerp.br/index.php/racs/article/view/685>. Acesso em: 10 dez. 2020.

COREN-SC. Conselho Regional de Enfermagem de Santa Catarina. **Enfermagem em cuidados paliativos**. Florianópolis: Letra editorial, 2016. Disponível em:

<http://www.corensc.gov.br/wp-content/uploads/2016/11/Cuidados-Paliativos-Site.pdf>. Acesso em: 25 jun. 2019.

COSTA, A.; POLES, K.; SILVA, A. Formação em cuidados paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem. **Interface (Botucatu)**, São Paulo, v. 20, n. 59, p. 1041-1052, out./dez., 2016. Disponível em:

<https://www.scielo.br/pdf/icse/v20n59/1807-5762-icse-1807-576220150774.pdf>. Acesso em: 27 out. 2019.

COSTA, J.; ASSUNÇÃO, T.; SALLES, H. Cuidados paliativos, o cuidar de uma forma humanizada. **Enfermagem Brasil**. São Paulo, v.16, n.1, 2017. Disponível em:

<https://portalatlanticaeditora.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/905/1866>. Acesso em: 05 dez. 2020.

COSTA, M. *et al.* Cuidado de enfermagem na perspectiva do pensamento complexo: revisão integrativa de literatura. **Rev. Min. Enferm.**, Belo Horizonte, v. 19, n. 1, p. 180-187, jan./mar. 2015. Disponível em:

https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/en_v19n1a15.pdf. Acesso em: jan. 2020.

COSTA, R. *et al.* Reflexões bioéticas acerca da promoção de cuidados paliativos s idosos. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 108, jan./mar. 2016. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042016000100170&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 25 jan. 2020.

Dalí, S. **Extravaganza**. 1959. Óleo sobre tela.

FERREIRA, F.; BANSI, L.; PASCHOAL, S. Serviços de atenção ao idoso e estratégias de cuidado domiciliares e institucionais. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 911-926, 2014. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1809-98232014000400911&script=sci_abstract&lng=pt. Acesso em: 20 out. 2020.

FERTONANI, H. *et al.* Modelo assistencial em saúde: conceitos e desafios para a atenção básica brasileira. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n.6, p.1869-1878, 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000601869. Acesso em: 16 fev. 2020.

FRANCO, T. B. O uso do fluxograma descritor e projetos terapêuticos para análise de serviços de saúde, em apoio ao planejamento: o caso de Luz (MG). In: MERHY, E. E. (Org.) **O Trabalho em Saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. São Paulo: Hucitec, 2006. p.161-98,

FRANCO, T.; MERHY, E. **Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde: textos reunidos**. São Paulo: Hucitec, 2013. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/281632632_Livro-Trabalho-e-Producao_do_Cuidado_em_Saude-2013MERHYFRANCO. Acesso em 06 nov. 2018.

FRANÇA, B. *et al.* Percepção dos pacientes sobre os cuidados paliativos. **Rev. enferm. UFPE (on line)**, Recife, v. 13, n. 5, p. 1485-94, maio 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/238589>. Acesso em: 02 dez. 2020.

GALVÃO, M.; JANEIRO, J. O autocuidado em enfermagem: autogestão, automonitorização e gestão sintomática como conceitos relacionados. **Rev Min Enferm.**, Belo Horizonte, v. 17, n. 1, p. 225-230, jan./mar. 2013. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/593#:~:text=A%20autogest%C3%A3o%2C%20a%20automonitoriza%C3%A7%C3%A3o%20e%20o%20controle%20sintom%C3%A1tico%20s%C3%A3o%20abrangidos,de%20sa%C3%BAde%20agudas%20e%20cr%C3%B4nicas>. Acesso em: set. 2019.

GOMES, A.; CARVALHO, M. A perspectiva do paciente sobre a experiência de internação em UTI: revisão integrativa de literatura. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p.167-185, dez. 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582018000200010&lng=pt&nrm=iso. Acessado em: 07 dez. 2020.

GOMES, A.; OTHERO, M. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 30, n. 88, p. 155-166, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ea/v30n88/0103-4014-ea-30-88-0155.pdf>. Acesso em: 10 out. 2019.

GOMES, M.; THIOLENT, M. Cuidados paliativos: o desafio do cuidado de idosos na terminalidade da vida. **Diálogo**, Canoas, n. 37, p. 29-38, 2018. Disponível em:

<https://revistas.unilasalle.edu.br/index.php/Dialogo/article/view/4222>. Acesso em: 06 mar. 2020.

GONCALVES, R. *et al.* Ensino dos cuidados paliativos na graduação em enfermagem. **Rev. Rene**, Ceará, v. 20, n. 1, p. 1-10, 2019. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/39554/pdf>. Acesso em 02 dez. 2020.

GRANT, M. *et al.* Exploring the myths of morphine in cancer: views of the general practice population. **Support Care Cancer**, Berlin, v. 23, n. 23, p. 483–489, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25138618/>. Acesso em: 06 dez. 2020.

HEY, A. *et al.* Participação das enfermeiras nos cuidados paliativos domiciliares. **Rev. Min. Enferm.**, Belo Horizonte, v. 21, p. 1-7, 2017. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1136#:~:text=A%20participa%C3%A7%C3%A3o%20das%20enfermeiras%20se,vivenciando%20momentos%20significados%20na%20realiza%C3%A7%C3%A3o>. Acesso em: 11 ago. 2019.

HUNTER, A; MURPHY, K; GREALISH, A. *et al.* Navigating the grounded theory terrain: part 1. *Nurs Res.*, London, v. 18, n. 4, p. 6-10, 2011 *apud* SANTOS, J. *et al.* Perspectivas metodológicas para o uso da teoria fundamentada nos dados na pesquisa em enfermagem e saúde. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 1-8, jul./set., 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ean/v20n3/1414-8145-ean-20-03-20160056.pdf>. Acesso em: 14 jun. 2019.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico 2010: características da população e dos municípios – resultados do universo**. Rio de Janeiro: IBGE, 2011. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/93/cd_2010_caracteristicas_populacao_domicilios.pdf. Acesso em: 27 out. 2018.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Mudança demográfica no Brasil no início do século XXI: subsídios para as projeções da população**. Rio de Janeiro: IBGE, 2015. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv93322.pdf>. Acesso em: 14 mar. 2019.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa nacional por amostra de domicílios contínua – PNAD: características gerais dos domicílios e dos moradores – 2018**. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas-novoportal/sociais/habitacao/17270-pnad-continua.html?=&t=downloads>. Acesso em: 15 dez. 2019.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Projeções da população [online]: 2019**. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/mg/juiz-de-fora/panorama>. Acesso em 15 dez. 2019.

JESUS, I. *et al.* Fragilidade de idosos em vulnerabilidade social. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 30, n. 6, p. 614-620, 2017. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002017000600614&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 19 jan. 2020.

LACERDA, M.; SANTOS, J. **Teoria fundamentada nos dados**: bases teóricas e metodológicas. Porto Alegre: Moriá, 2019.

LIMA, A.; SANTOS, M.; XAVIER, F. Assistência de enfermagem no atendimento domiciliar a pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **UNIT-AL_BIO**. Maceió: Centro Universitário Tiradentes - UNIT/ AL, 2019. Disponível em: https://openrit.grupotiradentes.com/xmlui/bitstream/handle/set/3415/ANDERSON_REBECA_03_12_19-convertido.pdf?sequence=1. Acesso em: 17 fev. 2020.

LIMA, D.; LEITE, M.; CALDEIRA, A. Redes de atenção à saúde: percepção dos médicos trabalhando em serviços de urgência. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 104, p. 65-75, jan./mar., 2015. Disponível em https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042015000100065&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 10 nov. 2020.

LOPES, V. *et al.* Participação do enfermeiro no planejamento de alta hospitalar. **Rev Enferm UFPE**, Recife, v. 4, n. 13, p. 1142-50, abr. 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/236850>. Acesso em: 18 jan. 2020.

MALTA, D. *et al.* Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da pesquisa nacional de saúde no Brasil. **Rev Saúde Públ.**, São Paulo, v. 51, p. 1-10, 2017 Supl. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rsp/v51s1/pt_0034-8910-rsp-S1518-87872017051000090.pdf. Acesso em: 29 mar. 2019.

MALTA, D. *et al.* Probabilidade de morte prematura por doenças crônicas não transmissíveis, Brasil e regiões, projeções para 2025. **Rev. Bras. Epidemiol.**, São Paulo, v. 22, p. 1-13, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbepid/v22/1980-5497-rbepid-22-e190030.pdf>. Acesso em: 11 jan. 2020.

MARTINS, M.; MONTEIRO, M.; GONÇALVES, L. Vivências de familiares cuidadores em internamento hospitalar: o início da dependência do idoso. **Rev enferm UFPE**, Recife, v. 10, n. 3, p. 1109-1118, mar. 2016. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1031589>. Acesso em: 09 dez. 2020.

SILVA, A. M. *et al.* Hospitalizations among older adults: ELSI-Brazil results. **Rev. Saude Publica**, São Paulo, v. 52, p. 1-10, 2018, Suppl 2. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rsp/v52s2/0034-8910-rsp-52-s2-S1518-87872018052000639.pdf>. Acesso em: 21 mar. 2019.

MELO, S. *et al.* Doenças crônicas não transmissíveis e fatores associados em adultos numa área urbana de pobreza do nordeste brasileiro. **Ciênc Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 8, p. 3159-3168, 2019. Disponível em:

<https://www.scielo.org/article/csc/2019.v24n8/3159-3168/>. Acesso em: 03 nov. 2020.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf. Acesso em: 13 ago. 2019.

MENDES, E.; VASCONCELLOS, L. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do sus. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 106, p.881-892, jul./set. 2015. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-766364>. Acesso em 28 ago. 2020.

MENEZES, T. *et al.* Cuidados de transição hospitalar à pessoa idosa: revisão integrativa. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 72, 2019, supl. 2. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672019000800294&script=sci_arttext&lng=pt. Acesso em: 04 dez. 2020.

MERHY, E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2005.

MERHY, E.; BERTUSSI, D.; FEUERWERKER, L. **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis, 2016.

MOREIRA, M. *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 11, p. 11-13, nov. 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2017001103001&lng=en. Acesso em: jun. 2019.

MUNIZ, E. *et al.* Grau de sobrecarga dos cuidadores de idosos atendidos em domicílio pela estratégia saúde da família. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 110, p. 172-182, jul./set. 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042016000300172. Acesso em: 04 dez. 2020.

NASCIMENTO, J. Avaliação da dor em paciente com câncer em cuidados paliativos a luz da literatura. **Saúde & ciência em ação**, Goiânia, v. 3, n. 1, jan./jul. 2017. Disponível em: <http://revistas.unifan.edu.br/index.php/RevistaICS/article/view/329/248>. Acesso em: 08 dez. 2020.

NUNES, D. *et al.* Cuidadores de idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: evidências do Estudo SABE. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 21, p. 1-14, fev. 2019, Supl. 02. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2018000300417. Acesso em: 02 dez. 2020.

OHIOHEALTH, 2014. Let's talk about palliative and hospice care *apud* SBGG, Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. **Vamos falar de cuidados paliativos** [Online]. Rio de Janeiro: [s. l.], 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>. Acesso em: abr. 2019.

OLARIO, P. *et al.* Desospitalização em cuidados paliativos: perfil dos usuários de uma unidade do rio de janeiro/Brasil. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v. 23, n. 2, p. 3-11, 2018. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/53787/pdf>. Acesso em: 08 dez. 2020.

OLIVEIRA, A. *et al.* Atuação das equipes de atenção domiciliar nos cuidados paliativos. **Percurso Acadêmico**, Belo Horizonte, v. 9, n. 18, p. 71-90, jul./dez. 2019. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/percursoacademico/article/view/19020#:~:text=Resumo,dor%20e%20de%20outros%20sintomas>. Acesso em: 31 jan. 2020.

OLIVEIRA, S. *et al.* Familiares cuidadores e a terminalidade: tendência da produção científica na área de saúde. **Rev. Min. Enferm.**, Belo Horizonte, v. 15, n. 4, p. 588-594, out./dez., 2011. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/v15n4a16.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2020.

OLIVEIRA, S.; KRUSE, M. Gênese da atenção domiciliária no Brasil no início do século XX. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 37, n. 2, p. 1-9, jun. 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472016000200405&script=sci_abstract&lng=pt. Acesso em: 24 nov. 2019.

PAIVA, P. *et al.* Serviços de atenção domiciliar: critérios de elegibilidade, inclusão, exclusão e alta. **Rev. Bras. Promoç. Saúde**. Fortaleza, v. 29, n. 2, p. 244-252, abr./jun. 2016. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/4651/pdf>. Acesso em: 18 mar. 2019.

PASTRANA, T. *et al.* **Atlas de cuidados paliativos de latinoamérica ALCP**. Houston: IAHPC Press, 2012. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2014/1/Atlas%20Portugues.pdf>. Acesso em: 17 maio 2019.

PAZIN FILHO, A. *et al.* Impacto de leitos de longa permanência no desempenho de hospital terciário de emergências. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 49, n. 83, 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rsp/v49/pt_0034-8910-rsp-S0034-89102015049006078.pdf. Acesso em: 30 out. 2020.

PICOLLO, D.; FACHINI, M. A atenção do enfermeiro ao paciente em cuidado paliativo. **Rev Ciênc Med.**, Campinas, v. 2, n. 27, p. 85-92, 2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/porta1/resource/pt/biblio-980808>. Acesso em: 08 dez. 2020.

PIERRE, C. S.; HERSKOVIC, V.; SEPÚLVEDA, M. Multidisciplinary collaboration in primary care: a systematic review. **Family Practice**, v. 35, n. 2, p.132–141, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28973173/>. Acesso em 03 dez. 2020.

