

**FACULDADES PEQUENO PRÍNCIPE
DIRETORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM ENSINO NAS CIÊNCIA DA SAÚDE**

STEFAN WOLANSKI NEGRÃO

**CUIDADOS PALIATIVOS E RELAÇÕES DE CUIDADO NA ATENÇÃO
DOMICILIAR**

DISSERTAÇÃO

CURITIBA

2021

STEFAN WOLANSKI NEGRÃO

**CUIDADOS PALIATIVOS E RELAÇÕES DE CUIDADO NA ATENÇÃO
DOMICILIAR**

Dissertação de Mestrado apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em Ensino
nas Ciências da Saúde da Faculdades
Pequeno Príncipe.

Linha de Pesquisa III: Gestão Acadêmica
e no Sistema de Saúde

Orientador: Dr. Prof. Márcio José Almeida

CURITIBA

2021

N385c

Negrão, Stefan Wolanski
Cuidados paliativos e relações de cuidados na atenção domiciliar / Stefan Wolanski Negrão – Curitiba, 2021.
87f.: il.; 30cm

Orientador: Márcio José Almeida

Dissertação (Mestrado em Ensino nas Ciências da Saúde)
– Programa de Pós-graduação em Ensino nas Ciências da Saúde, Faculdades Pequeno Príncipe.

1.Cuidados paliativos. 2. Cuidados a doentes terminais. 3. Serviço de assistência domiciliar. I. Almeida, Márcio José (orient.). II. Título.

CDD 616.029
CDU 614.253

TERMO DE APROVAÇÃO
STEFAN WOLANSKI NEGRÃO

“Cuidados Paliativos e Relações de Cuidado na Atenção Domiciliar”

Dissertação **aprovada** como requisito parcial para obtenção do grau de **MESTRE**, no Programa de Pós-Graduação em Ensino nas Ciências da Saúde da Faculdades Pequeno Príncipe, pela seguinte banca examinadora:



Orientador (a): **Prof. Dr. Márcio José de Almeida**

Doutor em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (1997). Professor e Orientador do Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu Mestrado em Ensino nas Ciências da Saúde da Faculdades Pequeno Príncipe.



Prof.ª Dr.ª Maria Cecília Da Lozzo Garbelini

Doutora em Ciências (Biologia Celular e Tecidual) pela Universidade de São Paulo (1998). Professora e Orientadora do Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu Mestrado em Ensino nas Ciências da Saúde da Faculdades Pequeno Príncipe.



Prof. Dr. João José Batista de Campos

Doutor em Medicina (Medicina Preventiva - Saúde Coletiva) pela Universidade de São Paulo (2009). Professor nos Cursos de Medicina do Centro Universitário de Jaguariúna e Indaiatuba (UniEduK). Por anos, esteve associado ao Departamento de Saúde Coletiva do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual de Londrina.

Curitiba, 16 de novembro de 2021.



Dedico esta dissertação aos meus pais
Vera (in memoriam) e Waldely que
sempre serão tudo na minha vida.

A minha esposa Cristiane, meus filhos
Gabriela, Rafael e Liz que são o motivo
da caminhada e não mediram esforços
para ajudar nessa etapa. A família que
sempre sonhei.

Aos meus irmãos Miucha e Alexandre
pela força e incentivo. Muito obrigado.

A Deus por ter tudo.

AGRADECIMENTOS

Agradeço especialmente a meu orientador, Professor Doutor Márcio Jose de Almeida, pela orientação exemplar e pelo rigoroso nível científico e técnico os quais contribuíram para enriquecer todas as etapas do trabalho realizado.

À enfermeira Albimara Hey, agradeço o apoio e motivação incondicional que ajudou a tornar este trabalho uma válida experiência de aprendizagem e por toda paciência nos momentos de ansiedade e preocupação.

Aos professores Dr. João Campos e Dra. Maria Cecilia Da Lozzo pelos ensinamentos e orientações. Obrigado pela confiança.

À nutricionista do Programa Melhor em Casa Maria Theresa Melhem Pellissari pela elevada competência e total dedicação na coleta de dados e entrevistas.

Ao meu amigo de longa data Anderson Fadel, pela força e pela ajuda, que me incentivou desde o início desse trabalho. Valeu parceiro.

À Secretaria de Saúde de Guarapuava por me permitir a pesquisa no Programa Melhor em Casa e liberação para cursar a pós-graduação.

À Coordenadora Geral de Atenção Hospitalar e Domiciliar – Ministério da Saúde Mariana Borges Dias pelas explicações, colaborações e esclarecimento de dúvidas.

Aos professores e alunos da pós-graduação das Faculdades Pequeno Príncipe pela convivência e ensinamentos indispensáveis.

Aos pacientes e familiares atendidos no Programa Melhor em Casa. O que aprendi carregarei para sempre.

Por fim, o meu profundo e sentido agradecimento a todas as pessoas que contribuíram para a concretização desta dissertação. O resultado é a soma da colaboração de cada um de vocês. Muito obrigado.

"O sofrimento humano só é intolerável
quando ninguém cuida".

Cicely Saunders

"É diminuta a parte da vida que vivemos.
Realmente todo o período restante não é
vida, e sim tempo".

Sêneca

RESUMO

Introdução: Os cuidados paliativos formam um conjunto de intervenções aplicadas em doenças quando não há perspectiva de cura e exigem um conhecimento da equipe multiprofissional que ultrapassa o controle de sinais e sintomas, atuando na promoção da qualidade de vida e alívio do sofrimento aos pacientes e seus familiares que enfrentam problemas associados às doenças que ameaçam a continuidade da vida. A realização de cuidados paliativos em ambiente domiciliar favorece a aplicação do cuidado, contribui para a redução da ansiedade do paciente e de seus familiares, possibilita o empoderamento da família. **Objetivo:** O objetivo da pesquisa foi compreender as relações de cuidado estabelecidas entre o usuário/familiar e os profissionais de saúde do Programa Melhor em Casa em um município paranaense, na realização dos cuidados paliativos. **Metodologia:** A abordagem metodológica foi qualitativa, utilizou-se para coleta de dados e informações, prontuários dos pacientes atendidos no Programa Melhor em Casa em um município paranaense e uma entrevista semiestruturada aplicada com 4 familiares, 4 pacientes e 8 membros da equipe do programa, as informações foram categorizadas através da análise temática. **Resultados:** A integralidade é elemento central nos cuidados paliativos e tem ênfase na atenção domiciliar. Entretanto, em se tratando da terminalidade da vida, ainda existem grandes desafios a serem enfrentados no sentido de superar a hegemonia do modelo biomédico na prática da medicina. A fim de alcançar esse objetivo, é necessário investir em novos modelos de intervenção que valorizem as diferentes dimensões do cuidado à saúde. **Considerações Finais:** Muitos são os desafios a serem superados, entre eles o aumento de pesquisas e de publicação científica na área, para a ampliação e discussão da temática. O repensar das estratégias de formação e capacitação profissional, almejando as possibilidades de amenizar as insatisfações do usuário e elevar os ganhos advindos da prestação da assistência aos familiares e pacientes em cuidados paliativos, ou seja, a necessidade da construção do conhecimento a respeito do tema na formação profissional. Pode-se inferir que apesar dos avanços significativos, ocorridos desde o início das implantações das políticas de Atenção Domiciliar e Cuidados Paliativos, ainda são insuficientes para a efetivação dessa modalidade de cuidado enquanto integrante do Sistema de Saúde.

Palavras-chave: Serviço de assistência domiciliar. Cuidados paliativos na terminalidade de vida. Equipe de assistência ao paciente.

ABSTRACT

Introduction: Palliative care forms a set of interventions applied in diseases when there is no prospect of cure and require a knowledge of the multidisciplinary team that goes beyond the control of signs and symptoms, acting in the promotion of quality of life and relief of suffering to patients and their families who face problems associated with diseases that threaten the continuity of life. The performance of palliative care in a home environment favors the application of care, contributes to the reduction of anxiety of patients and their families, enables the empowerment of the family. **Objective:** The objective of the research was to understand the care relationships established between the user / family and the health professionals of the Better at Home Program of Paraná city, in the realization of the palliative care. **Methodology:** A methodological approach was qualitative, used to collect data and information, the patients seen in the Better at Home Program of Paraná city, and a semi-structured interview applied with 4 family members, 4 patients and 8 team members program, as information is categorized through thematic analysis. **Results and Discussion:** Emerged three categories called: As care relationships between user and multiprofessionals team in the realization of the home palliative care; A perception of the family in the context of home care; At the experience of the multiprofessionals team of the Better at Home Program at the execution of the palliative care. **Final Considerations:** Many challenges to be overcome among them or increase in research and scientific publication in the area, for expansion and discussion of the subject. Or rethink the strategies of training and professional training, reducing the possibilities of alleviating the dissatisfaction of the user and raising the wishes of the care provided to family members and patients in palliative care, or to the necessity of the construction of the achievement in respect of the subject of training professional. It can be inferred that despite the significant advances, which have occurred since or the beginning of the implementation of the Home Care and Palliative Care, they are still insufficient for the effectiveness of this care modality as part of the Health System.

