

PARTICIPAÇÃO DA ENFERMEIRA NOS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARES

PARTICIPATION OF NURSES IN PALLIATIVE HOME CARE

PARTICIPACIÓN DE LAS ENFERMERAS EN ATENCIÓN DOMICILIARIA PALIATIVA

Albimara Hey¹
Ana Paula Hermann²
Nen Nalú Alves das Mercês³
Maria Ribeiro Lacerda⁴

¹ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Professora. Instituto Federal do Paraná – IFPR, Campus Palmas, Colegiado de Enfermagem. Palmas, PR – Brasil

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Universidade Federal do Paraná – UFPR, Hospital de Clínicas. Curitiba, PR – Brasil.

³ Enfermeira. Doutora. Professora Adjunta. UFPR, Departamento de Enfermagem-DE, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – PPGENF. Curitiba, PR – Brasil.

⁴ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Permanente. UFPR, DE, PPGENF. Curitiba, PR – Brasil.

Autor Correspondente: Albimara Hey. E-mail: albimara@yahoo.com.br
Submetido em: 05/11/2015 Aprovado em: 04/05/2017

RESUMO

A pesquisa teve como objetivos descrever os cuidados paliativos domiciliares realizados pela enfermeira; identificar as inter-relações existentes entre enfermeira, família e paciente nos cuidados paliativos domiciliares; e caracterizar os momentos significativos da participação da enfermeira nos cuidados paliativos domiciliares. Tratou-se de pesquisa qualitativa com abordagem descritiva exploratória. Os dados foram coletados por meio de uma entrevista semiestruturada, realizada com 11 enfermeiras que realizam cuidados paliativos domiciliares e analisados segundo análise de conteúdo de Bardin. Os resultados demonstraram que a participação das enfermeiras nos cuidados paliativos ocorre por meio da identificação das necessidades e reconhecimento do contexto no qual paciente está inserido, realização da assistência de enfermagem com a criação de vínculos com o paciente e família e a vivência de momentos significativos na realização do cuidado. Concluiu-se que a presença do enfermeiro nessa modalidade de cuidado é fundamental, podendo contribuir para a estruturação desse cuidado no Sistema Único de Saúde do Brasil.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Assistência Domiciliar; Enfermagem.

ABSTRACT

The research aimed to describe the home palliative care provided the nurse; identify existing interrelationships between nurse and patient in the family home palliative care; characterize the significant moments of nurse participation in home hospice care. This was a qualitative research with descriptive exploratory approach. Data were collected through a semi-structured interview, conducted with eleven nurses that home palliative care and analyzed according to Bardin content analysis. The results showed that the participation of nurses in palliative care occurs through the identification of needs and recognition of the context in which the patient is inserted, realization of nursing care by creating links with the patient and family, and the experience of meanings moments in making the care. It is concluded that the presence of the nurse in this modality of care is fundamental and can contribute to the structuring of this care in the Brazilian Unified Health System.

Keywords: Palliative Care; Home Nursing; Nursing.

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo describir los cuidados paliativos domiciliarios llevados a cabo por enfermeras; identificar las relaciones existentes entre enfermeras, familias y pacientes en tales cuidados paliativos y caracterizar los momentos significativos de la participación de la enfermera en dichos cuidados. Se trata de una investigación cualitativa con enfoque exploratorio descriptivo. Los datos fueron recogidos a través de una entrevista semiestructurada a once enfermeras que realizan cuidados paliativos domiciliarios y fueron analizados según el análisis de contenido de Bardin. Los resultados mostraron que la participación de las enfermeras en la atención paliativa se produce a través de la identificación de las necesidades y el reconocimiento del contexto en el que se inserta el paciente, que los cuidados de enfermería se llevan a cabo mediante la creación de vínculos con el paciente y la familia, y la vivencia de momentos significativos cuando se realizan dichos cuidados. Llegamos a la conclusión que la presencia de las enfermeras en esta modalidad de atención es esencial y que podría contribuir a estructurar este tipo de atención en el Sistema Único de Salud de Brasil.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Atención Domiciliariade de Salud; Enfermería.

