

A produção de cuidados paliativos por profissionais de saúde no contexto da assistência domiciliar

Palliative care production for health professionals in the context of home care

La producción de atención paliativa por profesionales de la salud em el contexto de la atención em el hogar

Alexandre Ernesto Silva¹

ORCID: 0000-0001-9988-144X

Elysângela Dittz Duarte²

ORCID: 0000-0001-8170-7523

Sérgio Joaquim Deodato Fernandes³

ORCID: 0000-0002-8076-8276

¹Universidade Federal de São João del-Rei. Divinópolis, Minas Gerais, Brasil.

²Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

³Universidade Católica Portuguesa. Lisboa, Portugal.

Como citar este artigo:

Silva AE, Duarte ED, Fernandes SJD. Palliative care production for health professionals in the context of home care. Rev Bras Enferm. 2022;75(1):e20210030. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0030>

Autor Correspondente:

Alexandre Ernesto Silva
E-mail: alexandresilva@ufsj.edu.br



EDITOR CHEE: Antonio José de Almeida Filho
EDITOR ASSOCIADO: Fátima Helena Espírito Santo

Submissão: 18-01-2021 **Aprovação:** 09-03-2021

RESUMO

Objetivos: analisar a produção dos cuidados paliativos desenvolvidas por profissionais de saúde a pacientes da atenção domiciliar. **Métodos:** estudo exploratório, de abordagem qualitativa, utilizando o referencial teórico do cuidado transpessoal. Foram realizadas 13 entrevistas a profissionais de saúde e 18 observações a casos distintos. Realizou-se análise de conteúdo, utilizando-se MAXQDA® software. **Resultados:** ações realizadas: medidas de manutenção e acompanhamento às pessoas elegíveis aos cuidados paliativos em atos de diálogo e “escuta” aos cuidadores e usuário, realização de orientações para o processo de cuidado e autocuidado, realização de procedimentos técnicos, entrega de materiais, encaminhamentos e receitas médicas aos usuários. **Considerações Finais:** percebe-se a necessidade de avanços na implementação de políticas governamentais no Brasil que insiram os cuidados paliativos na Rede de Atenção à Saúde por meio de ações educacionais, gerenciais e assistenciais que assegurem a dignidade humana, permitindo desenvolver essas e outras intervenções de cuidados paliativos.

Descritores: Cuidados Paliativos; Cuidadores; Pessoal de Saúde; Assistência Domiciliar; Atenção à Saúde.

ABSTRACT

Objectives: to analyze palliative care production developed by health professionals to home care patients. **Methods:** this is an exploratory study, with a qualitative approach, using the transpersonal care theoretical framework. Thirteen interviews were conducted with health professionals and 18 observations were conducted on different cases. Content analysis was performed using MAXQDA®. **Results:** actions performed: maintenance and follow-up measures to people eligible for palliative care, in acts of dialogue and “listening” to caregivers and users, conducting guidelines for the care and self-care process, performing technical procedures, delivery of materials, referrals and medical prescriptions to users. **Final Considerations:** it is perceived the need for advances in the implementation of government policies in Brazil that insert palliative care into the Health Care Network through educational, managerial and care actions that ensure human dignity, thus allowing the development of these and other palliative care interventions.

Descriptors: Palliative Care; Caregivers; Health Personnel; Home Nursing; Delivery of Health Care.

RESUMEN

Objetivos: analizar la producción de cuidados paliativos desarrollados por profesionales de la salud para pacientes domiciliarios. **Métodos:** estudio exploratorio, con abordaje cualitativo, utilizando el marco teórico del cuidado transpersonal. Se realizaron 13 entrevistas a profesionales de la salud y 18 observaciones de diferentes casos. El análisis de contenido se realizó utilizando el software MAXQDA®. **Resultados:** acciones realizadas: medidas de mantenimiento y seguimiento de las personas elegibles para cuidados paliativos en actos de diálogo y “escucha” a los cuidadores y usuarios, orientando el proceso de cuidado y autocuidado, realización de trámites técnicos, entrega de materiales, derivaciones y asistencia médica. prescripciones para los usuarios. **Consideraciones Finales:** es necesario avanzar en la implementación de políticas gubernamentales en Brasil que incluyan los cuidados paliativos en la Red de Atención de Salud a través de acciones educativas, gerenciales y asistenciales que aseguren la dignidad humana, permitiendo el desarrollo de estas y otras intervenciones de cuidados paliativos.

Descriptorios: Cuidados Paliativos; Cuidadores; Personal de Salud; Atención Domiciliaria de Salud; Atención a la Salud.

INTRODUÇÃO

A população mundial passa por um processo de transição demográfica decorrente da redução das taxas de fecundidade, diminuição da mortalidade infantil e do consequente aumento da expectativa de vida e do número de idosos^(1,2). Este contexto é simultâneo à mudança no perfil epidemiológico da população brasileira, com um evidente aumento da prevalência das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), responsáveis por aproximadamente 72,6% das mortes no mundo^(1,3-4).

Com o envelhecimento populacional e o aumento das DCNT, acredita-se em um aumento no índice de dependência das pessoas e o tempo que necessitarão de cuidados. Com isso, reafirma-se a necessidade dos cuidados paliativos nas redes de assistência à saúde, com o intuito de, por meio de alívio e prevenção de sofrimento, promover a dignidade humana, a qualidade de vida (QV) e a adaptação às novas formas de vida de usuários e seus familiares^(1,5).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS)⁽⁶⁾, cuidado paliativo é uma abordagem que melhora a vida de pessoas que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade de vida, preservando a dignidade humana e promovendo a QV por meio do alívio do sofrimento biopsicossocial e espiritual. Os benefícios dos cuidados paliativos se estendem também aos familiares das pessoas cuidadas.