Keywords:Home assistance service. Palliative care at the end of life. Patient care team.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Mapa do Paraná.....	15
Figura 2 - Fluxograma	27

LISTA DE SIGLAS

ABS	Atenção Básica a Saúde
AD	Atenção Domiciliar
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CISGAP	Consórcio Intermunicipal de Guarapuava
CP	Cuidados Paliativos
EMAD	Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional de Apoio
ESF	Estratégia Saúde da Família
NASF	Núcleo Ampliado de Saúde da Família
OMS	Organização Mundial da Saúde
PMC	Programa Melhor Em Casa
PNAD	Política Nacional de Atenção Domiciliar
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
1.1 OBJETIVOS.....	18
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	19
2.1 ATENÇÃO DOMICILIAR.....	19
2.2 CUIDADOS PALIATIVOS	24
3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	32
3.1 TIPO DE PESQUISA	32
3.2 LOCAL DE PESQUISA	33
3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA	33
3.4 COLETA DAS INFORMAÇÕES E DOS DADOS	34
3.5 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES E DOS DADOS	34
3.6 ASPECTOS ÉTICOS	35
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	37
4.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	37
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	55
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	57
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE - Usuário/familiar	70
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – Profissionais de Saúde do Programa Melhor em Casa.....	73
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – Profissionais de Saúde do Programa Melhor em casa.....	74
APÊNDICE C – Roteiro de entrevista para usuário e/ou familiar em cuidados paliativos da atenção domiciliar do Programa Melhor em Casa de Guarapuava	76
APÊNDICE D – Roteiro de entrevista para o profissional de saúde da atenção domiciliar do Programa Melhor em Casa de Guarapuava.....	78
APÊNDICE E – Manuscrito de artigo para ser submetido à publicação em Revista Científica	80
ANEXO A – Autorização de pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Guarapuava.....	82
ANEXO B – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa	85

1 INTRODUÇÃO

A Atenção Domiciliar (AD) surgiu em resposta às demandas e necessidades da população brasileira, decorrente do envelhecimento populacional, da transição epidemiológica, demográfica e da crise do modelo de assistência médico-hospitalar.

Segundo Seixas et al (2014), em todos os países do têm ocorridomovimentos ou iniciativas voltadas a repensar o modelo predominante de assistência médico-hospitalar, em decorrência das transformações socioculturais e políticas nas sociedades.

A mudança no perfil demográfico e epidemiológico da população brasileira relaciona-se, entre outros fatores, à diminuição da fertilidade, ao aumento da expectativa de vida, ao aumento da prevalência de doenças crônico degenerativas, à maior sobrevivência de lesados medulares e de acidentes vasculares, bem como de outras doenças e agravos incapacitantes.

O envelhecimento do ser humano, especialmente na sociedade contemporânea, vem acompanhado de maior vulnerabilidade aos agravos à saúde, maior dependência e menor autonomia do idoso em consequência dos processos de adoecimento relacionados às perdas físicas, psíquicas, sociais e materiais decorrentes da trajetória de vida e das singularidades próprias de cada pessoa. Assim, as mudanças no perfil demográfico e epidemiológico da população brasileira, principalmente aquelas relacionadas ao envelhecimento da população, apontam para o aumento, da demanda de assistência multiprofissional em saúde para uma parcela significativa da população. Esses processos têm sido motivados pela busca de modos de cuidar que reduzam iniquidades e propiciem a humanização do cuidado. Neste contexto, a AD desponta como uma nova política de saúde e suas ferramentas, como os cuidados domiciliares, são fundamentais para dialogar com as questões insuficientes dos sistemas e serviços, contribuindo, assim, para a melhoria da atenção em saúde da população.

Assim em 2011, o governo federal lançou a Política Nacional de Atenção Domiciliar, na qual instituiu o Programa Melhor em Casa (PMC) por meio da Portaria nº2.029. Ao longo dos anos, essa política sofreu modificações com a finalidade de ampliar a oferta dessa modalidade. Atualmente, a AD é regida pela Portaria nº 825 de 2016 (BRASIL, 2016) que preconiza dois tipos de equipe multiprofissionais de atenção domiciliar (EMAD)

EMAD Tipo 1:

- a) profissional(is) médico(s) com somatório de carga horária semanal (CHS) de, no mínimo, 40 (quarenta) horas de trabalho por equipe;
- b) profissional(is) enfermeiro(s) com somatório de CHS de, no mínimo, 40 (quarenta) horas de trabalho por equipe;
- c) profissional(is) fisioterapeuta(s) ou assistente(s) social(is) com somatório de CHS de, no mínimo, 30 (trinta) horas de trabalho por equipe; e
- d) profissionais auxiliares ou técnicos de enfermagem, com somatório de CHS de, no mínimo, 120 (cento e vinte) horas de trabalho por equipe;

EMAD Tipo 2:

- a) profissional médico com CHS de, no mínimo, 20 (vinte) horas de trabalho;
- b) profissional enfermeiro com CHS de, no mínimo, 30 (trinta) horas de trabalho;
- c) profissional fisioterapeuta ou assistente social com somatório de CHS de, no mínimo, 30 (trinta) horas de trabalho; e
- d) profissionais auxiliares ou técnicos de enfermagem, com somatório de CHS de, no mínimo, 120 (cento e vinte) horas de trabalho.

A AD propõe o cuidado individualizado e contextualizado com a realidade do paciente, visando favorecer a recuperação da condição de saúde do usuário e sua autonomia no processo de saúde e doença. O cuidado prestado na AD deve contribuir para o processo de educação e promoção de saúde tanto para o paciente, quanto para a família, buscando qualidade de vida para todos os envolvidos. (CÉSAR, 2014).

A AD visa proporcionar ao paciente um cuidado ligado diretamente aos aspectos referentes à estrutura familiar, à infraestrutura do domicílio e à estrutura oferecida pelos serviços para esse tipo de atenção. Dessa forma, evita-se hospitalizações e diminui o risco de infecções. Além disso, melhora a gestão dos leitos hospitalares e diminui a superlotação dos serviços de urgência e emergência (BRASIL, 2016).

Como parte integrante da política de saúde na modalidade de AD, estão os cuidados paliativos (CP) que tem como filosofia a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da avaliação e

tratamento da dor, e demais sinais e sintomas físicos, psicossociais e espirituais que o paciente venha apresentar (WHO,2017). Dentre as finalidades dos CP está a de oportunizar ao paciente e sua família o protagonismo sobre sua necessidade de saúde.

No Brasil a primeira legalização dos CP foi no ano de 2002 com criação da Portaria N° 19, na qual institui no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos (BRASIL, 2002). Posteriormente a esta foi publicada a Portaria N° 2439, 08 de dezembro de 2005 que criou a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos.

Nessa perspectiva, em 2009 foi criada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos que define os CP os quais surgem para amparar as pessoas fora de possibilidade terapêutica. Um marco no Estado do Paraná foi a criação da lei 20.091/2019 a qual reforça os princípios e filosofia dos CP (Diário Oficial n° 10588 – 2019). Paliativo é uma palavra de origem latina (*pallium*), que significa coberta, manto. É um cuidado que tem por essência acalmar um sinal, uma dor ou sofrimento.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2017), cuidados paliativos é um tipo de abordagem que tem por finalidade melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias diante do risco de morte associado a uma doença. Para garantir qualidade de vida, bem-estar, conforto e dignidade humana, os cuidados paliativos devem ser centrados na pessoa, valorizando as necessidades do paciente de forma que este receba informações adequadas e culturalmente apropriadas sobre seu estado de saúde e o seu papel nas tomadas de decisões sobre o tratamento recebido.

Atuar em cuidados paliativos requer, inicialmente, um novo olhar a respeito da vida, da cronicidade de uma doença, e em especial, da morte. Faz-se necessário que os profissionais de saúde desmistifiquem alguns modos de pensar e encarar esta realidade, para que assim, possam ser capazes, pessoalmente e profissionalmente, de encarar a vida, a morte, a dor, a doença, pois está diante dessas condições é também entrar em contato com a própria finitude.

Faz-se necessário repensar as práticas de saúde vigentes, pois seu foco se difere da cura ou do tratamento que prolongue a vida a qualquer custo. Visa possibilitar qualidade de vida através do controle da dor e alívio de sintomas. São

cuidados integrais e contínuos oferecidos aos pacientes e familiares, a partir do diagnóstico de uma doença crônica que poderá evoluir, para que assim o sofrimento seja aliviado. Este acompanhamento torna-se necessário desde o início devido à importância e necessidade da criação de vínculos de confiança entre profissionais de saúde, pacientes e familiares, para que assim se estabeleça o plano estratégico de assistência (MELO E CAPONERO, 2009).

Em 2002, a Organização Mundial de Saúde definiu os cuidados paliativos como uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e familiares, que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

Para Melo e Caponero (2009), este conceito remete à essência da medicina, pois antigamente seu foco estava em aliviar. Se trata ainda de um direito dos pacientes e dever dos profissionais de saúde e de toda a comunidade. No entanto, os referidos autores ainda apontam dificuldades para a implementação desta modalidade de cuidado, dentre elas, está a ausência de uma política que supra as necessidades gerais dos aspectos necessários em cuidados paliativos e a carência da educação de profissionais de saúde.