Como citar este artigo:

Hey A, Hermann AP, Mercês NNA, Lacerda MR. Participação da enfermeira nos cuidados paliativos domiciliares. REME – Rev Min Enferm. 2017[citado em ____];21:e-1000. Disponível em: _____ DOI: 10.5935/1415-2762.20170010

INTRODUÇÃO

Como possibilidade para proporcionar adequado cuidado à população em processo de envelhecimento e desenvolvimento de doenças que afetam diretamente a qualidade de vida existem os cuidados paliativos, que visam proporcionar qualidade de vida aos pacientes e suas famílias a partir da prevenção e alívio do sofrimento, da avaliação e tratamento da dor e demais sinais e sintomas físicos, psicossocial e espiritual que o paciente venha a apresentar.¹

Os cuidados paliativos são considerados uma filosofia do cuidar, sendo voltado para pacientes portadores de doenças crônicas degenerativas ou doenças não transmissíveis, cujo enfoque é proporcionar ao paciente e seus familiares melhor qualidade de vida, sendo que o domicílio torna-se um ambiente favorável para esse cuidar. Essa maneira de cuidar é norteada pelos princípios da bioética e busca preservar a autonomia da pessoa sobre sua vida e a própria morte.²

Nesse sentido, destaca-se a importância de entender o contexto domiciliar, como o cenário que engloba as peculiaridades e a dinâmica de cada família, além de abranger fatores que influenciam a vida dessas pessoas, tais como: renda, crenças, costumes, valores, conhecimentos e práticas norteadoras de suas ações.³

Ao compreender o ambiente domiciliar, o enfermeiro pode desenvolver conhecimentos e estratégias que contribuem no desenvolvimento de sua prática assistencial, auxiliando o paciente na aceitação do diagnóstico e na convivência com a doença, desenvolvendo cuidado integral ao paciente e familiares, com o objetivo de amenizar as incertezas decorrentes da doença.

Diante das diferentes abordagens pesquisadas em cuidados paliativos, justifica-se a relevância desta pesquisa, pela existência de poucos estudos e publicações científicas, em especial nacionais, na área de cuidados paliativos domiciliares, sobretudo quanto à percepção e participação do profissional enfermeiro inserido nesse contexto. Assim, o presente estudo objetivou descrever os cuidados paliativos domiciliares realizados pela enfermeira; identificar as inter-relações existentes entre enfermeira, família e paciente nos cuidados paliativos domiciliares; e caracterizar os momentos significativos da participação da enfermeira nos cuidados paliativos domiciliares.

METODOLOGIA

Trata-se de pesquisa qualitativa com abordagem descritivo-exploratória. Foram feitas 11 entrevistas semiestruturadas com enfermeiras que desenvolvem cuidados paliativos domiciliares: seis enfermeiras residentes na cidade de Guarapuava, três em Campo Mourão e duas em Curitiba. Embora o número de enfermeiras que atuam em cuidados paliativos domiciliares seja maior que a amostra desta pesquisa, não foi possível entrevistá-las, pela falta de autorização das instituições em que elas

trabalhavam ou em decorrência da recusa em participar do estudo. As entrevistas ocorreram no período de julho de 2013 a janeiro de 2014. Os critérios de inclusão foram: ser profissional graduado em Enfermagem e estar atuando na modalidade de cuidados paliativos domiciliares. As entrevistas tiveram duração média de 30 minutos, tendo sido audiogravadas com o uso de um gravador digital, posteriormente ouvidas e transcritas na íntegra para leitura e análise dos dados.

Os dados obtidos foram agrupados e analisados mediante a técnica de análise de conteúdo, compreendida como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que tem por finalidade obter procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo, os quais possibilitam a indução de informações sobre as categorias.⁴

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná. O projeto foi cadastrado no Sistema Nacional de Informações sobre Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (SISNEP), respeitando as normas da Resolução do Conselho Nacional de Saúde 466/12. Os participantes foram informados sobre os objetivos da pesquisa, benefícios, seu anonimato e identidade preservada e, ainda, quanto à ausência de risco, devendo o mesmo, após receber as informações, caso aceitassem participar, assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O projeto foi aprovado sob o Parecer nº 202.732 de 21 de fevereiro de 2013.

RESULTADOS

Os dados obtidos dos depoimentos das participantes foram agrupados nas seguintes categorias temáticas: a enfermeira, diante da realização dos cuidados paliativos domiciliares; as inter-relações do cuidado entre paciente, família e enfermeira; a participação da enfermeira em momentos significativos dos cuidados paliativos domiciliares.

A ENFERMEIRA DIANTE DA REALIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARES

Essa categoria tem duas subcategorias denominadas: “Reconhecer o contexto de vida e as necessidades do paciente e família” e “A enfermeira realizando os cuidados paliativos domiciliares junto à equipe interdisciplinar”.