No Brasil, o cuidado paliativo é operacionalizado em hospitais, *hospices*, ambulatórios especializados e serviços de atendimento domiciliar, porém, com limitações, devido ao número superior de usuários elegíveis em relação ao número de leitos disponíveis para esta modalidade de cuidado^(1,7). Dentre os cenários de serviços que contemplam os cuidados paliativos, destaca-se, no presente estudo, a atenção domiciliar (AD). Esta modalidade de atenção, às ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, cuidados paliativos e promoção à saúde, prestadas em domicílio estão integradas e organizadas como Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). Por meio deste desenho, busca-se garantir a continuidade de cuidados e ações articuladas às demais unidades e serviços da Rede de Atenção à Saúde (RAS)^(1,7).

Considera-se que a continuidade das relações sociais cotidianas, um dos aspectos que promove a dignidade da pessoa cuidada e de seus familiares⁽⁸⁾, é favorecida quando se tem a possibilidade de desenvolver os cuidados paliativos no domicílio.

Com a ausência de política pública específica para os cuidados paliativos no Brasil, o Ministério da Saúde, no intuito de favorecer esta modalidade de assistência na AD, define ações para orientar o trabalho das equipes de AD no cuidado a pessoas elegíveis aos cuidados paliativos e seus familiares. As ações estabelecidas foram criadas, objetivando contemplar o conforto do paciente por meio do controle eficaz dos sintomas, a comunicação efetiva e apoio familiar e o preparo para situação de óbito em domicílio⁽⁹⁾. Essas ações sinalizam para o desempenho de cuidados paliativos na AD, porém não garantem por si só que estes estão sendo contemplados na prática da AD no Brasil.

Essas ações estabelecidas pelo Ministério da Saúde são coerentes com a Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson, referencial teórico utilizado neste estudo, devido à sua concordância com a filosofia e aos princípios do cuidado paliativo. Na teoria de Watson, o ser humano é o ponto central para o qual devem convergir todas as ações do cuidado. A teórica descreve que “o

ideal moral de quem cuida deve objetivar: proteger, melhorar e preservar a dignidade humana”^(1,10).

A reflexão sobre a prática assistencial e os desafios para a garantia da dignidade humana, por meio dos cuidados paliativos, suscitam os seguintes questionamentos: quais as ações de cuidado paliativo, no contexto dos serviços de AD do Sistema Único de Saúde (SUS), têm sido produzidas?

A pertinência do desenvolvimento dessa pesquisa foi reforçada pela incipiente produção científica acerca das ações de cuidados paliativos na AD no Brasil⁽¹⁾.

OBJETIVOS

Analisar a produção dos cuidados paliativos desenvolvidas por profissionais de saúde à pacientes da atenção domiciliar do Sistema Único de Saúde.

MÉTODOS

Aspectos éticos

A pesquisa acatou a Resolução nº 466/2012⁽¹¹⁾. O projeto foi aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) após anuência do município em estudo. Todos os participantes leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido, assegurando sua anonimização⁽¹⁾.

Tipo de estudo

Estudo descritivo-exploratório de abordagem qualitativa ancorado no referencial teórico do Cuidado transpessoal de Jean Watson. Adotou-se, como estratégia de investigação, o estudo de caso único⁽¹⁾. O *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) foi utilizado para orientar a escrita do artigo.

Amostra e critérios de inclusão

Foram incluídas, intencionalmente, por constituir um cenário de referência junto ao Ministério da Saúde em AD, três equipes multiprofissionais de AD e uma equipe multiprofissional de apoio do SAD de um município da grande Belo Horizonte - Minas Gerais para a coleta de dados, contemplando pessoas de diferentes equipes, localidades e realidades do município em estudo, conforme orienta Yin^(1,12), ao tratar de estudo de caso único.

Foram realizadas observações participantes em 18 casos distintos, por meio de visitas domiciliares, sendo entrevistados 13 profissionais de saúde integrantes dessas equipes. Considerou-se como critérios de inclusão para a entrevista atuar no serviço há, no mínimo, 6 (seis) meses e estar em exercício profissional durante o período de realização do estudo⁽¹⁾.

Coleta de dados

A opção pelo estudo de caso requer a utilização de múltiplas fontes de dados, utilizando a observação participante e a entrevista⁽¹²⁾. A coleta de dados foi realizada entre janeiro e março de 2017.

A observação participante consistiu no ingresso do pesquisador na realidade a ser estudada, para averiguação dos aspectos

pertinentes às ações dos profissionais em suas atividades por meio da visita domiciliar e registro em diário de campo^(1,13).

As entrevistas foram realizadas nas sedes do SAD, em locais privados, determinados pelos participantes, mantendo a privacidade e o sigilo das informações. Foi utilizado, para entrevista, um roteiro semiestruturado que constou de questões que caracterizaram os profissionais e questões norteadoras da entrevista propriamente dita. Os relatos foram gravados utilizando um aparelho MP4 e, posteriormente, transcritos na íntegra para análise⁽¹⁾.

O número de participantes não foi estipulado *a priori*, tendo sido estabelecido ao longo do estudo segundo critério de saturação dos dados. A saturação de dados é alcançada quando o pesquisador atinge a profundidade e amplitude das informações, respondendo à pergunta da pesquisa elaborada^(1,14). Neste estudo, foi considerada a saturação de dados a partir do momento no qual novas observações e entrevistas não traziam dados que diferenciam das informações já obtidas, ao considerar que essas informações eram capazes de responder à pergunta de pesquisa.