POLTRONIERI, B.; SOUZA, E.; RIBEIRO, A. Violência e direito ao cuidado nas políticas públicas sobre instituições de longa permanência para idosos. **Interface**, Botucatu, v. 23, p. 1-14, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/icse/v23/1807-5762-icse-23-e180124.pdf.180124>. Acesso em: 16 jun. 2020.

PRADO, R. *et al.* Desvelando os cuidados aos pacientes em processo de morte/morrer e às suas famílias. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 39, p. 1-9, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v39/1983-1447-rgenf-39-e2017-0111.pdf>. Acesso em: 12 dez. 2019.

PREFEITURA DE JUIZ DE FORA - PJF [Portal Online]. **Subsecretaria de Urgência e Emergência**, 2019. Disponível em: <https://www.pjf.mg.gov.br/#popup21>. Acesso em: 15 dez. 2019.

PROCÓPIO, L. *et al.* A atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde: desafios e potencialidades. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 43, n. 121, p. 592-604, abr./jun., 2019. Disponível em: DOI: <https://www.scielo.br/pdf/sdeb/v43n121/0103-1104-sdeb-43-121-0592.pdf>. Acesso em: 24 nov. 2020.

PROADI-SUS. Programa de Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde. **Complexidade do cuidado na atenção domiciliar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/fevereiro/20/Apostila-CCAD-interativo.pdf>. Acesso em: 23 out. 2019.

PYPE, P. *et al.* Healthcare teams as complex adaptive systems: understanding team behaviour through team members' perception of interpersonal interaction. **BMC Health Services Research**, London, v. 18, n. 1, p. 570, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30029638/>. Acesso em: 06 mar. 2019.

RIBEIRO, P.; BANHATO, E.; GUEDES, D. Perfil clínico e usos de serviços de saúde em idosos. **Revista HUPE**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 25-34, 2018. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/40808/28382>. Acesso em 21 set. 2020.

RODRIGUES, C.; LIMA, F.; BARBOSA, F. Importância do uso adequado da estatística básica nas pesquisas clínicas. **Rev. Bras. Anesthesiol.**, Rio de Janeiro, v. 67, n. 6, p. 619-625, nov./dez., 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rba/v67n6/pt_0034-7094-rba-67-06-0619.pdf. Acesso em: 15 out. 2020.

RODRIGUES, L.; LIGEIRO, C.; SILVA, M. Cuidados paliativos, diagnósticos e terminalidade: indicação e início do processo de palição. **CuidArte Enfermagem**,

São Paulo, v. 9, n. 1, jan./jun., p. 26-35, 2015. Disponível em: <http://fundacaopadrealbino.org.br/facfipa/ner/pdf/Revistacuidarteenfermagem%20v.%209%20n.1%20%20jan.%20jun%202015.pdf>. Acesso em: abr. 2019.

ROSSETTO, C. *et al.* Causas de internação hospitalar e óbito em idosos brasileiros entre 2005 e 2015. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 40, p. 1-8, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rngenf/v40/pt_1983-1447-rngenf-40-e20190201.pdf. Acesso em: 08 dez. 2020.

SANTOS, A. *et al.* O cuidado de enfermagem analisado segundo a essência do cuidado de Martin Heidegger. **Revista Cubana de Enfermería.**, Cuba, v. 33, n. 3, p. 1-7, jul./set. 2017. Disponível em: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1529/295>. Acesso em: 24 jul. 2019.

SANTOS, L. *et al.* Análise de dados: comparação entre as diferentes perspectivas metodológicas da Teoria Fundamentada nos Dados. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, São Paulo, v. 52, p. 1-9, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v52/0080-6234-reeusp-S1980-220X2017021803303.pdf>. Acesso em: 23 out. 2019.

SANTOS, J. *et al.* **Protocolos clínicos e de regulação: acesso à rede de saúde.** Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.

SILVA, A. *et al.* **Cuidados paliativos em atenção domiciliar.** Belo Horizonte: Nescon/UFMG, 2018. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/cuidado-paliativo-versao-final.pdf>. Acesso em: 12 mar. 2020.

SILVA, C. *et al.* Significado dos Cuidados Paliativos para a Qualidade da Sobrevida do Paciente Oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 62, p. 225-235, 2016. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_62/v03/pdf/05-artigo-significado-dos-cuidados-paliativos-para-a-qualidade-da-sobrevivencia-do-paciente-oncologico.pdf. Acesso em: 02 dez. 2020.

SILVA, F.; SILVA, L.; RABELO, A. Cuidado de enfermagem no domicílio ao paciente com insuficiência cardíaca: revisão integrativa. **Rev Fund Care Online**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 4, p. 4914-4921, out./dez. 2016. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2443/pdf_1. Acesso em: 14 mar. 2020.

SILVA, K. *et al.* Trajetória política da atenção domiciliar em minas gerais. **Rev Min Enferm.**, Belo Horizonte, v. 23, p. 1-9, 2019. Disponível em: <https://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1296>. Acesso em: 26 jan. 2020.

SILVA, K.; SENA, R.; CASTRO, W. A desospitalização em um hospital público geral de Minas Gerais: desafios e possibilidades. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 38, n. 4, p. 1-9, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rngenf/v38n4/1983-1447-rngenf-38-04-e67762.pdf>. Acesso em: 17 dez. 2019.

SILVA, L.; MENDANHA, D.; GOMES, P. O uso de opioides no tratamento da dor oncológica em idosos. **BrJP**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 63-72, jan. 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/brjp/v3n1/pt_1806-0013-brjp-03-01-0063.pdf. Acesso em: 08 dez. 2020.

SILVA, M.; MOREIRA, M. Sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos na oncologia: visão dos enfermeiros. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 24, n. 2, p. 172-178, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ape/v24n2/03.pdf>. Acesso em: 14 jan. 2019.

SILVA, M; FIGUEIREDO, M. Idosos institucionalizados: uma reflexão para o cuidado de longo prazo. **Enfermagem em Foco**, Brasília, v. 3, n. 1, p. 22-224, 2012. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/215>. Acesso em: 27 dez. 2019.

SILVA, R.; AMARAL, J.; MALAGUTI, W. **Enfermagem em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte**. 2. ed. São Paulo: Martinari, 2019.

SIMÃO, V.; MIOTO, R. O cuidado paliativo e domiciliar em países da América Latina. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 108, p. 156-169, jan./mar. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sdeb/v40n108/0103-1104-sdeb-40-108-00156.pdf>. Acesso em: 05 dez. 2018.

SOUSA, J.; ALVES, E. Competências do enfermeiro para o cuidado paliativo na atenção domiciliar. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 264-9, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ape/v28n3/1982-0194-ape-28-03-0264.pdf>. Acesso em: 18 out. 2019.

SOUZA, M. *et al.* O Cuidado em Enfermagem: uma aproximação teórica. **Texto contexto enferm.**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 266-270, jun. 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v14n2/a15v14n2.pdf>. Acesso em: 08 dez. 2020.

SOUZA, M. *et al.* Transição da saúde e da doença no Brasil e nas unidades federadas durante os 30 anos do Sistema Único de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1737-1750, jun. 2018. Disponível em <https://www.scielo.br/pdf/csc/v23n6/1413-8123-csc-23-06-1737.pdf>. Acesso em: 21 nov. 2019.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa Qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

TAROZZI, M. **O que é Grounded Theory?** Metodologia de pesquisa e de teoria fundamentada nos dados. Petrópolis: Vozes, 2011.

TERMIGNONI, S.; FINATTO, M. Sobre a importância de ensinar expressões idiomáticas. **Revista de Italianística**, São Paulo, v. 35, p. 112-124, 2017. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/italianistica/article/view/141895/136978>. Acesso em: 01 dez. 2020.

THIEME, R. *et al.* Elaboração e implantação de protocolo de alta responsável para idosos com doenças crônicas hospitalizados e com necessidades alimentares especiais. **Demetra.**, Rio de Janeiro, v. 9, p. 269-286, 2014. Supl.1. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/demetra/article/view/10347/9701>. Acesso em: 14 jan. 2020.

UFJF. Universidade Federal de Juiz de Fora. **Diagnóstico socioeconômico da população idosa de Juiz de Fora**. Juiz de Fora: Pró-reitoria de Extensão, 2012. Disponível em: <http://www.ufjf.br/secom/files/2012/12/Relatorio-executivo-Diag-Pop-Idosa-JF.pdf>. Acesso em: 20 out. 2018.

VALE, E.; PAGLIUCA, L. Construção de um conceito de cuidado de enfermagem: contribuição para o ensino de graduação. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v. 64, n. 1, p. 106-113, jan./fev. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a16.pdf>. Acesso em: 16 dez. 2018.

VASCONCELOS, E.; SANTANA, M.; SILVA, S. Desafios da enfermagem nos cuidados paliativos: revisão integrativa. **Enfermagem em Foco**, Brasília, v. 3, n. 3, p. 127-130, 2012. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/296>. Acesso em: 11 out. 2018.

VASCONCELOS, G.; PEREIRA, P. Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. **Rev. adm. Saúde**, São Paulo, v. 18, n. 70, p. 1-18, jan./mar. 2018. Disponível em: <http://www.cqh.org.br/ojs-2.4.8/index.php/ras/article/view/85/0>. Acesso em: 17 set. 2018.

VILÁ, A. *et al.* Cost-effectiveness of a barcelona home care program for individuals with multimorbidity. **J Am Geriatr Soc.**, New York, v. 63, n. 5, p. 1017-1024, 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25940863>. Acesso em: 14 ago. 2019.

WACHS, L. *et al.* Prevalência da assistência domiciliar prestada à população idosa brasileira e fatores associados. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 3, p. 1-19, mar. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v32n3/0102-311X-csp-32-03-e00048515.pdf>. Acesso em: out. 2019.

WAGNER, D. **Estado da arte dos cuidados paliativos oncológicos**: retrato da assistência no município de Juiz de Fora – MG. 2013. 175 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2013.

WALDOW, V. R. Atualização do cuidar. **Aquichan.**, Bogotá, v. 8, n. 1, p. 85-96, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.unal.edu.co/pdf/aqui/v8n1/v8n1a08.pdf>. Acesso em: 21 ago. 2018.

WALDOW, V.; BORGES, R. Cuidar e humanizar: relações e significados. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, p. 414-418, v. 24, n. 3, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002011000300017>. Acesso em: 18 dez. 2018.

WEBER, L. *et al.* Transição do cuidado do hospital para o domicílio: revisão integrativa. **Cogitare Enferm.**, Paraná, v. 22, n. 3, p. 1-11, 2017. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/47615>. Acesso em: 28 dez. 2019.

WEYKAMP, J. *et al.* Cuidados do enfermeiro ao usuário nas modalidades de atenção domiciliar. **Rev. Fundam. Care**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 1130-1140, out./dez. 2018. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6400/pdf_1. Acesso em: 23 out. 2019.

WILSON, E. *et al.* Administering anticipatory medications in end-of-life care: A qualitative study of nursing practice in the community and in nursing homes. **Palliative Medicine**, London, v. 29, n. 1, p. 60-70, 2015. Disponível em: [10.1177/0269216314543042](https://doi.org/10.1177/0269216314543042) pmj.sagepub.com. Acesso em: 09 jan. 2019.

WHO. World Health Organization. **Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers.** Switzerland: WHO, 2018. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274559>. Acesso em: 12 abr. 2019.

WHO. World Health Organization. **Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers.** Switzerland: WHO, 2016. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250584>. Acesso em: 17 out. 2018.

WHO. World Health Organization. **State of the world's nursing 2020: investing in education, jobs and leadership.** Genebra: WHO, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/nursing-report-2020>. Acesso em: 10 nov. 2020.

WPCA. Worldwide Palliative Care Alliance. **Global atlas of palliative care at the end of life.** England: WHO, 2014. Disponível em: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Acesso em: 29 out. 2018.

WHPCA. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. **Global atlas of palliative care.** 2nd. ed. London: WHPCA, 2020. Disponível em: <http://www.thewhPCA.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>. Acesso em: 02 dez. 2020.

WONG, F. *et al.* Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: a randomised controlled trial. **Heart**, London, v. 102, n; 14, p. 1100–1108, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26969631/>. Acesso em: 03 dez. 2020.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – Equipe de Enfermagem e Multiprofissional

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntário (a) da pesquisa “**A produção do cuidado de enfermagem para idosos em atenção paliativa domiciliar**”. O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa está na importância de se compreender a dinâmica da produção do cuidado de enfermagem para idosos com necessidade de atenção paliativa no contexto da assistência domiciliar, pois esta ainda é uma temática obscura e com escassez de material científico exibidos na literatura. Além disso, este estudo pode servir como uma forma de avaliação da efetividade do cuidado de enfermagem no âmbito das políticas públicas, dando visibilidade à ação deste profissional, e melhorar o entendimento do processo de desospitalização, minimizando as consequências do tempo de permanência hospitalar tanto para o Estado, quanto para o usuário e família, visto que esse ainda é um procedimento danoso que culmina na fragmentação do cuidado e gera sobrecarga ao cuidador. Assim, nesta pesquisa pretendemos desenvolver uma teoria substantiva sobre a produção do cuidado de enfermagem para idosos com necessidade de atenção paliativa em assistência domiciliar.

Você está sendo convidado a participar por ser profissional de enfermagem ou membro da equipe multiprofissional de saúde do serviço de assistência domiciliar e, caso concorde em participar, vamos fazer as seguintes atividades com você: 1) Realizar uma entrevista com perguntas selecionadas previamente por um roteiro; 2) Utilizar um aparelho gravador de áudio portátil ou aparelho celular, programado para não receber nenhuma ligação ou mensagem que interrompa a entrevista (*smarthphone* ligado em modo *off-line*), para o registro das informações. Após isso, vamos ouvir e transcrever a sua entrevista para ser lida e dela retirarmos a seleção de falas que serão os dados importantes à pesquisa. A entrevista é semelhante a uma conversa e, por isso, os riscos associados à sua participação são considerados mínimos por tratar de atividades rotineiras como as resultantes de um diálogo, de ler e de escrever sobre assuntos relacionados ao seu dia a dia ou às atividades que realiza para promover assistência aos idosos em cuidado paliativo no domicílio. Entretanto, para diminuir a chance desses riscos acontecerem, as entrevistas serão realizadas em ambiente privativo, com garantia do sigilo do participante e será respeitada sua posição, caso não queira responder a todos os questionamentos. Estaremos atentos para que você se sinta o mais à vontade possível para relatar o que for relevante a esta pesquisa sem causar-lhe desconforto e, se isso ocorrer e nós não percebermos você deve nos informar e interromperemos imediatamente a entrevista. Ressaltamos, ainda, que para realizar esta pesquisa não realizaremos nenhuma intervenção ou procedimento clínico junto ao seu corpo.