Na subcategoria “reconhecer o contexto de vida e as necessidades do paciente e família”, as participantes da pesquisa relataram que, ao realizarem os cuidados paliativos no domicílio, primeiramente reconhecem, por meio de visita domiciliar, o ambiente onde vão prestar os cuidados, identificando suas potencialidades e fragilidades. Anteriormente à visita, a enfermeira se informa sobre a doença do paciente, tratamentos realizados e medicamentos utilizados por meio

do prontuário do paciente quando ele é encaminhado a esse tipo de cuidado direto do hospital ou conversando com familiares do paciente.

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

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

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

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

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

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

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

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

[...] ao chegar à casa do paciente, pergunto quem cuida dele e recebo inúmeras respostas: filhos, esposos, sobrinhos (Enf. 05).

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

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

Ao identificar as necessidades humanas do paciente no domicílio, o enfermeiro consegue fazer um diagnóstico, ou seja, faz uma identificação dos problemas, com base nos quais traçará seu planejamento de cuidados, que deve ser reavaliado continuamente de acordo com a evolução do paciente. No âmbito dos cuidados paliativos, as necessidades são de ordens biológicas, psicológicas, sociais e espirituais, seguindo a filosofia dessa modalidade de cuidados.

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

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

[...] levanto as necessidades fisiológicas e as outras também para poder direcionar o meu cuidado, tenho que ter um planejamento por onde vou começar e aonde quero chegar, não interessa muito a doença do paciente [...] (Enf. 09).

A segunda subcategoria desse eixo temático denomina-se “a enfermeira realizando os cuidados paliativos domiciliares junto à equipe interdisciplinar”.

É fundamental para realizar o cuidado de enfermagem o diagnóstico das necessidades do paciente e da família, como visto no item anterior. A realização dos cuidados paliativos domiciliares é complexa, pois esses cuidados não se resumem à execução de técnicas, exigindo do profissional uma atuação integral, humanizadora e compartilhada com uma equipe que auxilia nessa execução do cuidado, denominada de equipe interdisciplinar. Destaca-se que essa equipe tem em seus objetivos desenvolver o papel de educar em saúde e prestar o cuidado de maneira integral, propiciando melhoria na qualidade de vida do paciente e dos familiares.

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

[...] trocar ideia com os demais membros da equipe interdisciplinar é muito bom, pois assim cuidamos de maneira conjunta do paciente (Enf. 09).

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

AS INTER-RELAÇÕES DO CUIDADO ENTRE PACIENTE, FAMÍLIA E ENFERMEIRA

Essa categoria foi construída pela relação de cuidados estabelecida entre o paciente, a família e a enfermeira. Nessa temática emergiram duas subcategorias, denominadas: “a aproximação da enfermeira com o paciente e a família” e “a criação de vínculo na relação de cuidado”.

A subcategoria “a aproximação da enfermeira com o paciente e a família” explicita que a aproximação do enfermeiro no domicílio permite conhecer as relações entre o paciente e sua família, possibilitando avaliar suas reais necessidades de maneira integral e humanizada. Afinal, cabe ao profissional enfermeiro, que vivencia a realidade do paciente, resgatar sua autoestima, proporcionar conforto, alívio da dor e individualidade.

[...] a aproximação é contínua, estou sempre me aproximando dos acontecimentos da família e do paciente, eles me contam todas as novidades que ocorrem, se fico sem fazer a visita durante uma semana, logo que chego, eles sempre falam das notícias [...] (Enf. 01).

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

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

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

A aproximação da enfermeira com a família e o paciente possibilita sua inclusão no plano de cuidados, que deve ser adaptado para atender às necessidades e estar em acordo com as condições e a dinâmica familiar.

[...] às vezes, eu planejo de determinada maneira, quando me aproximo melhor do familiar, percebo que te-

nho que refazer meu planejamento porque ele não pode ser implantado para aquela realidade que visualizo (Enf. 04).

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

Na subcategoria “a criação de vínculo na relação de cuidado”, explicita-se que criação de vínculo é elemento primordial no cuidado, é algo a ser almejado pela equipe de saúde. O vínculo é a base para alcançar mais impacto no processo de trabalho, em especial quando se trata de medidas preventivas de agravos e doenças crônicas não transmissíveis.

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

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

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

A PARTICIPAÇÃO DA ENFERMEIRA EM MOMENTOS SIGNIFICATIVOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARES

Essa categoria mostra que, diante das adversidades vivenciadas no domicílio, alguns momentos são considerados significativos, destacando-se nesta pesquisa os momentos relacionados ao processo de morte, o enfrentamento da morte pelo paciente e família e o apoio após o óbito.