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

Para a caracterização dos profissionais de saúde entrevistados e acompanhados nas visitas domiciliares, realizou-se a identificação de profissão, idade, tempo de atuação no serviço, tempo de formação e experiências anteriores à sua atuação no SAD⁽¹⁾.

No presente estudo, foram realizadas, inicialmente, as observações participantes durante as visitas domiciliares, com o objetivo de observar as relações que se estabelecem para conhecer o cotidiano referente à prática dos cuidados paliativos na AD. Essas observações foram descritas em DC, e, logo após a leitura, foram elaboradas narrativas de cada caso acompanhado. Tais narrativas foram construídas com o propósito de apresentar, de forma organizada, cada caso acompanhado, revelando a singularidade de cada um no processo das visitas domiciliares. Porém, para análise dos dados, foi verificado o contexto do SAD como um todo. Em seguida, foram realizadas as entrevistas, orientadas por um roteiro semiestruturado, audiogravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra. Para o armazenamento dos dados, o processo de codificação e a validação da codificação entre codificadores, foi utilizado o *software* MAXQDA®, versão 12⁽¹⁾.

Análise dos dados

Para a análise dos dados coletados, foi utilizada a análise de conteúdo. Trata-se de um tipo de análise usada quando o objetivo do estudo é descrever um fenômeno ou evento, trabalhando com o conteúdo, a materialidade e as condições empíricas do texto e estabelecendo categorias para sua interpretação^(1,15).

Neste estudo, no qual as ações de cuidados paliativos na AD são o fenômeno a ser estudado, optou-se pela análise de conteúdo convencional^(1,16). O *software* MAXQDA®, versão 12.2.0, foi utilizado para o tratamento dos dados.

A definição das categorias preliminares foi orientada pelo referencial teórico adotado no estudo (Jean Watson) e a identificação das temáticas abordadas nas entrevistas e observações. Assim, um primeiro conjunto de categorias e subcategorias foi construído. Posteriormente a essa definição, três entrevistas foram exploradas e codificadas. As categorias foram revisadas e verificou-se a homogeneidade dos temas quando as categorias e/ou subcategorias eram analisadas isoladamente e também a sua heterogeneidade quando comparadas entre si. Em seguida, uma mesma entrevista foi codificada por dois diferentes pesquisadores, então a concordância entre as codificações foi verificada, comparando-se os documentos. Um dos pesquisadores deu seguimento à codificação, discutindo com outro integrante da equipe situações de dúvida na atribuição do código.

Com base na análise e interpretação de cada agrupamento de codificação, foi construída a categoria empírica “A produção de cuidados paliativos na atenção domiciliar”.

RESULTADOS

Participaram das entrevistas e observações quatro enfermeiros, três médicos, um fonoaudiólogo, um fisioterapeuta e quatro TE, totalizando 13 participantes. Os participantes foram, predominantemente, do sexo feminino (69%), com idade variando entre 31 e 58 anos de idade. O tempo de atuação no SAD foi entre 7 meses e 1 ano⁽¹⁾.

A produção dos cuidados paliativos na atenção domiciliar

Os dados produzidos permitiram identificar ações de cuidado que revelam como os profissionais de saúde identificam e realizam os cuidados paliativos na AD. Esses cuidados se apresentam, por vezes, como medidas de manutenção e de acompanhamento às pessoas em cuidados paliativos no estabelecimento de abertura dos profissionais para diálogo e “escuta” dos cuidadores e do próprio usuário, na realização de orientações para o processo de cuidado, nos procedimentos técnicos, na entrega de materiais, nos encaminhamentos e no oferecimento de receitas médicas aos usuários⁽¹⁾.

A abertura para comunicação com os usuários e familiares foi revelada quando os profissionais de saúde foram questionados sobre suas ações de cuidados paliativos. Para alguns profissionais de saúde (E1, E7), permitir que usuários e cuidadores se posicionem como parte do cuidado por meio de questionamentos e apontamentos é uma ação de cuidado paliativo, como se revela nos fragmentos que segue⁽¹⁾:

[...] *envolver a família nesse processo [...] ouvir as demandas [...].* (E1)

[...] *a gente tenta conversar com a mãe, ouvir as angústias dela [...].* (E7)

As orientações acerca de procedimentos técnicos de cuidado foram evidenciadas nas observações, de forma isolada e

individual, mediante demandas do usuário e de seus cuidadores, sem contemplar a articulação de ações e de saberes dos diversos profissionais em um plano de cuidado direcionado⁽¹⁾.

[...] enfermeira: xixi, ok? Tá vermelho, mas menos que aquele dia anterior, isso mesmo, deve estar dando mais água para ele, né? Filha: sim, igualzinho você me orientou. Enfermeira: aqui na cama pega sol nele? Precisa pegar para melhorar mais rápido ainda a lesão. (DC.p17)

Nos momentos da entrevista em que houve a tentativa de aprofundamento acerca do que os entrevistados orientavam em relação às ações de cuidados paliativos, esses focalizaram informações sobre os momentos do óbito e pós-óbito em si, não contemplando ações para o alívio de sintomas e QV às pessoas elegíveis aos cuidados paliativos e seus familiares, revelando pouco conhecimento a respeito dessa temática⁽¹⁾.

[...] tentar abordar com a família o que pode vir a acontecer, dependendo da família, a gente até aborda o caso de óbito no domicílio mesmo, porque a gente tem esse suporte do médico realizar a declaração de óbito em usuário nosso que falece em domicílio [...]. (E2)

Os participantes evidenciaram, nas entrevistas, a importância das orientações para o cuidado ao usuário e aos seus familiares na prática dos cuidados paliativos no contexto da AD. Porém, foram identificadas dissonâncias acerca dessas afirmações nas observações realizadas nas visitas domiciliares, uma vez que o usuário, ou os familiares buscaram suprir dúvidas com os profissionais de saúde em relação ao cuidado e não foram correspondidos⁽¹⁾.