Esta pesquisa pode ajudar a fornecer subsídios para que a equipe de enfermagem melhore o desempenho de suas práticas assistenciais dentro do serviço de assistência domiciliar, com ações voltadas ao público idoso em cuidado paliativo, garantindo que sua assistência seja sistematizada, integralizada e humanizada de acordo com as necessidades de saúde apresentadas por este público. Dessa forma, conhecer um pouco melhor o idoso em cuidado paliativo que recebe assistência

domiciliar, pode facilitar a criação de estratégias de cuidado mais direcionadas e contribuir para o fortalecimento de um processo de desospitalização mais seguro, reduzindo assim o tempo de permanência desses usuários no ambiente hospitalar.

Para participar deste estudo você não vai ter nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se você tiver algum dano por causadas atividades que fizermos com você nesta pesquisa, você tem direito a indenização. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma como você desenvolve o seu trabalho nesta instituição. O pesquisador não vai divulgar seu nome. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido este tempo, o pesquisador avaliará os documentos para a sua destinação final, de acordo com a legislação vigente. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas. Além disso, recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20 .

Assinatura do (a) Participante (a)

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Nome do Pesquisador Responsável: Edna Aparecida Barbosa de Castro
Campus Universitário da UFJF - Faculdade de Enfermagem da UFJF
Departamento de Enfermagem Aplicada /GAPESE – Grupo de Estudos e Pesquisa em
Autocuidado e Processos Educativos em Saúde e Enfermagem - CEP: 36036-900
Fone: (32) 2102-3821
E-mail: edna.castro@ufjf.edu.br

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF

Campus Universitário da UFJF

Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

CEP: 36036-900

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – Familiares ou Cuidadores

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntário (a) da pesquisa “**A produção do cuidado de enfermagem para idosos em atenção paliativa domiciliar**”. O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa está na importância de se compreender a dinâmica da produção do cuidado de enfermagem para idosos com necessidade de atenção paliativa no contexto da assistência domiciliar, pois esta ainda é uma temática obscura e com escassez de material científico exibidos na literatura. Além disso, este estudo pode servir como uma forma de avaliação da efetividade do cuidado de enfermagem no âmbito das políticas públicas, dando visibilidade à ação deste profissional, e melhorar o entendimento do processo de desospitalização, minimizando as consequências do tempo de permanência hospitalar tanto para o Estado, quanto para o usuário e família, visto que esse ainda é um procedimento danoso que culmina na fragmentação do cuidado e gera sobrecarga ao cuidador. Assim, nesta pesquisa pretendemos desenvolver uma teoria substantiva sobre a produção do cuidado de enfermagem para idosos com necessidade de atenção paliativa em assistência domiciliar.

Você está sendo convidado a participar por ser familiar ou cuidador de idoso (a) em cuidado paliativo domiciliar que se encontre impossibilitado de responder aos questionamentos desta pesquisa e, caso você concorde em participar, vamos fazer as seguintes atividades com você: 1) Realizar uma entrevista com perguntas selecionadas previamente por um roteiro; 2) Utilizar um aparelho gravador de áudio portátil ou aparelho celular, programado para não receber nenhuma ligação ou mensagem que interrompa a entrevista (*smartphone* ligado em modo *off-line*), para o registro das informações. Após isso, vamos ouvir e transcrever a sua entrevista para ser lida e dela retirarmos a seleção de falas que serão os dados importantes à pesquisa. A entrevista é semelhante a uma conversa e, por isso, os riscos associados a sua participação são considerados mínimos por tratar de atividades rotineiras como as resultantes de um diálogo, de ler e de escrever sobre assuntos relacionados ao seu dia a dia ou às atividades que realiza para promover assistência aos idosos em cuidado paliativo no domicílio. Entretanto, para diminuir a chance desses riscos acontecerem, as entrevistas serão realizadas em ambiente privativo, com garantia do sigilo do participante e será respeitada sua posição, caso não queira responder a todos os questionamentos. Estaremos atentos para que você se sinta o mais a vontade possível para relatar o que for relevante a esta pesquisa sem causar-lhe desconforto e, se isso ocorrer e nós não percebermos você deve nos informar e interromperemos imediatamente a entrevista. Ressaltamos, ainda, que para realizar esta pesquisa não realizaremos nenhuma intervenção ou procedimento clínico junto ao seu corpo (ou corpo do idoso cuidado por você).

Esta pesquisa pode ajudar a fornecer subsídios para que a equipe de enfermagem melhore o desempenho de suas práticas assistenciais dentro do serviço de assistência domiciliar, com ações voltadas ao público idoso em cuidado paliativo, garantindo que sua assistência seja sistematizada, integralizada e humanizada de acordo com as necessidades de saúde apresentadas por este público. Dessa forma, conhecer um pouco melhor o idoso em cuidado paliativo que recebe assistência

domiciliar, pode facilitar a criação de estratégias de cuidado mais direcionadas e contribuir para o fortalecimento de um processo de desospitalização mais seguro, reduzindo assim o tempo de permanência desses usuários no ambiente hospitalar.

Para participar deste estudo você não vai ter nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se você tiver algum dano por causadas atividades que fizermos com você nesta pesquisa, você tem direito a indenização. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma em que o idoso (a) sob sua responsabilidade é atendido (a) pelo serviço de atenção domiciliar. O pesquisador não vai divulgar seu nome. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido este tempo, o pesquisador avaliará os documentos para a sua destinação final, de acordo com a legislação vigente. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas. Além disso, recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20 .

Assinatura do (a) Participante (a)

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Nome do Pesquisador Responsável: Edna Aparecida Barbosa de Castro
Campus Universitário da UFJF - Faculdade de Enfermagem da UFJF
Departamento de Enfermagem Aplicada /GAPESE – Grupo de Estudos e Pesquisa em
Autocuidado e Processos Educativos em Saúde e Enfermagem - CEP: 36036-900
Fone: (32) 2102-3821
E-mail: edna.castro@ufjf.edu.br

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:
 CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF
 Campus Universitário da UFJF
 Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa
 CEP: 36036-900
 Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – Idosos

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntário (a) da pesquisa “**A produção do cuidado de enfermagem para idosos em atenção paliativa domiciliar**”. O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa está na importância de se compreender a dinâmica da produção do cuidado de enfermagem para idosos com necessidade de atenção paliativa no contexto da assistência domiciliar, pois esta ainda é uma temática obscura e com escassez de material científico exibidos na literatura. Além disso, este estudo pode servir como uma forma de avaliação da efetividade do cuidado de enfermagem no âmbito das políticas públicas, dando visibilidade à ação deste profissional, e melhorar o entendimento do processo de desospitalização, minimizando as consequências do tempo de permanência hospitalar tanto para o Estado, quanto para o usuário e família, visto que esse ainda é um procedimento danoso que culmina na fragmentação do cuidado e gera sobrecarga ao cuidador. Assim, nesta pesquisa pretendemos desenvolver uma teoria substantiva sobre a produção do cuidado de enfermagem para idosos com necessidade de atenção paliativa em assistência domiciliar.

Caso você concorde em participar, vamos fazer as seguintes atividades com você: 1) Realizar uma entrevista com perguntas selecionadas previamente por um roteiro; 2) Utilizar um aparelho gravador de áudio portátil ou aparelho celular, programado para não receber nenhuma ligação ou mensagem que interrompa a entrevista (*smarthphone* ligado em modo *off-line*), para o registro das informações. Após isso, vamos ouvir e transcrever a sua entrevista para ser lida e dela retirarmos a seleção de falas que serão os dados importantes à pesquisa. A entrevista é semelhante a uma conversa e, por isso, os riscos associados a sua participação são considerados mínimos por tratar de atividades rotineiras como as resultantes de um diálogo, de ler e de escrever sobre assuntos relacionados ao seu dia a dia ou às atividades que realiza no domicílio. Entretanto, para diminuir a chance desses riscos acontecerem, as entrevistas serão realizadas em ambiente privativo, com garantia do sigilo do participante e será respeitada sua posição, caso não queira responder a todos os questionamentos. Estaremos atentos para que você se sinta o mais a vontade possível para relatar o que for relevante a esta pesquisa sem causar-lhe desconforto e, se isso ocorrer e nós não percebermos você deve nos informar e interromperemos imediatamente a entrevista. Ressaltamos, ainda, que para realizar esta pesquisa não realizaremos nenhuma intervenção ou procedimento clínico junto ao seu corpo.

Esta pesquisa pode ajudar a fornecer subsídios para que a equipe de enfermagem melhore o desempenho de suas práticas assistenciais dentro do serviço de assistência domiciliar, com ações voltadas ao público idoso em cuidado paliativo, garantindo que sua assistência seja sistematizada, integralizada e humanizada de acordo com as necessidades de saúde apresentadas por este público. Dessa forma, conhecer um pouco melhor o idoso em cuidado paliativo que recebe assistência domiciliar, pode facilitar a criação de estratégias de cuidado mais direcionadas e contribuir para o fortalecimento de um processo de desospitalização mais seguro, reduzindo assim o tempo de permanência desses usuários no ambiente hospitalar.

Para participar deste estudo você não vai ter nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se você tiver algum dano por causadas atividades que fizermos com você nesta pesquisa, você tem direito a indenização. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma em que você é atendido (a). O pesquisador não vai divulgar seu nome. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido este tempo, o pesquisador avaliará os documentos para a sua destinação final, de acordo com a legislação vigente. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas. Além disso, recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20 .

Assinatura do (a) Participante (a)

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Nome do Pesquisador Responsável: Edna Aparecida Barbosa de Castro
Campus Universitário da UFJF - Faculdade de Enfermagem da UFJF
Departamento de Enfermagem Aplicada /GAPESE – Grupo de Estudos e Pesquisa em
Autocuidado e Processos Educativos em Saúde e Enfermagem - CEP: 36036-900
Fone: (32) 2102-3821
E-mail: edna.castro@ufjf.edu.br

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:
CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF
Campus Universitário da UFJF
Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa
CEP: 36036-900
Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

APÊNDICE D – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Perfil Sócio-epidemiológico de Idosos em Cuidado Paliativo cadastrados no SAD/JF

Nome do usuário: _____ N° Prontuário: _____

Idade: _____ Sexo: () Masculino () Feminino

Endereço: _____

Bairro: _____

Telefone: _____

=====

EMAD - Referência:

() EMAD Leste () EMAD Oeste () EMAD Norte () EMAD Sul () EMAD Central

=====

Data de entrada no SAD / DID: ___/___/___ Classificação: AD1 () AD2 () AD3 ()

Instituição/Hospital procedente: _____ Diagnóstico (CID): _____

Grau de Dependência para autocuidado:

() Independente () Parcialmente () Totalmente

Motivo da inclusão no SAD / DID – Lista de problemas de saúde:

1) _____

2) _____

3) _____

4) _____

5) _____

=====

Data de saída do SAD: ___/___/___

Motivo da saída: _____

APÊNDICE E – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Roteiro semiestruturado para entrevista – Equipe de enfermagem

- Fale livremente sobre o que você entende por cuidado paliativo.
- Como você lida com o tema da terminalidade no seu cotidiano de trabalho?
- Como é o seu trabalho com idosos cadastrados no SAD que necessitam de Cuidado Paliativo?
 - a) Fale livremente sobre as dificuldades e facilidades em realizar este tipo de trabalho.
- Como você planeja a sua assistência de enfermagem voltada aos idosos em cuidado paliativo?
- Como se dá a relação entre a equipe de enfermagem com os cuidadores e/ou familiares dos idosos em cuidado paliativo?
- Como o cuidado de enfermagem desenvolvido por você pode trazer contribuições na vida do idoso em cuidado paliativo?
- Conte-me uma experiência de cuidado de enfermagem realizado com algum idoso em cuidado paliativo na assistência domiciliar.

APÊNDICE F – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Roteiro semiestruturado para entrevista – Equipe multiprofissional de saúde

- Fale livremente sobre o que você entende por cuidado paliativo.
- Como você enxerga o trabalho da equipe de enfermagem na assistência ao idoso em cuidado paliativo no domicílio?
- Como é sua relação com a equipe de enfermagem no planejamento do cuidado ao idoso em cuidado paliativo no domicílio?
- Quais ações de cuidado você considera próprias da equipe enfermagem?