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

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

A morte é muito mais do que um processo biológico, é uma construção social, podendo ser vivida de diferen-

tes maneiras conforme os significados atribuídos a ela, que são influenciados pelo contexto sociocultural. É importante conceber a morte como um processo e não como um fim. Assim, o paciente, em seu momento final, deve ser ouvido, entendido, respeitado.

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

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

Os relatos da pesquisa remetem que, antes de serem profissionais enfermeiras, elas são seres humanos dotados de sentimentos. A morte é considerada um momento significativo na trajetória profissional de cuidados paliativos, porque está atrelada à sensação de impotência.

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

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

A morte é temida por todos, ninguém está preparado para enfrentá-la. Porém, nos casos em que os pacientes evoluem rapidamente para a fase terminal, torna-se imprescindível ser verdadeiro sobre a evolução do paciente e sua possibilidade de morrer. O enfermeiro precisa encarar os fatos e explicar à família o que está acontecendo para poder passar segurança e credibilidade. Em algum momento é preciso conversar sobre a morte, afinal, essa família confia no trabalho do enfermeiro com quem estabeleceu um vínculo.

[...] Dona Maria me perguntou: "Enfermeira, será que ele vai morrer logo"? E eu disse: "A doença está bem avançada e ele debilitado, acredito que sim". No domingo, ela me ligou e disse: "Como você falou, ele se foi [...]" (Enf. 06).

[...] eu falo da morte quando a família quer falar e quando morre vou lá, acompanho, dou as orientações necessárias e vou ao velório também [...] (Enf. 04).

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

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

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

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

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

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

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

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

[...] tem um senhor cuja esposa já faleceu há dois anos e ele não se esquece da gente, onde estiver, ele vem, conversa e ainda agradece por tudo o que fizemos por ela (Enf. 11).

DISCUSSÃO

Este estudo constatou a participação das enfermeiras nos cuidados paliativos domiciliares pela identificação das necessidades e reconhecimento do contexto em que o paciente e a família estão inseridos, realizando a assistência de enfermagem, criando relações entre paciente, família e enfermeiro e vivenciando momentos significativos na realização do cuidado.

Nesse sentido, a visita domiciliar é uma forma de assistência domiciliar à saúde, que dá subsídios para a execução dos demais conceitos desse modelo de atenção à saúde. É, por intermédio da visita, que os profissionais captam a realidade dos indivíduos assistidos, reconhecendo seus problemas e suas necessidades de saúde.⁵

Outro aspecto considerado relevante na pesquisa ao reconhecer o ambiente domiciliar foi a presença do familiar que cuida do paciente, denominado de cuidador informal, sendo uma função assumida por membros da família, amigos, vizinhos ou outros grupos de pessoas na prestação de cuidados sem remuneração econômica pelo ato de cuidar.⁶

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

Quando a responsabilidade do cuidado de enfermagem é transferida para a família, cabe ao enfermeiro a tarefa de ensinar aos familiares como cuidar do paciente para a concretização do cuidado domiciliar, respeitando a capacidade de compreensão e a ação dos cuidadores.⁷

A equipe de cuidados no domicílio que conhece a rotina familiar potencializa as ações de cuidado e tem a possibilidade de criar vínculos de apoio mútuo, de troca e de entendimento das fragilidades e potencialidades, visualizando o cenário e integrando as ações para paciente e familiares.⁸

Nesse processo da realização dos cuidados paliativos domiciliares, evidenciou-se a formação das relações entre família, paciente e enfermeira. A família é referenciada como unidade de cuidado, pois apresenta demandas sociais, espirituais, físicas e psicológicas no processo de cuidado de seu familiar adoecido¹, englobando um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que direcionam as ações de promoção, prevenção e tratamento em saúde, sendo um sistema de saúde para seus membros.⁹

Novamente se destaca a visita domiciliar, que é um mecanismo de criação de vínculos, representado como um estado de “respeito” e de “confiança” conquistado pelos profissionais com os usuários e construído pela convivência e pelo contato constante.¹⁰

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

Entender a morte como um processo natural da vida não é tarefa fácil. A crença espiritual nesse momento difícil é, talvez, a única ferramenta de alívio ao sofrimento do desligamento definitivo da vida.¹¹