[...] E10 orienta que as mudanças de decúbito aconteçam mais vezes. Realiza exercícios com a usuária, mas não orienta os familiares que ficam curiosos para aprender. Filho: me ensina este exercício? E10: outra hora volto aqui pra isso. [...]. (DC.p36)

Foram identificadas, também, orientações dos profissionais sobre a promoção à saúde do cuidador domiciliar, conforme apresentado a seguir⁽¹⁾:

[...] enfermeira: e sua consulta, mãe? Médica: precisa cuidar de você também. [...] mãe somente ouve. [...] enfermeira: cuidado, mãe, precisa de tempo para você, você tem que estar forte. [...] você tem que ir ao médico, tem que ir, não tá bem. Médica: o fardo é pesado, você já está dando conta, mas não segure tudo sozinha, você está sensível, permita ser ajudada. Cuidadora [choro]: não tô dando conta, pesado demais. Sou uma presidiária em mim mesma. [...]. (DC.p38)

Os princípios dos cuidados paliativos contemplam o oferecimento de suporte que possibilite a pessoa elegível a esta modalidade de cuidado viver tão ativamente quanto possível⁽¹⁾. Nessa perspectiva, observou-se, durante uma visita domiciliar, uma criança portadora de paralisia cerebral, no qual a mãe expõe sua dificuldade de fazer com que a criança e ela consiga viver ativamente.

[...] médica: alguma queixa? Tudo bem, mãe? E a escola? Cuidadora: esta semana não vai porque tem fono e TO. Não estava aguentando,

porque a Kombi só pode me transportar se ela estiver junto. Aí, eu tinha que ir levar ela na escola, voltava a pé, depois tinha que voltar na escola para dar o lanche, porque cuidadoras da escola têm medo dela engasgar. Depois de 2 horas lá, ia eu de novo buscar ela, muito cansativo. [...] cuidadora: a cuidadora da escola tem medo de cuidar. (DC.p38)

A médica insistiu: [...] médica: vai, sim, socializar é importante para ela, é um estímulo. Você vai com ela. Enfermeira: é muito importante para ela. Médica: com outras crianças, ela vai melhorar muito a socialização [...]. (DC.p38)

Os dados obtidos neste estudo apresentaram, de forma preponderante, condutas voltadas a procedimentos técnicos, como curativos, manutenção de cateteres gástricos e entrega de receitas médicas de medicamentos para viabilização dos cuidados paliativos, respectivamente⁽¹⁾.

[...] enfermeira: lá é curativo, olhar a sonda e só. (DC.p14)

[...] enfermeira: vamos ao que interessa, o curativo, como você está trocando? (DC.p53)

[...] técnica de enfermagem: precisa de alguma receitinha? (DC.p17)

A busca de possibilidades de cuidado, mesmo que utilizando a capacidade criativa para oferecê-los, foi mencionada em uma situação na qual o medicamento ideal ou o dispositivo para infusão do mesmo não estava disponível, estabelecendo-se uma estratégia para realizar o controle de sintomas, pilar fundamental dos cuidados paliativos na AD⁽¹⁾:

[...] a estratégia que a gente faz é tentar remediar com aquilo que a gente tem; então, se você não pode colocar um fentanil na bomba de infusão, você tenta arrumar alguma coisa oral que possa ser feita num intervalo menor, que, no caso da dor, diminua esse incômodo pro usuário [...]. (E5)

Utilizando o ato de se colocar no lugar do outro e fazer algo que promova a QV do mesmo, um enfermeiro se refere ao usuário como “seu filho”, mostrando aqui o uso da compaixão ao se colocar como responsável em resolver o problema do usuário no sistema de saúde por meio de ações⁽¹⁾.

[...] tentar dar exatamente o que ela precisa, não tem material, vou aonde for, vou ao vereador, vou fazer acontecer pra que o meu filho não tenha falta de material, não tenha falta do cuidado básico. Então, eu acho que o perfeito é aquilo que é possível [...]. (E7)

DISCUSSÃO

O “cuidado é tudo aquilo que se aglutina sob a forma de ações ou intervenções, que colaboram para gerar, organizar ou (re) estabelecer esperança, autonomia, liberdade de escolha às relações humanas e o sentido da vida”⁽¹⁷⁾.

Os cuidados paliativos se fundamentam na concepção de articulação entre relacionamento intersubjetivo de diferentes sujeitos e o uso de tecnologias em saúde, para proporcionar a dignidade à pessoa acometida por uma doença ameaçadora

da vida, promovendo a prevenção, o controle e o alívio de sintomas. Os cuidados paliativos demandam, fundamentalmente, boa comunicação, prevenção e alívio de sintomas, requerendo eficiente coordenação do processo de cuidado^(1,18).

Considerando que o relacionamento interpessoal é essencial para quem lida com os cuidados paliativos, é fundamental conhecer as expectativas, medos e ansiedades de pessoas com doenças que ameaçam à vida, assim como de seus cuidadores, especialmente por meio da escuta e do diálogo. A comunicação no âmbito do cuidado é uma ação terapêutica^(1,18).

Ao compreender as necessidades das pessoas, adentramos na sua subjetividade e promovemos a acolhida. Assim, se torna mais acessível a subjetividade de quem é cuidado, permitindo que intervenções que melhorem sua QV sejam iniciadas o mais precocemente^(1,19).