APÊNDICE G – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADO

Roteiro semiestruturado para entrevista – Idosos, Familiares ou Cuidadores

- **Como foi que o senhor (a) adoeceu e precisou do atendimento da equipe do DID?**
- **Como foi para o senhor (a) sair do hospital e continuar o tratamento de saúde em casa?**
- **O que a equipe de saúde do DID tem falado para o senhor (a) a respeito do seu estado de saúde / doença?**
- **Na condição de saúde que o senhor (a) se encontra hoje, onde é o melhor local para fazer o tratamento? Por quê?**
- **Fale para mim tudo o que o senhor sente por conta da sua doença.**
- **Como é para o senhor (a) o atendimento feito pelo Enfermeiro e os Técnicos de Enfermagem do DID?**
- **O que os Enfermeiros e os Técnicos de Enfermagem do DID fazem de diferente de outros profissionais quando vêm a sua casa cuidador do senhor (a)?**
- **O que o senhor (a) acha que está faltando para sua vida ficar um pouco mais confortável?**

**APÊNDICE H – DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA E INFRAESTRUTURA –
Coordenadora do Serviço de Enfermagem do DID/JF**



**DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA E INFRAESTRUTURA
(Departamento de Internação Domiciliar – DID)**

Eu, **Aline Noly Barrocas**, na qualidade de coordenadora do Serviço de Enfermagem do Departamento de Internação Domiciliar do Município de Juiz de Fora, autorizo a realização da pesquisa intitulada: **A produção do cuidado de enfermagem para idosos em atenção paliativa domiciliar**, ser conduzida sob a responsabilidade dos pesquisadores Prof^ª. Dr^ª. Edna Aparecida Barbosa de Castro e Enf^º Esp. Thiago de Medeiros Souza. Trata-se de uma pesquisa desenvolvida pelo Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Autocuidado e Processos Educativos em Saúde e Enfermagem (GAPESE/CNPq), em parceria com o Programa de Pós-Graduação (Stricto Sensu) – Mestrado em Enfermagem, contemplando a linha de pesquisa Fundamentos Teóricos, Políticos e Culturais do cuidado em Saúde e Enfermagem. A pesquisa tem como objetivo geral desenvolver uma teoria substantiva sobre a produção do cuidado de enfermagem para idosos com necessidade de atenção paliativa em assistência domiciliar e DECLARO que esta instituição apresenta infraestrutura necessária à realização da referida pesquisa. Esta declaração é válida apenas no caso de haver parecer favorável do Comitê de Ética da UFJF para a referida pesquisa. Os pesquisadores se comprometem a resguardar a confidencialidade, o sigilo, a privacidade, a proteção de imagem, a não estigmatização dos sujeitos da pesquisa garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas, inclusive em termos de auto-estima de prestígio econômico ou financeiro.

Juiz de Fora, 28 de novembro de 2018.


Aline Noly Barrocas
COREN-MG 26334-ENF

Coordenadora do Serviço de Enfermagem do Departamento de Internação Domiciliar do Município de
Juiz de Fora

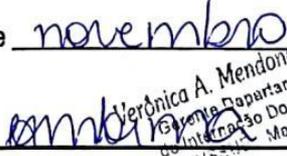
**APÊNDICE I – DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA E INFRAESTRUTURA –
Gerente do Departamento de Internação Domiciliar – DID/JF**



**DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA E INFRAESTRUTURA
(Departamento de Internação Domiciliar – DID)**

Eu, **Verônica Mendonça Lima**, na qualidade de gerente do Departamento de Internação Domiciliar do Município de Juiz de Fora, autorizo a realização da pesquisa intitulada: **A produção do cuidado de enfermagem para idosos em atenção paliativa domiciliar**, ser conduzida sob a responsabilidade dos pesquisadores Prof^ª. Dr^ª. Edna Aparecida Barbosa de Castro e En^º Esp. Thiago de Medeiros Souza. Trata-se de uma pesquisa desenvolvida pelo Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Autocuidado e Processos Educativos em Saúde e Enfermagem (GAPESE/CNPq), em parceria com o Programa de Pós-Graduação (Stricto Sensu) – Mestrado em Enfermagem, contemplando a linha de pesquisa Fundamentos Teóricos, Políticos e Culturais do cuidado em Saúde e Enfermagem. A pesquisa tem como objetivo geral desenvolver uma teoria substantiva sobre a produção do cuidado de enfermagem para idosos com necessidade de atenção paliativa em assistência domiciliar e DECLARO que esta instituição apresenta infraestrutura necessária à realização da referida pesquisa. Esta declaração é válida apenas no caso de haver parecer favorável do Comitê de Ética da UFJF para a referida pesquisa. Os pesquisadores se comprometem a resguardar a confidencialidade, o sigilo, a privacidade, a proteção de imagem, a não estigmatização dos sujeitos da pesquisa garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas, inclusive em termos de auto-estima de prestígio econômico ou financeiro.

Juiz de Fora, 22 de novembro de 2018.


 Verônica A. Mendonça Lima
 Gerente Departamento
 de Internação Domiciliar
 Met. 4705932

Gerente do Departamento de Internação Domiciliar do Município de Juiz de Fora

**APÊNDICE J – DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA E INFRAESTRUTURA –
Subsecretária de Urgência e Emergência do Município de Juiz de Fora
(SSUE/JF)**



**DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA E INFRAESTRUTURA
(Subsecretaria de Urgência e Emergência – SSUE)**

Eu, **Adriana Fagundes Cláudio**, na qualidade de Subsecretária de Urgência e Emergência do Município de Juiz de Fora, autorizo a realização da pesquisa intitulada: **A produção do cuidado de enfermagem para idosos em atenção paliativa domiciliar**, a ser conduzida sob a responsabilidade dos pesquisadores Prof^ª. Dr^ª. Edna Aparecida Barbosa de Castro e Enf^º Esp. Thiago de Medeiros Souza. Trata-se de uma pesquisa desenvolvida pelo Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Autocuidado e Processos Educativos em Saúde e Enfermagem (GAPESE/CNPq), em parceria com o Programa de Pós-Graduação (Stricto Sensu) – Mestrado em Enfermagem, contemplando a linha de pesquisa Fundamentos Teóricos, Políticos e Culturais do cuidado em Saúde e Enfermagem. A pesquisa tem como objetivo geral desenvolver uma teoria substantiva sobre a produção do cuidado de enfermagem para idosos com necessidade de atenção paliativa em assistência domiciliar. DECLARO que esta instituição apresenta infraestrutura necessária à realização da referida pesquisa. Esta declaração é válida apenas no caso de haver parecer favorável do Comitê de Ética da UFJF para a referida pesquisa. Os pesquisadores se comprometem a resguardar a confidencialidade, o sigilo, a privacidade, a proteção de imagem, a não estigmatização dos sujeitos da pesquisa garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas, inclusive em termos de auto-estima de prestígio econômico ou financeiro.

Juiz de Fora, 22 de novembro de 2018.

Adriana Fagundes Cláudio
 Subsecretária de Urgência e Emergência do Município de Juiz de Fora

**APÊNDICE K – MEMORANDOS OBSERVACIONAIS: observando e refletindo
sobre os sentimentos pessoais e profissionais**

MEMORANDO I

Data: 13/07/2019

Código: ENF01

Neste sábado, compareci ao SAD/JF para realizar entrevistas com a equipe de enfermagem após solicitação feita junto a responsável técnica (RT) do serviço, visto que os Enfermeiros e Técnicos de enfermagem ficam muito tempo fora da sede do SAD ao longo da semana, realizando as visitas domiciliares. Aos finais de semana, geralmente o plantão é mais tranquilo, pois as equipes só atendem as pendências e intercorrências. Com isso, a responsável técnica comunicou aos enfermeiros que a equipe de pesquisa compareceria ao SAD.

Assim, no fim da tarde, eu e outra mestranda do Grupo de Pesquisa, que também estava realizando sua pesquisa no SAD, comparecemos ao serviço para entrevistar os profissionais de enfermagem. Ao chegarmos na Unidade, fomos recebidos pela secretária que já estava ciente de nosso comparecimento, tendo sido avisada pela RT.

Aguardamos no sofá por cerca de 20 minutos até o retorno das equipes que estavam em visita domiciliar. Me direcionei a ENF01, apresentando-me e a mesma ponderou que já estava avisada sobre esse procedimento. Nos dirigimos para uma das salas do serviço, onde ficam os computadores e, por ser fim de semana, havia poucos computadores ligados.

Iniciamos a entrevista com apresentação e leitura do TCLE, exposição dos objetivos da pesquisa e concordância da participante. Liguei o gravador do meu aparelho celular para registrar a entrevista.

A ENF01 se mostrou receptiva, respondendo às perguntas iniciais enquanto complementei dizendo que ela era a primeira profissional de enfermagem a participar da pesquisa. Ao entrar nas perguntas mais diretas sobre o tema do Cuidado Paliativo, guiando-se pelo roteiro de perguntas semiestruturadas, a ENF01 ficou apreensiva dizendo que eram muitas perguntas e que ela ainda tinha que terminar o relatório de atividades do dia. Tentei acalmá-la dizendo que aquele roteiro era apenas para orientação e, dependendo das respostas dela, talvez nem todas as perguntas seriam feitas. Mesmo assim, deixei-a à vontade para encerrar a entrevista e continuar em outro momento, num outro dia. Entretanto, a mesma decidiu continuar a entrevista.

Por esse motivo, percebi que suas respostas começaram a ficar muito objetivas, com pouco tempo de fala. Desta maneira, comecei a perguntá-la fugindo um pouco do roteiro, na tentativa de extrair o máximo de informações.

Não observei nenhum tipo de emoção durante o seu relato. A sensação que a entrevista com ENF01 me passou foi que, para ela, o cuidado paliativo ao idoso no contexto domiciliar não possui muita diferença de outras atividades realizadas pela equipe de enfermagem, demandando as mesmas dificuldades e desafios.

Encerrei a entrevista agradecendo a ENF01 pela participação. Me despedi e deixei a sala de computadores para ela continuar seu trabalho.

MEMORANDO II

Data: 24/08/2019

Código: ENF02

Hoje, compareci ao SAD/JF em mais um sábado para tentar realizar mais entrevistas com a equipe de enfermagem, visto que a responsável técnica pediu para que essa semana, as entrevistas fossem realizadas no fim de semana devido a rotina intensa de serviço das equipes com muitas visitas domiciliares durante a semana.

Desta forma, cheguei ao SAD/JF no final da tarde em companhia de uma aluna da graduação (bolsista de iniciação científica) e outra colega que também faz mestrado utilizando o SAD como cenário. Fui recebido pela secretária e, observei que as equipes já estavam dentro do serviço em um clima descontraído, pois fiquei sabendo que era aniversário de um funcionário que estava presente no plantão. Nesse momento, me apresentei a todos e convidei os presente a participarem da pesquisa. Espontaneamente 02 enfermeiros aceitaram o convite; assim sendo, eu fiquei com um deles e a minha colega com o outro.

Devido a essa comemoração de aniversário de um dos funcionários, ficamos sem espaço privado para realização da entrevista. Foi então que ENF02 sugeriu que realizássemos a entrevista na copa. Concordei com ele e fomos para a copa. Sentamos em uma mesa onde os funcionários fazem as refeições, o que nos deixou bastante próximos um do outro. Convidei a aluna da graduação (bolsista) para acompanhar a entrevista e questionei ao ENF02 se ele se importaria, visto que era um exercício interessante para um aluno da graduação. ENF02 concordou e, então demos início a entrevista.

Com o início da entrevista, percebi que ENF02 foi bastante prolixo em seu relato, dando muitos detalhes sobre suas atividades a cada pergunta, mas ao mesmo tempo, os

discursos não foram organizados... havia uma ida e vinda de situações e lembranças que ele trazia durante o seu relato.

Chegou um momento da entrevista que percebi ENF02 com a voz um pouco diferente e observei que o discurso dele era sobre os cuidados paliativos que ele mesmo realizou com seu pai, enquanto Enfermeiro e cuidador familiar ao mesmo tempo. ENF02 relatou que seu pai estava com doença avançada, em cuidados paliativos, dentro do seu domicílio, visto que ele era o único enfermeiro da família e, com isso, conseguiu cadastrar o próprio pai no SAD para que fosse possível uma assistência domiciliar. ENF02 relatou que por ser enfermeiro do serviço e vivenciar esta rotina todos os dias, acreditou que o Cuidado Paliativo para o seu pai que era idoso, dentro do domicílio, funcionaria e, assim o fez.

Observei que o discurso de ENF02 sobre essa experiência de cuidar do seu pai enquanto enfermeiro e cuidador familiar foi bastante rica e ele falava isso com gratidão. Existia uma emoção no seu discurso diferente, com sentimento de gratidão, de quem vivenciou um cuidado humanizado e participou de todas as etapas disso, do planejamento, da visita, da discussão do caso, da administração de medicamentos, dentre outros.

A sensação que tive foi que, o mesmo cuidado que o pai de ENF02 recebeu por ele e pela equipe do SAD, estando em cuidado paliativo, é a forma de cuidado que ENF02 tenta repassar para os seus outros pacientes em mesma situação, porém vejo que há uma dificuldade as vezes, pois as outras famílias e pacientes, talvez não possuam os conhecimentos que ENF 02 tinha por ser enfermeiro do serviço.

A entrevista terminou e fomos convidados a participar da confraternização da equipe em comemoração ao aniversário do funcionário, o que me deixou feliz e com sentimento de pertencimento ao SAD.

MEMORANDO III

Data: 06/09/2019

Código: ENF03

Na data de hoje, combinei com a responsável técnica do SAD/JF para ser mais um dia dedicado a coleta de dados dos prontuários dos pacientes. Assim, estava sentado dentro da sala de reunião dos profissionais quando as equipes começaram a chegar das visitas domiciliares do período da manhã; isso já era quase 11:30h da manhã. Uma das primeiras equipes a chegarem foi a da ENF01, que eu já havia entrevistado anteriormente. Logo, em

seguida, chegou a equipe da ENF03 com muitos prontuários na mão. ENF03 chegou falando ao celular, parecendo resolver alguma questão de pacientes. Ao terminar de falar ao celular, ENF03 olhou pra mim, pergunta se eu era o Mestrando Thiago e, prontamente, me cumprimentou dizendo que estava curiosa por me conhecer, pois sabia que tinha um mestrando entrevistando as equipes sobre o tema dos cuidados paliativos. Com isso, aproveitei a receptividade dela e já fiz o convite para participar da pesquisa; o que ela aceitou de imediato.

Assim sendo, fomos para uma outra sala, mais reservada, sentamos em uma mesa redonda e começamos a conversar sobre a pesquisa. Apresentei-a o TCLE, expliquei os objetivos da pesquisa, realizamos a assinatura dos TCLEs (em 2 vias), liguei o gravador do celular e começamos a entrevista.