Fundamental ressaltar um avanço nesse cenário brasileiro com a criação da Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, a qual dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do SUS, definindo que os cuidados paliativos deverão fazer parte dos cuidados continuados integrados ofertados no âmbito da rede de atenção à saúde (BRASIL, 2018).

Em conformidade a Resolução supracitada está a oferta dessa modalidade de cuidado na AD, prevendo que as equipes de atenção domiciliar, cuja composição será definida a partir da intensidade do cuidado, observando-se o plano terapêutico singular, deverão contribuir para que o domicílio esteja preparado e seja o principal locus de cuidado no período de finitude 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 (BRASIL, 2018.)

É importante que os cuidados paliativos façam parte da linha de cuidado, que sejam incluídos em todos os níveis de atenção, em especial, na atenção básica.

A rede deve estar integrada e articulada para assegurar ao paciente, sob tais cuidados, a internação numa unidade de cuidados paliativos, os exames de investigação diagnóstica e o seu acompanhamento, proporcionando segurança ao paciente e aos seus familiares e compartilhando as decisões para o final da vida. A integração inadequada dos cuidados paliativos na rede de saúde contribui para a falta de acesso equitativo aos cuidados de saúde, comprometendo a integralidade do cuidado (UGARTE, 2014).

Entretanto, junto com o prolongamento da vida, os profissionais de saúde começaram a perceber que mesmo não havendo cura, há uma possibilidade de atendimento, com ênfase na qualidade de vida e cuidados aos pacientes, por meio de assistência interdisciplinar, e da abordagem aos familiares que compartilham deste processo e do momento final da vida – os cuidados paliativos. Assim, ao mesmo tempo em que os cuidados paliativos são recentes no país, e desconhecidos por um grande contingente de profissionais que trabalham com pacientes portadores de doenças não transmissíveis, é iminente e inegável a necessidade de uma formação que atenda a necessidade desse público em ascensão.

Alguns dados relevantes com relação a demanda de cuidados paliativos na população brasileira. Em um estudo, publicado em 2015 pelo *The Economist*, o Brasil ficou em 42º lugar na lista de qualidade de CP. Foram avaliados 80 países com base em 20 indicadores quantitativos e qualitativos. Segundo a Organização Mundial de Saúde mais de 40 milhões de pessoas necessitarão de cuidados paliativos no final da vida a cada ano. Seguindo a tendência mundial dados do artigo publicado por Santos e colaboradores, em 2019, demonstram uma estimativa de demanda urgente quanto a capacitação. Nesse estudo estimava-se que no ano de 2020 em torno de 765.855 mil, pessoas necessitariam dessa modalidade de cuidado.

Neste percurso, foi possível perceber, a partir da realidade vivenciada, que há pouco interesse no cuidado a partir das tecnologias leves e a supervalorização das tecnologias duras. De acordo com Merhy (2002) as tecnologias duras dizem respeito aos equipamentos tecnológicos do tipo máquinas e normas. São saberes e fazeres estruturados e materializados, já acabados e prontos. Já as tecnologias leves são as produzidas no trabalho vivo em ato, são as relações de interação e subjetividade, possibilitando produzir acolhimento, vínculo, responsabilização e autonomia.

O cenário escolhido para a realização da pesquisa foi um município paranaense cuja sua população estimada pelo IBGE em 2019 é de 181 504 habitantes e destes 90% residem na área urbana. Considerado um pólo regional de desenvolvimento com forte influência sobre os municípios vizinhos, e faz parte também de um entroncamento rododiferroviário de importância nacional denominado corredor do Mercosul, entre os municípios de Foz do Iguaçu e Curitiba, conforme mapa de localização abaixo (figura 1):

Figura 1 - Mapa do Paraná.



Fonte: (PARANÁ, 2019).

No município a Rede de Saúde está organizada da seguinte maneira: 2 serviços hospitalares de alta complexidade, sendo um deles destinado a cirurgia cardíaca, neurológica e oncológica, 01 serviço hospitalar de pequeno porte, 33 unidades básicas de saúde (59% da população com cobertura de Equipe de Saúde da Família). 02 Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASFs), 02 Centros de atenção Psicossocial (CAPS II) e (CAPS AD), 1 Centro de Saúde da Mulher, 02 Serviços de Radiologia municipal; 01 Laboratório de Análises Clínicas Municipal; Na Atenção às Urgências, o município dispõe de 02 Unidades de pronto Atendimento

24h; 01 Central de Regulação Serviço Atendimento Móvel de Urgência (SAMU). Na Atenção Especializada o município conta com 01 Consórcio Intermunicipal de Saúde; 01 Centro de Especialidades Odontológicas (CEO); 01 Serviço de Atendimento Especializado (SAE/COAS); 01 Ambulatório Municipal de Pneumologia e Dermatologia Sanitária e um Serviço de Atenção Domiciliar, dividido em: Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipe Multiprofissional de Apoio EMAP.

O PMC começou a funcionar no ano de 2014 mediante a Portaria N. 380, de 13 de maio de 2014 do Ministério da Saúde. Abrangendo o atendimento dos usuários do SUS, residentes na região urbana e rural. Desde sua implantação até os dias atuais foram admitidos no serviço mais de mil pacientes. O programa atende pessoas com necessidades de reabilitação motora, idosos, pacientes crônicos sem agravamento ou em situação pós-cirúrgica. Os profissionais atuam de segunda a segunda, 12 horas por dia, inclusive nos feriados. A equipe é composta por dois médicos clínicos, uma enfermeira, uma nutricionista, uma fonoaudióloga, uma fisioterapeuta, um psicólogo, três técnicos de enfermagem, um auxiliar administrativo, uma servente de serviços gerais e dois motoristas. Atualmente conta com 40 pacientes em acompanhamento domiciliar.

As características dos pacientes atendidos predominam no sexo feminino sendo em média 60%, a faixa etária abrangem menores de 59 anos, 67% e o restante acima de 60 anos, a procedência dos pacientes estabeleceu-se em 59% das Unidades Básicas de Saúde.

A necessidade de compreender a relação de cuidado entre pacientes em cuidados paliativos na perspectiva da equipe do Serviço de Atenção Domiciliar, e na visão do usuário e seu familiar, demonstra ser relevante devido a existência de uma grande quantidade de produções de estudos e atuações desenvolvidas na alta complexidade, e poucos estudos sobre a compreensão desta modalidade de cuidado realizado no domicílio pela equipe de Saúde da Atenção Domiciliar em Cuidados Paliativos.

Mais recentemente enquanto gestor e médico participando do processo de Implantação do Programa no ano de 2014, surgiu o interesse de compreender a construção das relações de cuidados entre os usuários/familiares e os profissionais de saúde que atuam no serviço.

Os benefícios da pesquisa ilustram a possibilidade de conhecer como se dá as relações de cuidados entre usuários e os profissionais de saúde, refletindo além dos objetos de intervenção, as trocas de experiências, as minúcias relacionais do processo terapêutico e a práxis que se estabelece nas relações das práticas de cuidado. Nesse sentido, dimensiona a relevância da construção de projetos terapêuticos orientados pela complexidade e realidade dos usuários em saúde, nos aspectos socioeconômicos, culturais e afetivos, contemplando o tratamento clínico e, ao mesmo tempo, a integralidade do cuidado.

O estudo se mostra relevante, pois reflete sobre as relações de cuidado entre profissionais e usuários, além de contemplar a participação do usuário numa pesquisa de avaliação em saúde. E, acima de tudo, diante da proposição de uma avaliação qualitativa que considera os componentes afetivos, socioeconômicos, políticos, enfim, conteúdo dos vários aspectos que compõem algo tão complexo como é o cuidado.

Assim a pesquisa teve como questão norteadora: Como ocorrem as relações de cuidado entre usuário/familiar e profissionais de saúde no Serviço de Atenção Domiciliar do Programa Melhor em Casa no município paranaense na realização dos Cuidados Paliativos?

Os seres dependem uns dos outros para a sua autonomia, sua sobrevivência e seu cuidado pessoal e profissional, num processo relacional construtivo e criativo no contexto em que se vive. As relações que permeiam o ambiente laboral fazem parte do processo criativo e, também, parte do processo de cuidado dos indivíduos (BAGGIO, ERDMANN, 2010). Para tal é importante conhecer como essas relações são construídas.

1.1 OBJETIVOS

Objetivo Geral

Compreender as relações de cuidado estabelecidas entre o usuário/familiar e os profissionais de saúde do Programa Melhor em Casa em um município paranaense na realização dos cuidados paliativos.