A dissonância no processo de comunicação identificada entre o discurso e as observações nas visitas domiciliares pode se justificar, por se tratar do ambiente domiciliar, pois este é o espaço da vida privada das famílias, que seguem uma dinâmica diferente das práticas convencionais dos serviços de saúde para concretização do cuidado^(1,20). Esses achados podem interferir no processo de cuidado, fazendo com que a comunicação seja dificultada no contexto da AD.

A Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson revela que “ser presente e apoiar a expressão de sentimentos positivos e negativos” é um elemento necessário para que o profissional de saúde exerça a comunicação e o cuidado com qualidade. Para isso, faz-se necessário desenvolver e manter a relação de ajuda-confiança no cuidado, utilizando a prática da gentileza, dando abertura para ouvir mutuamente. Ao se revelarem medos, anseios e desejos da pessoa cuidada e/ou de seus familiares por meio da comunicação, os profissionais se tornam responsáveis e corresponsabilizam-se pelo planejamento de ações de cuidado capazes de restabelecer o equilíbrio e a harmonia dessas pessoas, conforme aponta Watson. Ao proporcionar esse equilíbrio e harmonia, contribuimos para a QV e a dignidade humana da pessoa portadora de uma doença ou condição que ameace a vida, objetivos esses dos cuidados paliativos^(1,21).

A comunicação durante o cuidado paliativo na AD, por meio de orientações aos usuários e cuidadores, busca garantir a qualidade da continuidade do cuidado, permitindo a conexão de informações, gerando um ambiente terapêutico e confiável ao longo do tempo. Para isso, é necessário que os gestores dos serviços envolvidos nas ações de cuidado compreendam e ofereçam condições adequadas e flexíveis para o desenvolvimento dos processos de trabalho, oferecendo meios para que os profissionais de saúde consigam olhar a pessoa cuidada na sua singularidade, promovendo a QV e a dignidade humana^(1,21-22).

A Portaria nº 825 de 25 de abril de 2016 do Ministério da Saúde do Brasil, que trata da AD no âmbito do SUS, dita, em seu Artigo 7º, que é atribuição da AD: identificar, orientar e capacitar o(s) cuidador(es) do usuário em atendimento, envolvendo-o(s) na realização de cuidados, respeitando seus limites e potencialidades, considerando-o(s) como sujeito(s) do processo, acolhendo a demanda de dúvidas e queixas dos usuários, familiares ou cuidadores^(1,7). Ou seja, é parte do processo de cuidado na AD realizar orientações que garantam a continuidade do cuidado⁽¹⁾.

Para isso, as orientações não devem se restringir a uma ação mecanicista, no sentido de ensinar procedimentos, orientar riscos e aconselhar modos de cuidado; devem despertar interesse, compromisso, responsabilidade, interação e satisfação por parte de quem ensina cuidar e de quem realizará o cuidado^(1,23). Assim sendo, é necessário que a pessoa orientada, para realizar a ação, sinta-se parte significativa e imprescindível no processo do cuidado⁽²¹⁾.

Engajar-se na experiência genuína de ensino-aprendizagem, que atenda à unidade do ser e dos significados, tentando manter-se no referencial do outro, faz com que seja possível oferecer suporte, a fim de suprir as dúvidas e necessidades do cuidador e do usuário em aprender para cuidar ou autocuidar-se, respectivamente^(1,21,24).

Um dos princípios fundamentais dos cuidados paliativos é “oferecer um sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do usuário”⁽⁶⁾, e uma das formas de oferecer esse apoio acontece por meio das orientações eficazes para o cuidado no domicílio e disponibilidade de contato telefônico para resolução de problemas e de dúvidas⁽¹⁾.

Observou-se, neste estudo, que a equipe compreende a necessidade de orientar atividades práticas que permitam a pessoa viver mais ativamente até sua morte, porém os cuidadores apontam dificultadores para que essa ação aconteça. Diante disso, os profissionais de saúde, munidos de concepções tecnicistas do modelo de atenção biomédico, treinados para cumprir protocolos rígidos, não prosseguem com orientações e estratégias inovadoras que facilitem ações de cuidado paliativo domiciliar^(1,20). Isso revela a distância existente entre o trabalho prescrito e o trabalho real em determinadas atividades no processo de cuidar em saúde.

O trabalho prescrito diz respeito a tudo que está previamente estabelecido antes que o ato aconteça, incluindo normas, técnicas de cuidado e disposição do ambiente para execução da tarefa. Já o trabalho real é aquele que, de fato, acontece na prática, na realidade de cada local, na sua singularidade^(1,25). Entende-se que desempenhar o cuidado na prática é algo intrincado, principalmente, no que diz respeito a fornecer orientações para que outros o façam, por se tratar de um processo dinâmico e relacional entre pessoas, no qual o trabalho prescrito e o trabalho real se confrontam continuamente. Porém, é necessário avançar em métodos e estratégias que vão além dos protocolos, *guidelines*, manuais, etc, para que o trabalho prescrito consiga se concretizar nas ações de cuidado, ou seja, no trabalho real⁽¹⁾.

Em momentos nos quais o cuidador é diretamente influenciado pela dor de alguém em condições emocionalmente melindrosas, como das pessoas elegíveis aos cuidados paliativos e, por tentar empaticamente ajudá-los a conviver com tal situação, essas pessoas podem desenvolver um estado de sofrimento mental nomeado fadiga por compaixão^(1,26). Cabe destacar que a fadiga por compaixão pode estar intimamente relacionada à falta de orientações e suporte apropriados para esses cuidadores, gerando sobrecarga, além de física, emocional⁽¹⁾.