Durante as primeiras perguntas, observei um entusiasmo da ENF03 pelo tema, com brilho nos olhos ao falar sobre os Cuidados Paliativos na AD, ela me explicou que era uma das enfermeiras mais antigas do serviço, de maior tempo de contrato, e demonstrou bastante experiência sobre o tema do cuidado paliativo domiciliar. No entanto, ao desenrolar a entrevista, especialmente nas perguntas relacionados ao tema da terminalidade, cuidados de fim de vida, houve demonstração de emoção por parte da entrevistada, com presença de lágrimas; a mesma segurou a minha mão diversas vezes como forma de apoio. Relatou que toda vez que cuidava de um paciente em fase de fim de vida, lembrava da morte de sua mãe, visto que ela ainda estava vivendo um luto profundo, mas tinha que trabalhar para se sustentar. Houve pausas, momentos de inspiração profunda de ambas as partes. Ofereci um lenço de papel para a entrevistada. Ela levantou do local, buscou um pouco de água na copa e retornou para a sala da entrevista. Ao se recompor, perguntei-a se ela estava a vontade para prosseguir com a entrevista e, a mesma disse que sim.

Neste momento, houve uma pequena pausa, com entrada de um outro profissional, da equipe de ENF03, para perguntá-la sobre alguma tarefa. Após essa pausa, continuamos a entrevista e, percebi que, mesmo com entusiasmos e demonstrando paixão pelo cuidado de enfermagem que exerce, me chamou a atenção na fala dela que “toda vez que recebe um paciente novo para acompanhar com visitas domiciliares e percebe que esse paciente está em Cuidado Paliativo, ela trava e pede para a responsável técnica mudar esse paciente de equipe”.

Relaciono, portanto, que a lembrança da mãe dela que faleceu e o processo do luto, faz com que ENF03 tenha algum tipo sofrimento ao lidar com pacientes em cuidado paliativo no seu trabalho. Curiosamente, ENF03 estava alocada na EMAD Central que, no desenrolar desta pesquisa, configurou a EMAD que mais admitiu e acompanhou pacientes idosos em Cuidado Paliativo; talvez essa tenha sido uma sobrecarga importante enfrentada por ENF03

que ainda se encontrava em um processo de luto. Esses episódios fizeram ENF03 solicitar mudança de EMAD na gerência do SAD, além de contribuir para diversas licenças de trabalho ao longo de alguns meses, imediatamente após o falecimento de sua mãe e retorno ao trabalho no SAD.

MEMORANDO IV

Data: 27/07/2019

Código: TEC01

Hoje consegui entrevistar 01 técnica de enfermagem que atua numa EMAD. O encontro aconteceu no SAD, por ocasião da coleta de dados dos prontuários, no qual observei uma técnica de enfermagem fazendo um trabalho administrativo, pois naquela manhã, segundo explicações dela, não faria visita domiciliar.

Nesse momento, convidei-a para participar da pesquisa e a mesma aceitou. Fomos para uma sala um pouco mais reservada, me pareceu uma sala de reuniões. Iniciamos a entrevista com a apresentação do TCLE, seguido da leitura do mesmo e explicação dos objetivos da pesquisa e qual seria o procedimento a ser realizado naquele encontro. Após, liguei o gravador de audio do celular e iniciei as perguntas do roteiro semiestruturado.

As respostas da TEC01 foram bastante amplas e com riqueza de detalhes, muita utilização de termos técnicos sobre o trabalho da enfermagem e com um discurso muito claro acerca das funções da equipe de enfermagem na AD. A TEC01 conseguiu diferenciar as funções dela, enquanto técnica e de outros membros da equipe; teve uma fala sobre cuidados paliativos bastante próxima da conceito de oferta de conforto e melhora de qualidade de vida.

Ao término da entrevista, agradei a TEC01 e retornei para coleta de dados secundários da pesquisa.

MEMORANDO V

Data: 12/01/2020

Código: TEC02

Consegui passar no SAD/JF hoje pela manhã para pegar uns documentos com a responsável técnica do serviço e, aproveitei para perguntá-la se não havia ninguém da equipe interessado em participar da pesquisa. Ela se levantou, foi até a sala de reuniões das equipes e viu uma técnica de enfermagem lá, ociosa. Perguntou se ela se interessava em participar e a TEC02, disse que sim.

Bom, sentei na sala de reuniões junto a TEC02, aproveitando que estava sozinha, pois era um horário que os profissionais estavam em visita domiciliar. Me apresentei, disponibilizei o TCLE no qual fizemos uma leitura conjunta. Expliquei os objetivos da pesquisa e o que seria feito naquele momento. Com a concordância de TEC02, iniciei a entrevista.

TEC02 disse ser nova no serviço, tendo sido admitida a menos de 3 meses, por ocasião do concurso público da prefeitura. Afirmou estar gostando do serviço no SAD e que se surpreendeu por terem a colocado com técnica de enfermagem da EMAD Cuidado Paliativo (EMAD especializada). A surpresa dela foi por nunca ter trabalhado com essa especialidade, mas observei que TEC02 não demonstrou insegurança ou medo pelo trabalho. Capturei no discurso dela que constantemente existem treinamentos para essa equipe especializada e, me pareceu que o médico dessa EMAD Cuidado Paliativo, possui bastante experiência na área, o que foi dito na fala dela como “segurança para a equipe”.

Observei que era uma profissional jovem e cursando também Graduação em Enfermagem, acredito que por isso teve um discurso bem elaborado. Entretanto, me chamou a atenção o fato dela ainda não ter tido contato com o tema do Cuidado Paliativo, embora ela estivesse na universidade.

TEC02, referiu também que ainda tem certa dificuldade ao lidar com os processos de fim de vida dos seus pacientes, por sempre se colocar no lugar dos familiares e ter a sensação de que um dia aquilo também ocorrerá com a família dela. Embora ansiosa sobre este fato, me pareceu possuir mecanismos de enfrentamento bastante sólidos.

Ao finalizar a entrevista, nos despedimos; deixei a sede e vou para o meu trabalho.

MEMORANDO VI

Data: 06/08/2019

Código: MULTI01

Nesta manhã, durante mais uma coleta de dados dos prontuários dos pacientes, conheci uma das fonoaudiólogas do serviço (MULTI01) e a convidei para participar da pesquisa. MULTI01 questionou a responsável técnica se poderia fazer isso e a mesma disse que sim, que a nossa pesquisa estava aprovada eticamente. Bom, com isso, MULTI01 sentou na mesma mesa que eu, na sala de reuniões e começamos a conversar. Me apresentei inicialmente, mostrei o TCLE, fizemos a leitura do mesmo com explicação sobre os objetivos da pesquisa. Iniciamos a entrevista e o foco das minhas perguntas foi compreender qual a visão que MULTI01 possuía do serviço de enfermagem no cuidado paliativo ao idoso em AD.

Na sua explanação, MULTI01 foi muito positiva ao descrever o trabalho da enfermagem, valorizando o cuidado, os aspectos gerenciais, aspectos educacionais do trabalho da equipe de enfermagem. Ficou claro também pra mim que existe uma parceria no trabalho em equipe, onde um profissional apoia e ajuda o outro dentro do serviço e durante as visitas domiciliares. Para MULTI01, fazer uma visita domiciliar na presença de alguém da enfermagem, traz segurança pra ela, pois pode haver alguma intercorrência no momento da sua atuação e, caso ela esteja sozinha, não saberia manejar.

Destacou-se também na fala de MULTI01 a questão do vínculo entre a enfermagem, o paciente e a família, que é fundamental para o trabalho dos demais membros da equipe.

MEMORANDO VII

Data: 30/07/2019

Código: MULTI02

Hoje, terça-feira, consegui agendar uma entrevista com uma das médicas do SAD (MULTI02), com a ajuda da responsável técnica do serviço que me orientou o melhor dia para falar com essa classe profissional.

MULTI02, trabalha no SAD há 06 meses na modalidade de contrato temporário com a prefeitura e, no seu discurso demonstra que teve bastante dificuldade no início ao manejar pacientes em cuidado paliativo devido ser recém-formada e, este, ser um dos seus primeiros empregos.

MULTI02 enxerga o trabalho da equipe de enfermagem como essencial ao funcionamento do SAD, vê na figura dos Enfermeiros o papel de coordenador/chefe da equipe e, apontou que existe uma parceria entre os enfermeiros na hora do cuidado e na avaliação das demandas, pois o médico fica muito concentrado na realização da consulta, prescrição de medicamentos, mas é o enfermeiro que o alerta sobre outras demandas (social, psicológica, familiar) que os médicos não enxergam.

MULTI02 também observou que há trabalhos da enfermagem que são fundamentais e que nenhum outro profissional consegue fazer como: cuidados com feridas, cuidados com gastrostomia, cuidados com sondas urinárias, coleta de sangue para exames. Sem essas ações, que na opinião de MULTI02, a assistência aos pacientes estaria comprometida; ela enquanto médica teria sua atuação limitada. Por esse motivo, observei na fala de MULTI02, que ela enxerga o trabalho da enfermagem como importante e essencial dentro do contexto da AD.

Após responder as perguntas do roteiro, tivemos que encerrar a entrevista, que não pôde ser muito demorada, pois MULTI02 estava sendo aguardada para uma avaliação clínica na casa de um paciente da EMAD.

Nos despedimos e agradei a participação.

APÊNDICE L – MEMORANDOS OBSERVACIONAIS: Observando e refletindo sobre o cotidiano dos idosos e cuidadores familiares, no domicílio.

MEMORANDO I

Data: 17/01/2020

Código: CUID01

Hoje realizei minha primeira visita domiciliar na casa de um idoso em cuidado paliativo que recebe assistência domiciliar pela equipe do SAD há 02 meses. Trata-se de uma idosa com neoplasia cerebral, acamada, totalmente dependente para os cuidados, traqueostomizada e respirando com auxílio de ventilação mecânica, gastrostomizada e recebendo dieta pela gastrostomia. O agendamento foi feito com a filha dela CUID01, responsável pelos cuidados com a idosa, por meio de contato telefônico prévio, visto que a idosa está em processo demencial, com pouca interação com o ambiente e pessoas. A filha escolheu o dia e o horário da manhã como sendo o melhor momento para receber a equipe da pesquisa.

Esta família mora numa casa acessível, bairro sem histórico de violência, numa casa térrena ao nível da rua. Assim, compareci ao endereço da idosa, conseguido por meio da leitura dos seus dados cadastrais no prontuário na sede do SAD. Estava presente na visita Eu e uma aluna da graduação em enfermagem (bolsista de iniciação científica) para acompanhar o processo. Nos vestimos com roupas adequadas, uso de Jaleco com o símbolo da UFJF e crachá da Faculdade de Enfermagem, pois foi percebido que essa era uma preocupação da cuidadora, desde o contato telefônico e ao nos receber, por já ter sido vítima de fraudes outras vezes.

Ao entrar na residência desta família, observei que há 02 casas no terreno e que a casa onde a idosa se encontra fica ao fundo. Há um quintal grande com roupas no varal, secando, há um cachorro de pequeno porte (animal de estimação). Sou recebido pela CUID01 e seu marido que, fica por pouco minutos, depois sobe para o segundo andar da casa. A CUID01 nos leva para dentro do imóvel, onde na parte da sala, se encontra a idosa em cama hospitalar, olhando para a televisão. Observei ambiente limpo, cama limpa, idosa limpa, roupas limpas, sem odores ou presença de lixo próximo a idosa. Considerei que o cuidado com higiene/limpeza estava adequado.

Sentamos numa poltrona em frente a cama hospitalar, dentro da sala e iniciamos a entrevista. Disponibilizo o TCLE para CUID01, lemos em conjunto, explico os objetivos da

pesquisa e CUID01 não apresenta muitas dúvidas, pois também era universitária e estava acostumada com esse processos.

Antes de ligar o gravador e começar a fazer as perguntas, no entanto, a CUID01 baixou o tom de voz e me perguntou “se eu irei falar palavra Cuidado Paliativo”, pois a sua mãe não sabia o que era isso e ela não gostaria de entrar nesses “detalhes”, na presença da mãe, por ser uma situação muito recente para a família. Acalmei a CUID01, disse que a entrevista era sobre isso sim, mas por entender sua preocupação, faria as perguntas de uma forma menos incisiva e, caso ela se sentisse incomodada durante o decorrer da entrevista, ela poderia não responder aos questionamentos. Firmado o acordo, iniciamos a entrevista; as perguntas foram feitas subentendendo a condição de Palição que a idosa se encontrava, visto que essa informação já estava posta para todos.

Ao longo da entrevista, observei que CUID01 estava muito grata pela assistência recebida até o momento, considerando ser ainda muito recente toda aquela situação, mas que os profissionais do SAD sempre foram atenciosos. No entanto, ela gostaria que durante as visitas, menos profissionais fossem de uma unica vez, pois a quantidade de informações é bastante grande e, com isso, ela por vezes tem dificuldade de assimilar tudo.

Sobre o papel da enfermagem, ela observou que há a presença da enfermeira, mas que como não houve ainda uma conversa só entre ela e a enfermeira, não soube explicar muito bem, se haveria alguma papel específico deste profissional. Na visão dela, a enfermagem estava alí para dar suporte para a equipe, caso tivesse alguma intercorrência ou precisasse fazer algum medicamento.

Observei que CUID01 estava com cadastro ativo recente, em fase de levantamento das demandas, pois foi visível que ainda não se estabeleceu uma agenda de atendimento para a idosa. Percebi, também, que a educação em saúde ocorre, mas de uma forma muito densa, o que traz dificuldade de entendimento da CUID01 para dar continuidade ao cuidado.

MEMORANDO II

Data: 25/01/2020

Código: ID01 e CUID02

Neste sábado, realizei a entrevista do segundo idoso (ID01) em cuidado paliativo com cadastrado no SAD/JF. Ao ligar para o número telefônico cadastrado no serviço, o próprio idoso atendeu, confirmou seu nome, mas logo em seguida, passou o telefone para uma das filhas, que era responsável por seu cuidado (CUID02). Assim, expliquei o teor da pesquisa e agendamos a visita domiciliar para hoje. No dia da visita estive acompanhado de uma aluna da graduação em enfermagem (bolsista de iniciação científica); ambos utilizando jaleco com símbolo da UFJF e crachá da Faculdade de Enfermagem.