Objetivos Específicos

- Caracterizar o perfil de atendimento do PMC em um município paranaense;
- Reconhecer as ações de cuidados paliativos no contexto domiciliar.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 ATENÇÃO DOMICILIAR

A Atenção Domiciliar (AD) vem ganhando destaque na área da saúde, devido as transições demográficas e epidemiológica justificado pelo aumento da expectativa de vida, atrelado aos diagnósticos de doenças não transmissíveis

Estudos apontam que para as próximas décadas, as doenças e agravos não transmissíveis serão a maior causa de morte. (BRASIL, 2011). Na primeira metade do século XX no Brasil, as doenças com causa de morte mais frequentes eram as doenças infecciosas transmissíveis, e, foi a partir dos anos 60 que as doenças e agravos não transmissíveis ocuparam este lugar. De acordo com Aires (2013), o processo de transição demográfica, com queda nas taxas de fecundidade e natalidade e o progressivo aumento na proporção de idosos, acarretam algumas consequências, dentre elas, com o aumento das doenças crônicas degenerativas.

Vale salientar que a Organização Mundial da Saúde OMS (2005) aponta que devido a mudança na estrutura e papéis familiares, as famílias estão diminuindo, as mulheres lançadas no mercado de trabalho e em razão da urbanização, as pessoas estão cada vez menos disponíveis em cuidar dos idosos, recorrendo assim, a profissionais de saúde.

Floriani e Schramm (2007), por sua vez, afirmam que os pacientes com doenças que ameaçam a continuidade da vida e seus familiares, geralmente preferem ser cuidados no domicílio. Com isso, percebe-se a importância da Atenção Primária à Saúde e dos serviços de atenção domiciliar para concretização dessa modalidade de cuidado, uma vez que são os serviços da rede que tem uma maior aproximação com esta realidade.

Para Aires (2013) para a atuação na atenção domiciliar, se faz necessário uma organização para a recepção desta demanda no território de saúde, precisando que haja uma determinação política que vise qualidade até o fim da vida. Aponta que os avanços tecnológicos ocasionaram novas possibilidades terapêuticas das doenças e agravos não transmissíveis, prolongando a vida a qualquer custo, resultando assim, em desgaste nas dimensões físicas psicossocial e espiritual dos

familiares e trabalhadores de saúde, requerendo assim novas modalidades de cuidar. Nessa direção, Ayres (2004) adverte que

As práticas de saúde contemporâneas estão passando por uma sua história. Em contraste com seu expressivo desenvolvimento científico e tecnológico, estas práticas vêm encontrando sérias limitações para responder efetivamente às complexas necessidades de saúde de indivíduos e populações. Recentes propostas de humanização e integralidade no cuidado em saúde têm se configurado em poderosas e difundidas estratégias para enfrentar criativamente a crise e construir alternativas para a organização das práticas de atenção à saúde no Brasil". (AYRES, 2004 pág., 16)

As mudanças das sociedades, caracterizadas por uma transição epidemiológica e uma transição demográfica, apontaram para uma necessária reformulação do modelo de atenção à saúde, de modo fosse possível, além de garantir o direito à saúde, lidar de forma mais adequada (eficiente e eficaz) com as necessidades de saúde resultantes desse cenário (BRASIL, 2012).

Seixas et al. (2014), ao tratar destas transições, acrescentam que se trata de nível mundial ocorrido nas últimas décadas, levando os países a refletirem sobre o modelo de atenção à saúde e as modalidades de cuidados oferecidas, seja por questões de viabilidade e sustentabilidade econômica dos seus sistemas de saúde ou pela busca de soluções que promovam maior bem-estar aos usuários e às suas famílias, refletindo na capacidade de reduzir as iniquidades em saúde.

Assim, as diversas modalidades de AD aparecem como soluções interessantes para a reorganização dos sistemas ou redes de atenção à saúde, assim como de assistência social.

De acordo com Silva et al. (2014), a modalidade de AD promove a percepção dos indivíduos como um todo, necessitando, antes mesmo da atuação profissional propriamente dita, da compreensão desse cenário contextualizado no seu primeiro espaço de organização: a família.

A partir desta compreensão do cenário familiar, é possível a percepção do território, considerando a organização estrutural e social, a população e suas necessidades e a organização do sistema de saúde (seus equipamentos, profissionais e processos de trabalho).

No Brasil a AD, começa com a preocupação das escolas em formar, profissionais para atuarem no domicílio, o que levou a Escola de Saúde Pública da Universidade de São Paulo a criar, em 1926, um programa para preparar

educadoras sanitárias. Essas educadoras e algumas enfermeiras egressas da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo constituíram um grupo de visitadoras com a função de realizar a AD.

No entanto somente na década de 1960, que AD surge como alternativa à internação domiciliar tendo, inicialmente, o objetivo de diminuir a lotação hospitalar.

No ano de 1968 que o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo implantou seus serviços de AD.

Na década de 1990, com o surgimento do SUS, houve o estabelecimento de serviços de atendimento e internação domiciliar de caráter municipal e territorial no serviço público, enquanto no âmbito privado já iniciavam os serviços de home care.

Um marco crucial nessa modalidade de cuidado, se dá com a implantação da Estratégia Saúde da Família (ESF), que levou a desospitalização a ser vista como uma maneira de humanização da assistência, de forma a promover a reintegração do indivíduo ao ambiente familiar e favorecer sua recuperação (BRASIL, 2016).

A partir desse período, houve uma valorização e um crescimento da modalidade da atenção domiciliar, resultando na Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002, a qual regulamentou a assistência domiciliar no SUS. Outro documento importante foi a RDC nº11 (Resolução de Diretoria Colegiada da Agência Nacional de Vigilância Sanitária- Anvisa), dispendo sobre o regulamento técnico de funcionamento dos serviços que prestam atenção domiciliar.

Somente em 2011 foi retomada a temática sobre a modalidade no Ministério da Saúde, por meio de um grupo de trabalho (GT) constituído pelo conjunto das áreas técnicas do MS e por representantes das diversas experiências locais de atenção domiciliar. O produto do GT foi a criação do Programa Melhor em Casa, que visa à expansão e à qualificação da atenção domiciliar (BRASIL, 2014).

Dessa forma, a AD no âmbito do SUS foi instituída pela Portaria 2.029 de 24 de agosto de 2011, sendo no mesmo ano redefinida pela Portaria 2.527 de 27 de outubro de 2011 (BRASIL, 2011), a qual foi substituída pela Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013 (BRASIL, 2013). Segundo o Manual Instrutivo do Programa Melhor em Casa (BRASIL, 2012), estes marcos foram produtos de um importante processo de negociação e pactuação tripartite entre o Ministério da Saúde e os gestores municipais e estaduais, representados pelo Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS) e Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS), a partir da valorização das experiências concretas realizadas no

cotidiano do SUS e da política direcionada à internação domiciliar vigente antes destas portarias.

Segundo a Portaria nº 963 de 2013 a Atenção Domiciliar tem como objetivo a reorganização do processo de trabalho das equipes que prestam cuidado domiciliar na atenção básica, ambulatorial, nos serviços de urgência e emergência e hospitalar, com vistas à redução da demanda por atendimento hospitalar e/ou redução do período de permanência de usuários internados, a humanização da atenção, a desinstitucionalização e a ampliação da autonomia dos usuários.

Nos últimos anos a Atenção Domiciliar (AD), vem passando por transformações, tendo como um disparador central as orientações propostas pela Política Nacional de Atenção Domiciliar - PNAD. A AD inclui-se na Rede de Atenção à Saúde (RAS) do Sistema Único de Saúde (SUS) assumindo os princípios de universalidade, equidade, a integralidade, a resolubilidade e a ampliação do acesso, associados ao acolhimento e à humanização, que devem ser observados na organização dos Serviços de Atenção Domiciliar - SAD (BRAGA, et al 2016).

A implantação dos SAD torna-se um desafio para os profissionais de saúde, que esforços no sentido de identificar e analisar as condições e necessidades de saúde com resolutividade. A complexidade do cuidado a ser ofertado pela AD, está na desmistificação do cenário de assistência que passa a ser o domicílio, anteriormente focado nas instituições de saúde legitimadas pelo Estado e com ênfase na hospitalização. Entende-se, que são duas as vertentes que mobilizam os gestores na decisão político-institucional de se implantar a AD após a criação do Programa Melhor em Casa (PMC) no país, em 2011. A primeira é que compreendem esta modalidade de atenção como abreviação ou substituição da internação hospitalar, visando, assim, à diminuição dos custos. Outra, como uma alternativa para a reorganização do modelo tecno assistencial, tornando esse tipo de serviço um espaço para gerir novas maneiras de cuidar. Estas, complementares entre si, são consideradas centrais no agenciamento dos gestores e profissionais que se postam à frente do processo de organização dos SADs (SILVA et al, 2016).

De acordo com a portaria nº 963 a AD é definida como uma:

Nova modalidade de atenção à saúde, substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de

continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde (BRASIL, 2013).

No ano de 2016 o Ministério da Saúde publicou a portaria nº 825 que redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde e atualiza as equipes habilitadas e determina as indicações de atenção domiciliar: “A AD é indicada para pessoas que, estando em estabilidade clínica, necessitam de atenção à saúde em situação de restrição ao leito ou ao lar de maneira temporária ou definitiva ou em grau de vulnerabilidade na qual a atenção domiciliar é considerada a oferta mais oportuna para tratamento, palição, reabilitação e prevenção de agravos, tendo em vista a ampliação de autonomia do usuário, família e cuidador (BRASIL, 2016).