Um dos elementos centrais da prática dos cuidados paliativos é a compaixão - capacidade de compreender as condições do outro, caracterizada por ações de cuidado frente esta percepção⁽⁵⁾. Ato de compaixão associados a práticas profissionais sustentadas em disciplinas, ou seja, áreas alargadas de conhecimento, qualificam

as ações de cuidado para além de um ato restrito de caridade. A compaixão tem a capacidade de revelar aspectos positivos de afeto na experiência de ajudar outras pessoas, provocando significativos e relevantes efeitos na prática do cuidado. Essa condição é denominada satisfação por compaixão^(1,26-27). O ato de orientar qualitativamente um cuidador para prestar cuidados revela a compaixão pelo outro em seu contexto.

O profissional de saúde deve usar a criatividade, utilizando estratégias baseadas no conhecimento teórico-prático apreendido na academia, experiências profissionais e de vida, intuição e senso-comum para realizar ações de cuidado que, por vezes, não estão contempladas nos recursos teóricos existentes^(1,21). O uso da criatividade, além de criar estratégias que darão suporte aos cuidadores para prestarem assistência com maior qualidade e segurança no domicílio e em seus ambientes de convívio, permitirão também criar condições para que a pessoa viva tão ativamente quanto possível até o momento de sua morte⁽¹⁾.

A AD presume cuidar de uma forma que ultrapasse os aspectos exclusivamente curativos da doença que acomete o usuário. Ela impulsiona mudanças na produção do cuidado em saúde, valorizando aspectos e sentidos próprios da existência humana, como questões culturais, históricas, sociais, psíquicas e espirituais, sem abandonar os aspectos físicos, comungando com a intencionalidade dos cuidados paliativos. Entretanto, os dados obtidos nesse estudo apresentaram, de forma preponderante, condutas voltadas basicamente para procedimentos técnicos e logísticos para viabilização do cuidado paliativo na AD. E mesmo para isso, para que o processo de trabalho flua com qualidade, os recursos materiais se fazem fundamentais^(1,28).

Nos cuidados paliativos, esses recursos materiais não diferem dos recursos para as demais práticas na AD. Porém, em pessoas com doenças avançadas e em terminalidade, o tempo de disponibilidade do material para a prestação de cuidados é fundamental para a promoção da QV e, conseqüentemente, da dignidade humana, tendo em vista a condição ameaçadora da vida que o usuário enfrenta^(1,28).

A dimensão organizacional do cuidado trata a organização do processo de trabalho como fundamental na garantia da qualidade do cuidado. A definição de fluxos e regras de atendimento em saúde e a adoção de ferramentas de trabalho, tais como agendas, protocolos, planilhas de controle de materiais, reuniões de equipe, visitas, avaliação etc., favorecem a organização do trabalho em saúde, impedindo, dentre outras questões, a falta de materiais necessários para a prestação de cuidados. A escassez de recursos materiais e organizacionais que possibilitem a organização dos processos de trabalho dificulta, de forma expressiva, a prestação dos cuidados paliativos domiciliares, colocando o usuário e os familiares em condições vulneráveis de sofrimento^(1,29).

Para se promover o cuidado integral, é necessário oferecer as condições adequadas para que ele seja prestado continuamente. Estendendo além do oferecimento de recursos materiais e organizacionais citados, Watson propõe uma consciência de cuidado que contemple a totalidade do ser, criando um ambiente de reconstituição (*healing*), nos quais conforto e dignidade sejam contemplados por meio de cuidados biopsicossociais e espirituais^(1,21).

O estabelecimento de um plano terapêutico individualizado permite que sejam traçados objetivos de cuidado e, por meio deles,

orientações necessárias para promoção dos cuidados paliativos na AD, proporcionando QV^(1,30). Indicado por meio da Política Nacional de Humanização (PNH), o Projeto Terapêutico Singular se faz relevante na sistematização do cuidado paliativo na AD, por propor a construção de um plano de cuidados que define ações sob a ótica da singularidade dos sujeitos assistidos^(1,30). Porém, cabe ressaltar que os planos terapêuticos são dinâmicos, realizados por equipe multiprofissional, envolvendo o usuário e seus cuidadores, além de exigirem reavaliações e remodelações constantes⁽¹⁾.

A incipiência de cuidado além da dimensão física realça a necessidade de ampliar o contexto do cuidado. O uso de ações voltadas ao cuidado espiritual faz com que seja aumentada a possibilidade de promover a QV e a dignidade humana às pessoas acometidas por condições que ameaçam a vida, reequacionando o sentido da vida. Para promover o cuidado abordando os aspectos espirituais do usuário e seus cuidadores, é necessário que o profissional de saúde compreenda que, para oferecer QV, além de boas práticas voltadas ao cuidado físico, social e psíquico, é importante conhecer a vida de quem é cuidado, ou seja, o que para ele é sagrado, o que transcende, o que dá sentido à sua vida. Torna-se possível, pois, por meio da escuta qualificada, a percepção e a clareza de esperança realista, a fim de reequacionar expectativas e objetivos de vida do usuário e cuidadores, proporcionando a paz interior, o bem-estar e a saúde espiritual (*healing*)^(1,31).

O *Clinical Caritas Process*, postulado por Jean Watson, trata do cuidado como algo precioso e sagrado, compreendendo que, para cuidar de alguém, precisamos entrar no seu campo fenomenológico e compreender o indivíduo e “seu mundo”, assistindo-o, em sua totalidade, por meio de um cuidado transpessoal. Dessa forma, é possível conhecer sua essência, seus medos, desejos e anseios, compreendendo a pessoa em sua completude^(1,10,32).