Ao chegar na casa do idoso, observei um bairro com ladeiras e a casa ficava no meio de uma rua com ladeira; observei que a construção da casa é verticalizada, com muitos lances de escada até chegar o cômodo onde ID01 se encontrava. No primeiro lance de escadas, bem próximo, havia um pequeno terreno onde ficam 02 cachorros grandes (animal de estimação, segundo a cuidadora) e havia presença de muitas fezes e urina do cachorro – o odor era bem forte!

Ao entrar na casa da família, a entrada se dá logo pela cozinha, e havia corredores muito estreitos. Passando pelos corredores, havia um pequeno quarto, com pouca ventilação e iluminação (apenas 01 janela aberta para outra parede), onde se encontrava ID01, em uma cama hospitalar, de fralda, respirando em ar ambiente e fumando cigarros. Me apresentei como pesquisador, e percebi ID01 bem emagrecido, acamado devido a um câncer ósseo avançado (Mieloma Múltiplo), parcialmente dependente de cuidados, pois conseguia se movimentar da cintura pra cima. Existia uma pequena mesa de cabeceira próximo ao leito com água, remédios e um prato de comida; Havia também uma cadeira higiênica no canto da parede. Não visualizei lavatório ou banheiro no quarto, pois o mesmo era bem pequeno.

Iniciei a conversa com ID01, apresentando o TCLE e explicando os objetivos da pesquisa e o mesmo concordou em participar, acreditando que aquele seria um canal de comunicação para avaliar a qualidade da assistência fornecida pelo SAD, pois percebi um discurso bem agressivo por parte de ID01, com muitas reclamações sobre o serviço.

ID01 afirmou que gostaria de receber mais visitas do SAD, pois muitas vezes os seus remédios acabavam e ele precisava de receitas novas, sendo que é a sua família que precisava ligar para o serviço e informar isso a eles; para ID01 deveria haver uma previsão melhor do retorno das visitas. Ele também considerou que algumas vezes, os profissionais

nem chegavam a entrar em seu domicílio, deixando apenas insumos como materiais de curativos e fraldas, na porta da casa, sendo entregue a sua filha (CUID02).

Em relação a percepção que ID01 tem sobre o papel da equipe de enfermagem, ele conseguiu analisar que a enfermagem tem domínio sobre o cuidado de feridas, acompanhando a evolução das feridas e ensinando a sua filha (CUID02) como fazer os curativos. ID01 considerou isso bom.

Uma das percepções que tive durante essa visita, foi sobre a dificuldade que ID02 teria para acessar a RAS, visto que o próprio comentou que semanalmente deve se dirigir a um hospital oncológico para acompanhamento e aplicação de medicação. Mas essa ida até o serviço especializado é sempre muito conturbada, pois ele precisa pedir ajuda de outros filhos e vizinhos para descer as escadas no colo, pois a cadeira de rodas não passa entre elas.

Nesse sentido, ao longo da entrevista ID01 chegou a se emocionar e chorou ao avaliar sua situação de saúde atual, afirmando inclusive que a morte seria uma de suas opções; “para acabar com o sofrimento”. Por esse sofrimento, ficou evidente que o tabagismo traz um alívio para ID01, de alguma forma.

Ao finalizar a entrevista com ID01, me direcionei até a sala, onde encontrava-se uma de suas filhas (CUID02) e questionei a ela se gostaria de complementar a entrevista que o seu pai forneceu. A mesma concordou em participar. Logo, foi fornecido um TCLE também para ela, explicado os objetivos da pesquisa.

Durante a entrevista, CUID02 reforçou todas as impressões que ID01 proferiu sobre o SAD, avaliando que gostaria que a visita dos profissionais fosse semanal, devido ao quadro clínico que o pai se encontrava. Referiu, também, que havia uma sobrecarga em seu papel de cuidadora, por não ter ninguém para dividir as rotinas domésticas e do cuidado; a outra filha do ID01 trabalhava em horário comercial e era CUID02 que ficava responsável por grande parte do cuidado.

CUID02 considerou que as informações repassadas a ela pela Enfermeira sobre os cuidados com feridas foram importantes, pois ela aprendeu a fazer o curativo de ID01 de maneira segura.

Depois de finalizar a entrevista com ID01 e CUID02, nos despedimos reiterando os sigilo das informações colhidas.

APÊNDICE M – Relação de códigos extraídos no processo de codificação aberta.

- Abordando a terminalidade na visita domiciliar;
- Aceitando o cuidado de enfermagem oferecido;
- Aceitando o trabalho do SAD no domicílio;
- Afetando emoções dos enfermeiros;
- Agindo com segurança no cuidado ao paciente;
- Agindo enquanto profissional de saúde;
- Amenizando o sofrimento do paciente e família;
- Analisando o cuidado desenvolvido pela família;
- Analisando o cuidado paliativo no adulto jovem;
- Analisando o luto familiar;
- Analisando o Programa Melhor em Casa;
- Apoiando a família do paciente;
- Apontando o foco do trabalho da equipe do SAD;
- Aprendendo com seu próprio ofício;
- Assistindo a família após o óbito;
- Atendendo as necessidades básicas dos idosos;
- Atuando sobre conflitos familiares;
- Avaliando condutas médicas;
- Avaliando importância de capacitar os profissionais do SAD;
- Avaliando o período de internação hospitalar;
- Avaliando o serviço do SAD;
- Buscando os serviços da RAS;
- Cadastrando o idoso no SAD;
- Caracterizando o ambiente hospitalar;
- Caracterizando pacientes em cuidado paliativo;
- Comparando a assistência hospitalar e domiciliar;
- Comparando o cuidado paliativo entre o jovem e o idoso;
- Comprando insumos para o cuidado;
- Compreendendo o cuidado paliativo;
- Compreendendo o processo de morte;

- Compreendendo o trabalho multidisciplinar;
- Comunicando a família com o SAD;
- Comunicando com a enfermeira;
- Conceituando a assistência domiciliar;
- Conceituando a enfermagem;
- Concordando com outras formas de cuidado;
- Contrariando orientações da enfermagem;
- Contribuindo para uma boa morte no domicílio;
- Conversando com o médico sobre a saúde do idoso;
- Criando vínculo com paciente e família;
- Cuidando de feridas;
- Deixando de realizar procedimentos;
- Deixando de receber visita domiciliar;
- Demonstrando espiritualidade;
- Demorando para ser atendido pelo SAD;
- Desaprovando o cuidado hospitalar;
- Descartando terapias modificadoras da doença;
- Desconhecendo o papel da enfermagem no SAD;
- Descrevendo a organização do trabalho no SAD;
- Descrevendo as ações de enfermagem;
- Descrevendo as atribuições de enfermagem;
- Descrevendo as atribuições médicas;
- Descrevendo as facilidades do cuidado paliativo;
- Descrevendo benefícios do cuidado paliativo domiciliar;
- Descrevendo dificuldades para controle de sintomas;
- Descrevendo habilidades dos cuidadores;
- Descrevendo o cuidado hospitalar;
- Descrevendo o cuidado no domicílio;
- Descrevendo o domicílio como local para morte;
- Descrevendo o impacto da doença no idoso;
- Descrevendo os procedimentos de enfermagem;
- Descrevendo sintomas desagradáveis;
- Destacando benefício da internação hospitalar;

- Destacando o papel da equipe multiprofissional;
- Diferenciando o perfil profissional da enfermagem;
- Diferenciando o trabalho da enfermagem de outros profissionais;
- Dificuldade de enfrentamento pela família;
- Dimensionando a assistência domiciliar;
- Dividindo gastos com a família;
- Educando o cuidador familiar;
- Elaborando estratégia de cuidado;
- Elegendo o paciente para cuidado paliativo;
- Elegendo uma referência profissional;
- Encaminhando para o cuidado paliativo;
- Encontrando forças na profissão;
- Encorajando o idoso;
- Entregando insumos aos cuidadores familiares;
- Envolvimento do profissional com o cuidado paliativo;
- Enxergando o funcionamento do hospital;
- Enxergando o trabalho da enfermagem;
- Enxergando os problemas do hospital;
- Escutando o paciente e a família;
- Estabelecendo limites para o cuidado;
- Estabelecendo parceria de trabalho com a enfermagem;
- Estabelecendo relações com a família;
- Estabelecendo relações para o cuidado;
- Estigmatizando o cuidado paliativo pela sociedade;
- Estimulando o autocuidado;
- Estreitando laços com o cuidador familiar;
- Evidenciando o conforto do cuidador familiar;
- Evitando o sofrimento do paciente;
- Evitando procedimentos invasivos;
- Falando sobre “paliatividade”;
- Falando sobre a EMAD Cuidado Paliativo;
- Falando sobre competências da enfermagem domiciliar;
- Falando sobre habilidades da enfermagem;

- Falando sobre o cuidado paliativo no hospital;
- Fazendo o melhor cuidado;
- Fazendo procedimentos no domicílio;
- Flexibilizando a rotina de cuidado;
- Fumando dentro do domicílio;
- Gerando sentimento de culpa pela família;
- Gerenciando as visitas domiciliares;
- Gerenciando escala de trabalho;
- Gerenciando o cuidado de enfermagem;
- Gerenciando sintomas;
- Gostando de trabalhar com cuidado paliativo;
- Idealizando a morte no domicílio;
- Identificando a sobrecarga do cuidador familiar;
- Identificando as condições clínicas dos pacientes;
- Identificando as demandas da família;
- Identificando as necessidades de cuidado dos pacientes;
- Identificando o cuidado paliativo no idoso;
- Identificando o cuidador familiar;
- Identificando problemas na AD;
- Identificando problemas na RAS;
- Imaginando no lugar do paciente e família;
- Impondo uma rotina de cuidados;
- Incluindo outros familiares nas relações de cuidado;
- Interagindo com o paciente;
- Interferindo no cuidado ofertado;
- Justificando as visitas domiciliares multiprofissionais;
- Lidando com a terminalidade da vida;
- Ligando para o SAD;
- Manejando intercorrências;
- Manejando sintomas;
- Mantendo intervenções no cuidado;
- Mantendo o cuidado do paciente no domicílio;
- Medicando o idoso em domicílio;

- Morrendo no domicílio;
- Mudando o comportamento com a chegada da morte;
- Necessitando de equipamentos para o cuidado domiciliar;
- Necessitando de mais visitas médicas;
- Necessitando de receita de medicamentos;
- Necessitando estudar mais sobre cuidados paliativos;
- Negando ações de cuidado paliativo;
- Negando dificuldades com a terminalidade;
- Negando retorno ao hospital;
- Observando a enfermagem no hospital;
- Observando o vínculo entre familiares;
- Optando pelo cuidado paliativo domiciliar;
- Organizando o trabalho no SAD;
- Orientando a família para o cuidado;
- Passando da vida para a morte;
- Passando por problemas com a equipe do SAD;
- Pedindo ajuda ao SAMU;
- Pensando clinicamente no cuidado;
- Percebendo condições clínicas do idoso;
- Percebendo o trabalho da equipe multiprofissional;
- Percebendo os sintomas do processo de morte;
- Precisando de cuidados enquanto profissional;
- Precisando dos serviços da RAS;
- Preferindo o hospital como local de morte;
- Preparando a família para morte no domicílio;
- Presenciando o sofrimento da família;
- Problemas no controle da dor;
- Procedimentos na assistência paliativa;
- Procurando hospital por problemas na sonda;
- Qualificando a assistência de enfermagem domiciliar;
- Queixando de dor;
- Realizando curativos;
- Realizando desejos dos pacientes;

- Realizando o cuidado familiar com instrumentos;
- Realizando tratamentos na RAS;
- Realizando visitas domiciliares;
- Realizando visitas domiciliares em conjunto com a enfermagem;
- Recebendo cuidado do familiar;
- Recebendo insumos do SAD;
- Recebendo visita da enfermeira;
- Recebendo visitas do médico;
- Recebendo visitas do SAD;
- Recomendando a internação hospitalar;
- Reconhecendo o próprio saber da enfermagem;
- Recuperando o paciente;
- Referindo dificuldades para lidar com a terminalidade;
- Referindo problemas durante a internação hospitalar;
- Referindo sensação de liberdade;
- Refletindo sobre experiências de cuidados paliativos;
- Refletindo sobre o sofrimento da família;
- Refletindo sobre os procedimentos nos pacientes;
- Relacionando dificuldades para exercer o cuidado paliativo;
- Relatando falta de insumos no SAD;
- Relatando histórias de cuidado;
- Relatando maus tratos no domicílio
- Relatando problemas com plano de saúde;
- Resolvendo as demandas dos pacientes na RAS;
- Resolvendo as intercorrências;
- Respaldando o trabalho no domicílio;
- Respeitando o domicílio do paciente;
- Respeitando o paciente;
- Segregando o cuidado;
- Sendo aceito pela família como profissional de enfermagem;
- Sendo aceito pela família os cuidados paliativos;
- Sendo admitida no SAD;
- Sendo atendido pela enfermeira;

- Sendo beneficiada pelo cuidado domiciliar;
- Sendo cuidada no domicílio;
- Sendo orientada a cuidar das lesões;
- Sendo orientada pela enfermagem;
- Sendo orientada pela equipe do SAD;
- Sendo respaldado pelo enfermeiro e pelo médico;
- Sendo surpreendido com a gravidade da doença do familiar;
- Sensibilizando a equipe de enfermagem;
- Sentindo falta de outros serviços do SAD;
- Significando a sua própria morte;
- Significando a vida;
- Significando o domicílio do paciente;
- Significando o paciente para a família;
- Sofrendo com a internação hospitalar;
- Sofrendo pela morte do familiar no domicílio;
- Solicitando a visita domiciliar;
- Temendo os efeitos colaterais dos medicamentos;
- Testando conhecimentos da equipe;
- Tipificando o cuidado paliativo;
- Trabalhando com cuidado paliativo;
- Trabalhando em equipe multiprofissional;
- Transferindo conhecimentos para o cuidado;
- Transferindo o cuidado para o domicílio;
- Transformando a si próprio;
- Tratando pacientes em cuidado paliativo oncológico;
- Trazendo autonomia ao idoso;
- Trazendo conforto;
- Trocando a sonda do paciente;
- Usando medicamentos para conforto;
- Valorizando a equipe multiprofissional;
- Valorizando a ética da profissão de enfermagem;
- Valorizando o ambiente domiciliar;
- Valorizando o cuidado familiar;

- Valorizando o cuidado paliativo especializado;
- Valorizando o papel da enfermagem;
- Valorizando o trabalho da enfermagem;
- Vivenciando o cuidado paliativo na vida pessoal.