Corroborando com esse cenário os cuidados paliativos em domicílio são apontados como valiosos, pois nessa temática, a família ocupa lugar de destaque, sendo considerada a primeira e mais importante “unidade de saúde” para seus membros, com características de proximidade e convivência onde o ambiente domiciliar torna-se o cenário desejável para esse cuidado (SALES et al, 2008).

O processo de trabalho na modalidade de Cuidado Paliativo domiciliar difere do trabalho hospitalar, pois a abordagem domiciliar é diferente, onde o paciente e família recebem os profissionais em sua casa, dando de certa forma, as coordenadas e o tom ao atendimento (RODRIGUES, 2009).

O atendimento a paciente em cuidados paliativos em domicílio se caracteriza por atividades destinadas às pessoas que estão com a doença mais avançada ou que estão em um estágio progressivo, o que necessita de uma assistência e monitoramento para obter um controle sobre o tratamento aplicado e se está afetando sua estrutura física, seu estado emocional e espiritual. O cuidado para se tornar mais eficaz são necessárias algumas exigências como planos terapêuticos feitos pelos profissionais, no qual traçam uma linha de cuidado adequada para contribuir com o processo de cura do paciente, como identificar se o domicílio oferece condições necessárias para higiene e alimentação e se os cuidadores estão devidamente capacitados para seguir as orientações da equipe multiprofissional (DUARTE; FERNANDES; FREITAS; 2013)

Portanto, a Atenção Domiciliar é uma prática que remonta a própria existência das famílias como unidade de organização social. Inúmeras situações de

dependência assumidas pelas famílias sequer foram incluídas nas iniciativas de atenção domiciliar organizada pelo sistema de saúde. Assim, atenção domiciliar, diz respeito apenas a uma parte das práticas de AD, particularmente as que implicam uma convivência entre profissionais de saúde, cuidadores e familiares (MEHRY; FEUERWEKER, 2008).

A Atenção Domiciliar integra um conjunto de ações de saúde prestadas em domicílio (prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde) organizado como Serviço de Atenção Domiciliar buscando garantir a continuidade de cuidados e ações articuladas às demais Unidades e Serviços da Rede de Atenção à Saúde (BRASIL, 2016).

2.2 CUIDADOS PALIATIVOS

Existem registros de ações paliativas nos EUA no século XVIII, porém os Cuidados Paliativos e os hospices surgiram como práticas na área da saúde na década de 1960, no Reino Unido, tendo como pioneira a enfermeira, médica e assistente social Cicely Saunders. O trabalho impulsionou o movimento dos cuidados paliativos, que inclui a assistência, o ensino e a pesquisa. A criação do St.Christophers Hospice, em Londres, em 1967, é um marco nesta trajetória (DU BOULAY, 2007).

Na década de 1970, foi trazido para a América através de Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra suíça radicada nos Estados Unidos, que teve contato com os trabalhos de Cicely Saunders. Nos anos de 1974 e 1975, foi fundado o hospice nos Estados Unidos e, a partir daí, o movimento dissemina-se, passando a integrar os cuidados a pacientes fora de possibilidade de cura em diversos países (MATSUMOTO, 2012).

De acordo com a referida autora, durante muito tempo o cuidado paliativo foi confundido com o termo hospice, devido ao aspecto histórico. Os hospices eram instituições que faziam parte da disseminação do cristianismo pela Europa, e eram tidos como hospedarias, abrigo, lugar de cuidado geral aos doentes, principalmente os peregrinos e viajantes da época. De acordo com o referido autor, o relato mais antigo sobre os hospices foi no século V, quando Fabíola, discípula de São Jerônimo, cuidava de viajantes vindos da Ásia, da África e dos países do Leste no

Hospício do Porto de Roma. Diversas instituições de caridade surgiram na Europa no século XVII, abrigando pobres, órfãos e doentes. Essa prática se alastrou com organizações religiosas católicas e protestantes que, no século XIX, passaram a ter características de hospitais. O Movimento Hospice Moderno foi introduzido por Dame Cicely Saunders, ao fundar, em 24 de julho 1967, o Saint Christopher's Hospice, centro de referência em ensino, pesquisa e assistência em cuidados paliativos, que inspira e guia até hoje os paliativistas do mundo, com sua filosofia de cuidado integral ao paciente fora de possibilidades terapêuticas.

Foi neste momento que os pacientes com câncer e sem possibilidades de cura passaram a ter um cuidado sistematizado e integral (RODRIGUES, 2009).

Além de ser um espaço de acolhimento a esses pacientes, o Saint Christopher's 58 Hospice cria, em 1969, a equipe Hospice Domiciliar, que se propunha a prestar assessoria a outros profissionais que cuidavam dos pacientes no domicílio. Já nesta época, o cuidado domiciliar era fruto de expressões do desejo de morrer em casa (RODRIGUES, 2009 apud DUNLOP; HOCKLEY, 1998).

Segundo Arantes e Maciel (2008), ainda na mesma década, Cicely Saunders contribui ao conhecimento sobre cuidados paliativos o conceito de dor total, admite assim, que uma pessoa além de sofrer pelos danos físicos, ainda sofre pelas consequências emocionais, sociais e espirituais que a proximidade da morte lhe proporciona, a dor sentida pelo sujeito, de fato, é total, em todos os sentidos da sua vida. É fato que nos cuidados paliativos discutem amplamente o conceito de “boa morte” desde o início de seu movimento, já que tem como “meta” a boa qualidade de vida até esse momento final.

Essa ideia passa pelo pressuposto da comunicação aberta com o paciente e se refere a “morte sem dor” onde os desejos e solicitações do paciente, quando possível, são respeitados, existindo, então, uma boa relação entre o paciente e seus familiares com a equipe médica. Neste caso, a equipe de cuidadores procura evitar falsas expectativas, além de considerar os aspectos culturais onde o paciente está inserido.

No Brasil, no início da década de 1980, os cuidados paliativos chegaram num cenário de assistência médica curativa e hospitalocêntrica onde a conduta era considerada inadequada em relação à dor crônica em que os profissionais do cuidado não discutiam sobre a doença e nem sobre morte com a pessoa acometida e/ou familiares.

Os cuidados paliativos são praticados em diversas regiões do mundo. Entretanto, nos países em desenvolvimento, são operacionalizados com limitações devido ao grande e crescente número de usuários e a falta serviços disponíveis dedicados a esta modalidade de cuidado.

Dentre os possíveis cenários de serviços que contemplam os cuidados paliativos, destaca-se a Atenção Domiciliar. Este cenário de cuidado favorece a dignidade da pessoa que dele necessita e de seus familiares, pois permite a continuidade de suas relações sociais cotidianas (SILVA et al., 2015).

Sobre os cuidados paliativos na perspectiva da atenção domiciliar existem estudos que apontam os benefícios desta modalidade de cuidado no domicílio como sendo um espaço favorável para manutenção da intimidade e conforto do lar, tendo a família como participante ativa no cuidado (BRASIL, 2004).

Também apontam a contribuição da atenção domiciliar para efetivação das redes de saúde e fortalecimento da atenção primária.

Podemos considerar que os cuidados paliativos no Brasil, são recentes, o quadro, abaixo (figura 2) apresenta uma linha do tempo em relação a construção desse cuidado no país

Figura 2 - Fluxograma.



Fonte: Autor.

Considerado um dos principais avanços, foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos em 1997 que visou diminuir as dificuldades dos profissionais, promovendo informações e políticas de saúde, tendo como objetivo a busca de um cuidado com maior respeito e dignidade por parte daqueles que acompanham o processo de adoecimento e morte.

Outro marco importante foi em 2005 com fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, com vistas a difundir e ampliar o debate sobre cuidados no final de vida.

Os Cuidados Paliativos surgem para amparar as pessoas fora de possibilidade terapêutica. Paliativo é uma palavra de origem latina (*pallium*), que

significa coberta, manto. É um cuidado que tem por essência acalmar um sinal, uma dor. Esse tipo de cuidado tem como foco a melhoria da qualidade de vida do paciente e não o aumento no seu tempo de vida, que pode ser indiretamente prolongado, em virtude do controle das comorbidades influenciadas pela doença (SILVA, 2013).

A filosofia de unidades paliativas preconiza que o paciente fora de possibilidades terapêuticas seja atendido de maneira integral, do ponto de vista, físico, emocional, espiritual e social (ALVARENGA, 2005).

De acordo com a mesma autora:

O Cuidado Paliativo é uma combinação de ações terapêuticas para confortar e apoiar indivíduos e famílias que convivem com doenças que ameaçam a vida [...] procura satisfazer as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, da mesma forma que atenta, para os valores pessoais, culturais, religiosos, crenças e hábitos. (ALVARENGA, 2005, p. 44).

Para Floriani e Schramm (2007), os cuidados paliativos surgem enquanto uma abordagem de cuidado que busca melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares que apresentam doenças crônicas, avançadas e sem possibilidades de cura. Que se constitui enquanto um campo interdisciplinar de cuidados totais, ativos e integrais.