A realização do cuidado paliativo na AD, objeto deste estudo, aproxima ainda mais a filosofia do cuidado paliativo com o cuidado transpessoal, tendo em vista que o ambiente domiciliar é o local de maior intimidade da pessoa, é o “seu mundo”. O domicílio é o local onde a essência da pessoa, seu “EU”, se revela mais próximo à plenitude, facilitada pela privacidade e familiaridade com o ambiente. E, quando o profissional de saúde da AD, no uso da consciência do cuidado humano, pautado no amor, interage com a pessoa neste “seu mundo”, ele cria um ambiente de reconstituição (*healing*) humana⁽¹⁾.

O ambiente de reconstituição é criado à medida que o cuidado é dispensado, a relação de ajuda-confiança é estabelecida e, conforme o profissional de saúde, conhece o ser humano cuidado em seus aspectos físicos, psicossociais e espirituais, além dos envolvidos no seu cuidado e o ambiente que o cerca^(1,33-34).

Watson defende que o ato do cuidado envolve valores, vontade, compromisso com o outro, conhecimento e ações de empatia e amor, com o propósito de proteger, melhorar e preservar a dignidade da pessoa e seu envolvimento⁽²¹⁾. Ao diversificarmos o foco do cuidado de seu ato tecnicista de domínio sobre a tecnologia e aos aspectos biológicos do cuidado para uma perspectiva mais altruísta, abordamos com maior eficácia e totalidade a pessoa, restabelecendo sua saúde, QV ou, até mesmo, quando a doença que o aflige não tem cura, uma morte digna^(1,34-35).

A definição dos elementos *Clinical Caritas Process* de Watson objetivou guiar a prática dos profissionais de saúde de forma que

esses reconhecessem a pessoa que necessita de cuidado como sagrado^(1,21) e que esses profissionais conseguissem, por meio de sua interação transpessoal, conhecer as necessidades de quem eles cuidam, contribuindo na restituição deste ser.

Limitações do estudo

Considerando a importância dos resultados obtidos, o estudo apresenta como limitação ter sido realizado em um cenário restrito, incluindo apenas um município brasileiro. É importante que outros estudos sejam desenvolvidos em diferentes municípios do país, para que seja possível compreender a diversidade de ações dos profissionais de saúde que atuam na AD, nos cuidados paliativos, explicitando uma contextualização enquanto Brasil.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

Os achados apontam a urgente necessidade de avanços na criação e implementação de políticas governamentais no Brasil para inserção dos cuidados paliativos na RAS. Além disso, é necessário que esta política apoie ações educacionais, seja por meio da inserção do ensino dos cuidados paliativos nos diversos níveis de formação dos profissionais de saúde ou por meio de ações de educação permanente em saúde, favorecendo a QV⁽¹⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As narrativas deste estudo revelaram que as ações de cuidado emergiram de experiências do encontro entre profissionais, cuidadores familiares e usuário em seu domicílio. Os profissionais de saúde desenvolvem ações de comunicação e orientação para o cuidado domiciliar e controle de sintomas. Porém, tais ações são insuficientes no que diz respeito aos princípios humanísticos do cuidado paliativo preconizados pela OMS e os preceitos teóricos e práticos evidenciados pela literatura científica acerca desta modalidade de cuidado⁽¹⁾.

Essa insuficiência se justifica na fragilidade da formação e do conhecimento dos profissionais acerca dos cuidados paliativos, fazendo com que valorizem prioritariamente os aspectos físicos do cuidado; e na deficiência do poder público e dos gestores em saúde em prover condições que assegurem a integralidade do cuidado e a abordagem paliativa⁽¹⁾.

MATERIAL SUPLEMENTAR

O presente estudo originou-se da Tese de Doutorado intitulada *A produção de cuidados paliativos no contexto da atenção domiciliar*, vinculada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais: <http://hdl.handle.net/1843/BUOS-B4GFE9>.

REFERÊNCIAS

1. Silva EA. A produção de cuidados paliativos no contexto da atenção domiciliar [Tese]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2018. 169p.
2. Marcucci FCI, Cabrera MAS. Morte no hospital e no domicílio: influências populacionais e das políticas de saúde em Londrina, Paraná, Brasil (1996-2010). *Ciênc Saúde Colet*. 2015;20(3):833-40. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015203.04302014>
3. Simieli I, Padilha LAR, Tavares CFDEF. Realidade do envelhecimento populacional frente às doenças crônicas não transmissíveis. *Rev Eletrôn Acervo Saúde*. 2019;(37):1511-11. <https://doi.org/10.25248/rea.s.e1511.2019>
4. Saito DYT, Zoboli ELCP. Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: scoping review. *Rev Bioética Brasília*. 2016;23(3):593-607. <https://doi.org/10.1590/1983-80422015233096>
5. Capelas MLV, Coelho SPF, Silva SCFSD, Ferreira CMD. Cuidar da pessoa que sofre: uma teoria de cuidados paliativos. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2017. 88 p.
6. World Health Organization (WHO). Palliative care [Internet]. 2017[cited 2017 Oct 13]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>
7. Alves RF, Andrade SFO, Melo MO, Cavalcante KB, Angelim RM. Cuidados paliativos: desafios dos cuidadores e profissionais de saúde. *Fractal: Rev Psicol*. 2015;27(2):165-76. <https://doi.org/10.1590/1984-0292/943>
8. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas [Internet]. *Diário Oficial da União, Brasília*. 2016[cited 2017 Oct 13];(78):3338. Available from: <http://www.jusbrasil.com.br/diarios/113894163/dou-sec-1-26-04-2016-pg-33>
9. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de atenção domiciliar. Brasília (DF): Ministério da Saúde. 2012.
10. Tonin L, Nascimento JD, Lacerda MR, Favero L, Gomes IM, Denipote AGM. Guia para a realização dos elementos do Processo Clínico Caritas. *Esc Anna Nery*. 2017;21(4):1-7. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2017-0034>
11. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. *Diário Oficial da União, Brasília*, 13 jun. 2013[cited 2017 Oct 13]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
12. Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. 4a ed. Porto Alegre: Bookman, 2015. 290 p.
13. Marconi MA, Lakatos EM. Técnica de pesquisa. 7a ed. São Paulo: Atlas, 2008.