Nesse sentido, cuidar do paciente no final da vida de maneira sensível e de modo integral significa expandir nossa compre-

ensão acerca do ser humano para além do modelo cartesiano. E para todas as ações em cuidados paliativos devemos buscar uma visão ampliada da complexidade humana.¹² O profissional deve ter capacidade “de responder ao sofrimento humano nas dimensões física, psicológica, social e espiritual, ao experimentar a fragilidade diante do processo de morrer em domicílio.”^{13:674}

Para tanto, faz-se necessário romper com os paradigmas de cura estabelecidos pelos serviços de saúde e por seus profissionais, além de sanar com a principal barreira, que é a ausência de uma rede articulada e integrada dos serviços de cuidados paliativos no Brasil, o que não permite medir o impacto desse cuidado para as políticas de saúde já existentes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa revelou aspectos da participação da enfermeira nos cuidados paliativos domiciliares. Um fato importante a ser ressaltado é justamente a falta de políticas públicas que instituam os cuidados paliativos no âmbito da atenção à saúde. Nesse sentido, os próprios conceitos atribuídos a essa modalidade de cuidado são confusos.

O trabalho em cuidados paliativos domiciliares se faz mediante uma construção sociocultural, pois atuar frente à filosofia dos cuidados paliativos exigiu dos profissionais romper com os paradigmas da cura e estabelecer o cuidar como prioridade. Isso pode ser evidenciado por meio das visitas e da criação de vínculos no ambiente domicílio.

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

O estudo identifica a necessidade de novas pesquisas que possam mostrar a experiência de pacientes, familiares, cuidadores e profissionais envolvidos no cuidado paliativo domiciliar. Sugere-se, também a implantação da disciplina de cuidados paliativos nos cursos de graduação e pós-graduação na área da saúde.

REFERÊNCIAS

1. Ventafridda V. According to the 2002 WHO definition of palliative care. *Palliat Med.* 2006[citado em 2017 jan. 25];20(3):159. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16764219>
2. Pimenta CADM. Palliative care: a new specialty in profession of nursing? *Acta Paul Enferm.* 2010[citado em 2017 jan. 25];23(3):v-viii. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000900003

3. Giacomozzi CM, Lacerda MR. A prática da assistência domiciliar dos profissionais da estratégia de saúde da família. *Texto & Contexto Enferm.* 2006[citado em 2017 fev. 10];15(4):645-53. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a13>
4. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 1979.
5. Cruz MM, Bourget MMM. A visita domiciliar na Estratégia de Saúde da Família: conhecendo as percepções das famílias. *Saúde Soc.* 2010[citado em 2017 jan. 25];19(3):605-13. Disponível em: <file:///C:/Users/Jordana/Downloads/29674-34477-1-PB.pdf>
6. Cruz DCM, Loureiro HAM, Silva MANCGMM, Fernandes MM. As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Rev Enf Ref.* 2010 dez.[citado em 2017 jan. 25];Sér III(2):127-36. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000104&pid=S0874-0283201400020001500003&lng=pt
7. Lacerda MR. Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do indivíduo e da família na perspectiva da área pública. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2010[citado em 2017 jan. 25];15(5):2621-6. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000500036
8. Ministério da Saúde (BR). Departamento de Atenção Básica. *Diretrizes para a atenção domiciliar no Sistema Único de Saúde*. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
9. Nunes MGS, Rodrigues BMRD. Tratamento paliativo: perspectiva da família. *Rev Enferm UERJ.* 2012[citado em 2016 set. 26];20(3):338-43. Disponível em: <http://www.facef.uerj.br/v20n3/v20n3a10.pdf>
10. Sakata KN, Almeida MCP, Alvarenga AM, Craco PF, Pereira MJB. Concepções da equipe de saúde da família sobre as visitas domiciliares. *Rev Bras Enferm.* 2007[citado em 2016 set. 26];60(6):659-64. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n6/07.pdf>
11. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Caderno de atenção domiciliar*. Brasília: Ministério da Saúde; 2013. [citado em 2016 set. 26]. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/inca/manual_cuidados_oncologicos.pdf
12. Silva RS, Pereira A, Mussi FC. Comfort for a good death: perspective nursing staff's of intensive care. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2015[citado em 2017 jan. 25];19(1):40-6. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n1/en_1414-8145-ean-19-01-0040.pdf
13. Sousa JM, Alves ED. Cuidados paliativos de enfermagem na atenção domiciliar. *Rev Enferm UFPE online.* 2015[citado em 2017 jan. 25];9(2):669-76. Disponível em: <file:///C:/Users/Jordana/Downloads/6965-67911-1-PB.pdf>