Os cuidados paliativos domiciliares têm em seus propósitos a adequação e a redução da demanda por atendimento hospitalar, e a contribuição na promoção do autocuidado. Além da possibilidade de treinar o paciente e/ou cuidador frente às suas necessidades, dando-lhe maior autonomia quanto às atividades de vida diária. A equipe de atenção domiciliar consegue, em muitas vezes, prevenir precocemente complicações e favorecer a retomada do vínculo familiar (SAKURADA e TAKEMORI, 2014).

Para atingir a meta proposta pela filosofia dos cuidados paliativos é fundamental o trabalho em equipe, com os diferentes profissionais, caracterizando uma equipe interdisciplinar, afinal um único profissional não possui todo o corpo de conhecimento e competências exigidas para dar suporte aos pacientes e familiares. Segundo Deluiz (2001, p.11)

Competência profissional é a capacidade de articular e mobilizar conhecimentos, habilidades e atitudes, colocando-as em ação para resolver

problemas e enfrentar situações de imprevisibilidade em uma dada situação concreta de trabalho e em um determinado contexto cultural.

Para Pacheco e Godim (2019) a equipe de saúde que atua de forma integrada ajuda no planejamento e nas condutas que orientam os pacientes e seus familiares sobre os cuidados, minimizando o sofrimento através do controle e alívio da dor e demais sintomas. É importante ressaltar que o tratamento em cuidados paliativos não se restringe ao paciente, o cuidado com a família é um dos critérios relevantes para que a terapêutica se realize com eficácia e a interdisciplinaridade assume um papel fundamental nesse tratamento.

A medicina paliativa tornou-se uma área de atuação médica no país em agosto de 2011. Os médicos que ingressarem em programas de residências de clínica médica, cancerologia, geriatria e gerontologia, medicina de família e comunidade, pediatria, anestesiologia, neurologia, medicina intensiva, cirurgia oncológica, nefrologia e cirurgia de cabeça e pescoço podem receber treinamento adicional específico na área de medicina paliativa. Segundo resolução 1973/2011 do Conselho Federal de Medicina (CFM), os médicos interessados devem cursar mais um ano para receber o título de paliativista que será oferecido pela Associação Médica Brasileira (AMB).

Todo médico tem a sua educação profissional direcionada para o tratamento e o diagnóstico das enfermidades. Todavia, se tratando de cuidado paliativo, o enfoque não é a doença e sim o doente, necessitando ao médico reconsiderar a sua essência, conhecer a divisa do seu fazer e saber e se qualificar em equipe, pois as carências do paciente estão mais que o aparato físico devendo, também, ser aperfeiçoado o lado psicológico, social e espiritual.

Cuidados paliativos são uma abordagem para melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentem uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, através da identificação precoce e impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais. (WHO,2007, p.3)

A partir da definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), Byock (2009) elenca princípios que clarificam o conceito: A morte deve ser compreendida como um processo natural, parte da vida, e a qualidade de vida é o principal objetivo clínico; Os cuidados paliativos não antecipam a morte, nem prologam o processo de morrer; A família deve ser cuidada com tanto empenho como o doente. Paciente e

familiares formam a chamada unidade de cuidados; O controle de sintomas é um objetivo fundamental da assistência; Os sintomas devem ser rotineiramente avaliados e efetivamente manejados; As decisões sobre os tratamentos médicos devem ser feitas de maneira ética; Pacientes e familiares têm direito a informações acuradas sobre sua condição e opções de tratamento; As decisões devem ser tomadas de maneira compartilhada, respeitando-se valores étnicos e culturais; Cuidados paliativos são necessariamente providos por uma equipe interdisciplinar;

A desarmonia da saúde tem sido considerado fruto da complexidade da medicina moderna. Em antagonismo, os cuidados paliativos envolvem, ainda, a organização dos cuidados e emana a continuidade dos benefícios. O conhecimento da doença deve ser assimilado de uma forma plena e, portanto, as particularidades espirituais também são englobadas na melhoria do cuidado. A assistência não se extingue com a morte do paciente, mas se desenrola no suporte ao luto da família, pelo período que for necessário.

É oportuno enfatizar a preocupação de Rodrigues (2009) quando assinala a importância da formação em cuidados paliativos, com vistas a atuar na “contramão da alta tecnologia” na medida que exercitam o cuidar, através do controle dos sintomas, da reflexão sobre o sofrimento e a morte, da comunicação, da sensibilidade com a necessidade do outro.

Rodrigues (2009, p.47), trata-se de um novo paradigma, pois o modelo de saúde vigente ainda enfatiza o cuidado curativo, e no cuidado paliativo o foco é o alívio do sofrimento, permeado por essa potencialidade de ações expressa no manejo do cuidado.

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

Os CP, no contexto do Sistema Único de Saúde, são dispensados no domicílio por profissionais vinculados à Atenção Básica à Saúde ou Serviço de Atenção Domiciliar, e pelo cuidador. Por meio da ABS, faz-se valer este atendimento nas Unidades Básicas de Saúde, Equipes de Estratégia de Saúde da Família e no serviço de atenção domiciliar, por intermédio das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar e Equipe Multiprofissional de Apoio (BRASIL, 2016).

O cuidador é a pessoa que presta diretamente os cuidados de forma contínua ou regular, e na maioria das vezes é um familiar (BRASIL, 2012; KUCMANSKI et al., 2016).

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

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

Para Aires (2013), os cuidados paliativos são ações diferenciadas a pacientes com doença progressiva e irreversível. Trata-se ainda de um serviço pouco considerado na agenda de saúde em boa parte dos países e diante disso, configura-se como uma necessidade ter pesquisas que contribuam para a melhor gestão de serviços dessa ordem.

3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

3.1 TIPO DE PESQUISA

A pesquisa foi do tipo exploratória descritiva com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa preocupa-se com a compreensão de um grupo social ou de uma organização. Busca-se explicar o porquê das coisas, extinguindo valores e símbolos, pois os dados analisados são não-métricos e envolvem diferentes abordagens. Desse modo a pesquisa qualitativa preocupa-se com aspectos não quantificados, pressupondo a compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais (GERHARDT; SILVEIRA; 2009).

Quanto à forma qualitativa, Minayo (2014), enfatiza que a pesquisa trabalha com um conjunto de significados, justificativas, crenças, valores e atitudes. Salienta que é um conjunto de fenômenos que se ocupa a descrever os atributos e particularidades de determinada situação, pois não existem hipóteses pré-concebidas, suas hipóteses são construídas após observação, ou seja, da ênfase na indução.

Gil (2017) considera que a pesquisa exploratória tem como objetivo principal desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, tendo em vista a formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores. Segundo o autor, estes tipos de pesquisas são os que apresentam menor rigidez no planejamento, pois são planejadas com o objetivo de proporcionar visão geral, de tipo aproximativo, acerca de determinado fato.

As pesquisas descritivas têm como finalidade principal a descrição das características de determinada população ou fenômeno, ou o estabelecimento de relações entre variáveis. São inúmeros os estudos que podem ser classificados sob este título e uma de suas características mais significativas aparece na utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados (GIL, 2017).

Segundo Triviños (1987), a abordagem de cunho qualitativo trabalha os dados buscando seu significado, tendo como base a percepção do fenômeno dentro do seu contexto. O uso da descrição qualitativa procura captar não só a aparência do fenômeno como também suas essências, procurando explicar sua origem, relações e mudanças, e tentando intuir as consequências. Ainda de acordo com

esse autor, é desejável que a pesquisa qualitativa tenha como característica a busca por:

“[...] uma espécie de representatividade do grupo maior dos sujeitos que participarão no estudo. Porém, não é, em geral, a preocupação dela a quantificação da amostragem. E, ao invés da aleatoriedade, decide intencionalmente, considerando uma série de condições (sujeitos que sejam essenciais, segundo o ponto de vista do investigador, para o esclarecimento do assunto em foco; facilidade para se encontrar com as pessoas; tempo do indivíduo para as entrevistas etc.)” (TRIVIÑOS, 1987, p.132).

Creswell (2010) define a abordagem qualitativa como sendo um meio para explorar e para entender o significado que os indivíduos ou os grupos atribuem a um problema social ou humano. Os principais procedimentos qualitativos, segundo Creswell também, focam em amostragem intencional, coleta de dados abertos, análise de textos ou de imagens e interpretação pessoal dos achados.

3.2 LOCAL DE PESQUISA

A pesquisa foi realizada na sede do Programa Melhor em Casa da Secretária Municipal de Saúde de uma cidade localizada no Paraná e no domicílio do usuário/familiar. Para a coleta das informações com os usuários e/ou familiar, e os profissionais de saúde, a Secretaria Municipal de Saúde autorizou a realização deste estudo (ANEXO 1).

3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os participantes desta pesquisa, usuários e/ou familiar atendidos pelo Programa Melhor em Casa e os usuários estavam em cuidados paliativos, foram selecionados de maneira aleatória através dos prontuários, receberam uma visita agendada para que o pesquisador explicasse a respeito da pesquisa e assim realizasse o convite para participar. Após o aceite nova data foi agendada para a realização da entrevista. Quanto aos profissionais de saúde que pertencem a equipe todos foram convidados a participar, no entanto não foi obtido êxito em relação ao profissional médico, enquanto participante da pesquisa. As entrevistas foram realizadas no local de trabalho.