14. O'Reilly M, Parker, N. Unsatisfactory saturation: a critical exploration of the notion of saturated sample sizes in qualitative research. *Qualit Res.* 2012;13:190-7. <https://doi.org/10.1177%2F1468794112446106>
15. Rossi GB, Serralvo FA, João BN. Análise de conteúdo. *Rev Bras Market.* 2014;13(4):39-48. <https://doi.org/10.5585/remark.v13i4.2701>
16. Hsieh H, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualit Health Res.* 2005;15(9):1277-88. <https://doi.org/10.1177%2F1049732305276687>
17. Martines WRV, Machado AL. Produção de cuidado e subjetividade. *Rev Bras Enferm.* 2010;63(2):328-33. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000200025>
18. World Health Organization (WHO). Better palliative care for older people: Europe [Internet]. 2004[cited 2017 Oct 13]. Available from: http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf
19. Duarte LPDA, Moreira DJ, Duarte EB, Feitosa ANC, Oliveira AM. Contribuição da Escuta Qualificada para a Integralidade na Atenção Primária. *Rev Eletrôn Gestão Saúde.* 2017;8(3):414-29. <https://doi.org/10.18673/gv.v8i3.24185>
20. Pires MRGM. Politicidade do cuidado na perspectiva de gênero: das políticas de saúde às práticas da/o enfermeira/o na APS. In: Ferreira RJ, Périco LAD, Dias GV, (Org.). *O Trabalho do enfermeiro na Atenção Primária à Saúde.* Rio de Janeiro: Atheneu; 2017;1:93-110. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-044>
21. Watson J. Watson's theory of human caring and subjective living experiences: carative factors/caritas processes as a disciplinary guide to the professional nursing practice. *Texto Contexto Enferm.* 2007;16(16):129-35. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072007000100016>
22. Baratieri T, Marcons SS. Longitudinality of care: perceptions of the nurses that work at the Family health strategy. *Esc Anna Nery.* 2011;15(4):802-10. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452011000400020>
23. Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciênc Saúde Colet.* 2013;18(9):257-8. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>
24. Rabelo ACS, Souza FVFS, Silva LF. Contribuição do cuidado transpessoal ao ser cardiopata no pós-operatório de cirurgia cardíaca. *Rev Gaúcha Enferm.* 2018;38(4):64743. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.64743>
25. Castro DMM, Oliveira SS. Avaliação do trabalho na Atenção Primária à Saúde do município do Rio de Janeiro: uma abordagem em saúde do trabalhador. *Saúde Debate.* 2017;41(especial):152-164. <https://doi.org/10.1590/0103-11042017S213>
26. Santos ACO. Satisfação das necessidades psicológicas básicas satisfação e fadiga por compaixão e atitudes perante a morte em enfermeiros[Dissertação] [Internet]. Escola de Psicologia e Ciências da Vida Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Lisboa, 2016[cited 2017 Oct 13]. Available from: <http://recil.grupolusofona.pt/bitstream/handle/10437/8392/Tese%20Ana%20Santos%20Final%20com%20j%3bari.pdf?sequence=1>.
27. Figley CR. Compassion fatigue: psychotherapist's chronic lack of self-care. *J Clin Psychol.* 2002;58(11):1433-41. <https://doi.org/10.1002/jclp.10090>
28. Silva KL, Sena RR, Seixas CT, Feuerwerker LCM, Merhy EE. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. *Rev Saúde Pública.* 2010; 44(1):166-76. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102010000100018>
29. Cecílio LCDO. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. *Interface (Botucatu).* 2011;15(37):589-99. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832011000200021>
30. Assega ML, Lopes-Jr LC, Assega DT, Lima RAG, Piroló SM. Projeto terapêutico singular e equipe multiprofissional no manejo de caso clínico complexo: relato de experiência. *Rev Enferm UFPE.* 2015;9(4):7482-88. <https://doi.org/10.5205/reuol.7275-62744-1-SM.0904201537>
31. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG, Abrão FMS, Batista, PSS, Oliveira RC. Spirituality in patient care under palliative care: a study with nurses. *Esc Anna Nery.* 2016;20(1):176-82. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160023>
32. Watson J. *Nursing: the philosophy and science of caring.* Colorado: University Press of Colorado. 2008; 321p.
33. Clot Y. *A função psicológica do trabalho.* Petrópolis: Vozes; 2006. 222p.
34. Revels SA, Goldberg L, Watson J. Caring Science: a theoretical framework for palliative care in the emergency department. *Int J Human Caring.* 2016;20(4):206-12. <https://doi.org/10.20467/1091-5710.20.4.206>
35. Gomes IM, Silva DDI, Lacerda MR, Mazza VDA, Meier MJ, Mercedes NN. Teoria do cuidado transpessoal de Jean Watson no cuidado domiciliar de enfermagem a criança: uma reflexão. *Esc Anna Nery.* 2013;17(3):555-61. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452013000300021>