APÊNDICE N – Apresentação da composição das subcategorias com os códigos preliminares

CATEGORIA 1: *Condições causais* – Transferindo o cuidado de enfermagem do idoso em cuidado paliativo: do hospital para o domicílio.

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
<p align="center">Sendo desospitalizado para continuar o cuidado paliativo em casa</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Avaliando o período de internação hospitalar; - Caracterizando o ambiente hospitalar; - Comparando a assistência hospitalar e domiciliar; - Desaprovando o cuidado hospitalar; - Descrevendo benefícios do cuidado paliativo domiciliar; - Descrevendo o cuidado hospitalar; - Elegendo o paciente para cuidado paliativo; - Encaminhando para o cuidado paliativo; - Enxergando o funcionamento do hospital; - Enxergando os problemas do hospital; - Falando sobre o cuidado paliativo no hospital; - Negando retorno ao hospital; - Observando a enfermagem no hospital; - Referindo problemas durante a internação hospitalar; - Sendo surpreendido com a gravidade da doença do familiar; - Sofrendo com a internação hospitalar; - Transferindo o cuidado para o domicílio.
<p align="center">Admitindo pessoas idosas para a oferta de cuidados paliativos pela AD</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aceitando o trabalho do SAD no domicílio; - Cadastrando o idoso no SAD; - Compreendendo o cuidado paliativo; - Conceituando a assistência domiciliar;

	<ul style="list-style-type: none">- Descrevendo o impacto da doença no idoso;- Encorajando o idoso;- Identificando as necessidades de cuidado dos pacientes;- Identificando o cuidado paliativo no idoso;- Mantendo o cuidado do paciente no domicílio;- Necessitando de equipamentos para o cuidado domiciliar;- Optando pelo cuidado paliativo domiciliar;- Sendo aceito pela família os cuidados paliativos;- Sendo admitida no SAD;- Sendo beneficiada pelo cuidado domiciliar;- Significando o domicílio do paciente;- Trazendo autonomia ao idoso;- Valorizando o ambiente domiciliar.
<p>(Re)conhecendo o papel da enfermagem na assistência domiciliar</p>	<ul style="list-style-type: none">- Aceitando o cuidado de enfermagem oferecido;- Comunicando com a enfermeira;- Conceituando a enfermagem;- Desconhecendo o papel da enfermagem no SAD;- Descrevendo as ações de enfermagem;- Descrevendo as atribuições de enfermagem;- Diferenciando o perfil profissional da enfermagem;- Diferenciando o trabalho da enfermagem de outros profissionais;- Enxergando o trabalho da enfermagem;- Falando sobre competências da enfermagem domiciliar;

	<ul style="list-style-type: none"> - Falando sobre habilidades da enfermagem; - Qualificando a assistência de enfermagem domiciliar; - Reconhecendo o próprio saber da enfermagem; - Respaldando o trabalho no domicílio; - Sendo aceito pela família como profissional de enfermagem; - Sensibilizando a equipe de enfermagem; - Valorizando a ética da profissão de enfermagem; - Valorizando o papel da enfermagem; - Valorizando o trabalho da enfermagem.
--	---

CATEGORIA 2: *Contexto* – Lidando com o cuidado de idosos em iminência de morte: aspectos pessoais, profissionais e familiares.

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
<p>Intermediando conflitos na AD: o sofrimento humano nas relações familiares</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Amenizando o sofrimento do paciente e família; - Atuando sobre conflitos familiares; - Escutando o paciente e a família; - Estabelecendo relações com a família; - Estreitando laços com o cuidador familiar; - Fumando dentro do domicílio; - Gerando sentimento de culpa pela família; - Identificando a sobrecarga do cuidador familiar; - Presenciando o sofrimento da família; - Refletindo sobre o sofrimento da família; - Relatando maus tratos no domicílio; - Relatando problemas com plano de saúde.

<p>Vivenciando o processo de morte no cuidado paliativo domiciliar</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Abordando a terminalidade na visita domiciliar; - Analisando o luto familiar; - Assistindo a família após o óbito; - Compreendendo o processo de morte; - Contribuindo para uma boa morte no domicílio; - Deixando de realizar procedimentos; - Demonstrando espiritualidade; - Descartando terapias modificadoras da doença; - Descrevendo o domicílio como local para morte; - Dificuldade de enfrentamento pela família; - Idealizando a morte no domicílio; - Lidando com a terminalidade da vida; - Morrendo no domicílio; - Mudando o comportamento com a chegada da morte; - Negando dificuldades com a terminalidade - Passando da vida para a morte; - Percebendo os sintomas do processo de morte; - Preferindo o hospital como local de morte; - Preparando a família para morte no domicílio; - Referindo dificuldades para lidar com a terminalidade; - Significando a sua própria morte; - Sofrendo pela morte do familiar no domicílio.
<p>Repercutindo o trabalho em cuidado paliativo nas escolhas pessoais e profissionais</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Afetando emoções dos enfermeiros; - Agindo enquanto profissional de saúde; - Aprendendo com seu próprio ofício; - Encontrando forças na profissão;

	<ul style="list-style-type: none"> - Envolvimento do profissional com o cuidado paliativo; - Falando sobre “paliatividade”; - Gostando de trabalhar com cuidado paliativo; - Imaginando no lugar do paciente e família; - Necessitando estudar mais sobre cuidados paliativos; - Precisando de cuidados enquanto profissional; - Refletindo sobre experiências de cuidados paliativos; - Relatando histórias de cuidado; - Transformando a si próprio; - Vivenciando o cuidado paliativo na vida pessoal.
--	---

CATEGORIA 3: *Condições intervenientes* – Percebendo o trabalho em equipe e apoiando a família no desenvolvimento do cuidado.

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
Trabalhando em conjunto com a equipe multiprofissional	<ul style="list-style-type: none"> - Apontando o foco do trabalho da equipe do SAD; - Avaliando condutas médicas; - Compreendendo o trabalho multidisciplinar; - Conversando com o médico sobre a saúde do idoso; - Descrevendo as atribuições médicas; - Destacando o papel da equipe multiprofissional; - Elegendo uma referência profissional; - Estabelecendo parceria de trabalho com a enfermagem;

	<ul style="list-style-type: none"> - Justificando as visitas domiciliares multiprofissionais; - Necessitando de mais visitas médicas; - Necessitando de receita de medicamentos; - Passando por problemas com a equipe do SAD; - Percebendo o trabalho da equipe multiprofissional; - Realizando visitas domiciliares em conjunto com a enfermagem; - Recebendo visitas do médico; - Testando conhecimentos da equipe; - Trabalhando em equipe multiprofissional; - Valorizando a equipe multiprofissional.
<p style="text-align: center;">Orientando e educando o cuidador familiar para a continuidade dos cuidados</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Analisando o cuidado desenvolvido pela família; - Apoiando a família do paciente; - Concordando com outras formas de cuidado; - Contrariando orientações da enfermagem; - Criando vínculo com paciente e família; - Descrevendo habilidades dos cuidadores; - Dividindo gastos com a família; - Educando o cuidador familiar; - Evidenciando o conforto do cuidador familiar; - Identificando as demandas da família; - Identificando o cuidador familiar; - Incluindo outros familiares nas relações de cuidado; - Interagindo com o paciente; - Observando o vínculo entre familiares; - Orientando a família para o cuidado; - Realizando o cuidado familiar com instrumentos;

	<ul style="list-style-type: none"> - Recebendo cuidado do familiar; - Respeitando o domicílio do paciente; - Sendo orientada a cuidar das lesões; - Sendo orientada pela enfermagem; - Sendo orientada pela equipe do SAD; - Sendo respaldado pelo enfermeiro e pelo médico; - Significando o paciente para a família; - Transferindo conhecimentos para o cuidado; - Valorizando o cuidado familiar.
--	--

CATEGORIA 4: *Estratégias de ação/interação* – Compreendendo e desmistificando a rede de cuidados para o idoso no domicílio.

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
<p>Compreendendo a integração entre o SAD e a RAS na configuração de um cuidado domiciliar</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Analisando o Programa Melhor em Casa; - Avaliando importância de capacitar os profissionais do SAD; - Avaliando o serviço do SAD; - Buscando os serviços da RAS; - Comprando insumos para o cuidado; - Deixando de receber visita domiciliar; - Demorando para ser atendido pelo SAD; - Descrevendo a organização do trabalho no SAD; - Destacando benefício da internação hospitalar; - Dimensionando a assistência domiciliar; - Entregando insumos aos cuidadores familiares; - Falando sobre a EMAD Cuidado Paliativo; - Gerenciando escala de trabalho; - Identificando problemas na AD; - Identificando problemas na RAS;

	<ul style="list-style-type: none"> - Ligando para o SAD; - Organizando o trabalho no SAD; - Pedindo ajuda ao SAMU; - Precisando dos serviços da RAS; - Procurando hospital por problemas na sonda; - Realizando tratamentos na RAS; - Recebendo insumos do SAD; - Recebendo visitas do SAD; - Recomendando a internação hospitalar; - Relatando falta de insumos no SAD; - Resolvendo as demandas dos pacientes na RAS; - Sentindo falta de outros serviços do SAD.
<p style="text-align: center;">Explorando os mitos do cuidado paliativo para uma melhor concepção da AD</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Analisando o cuidado paliativo no adulto jovem; - Caracterizando pacientes em cuidado paliativo; - Comparando o cuidado paliativo entre o jovem e o idoso; - Descrevendo as facilidades do cuidado paliativo. - Estigmatizando o cuidado paliativo pela sociedade; - Negando ações de cuidado paliativo; - Relacionando dificuldades para exercer o cuidado paliativo; - Tipificando o cuidado paliativo; - Tratando pacientes em cuidado paliativo oncológico; - Valorizando o cuidado paliativo especializado.

CATEGORIA 5: Consequências – Promovendo qualidade de vida e de morte para o idoso em cuidado paliativo domiciliar por meio do conforto.

SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS PRELIMINARES
<p align="center">Promovendo o cuidado de enfermagem ao idoso em cuidado paliativo no domicílio</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Agindo com segurança no cuidado ao paciente; - Atendendo as necessidades básicas dos idosos; - Descrevendo o cuidado no domicílio; - Elaborando estratégia de cuidado; - Estabelecendo limites para o cuidado; - Estabelecendo relações para o cuidado; - Fazendo o melhor cuidado; - Flexibilizando a rotina de cuidado; - Gerenciando as visitas domiciliares; - Gerenciando o cuidado de enfermagem; - Impondo uma rotina de cuidados; - Interferindo no cuidado ofertado; - Realizando curativos; - Realizando desejos dos pacientes; - Realizando visitas domiciliares; - Recebendo visita da enfermeira; - Referindo sensação de liberdade; - Respeitando o paciente; - Segregando o cuidado; - Sendo atendido pela enfermeira; - Sendo cuidada no domicílio; - Significando a vida; - Solicitando a visita domiciliar; - Trabalhando com cuidado paliativo.
<p align="center">Gerenciando sintomas desagradáveis, intercorrências e realizando procedimentos de enfermagem na busca do conforto</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Comunicando a família com o SAD; - Cuidando de feridas; - Descrevendo dificuldades para controle de sintomas; - Descrevendo os procedimentos de enfermagem; - Descrevendo sintomas desagradáveis; - Estimulando o autocuidado;

	<ul style="list-style-type: none">- Evitando o sofrimento do paciente;- Evitando procedimentos invasivos;- Fazendo procedimentos no domicílio;- Gerenciando sintomas;- Identificando as condições clínicas dos pacientes;- Manejando intercorrências;- Manejando sintomas;- Mantendo intervenções no cuidado;- Medicando o idoso em domicílio;- Pensando clinicamente no cuidado;- Percebendo condições clínicas do idoso;- Problemas no controle da dor;- Procedimentos na assistência paliativa;- Queixando de dor;- Recuperando o paciente;- Refletindo sobre os procedimentos nos pacientes;- Resolvendo as intercorrências;- Temendo os efeitos colaterais dos medicamentos;- Trazendo conforto;- Trocando a sonda do paciente;- Usando medicamentos para conforto.
--	--

ANEXO A – Tabela de Avaliação para Planejamento de Atenção Domiciliar (NEAD) adotada pelo DID/JF

TABELA DE AVALIAÇÃO PARA PLANEJAMENTO DE ATENÇÃO DOMICILIAR

Data da Avaliação: ____/____/____
 Nome do Paciente: _____
 Matrícula: _____ Idade: _____ Convênio: _____
 Diagnóstico Principal: _____
 Diagnóstico Secundário: _____
 Médico Assistente: _____ C.R.M.: _____