Foram incluídos na pesquisa 08 membros da equipe multiprofissional do Programa Melhor em Casa, 04 usuários e 04 familiares atendidos em domicílio pelo respectivo programa no período de janeiro a abril de 2020. O número de participantes previsto no início do projeto foi diferente do número real de participantes selecionados para coleta de dados, tal fato justifica-se pelo período pandêmico e as restrições devido ao cenário epidemiológico.

Foram excluídos da pesquisa profissionais de saúde que não participam ativamente do Programa Melhor em Casa, e usuários/familiares menores de 18 anos.

3.4 COLETA DAS INFORMAÇÕES E DOS DADOS

As informações foram coletadas através dos prontuários dos pacientes e das entrevistas semiestruturadas durante nos meses de janeiro a abril de 2020.

Os prontuários forneceram informações tais como: idade, sexo, profissão e diagnósticos, e procedimentos realizados com o paciente em cuidados paliativos.

As entrevistas semiestruturadas não diretivas foram realizadas em locais reservados, respeitando a privacidade dos participantes e em períodos pré-determinados pelos pesquisadores respeitando os momentos indicados pelos usuários e/ou familiar e profissionais do Programa, com o intuito de favorecer a livre expressão dos participantes da pesquisa e estimular a abordagem temática em estudo. O pesquisador gerou um diário de campo com as informações advinda dos participantes.

O desenvolvimento da entrevista foi dinâmico, quanto à relação entrevistador – entrevistado, com abertura para outros questionamentos por parte tanto do pesquisador como do entrevistado e problemáticas trazidas pelos participantes, valorizando a perspectiva do participante.

3.5 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES E DOS DADOS

Cabe ressaltar que a análise temática pode se apresentar como um método que relata experiências, significados e a realidade dos participantes, ou pode ser um método construtivista, que examina as maneiras como eventos, realidades,

significados, experiências e assim por diante são feitos de uma série de discursos que operam dentro da sociedade.

Além disso, na análise temática, os temas ou padrões dentro dos dados podem ser identificados por indução ou por dedução. A análise indutiva é guiada pelos dados, sem tentar se encaixar em um modelo de codificação preexistente ou preconceitos analíticos do pesquisador. Todavia, como uma análise teórica ou dedutiva é, conseqüentemente, mais explicitamente orientada pelo analista, esta forma de análise tende a descrever menos os dados em geral, ressaltando de forma mais detalhada apenas alguns aspectos dos dados (BRAUN; CLARKE, 2006).

Segundo Minayo (2014) este tipo de análise permite compreender a construção no significado do discurso dos atores sociais. A qual é dividida em três fases: a pré análise; a exploração do material; e o tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Na primeira fase, de pré análise, elaboram-se indicadores que orientam a compreensão do material e interpretação final por meio da leitura flutuante, para constituição do corpus. Já a exploração do material visa alcançar o núcleo de compreensão do texto por meio da formulação de categorias. Nesse momento, busca-se encontrar nas falas as expressões ou palavras que constituem as ideias centrais do texto. E por fim o tratamento dos resultados obtidos e interpretação, realizam-se inferências nos dados obtidos pelos registros, inter-relacionando com a revisão bibliográfica.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

Os aspectos éticos atenderam a Resolução N° 466, de dezembro de 2012, que considerando a pesquisa com seres humanos e exige respeito e garantia do pleno exercício dos direitos dos participantes, devendo ser concebida, avaliada e realizada de modo a prever e evitar possíveis danos aos participantes.

Preliminarmente a execução da pesquisa, o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) das Faculdades Pequeno Príncipe, e somente após a obtenção do parecer favorável os dados da pesquisa foram coletados.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Instituição de Ensino Superior, sob o parecer Consubstanciado: 3.783.709.

Após a ciência dos participantes e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), os participantes foram convidados a participar de uma entrevista semiestruturada para a obtenção das informações que, posterior a sua transcrição foram então compiladas e organizados para análise (APÊNDICE 1 e 2).

Foi respeitada a dignidade humana, e a identidade participantes da pesquisa. Para respeitar o anonimato dos participantes, seus nomes foram substituídos por códigos U1, U2... para usuário; F1, F2... para familiar e P1, P2... para profissionais.

Para minimizar este risco da perda do anonimato foi assegurado que em momento algum a identidade dos participantes seria revelada, uma vez que as informações somente foram utilizadas para fins acadêmicos e científicos. Os únicos, que tiveram acesso a estes foram os responsáveis pelo desenvolvimento da pesquisa, que manterão o sigilo necessário. A privacidade foi respeitada, ou seja, o nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa de qualquer identificar o participante, foi mantido em sigilo.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Os resultados da pesquisa emergiram dos dados coletados nos prontuários dos pacientes e das entrevistas realizadas com usuário/familiar e profissionais de saúde do Programa Melhor em casa.

Em relação aos usuários e familiares, a amostra foi composta por quatro usuários e quatro familiares. O sexo predominante dos participantes foi masculino (75%). A faixa etária variou entre 50 e 71 anos sendo predominante a de 61 a 70 (50%), quanto a ocupação, verificou-se uma diversidade sendo elas: latoeiro, professor, do lar, comerciante, aposentado, motorista, pedreiro e operador de máquinas. Em relação ao grau de instrução, houve predominância no Ensino Médio (50%), Superior (25%). Em relação ao tempo que está sendo atendido pelo programa Melhor em Casa, todos os participantes estão no período até 12 meses. E referente ao motivo por estarem sendo atendido pelo programa, o câncer teve relevância com (75%) dos casos, sendo câncer de esôfago, laringe, intestino, pulmão, próstata e pâncreas.

Referente aos profissionais de saúde do Programa Melhor em Casa a amostragem total foi de oito participantes. Sendo estes predominantemente do sexo feminino. Quanto a categoria profissional dividiu-se em: três técnicos de enfermagem, duas enfermeiras, uma fisioterapeuta, um psicólogo e uma nutricionista. Os profissionais de nível superior totalizaram 62,5% da amostra; e o restante composto por profissionais de nível médio.

O conteúdo das entrevistas foi interpretado a partir da seleção dos temas centrais.

Primeiramente, foi realizado um recorte do texto, elegendo frases ou palavras repetidas com maior frequência, ou colocadas com mais ênfase pelos participantes do estudo. Em seguida, as palavras ou frases selecionadas foram codificadas em temas geradores, a partir dos quais se definiram as categorias de análise. A amostra foi definida a partir da saturação dos dados.

Assim após a avaliação das entrevistas surgiram três categorias. 1. As relações de cuidado entre usuários e equipe multiprofissional na realização dos cuidados paliativos domiciliar; 2. A percepção do familiar no contexto da atenção domiciliar. 3. A vivência da equipe Multiprofissional do Programa Melhor em Casa na realização dos Cuidados Paliativos.

A categoria temática denominada “As relações de cuidado entre usuários e equipe, multiprofissional na realização dos cuidados paliativos domiciliar”, surgiu dos depoimentos dos usuários que são atendidos na Atenção Domiciliar do Programa Melhor em Casa.

O estabelecimento do cuidado no domicílio é permeado por condições complexas e específicas, sendo relevante o vínculo positivo entre as pessoas assistidas, seus cuidadores e profissionais da saúde. É neste contexto que os profissionais da equipe multiprofissional são essenciais, no que tange ao apoio em relação às questões técnicas, emocionais e psicológicas, com a intenção de diminuir a insegurança e promover o cuidado neste espaço (MARTINS, 2020). Algumas evidências dessa relação foram constatadas nos depoimentos abaixo:

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

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

“Com agradecimento, com a “chama” viva, não desistindo, tendo força para lutar...(U4)”.

Diante do que foi apresentado, entende-se que é primordial aliar os CP ao cuidado humano com respeito, solidariedade e empatia. E que os profissionais da saúde que atendem no domicílio, têm potencial para colaborar na assistência as pessoas com uma condição que aspira atenção intensa (OLIVEIRA, 2017).

Segundo Merhy e Onoko (2004), o ato cuidador é um encontro intercessor entre um trabalhador de saúde e um usuário, no qual há uma relação entre o mundo das necessidades, com o agir tecnológico. Sendo o paciente, alguém que busca

uma intervenção, que lhe permita recuperar, ou produzir, graus de autonomia no seu modo de caminhar. Colocando, neste processo, o seu mais importante valor de uso: a sua vida, para ser trabalhada como um objeto carente de saúde e como potência de gerar mais vida.

O cuidado em saúde realizado na casa das pessoas permite o conhecimento aprofundado do contexto em que se insere o paciente, sua rotina, cultura e família, potencializando assim as ações que visam à busca da integralidade (OLIVEIRA, 2014).

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

“...É permanecer ao lado da pessoa quando ela mais precisa, mesmo sendo muito difícil(U2)”.

“... a gente cuida porque ama, porque quer bem(F1)”.