GRUPO 1 – ELEGIBILIDADE						
ELEGIBILIDADE AO ATENDIMENTO DOMICILIAR					SIM	NÃO
Apresenta Cuidador em período integral?						
O domicílio é livre de risco?						
Existe algum impedimento para se deslocar até a rede credenciada?						
Se responder "NÃO" a qualquer uma das questões acima, considerar contraindicar Atenção Domiciliar.						
GRUPO 2 – CRITÉRIOS PARA INDICAÇÃO IMEDIATA DE INTERNAÇÃO DOMICILIAR						
	PERFIL DE INTERNAÇÃO DOMICILIAR			ATENDEMENTO DOMICILIAR / OUTROS PROGRAMAS		
	24 HORAS	12 HORAS				
ALIMENTAÇÃO PARENTERAL	Por mais de 12 horas/dia	Até 12 horas/dia		Não utiliza		
ASPIRAÇÃO DE TRAQUEOSTOMIA / VIAS AÉREAS INFERIORES	Mais de 5 vezes/dia	Até 5 vezes/dia		Não utiliza		
VENTILAÇÃO MECÂNICA CONTÍNUA INVASIVA OU NÃO	Por mais de 12 horas/dia	Até 12 horas/dia		Não utiliza		
MEDICAÇÃO PARENTERAL OU HIPODERMÓCLISE	Mais de 4 vezes/dia			Até 4 vezes/dia		
Para indicação de Planejamento de Atenção Domiciliar (P.A.D.), considerar a maior complexidade assinalada, ainda que uma única vez.						
GRUPO 3 – CRITÉRIOS DE APOIO PARA INDICAÇÃO DE PLANEJAMENTO DE ATENÇÃO DOMICILIAR						
ESTADO NUTRICIONAL	0	EUTRÓFICO	1	SOBREPESO/EMAGRECIDO	2	OBESO/DESNUTRIDO
ALIMENTAÇÃO OU MEDICAÇÕES POR VIA ENTERAL	0	SEM AUXÍLIO	1	ASSISTIDA	2	GASTROSTOMIA / JEJUNOSTOMIA ³ POR SNG/SNE *
KATZ** (SE PEDIATRIA PONTUAR 2)	0	INDEPENDENTE	1	DEPENDENTE PARCIAL	2	DEPENDENTE TOTAL
INTERNAÇÕES NO ÚLTIMO ANO	0	0 - 1 INTERNAÇÃO	1	2 - 3 INTERNAÇÕES	2	> 3 INTERNAÇÕES
ASPIRAÇÕES VIAS AÉREAS SUPERIORES	0	AUSENTE	1	ATÉ 5 VEZES AO DIA	2	MAIS DE 5 VEZES AO DIA
LESÕES	0	NENHUMA OU LESÃO ÚNICA COM CURATIVO SIMPLES	1	MÚLTIPLAS LESÕES COM CURATIVOS SIMPLES OU ÚNICA LESÃO COM CURATIVO COMPLEXO	2	MÚLTIPLAS LESÕES COM CURATIVOS COMPLEXOS
MEDICAÇÕES	0	VIA ENTERAL	1	INTRAMUSCULAR ou SUBCUTÂNEA ***	2	INTRAVENOSA ATÉ 4 VEZES AO DIA / HIPODERMÓCLISE
EXERCÍCIOS VENTILATÓRIOS	0	AUSENTE	1	INTERMITENTE		
USO DE OXIGENIOTERAPIA	0	AUSENTE	1	INTERMITENTE	2	CONTÍNUO
NÍVEL DE CONSCIÊNCIA	0	ALERTA	1	CONFUSO/DESORIENTADO	2	COMATOSO
PONTUAÇÃO FINAL:						
CLASSIFICAÇÃO DO PACIENTE						
Até 5 Pontos	Considerar procedimentos pontuais exclusivos ou outros programas: () Curativos () Medicamentos Parenterais () Outros Programas			De 12 a 17 Pontos	Considerar Internação Domiciliar 12h	
De 6 a 11 Pontos	Considerar Atendimento Domiciliar Multiprofissional (inclui procedimentos pontuais, desde que não exclusivos)			18 ou mais Pontos	Considerar Internação Domiciliar 24h	

* SNG = Sonda Nasogástrica e SNE = Sonda Nasoentérica

** Consulte ESCORE KATZ no verso.

*** Excluído medicamentos de autoaplicação como insulinas e alguns anticoagulantes

TABELA DE AVALIAÇÃO PARA PLANEJAMENTO DE ATENÇÃO DOMICILIAR



ESCORE DE KATZ					
		INDEPENDÊNCIA 1 PONTO		DEPENDÊNCIA 0 PONTO	
ATIVIDADES		SEM SUPERVISÃO, ORIENTAÇÃO OU ASSISTÊNCIA PESSOAL.		COM SUPERVISÃO, ORIENTAÇÃO OU ASSISTÊNCIA PESSOAL OU CUIDADO INTEGRAL.	
BANHAR-SE		BANHA-SE COMPLETAMENTE OU NECESSITA DE AUXÍLIO SOMENTE PARA LAVAR UMA PARTE DO CORPO, COMO AS COSTAS, GENITAIS OU UMA EXTREMIDADE INCAPACITADA.		NECESSITA DE AJUDA PARA BANHAR-SE EM MAIS DE UMA PARTE DO CORPO, ENTRAR E SAIR DO CHUVEIRO OU BANHEIRA OU REQUER ASSISTÊNCIA TOTAL NO BANHO.	
VESTIR-SE		PEGA AS ROUPAS DO ARMÁRIO E VESTE AS ROUPAS ÍNTIMAS EXTERNAS E CINTOS. PODE RECEBER AJUDA PARA AMARRAR OS SAPATOS.		NECESSITA DE AJUDA PARA VESTIR-SE OU NECESSITA SER COMPLETAMENTE VESTIDO.	
IR AO BANHEIRO		DIRIGE-SE AO BANHEIRO, ENTRA E SAI DO MESMO, ARRUMA SUAS PRÓPRIAS ROUPAS, LIMPA A ÁREA GENITAL SEM AJUDA.		NECESSITA DE AJUDA PARA IR AO BANHEIRO, LIMPAR-SE OU USA URINOL OU COMADRE.	
TRANSFERÊNCIA		SENTA-SE, DEITA-SE E SE LEVANTA DA CAMA OU CADEIRA SEM AJUDA. EQUIPAMENTOS MECÂNICOS DE AJUDA SÃO ACEITÁVEIS.		NECESSITA DE AJUDA PARA SENTAR-SE, DEITAR-SE OU SE LEVANTAR DA CAMA OU CADEIRA.	
CONTINÊNCIA		TEM COMPLETO CONTROLE SOBRE SUAS ELIMINAÇÕES (URINAR E EVACUAR).		É PARCIAL OU TOTALMENTE INCONTINENTE DO INTESTINO OU BEXIGA.	
ALIMENTAÇÃO		LEVA A COMIDA DO PRATO À BOCA SEM AJUDA. PREPARAÇÃO DA COMIDA PODE SER FEITA POR OUTRA PESSOA.		NECESSITA DE AJUDA PARCIAL OU TOTAL COM A ALIMENTAÇÃO OU REQUER ALIMENTAÇÃO PARENTERAL.	
PONTUAÇÃO KATZ:					
CLASSIFICAÇÃO KATZ					
5 OU 6	INDEPENDENTE	3 OU 4	DEPENDÊNCIA PARCIAL	< 2	DEPENDENTE TOTAL
Assinatura e Carimbo				Data	

INSTRUÇÕES DE PREENCHIMENTO

Grupo 1 – Elegibilidade

- Identificação de um cuidador efetivo que esteja presente no domicílio em período integral e capacitado a exercer essa função. Apenas nos casos de procedimentos pontuais específicos (medicações parenterais, curativos), desconsiderar para pacientes independentes.
- Identificação de risco no domicílio: infraestrutura adequada, com rede elétrica, saneamento básico, local para armazenamento de insumos, acesso da equipe ao domicílio, facilidade de deslocamento dentro do mesmo e acesso ao paciente em situações de emergência.
- Identificar se o paciente possui condições clínicas de deslocar-se até os prestadores de sua rede credenciada. Aspectos sociais que possam trazer dificuldades ao deslocamento não devem ser considerados neste instrumento.

Grupo 2 – Critérios para Indicação Imediata de Internação Domiciliar

- Este grupo trata os principais critérios técnicos que levam a uma indicação imediata de Internação Domiciliar, sendo, inclusive, contemplada uma sugestão de Planejamento de Atenção Domiciliar (P.A.D.) com 12 horas ou 24 horas de enfermagem, conforme a complexidade clínica do paciente.

Grupo 3 – Critérios de Apoio para Indicação de P.A.D.

- Este grupo reúne critérios de apoio para indicação do P.A.D. Esses critérios estão relacionados ao grau de dependência, risco para complicações, morbidade e procedimentos técnicos. A pontuação

atribuída a cada item seguiu o seguinte critério:

- Zero = nenhuma dependência, baixo risco de complicações e morbidade e sem necessidade de procedimentos técnicos.
 - 1 ponto = dependência parcial, risco moderado de complicações e morbidade, necessidade de procedimentos técnicos e/ou aplicação de medicações por via intramuscular ou subcutânea.
 - 2 ou 3 pontos = dependência total, risco elevado de complicações e morbidade, necessidade de procedimentos técnicos e/ou aplicação de medicações por via intravenosa ou hipodermoclise.
- Naqueles casos em que uma internação domiciliar tiver sido indicada segundo as questões do Grupo 2, a sugestão de P.A.D. (12 ou 24 horas de enfermagem) deverá ser seguida pela aplicação dos critérios do Grupo 3, para maior embasamento técnico.
 - No grupo 2, nos casos em que uma internação domiciliar não tenha sido imediatamente indicada pelo perfil definido, prosseguir para o Grupo 3 para indicar outras modalidades de atenção, quais sejam: atendimento domiciliar multiprofissional, procedimentos pontuais exclusivos em domicílio ou mesmo outros programas de atenção à saúde.
 - A falta de indicação de Internação Domiciliar pelos critérios apontados no Grupo 2 não impede que a indicação seja feita com base nos indicadores do Grupo 3. Em todos os casos, o documento deve ser preenchido até o final. No caso de divergência entre as indicações dos dois grupos, deverá prevalecer aquela de maior complexidade, visando a maior segurança do paciente.

ANEXO B – Instrumento para Avaliação de paciente em Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar, elaborado pelo DID/JF.



AVALIAÇÃO – CUIDADOS PALIATIVOS



Nome:	Idade: _____
Diagnóstico:	CID1: _____ CID2: _____
Hospital Solicitante:	CPO () CPNO ()
Declaração relatando cuidados paliativos	() Sim () Não
Cuidador responsável:	Tel.: _____

Tabela 2 – Escala de performance de Karnofsky

100%	Sem sinais ou queixas, sem evidência de doença
90%	Mínimos sinais e sintomas, capaz de realizar suas atividades com esforço
80%	Sinais e sintomas maiores, realiza suas atividades com esforço
70%	Cuida de si mesmo, não é capaz de trabalhar
60%	Necessita de assistência ocasional; capaz de trabalhar
50%	Necessita de assistência considerável e cuidados médicos frequentes
40%	Necessita de cuidados médicos especiais
30%	Extremamente incapacitado, necessita de hospitalização, mas sem iminência de morte
20%	Muito doente, necessita de suporte
10%	Moribundo, morte iminente

Avaliação de sintomas

Paciente: _____ Registro: _____
 Preenchido por: _____ Data: _____

Por favor circule o nº. que melhor descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento. *Exemplo: se pode perguntar a média diurna de vômitos por hora*

Sem Dor =	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 = Pior dor possível
Sem Cansaço =	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 = Pior cansaço possível
Sem Náusea =	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 = Pior náusea possível
Sem Depressão =	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 = Pior depressão possível
Sem Ansiedade =	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 = Pior ansiedade possível
Sem Sonolência =	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 = Pior sonolência possível
Muito Bom Apetite =	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 = Pior apetite possível
Sem Falta de Ar =	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 = Pior falta de ar possível
Melhor sensação de =	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 = Pior sensação de bem estar possível
Quito problema =	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 = _____

Quadro 1 - Palliative Performance Scale (PPS)

PPS	Descrição	Atividade e evidência de doença	Autocuidado	Ingesta	Nível da consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho, sem evidência de doença	Completo	Normal	Completo
90	Completa	Atividade normal e trabalho, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completo
80	Completa	Atividade normal com esforço, alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completo
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho, doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completo
60	Reduzida	Incapaz para qualquer trabalho doméstico, doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completo ou períodos de confusão
50	Reduzida	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência consistente	Normal ou reduzida	Completo ou períodos de confusão
40	Reduzida	Incapaz para a maioria das atividades, doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completo ou sonolência, +/- confusão
30	Reduzida	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Alimentação ou hidratação reduzida	Completo ou sonolência, +/- confusão
20	Reduzida	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completo ou sonolência, +/- confusão
10	Reduzida	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Quilados com a boca	Sonolência ou coma, +/- confusão
0	Morte				

Fonte: Victoria Hospice Society, J Pall Care, v. 9, n. 4, p. 26-32; Tradução livre de Maria Goretti Maciel/Ricardo Tavares de Carvalho.

Item	Pontuação Parcial
PPS %	
10-20	4,0
30-50	7,5
≥60	0
Ingestão Oral	
Muito reduzida	2,5
Reduzida	1,0
Normal	0
Edema	
Presente	1,0
Ausente	0
Disponível em repouso	
Presente	3,5
Ausente	0
Delírium	
Presente	4,0
Ausente	0
Grupos de risco	
A	0,0 - 2,0
B	2,5 - 4,0
C	4,5 - 15,0
PPS > 4 - 20% sobrevivência às 6 semanas	
PPS > 6 - 20% sobrevivência às 3 semanas	
PPS < 4 - > 20% sobrevivência às 6 semanas	

RESULTADO:

PPS ≤ 40, PPI > 4, e KARNOFOSKY ≤ 50% - considerar Cuidados Palliativos
 PPS ≥ 40 e KARNOFOSKY ≥ 50% - considerar outro encaminhamento

RESPONSÁVEL PELA AVALIAÇÃO: _____

DATA: ____/____/____

ASSINATURA: _____