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

Segundo Cruz (2009) o cuidado em saúde significa dar atenção, tratar, respeitar, acolher o ser humano. O cuidado é uma dimensão da integralidade que deve permear as práticas de saúde.

O ato de cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais, que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação de responsabilização e envolvimento afetivo com o outro (BOFF, 2000).

O cuidado nada mais é que o zelo pelo bem-estar e a saúde de uma pessoa. É assegurar a quem está em suas mãos, fazer feliz aquele que está próximo, cuidar é ver o outro com empatia e não como um moribundo. É muito mais que um ato de cuidar, é uma atitude, na qual se compreendem as necessidades do outro como ser humano e não somente como uma pessoa doente, o que implica em manter a dignidade no processo de cuidar (ZUCHETTO, et al 2019).

O ato de cuidar é uma atividade eminentemente humana que visa promover o bem-estar do ser fragilizado. O cuidado é parte integrante da vida; sem ele, o ser humano não conseguiria sobreviver. É uma relação de afetividade que se

configura numa atitude de responsabilidade, atenção, preocupação e envolvimento com o cuidador e o ser cuidado (PESSINI, 2010).

Para Hermes e Lamarca (2013), o cuidado paliativo é compreendido como aquele realizado de forma harmoniosa pela equipe multidisciplinar, sendo o foco da atenção o doente e, não, a doença. Nesse modelo de cuidado, o paciente tem direito a informações e autonomia diante das decisões relacionadas ao seu tratamento. Nesse sentido foi possível evidenciar o desencontro entre o conceito e a sua aplicabilidade, conforme depoimento abaixo:

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

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

Os princípios que norteiam os CP são consonantes com aqueles que orientam a AD, porém, nota-se que a aplicabilidade no contexto desta amostragem é insuficiente, valorizando apenas os aspectos curativistas para o cuidado.

Foi possível perceber que a maioria dos usuários percebem a importância da atenção domiciliar, no entanto apontam algumas fragilidades em relação a essa modalidade de cuidado.

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

“Me sinto calma, com gratidão. Tento passar para todos que estão comigo que eu sou grata com o cuidado e que estou bem e feliz (U3).”

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

A atenção domiciliar é considerada como um fator facilitador da abordagem em CP, pois tem como foco a reorganização do processo de trabalho das equipes de saúde com o objetivo de humanizar a atenção, ampliar a autonomia dos indivíduos e buscar a desinstitucionalização (BRASIL, 2013). Corroborando com o ministério da saúde o depoimento abaixo expressa como a relação de cuidado e humanização é ponto crucial no processo de morte e morrer.

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

Nessa relação de cuidado algumas dificuldades foram apontadas pelos usuários e tal insatisfação foi relatada:

“...Deveriam ligar mais para o paciente. Ir todo dia na casa, ajudar a cuidar. Eu esperava mais do programa...(U4).”

Prestar assistência em domicílio exige dos profissionais de saúde além do conhecimento e das habilidades técnico-científicas sensibilidade para perceber suas subjetividades, considerando cada indivíduo como ser humano, em sua integralidade. Cuidar no domicílio implica em novos modos de fazer e saber da equipe multiprofissional, visto que o domicílio não apresenta as características de uma instituição formal de saúde (CONSONI et al 2015).

O cuidado domiciliar, denominado também de atendimento ou assistência domiciliar:

É uma categoria diretamente relacionada à atuação profissional no domicílio, que pode ser operacionalizada por meio da visita e da internação domiciliar, envolvendo, assim, atividades que vão da educação e prevenção à recuperação e manutenção da saúde dos indivíduos e seus familiares no contexto de suas residências (GIACOMOZZI, LACERDA, 2006, p. 646-647).

Nesse contexto de relação entre a equipe e o usuário, foi possível identificar algumas ações de cuidados atribuídos pelos participantes, tais como:

“... desistem de viver e desistem dela. Isso quase aconteceu comigo... é difícil... Todas as visitas que fazem na minha casa é um cuidado paliativo. Meu cuidado é para sobreviver, não mais para curar (U3)”

“... a visita dos profissionais, com o cuidado da família... tratando o paciente em casa até o fim da vida, com carinho e atenção(F4).”

Assim vale ressaltar a importância da visita domiciliar enquanto Instrumento de trabalho para equipe. Segundo Takahashi (2001) a visita domiciliar é uma categoria da atenção domiciliar à saúde que prioriza o diagnóstico da realidade do indivíduo e as ações educativas.

Para Viegas e Pena (2013) várias situações geram ações multidisciplinares, justificando a importância de um trabalho em equipe a qual valoriza e complementa

as ações do outro profissional, por meio da articulação da prática atendendo assim as particularidades de cada usuário.

A principal vantagem encontrada por Sossai, Pinto (2010,) na Visita Domiciliária (VD), está no fato desta estratégia permitir que o profissional faça uma avaliação do perfil habitacional da população, contribuindo com a identificação dos principais riscos à saúde da comunidade, melhorando o estado geral de saúde da população, em razão das medidas preventivas que são possibilitadas durante o atendimento domiciliário.

Visita domiciliária, conforme Cruz e Bourget (2010) mesmo apresentando limitações devido girar em torno de práticas curativistas, tornando secundária a produção de autonomia das famílias no cuidado à saúde, é um importante meio de aproximação entre famílias e ESF, favorecendo a construção de novas relações entre usuários e profissionais.

É um instrumento de intervenção fundamental na saúde da família e na continuidade de qualquer forma de assistência e/ou atenção domiciliar à saúde, sendo programada e utilizada com o intuito de subsidiar intervenções ou o planejamento de ações.

Os depoentes abaixo chamam atenção para suas falas, porque embora não representam o cuidado da equipe multiprofissional, elucidam a necessidade de conforto psicológico, o que vai ao encontro da filosofia dos cuidados paliativos.

“... conforto psicológico e do carinho e atenção em todos os cuidados...
(U2).”

A filosofia dos CP engloba os cuidados médicos, espirituais e psicológicos do paciente com doença em fase final e de seus familiares. Para isso esse modelo necessita de uma equipe multiprofissional formada por médico, psicólogo, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais. Desse modo o paciente recebe qualidade de vida em seus últimos momentos e junto com seus familiares se preparam para entender e receber a morte de forma digna e com menos sofrimento possível (MADRUGA, 2017).

Estudos apontam a necessidade de as intervenções serem pautadas na equipe multiprofissional, com visão interdisciplinar, para que as estratégias sejam adequadas e executáveis para os cuidadores, conforme suas demandas específicas,

sendo necessário a formação cada vez maior de equipes multiprofissionais especializadas em cuidados paliativos domiciliares e não centralizadas no modelo biomédico e no apoio psicológico.

Nesta categoria foi possível evidenciar que a relação de cuidado entre usuário e profissional é permeada pela necessidade de profissionais de saúde sensíveis, capazes de escutar os anseios, as dúvidas e os medos com gestos de carinho e afeto, e ter como objetivo principal o bem-estar, considerando o contexto de cada paciente e sua família.

Um grande desafio para a prática adequada do cuidado paliativo é uma boa avaliação do paciente e a identificação de parâmetros que apoiem de forma científica e clínica o diagnóstico. São necessários conhecimentos técnicos e humanos aliados à percepção da pessoa como principal ator envolvido no processo de adoecer e morrer. Além disso, é fundamental o envolvimento da equipe, da família e do paciente para as tomadas de decisões que levarão ao evento final. Para isso é necessária uma prática singular com cada paciente.

Conforme o exposto acima, em relação a importância do envolvimento da família no contexto do cuidado, a pesquisa elencou a categoria a respeito da percepção do familiar no contexto da atenção domiciliar.

O cuidado no domicílio é complexo, pois envolve lidar com pessoas com privação da mobilidade e autonomia, inseridas em um contexto familiar de vulnerabilidade, e com um cuidado individualizado, único e contextual, não definido apenas por patologia, grupo etário ou de risco.

Savassi e Modena (2018) destacam a dicotomia de percepções das cuidadoras, que ficam entre a percepção de um desígnio ligado a concepções religiosas, recompensa espiritual, e cumprimento de um papel culturalmente estabelecido, mas também a de uma tarefa que leva a uma carga de dedicação e cuidado que reconhecidamente leva ao adoecimento e sobre a qual não há muito controle.

De acordo com Fripp (2009), a assistência em ambiente domiciliar com o apoio da família favorece a aplicação dos princípios de cuidados paliativos, integram aspectos psicossociais e espirituais, e dão suporte para que a família possa auxiliar nos cuidados à doença e trabalhar o luto e a perda.

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

Os familiares quando se tornam cuidadores, colaboram com a continuidade da assistência necessária ao paciente formando uma conexão com a equipe. Ao desempenhar esta função em relação aos cuidados e proteção, pode vir a apresentar transformações no âmbito emocional, físico e social. É compreensível a probabilidade de situações decorrente do desenvolvimento de adoecimento e tratamento ressoarem no cuidador, sendo constante taxas de estresse e aflição. Desse modo, a família tem instâncias que podem ser opostas das do paciente e que devem ser respeitadas.

No entanto, Araújo et al. (2009) colocam que, apesar dos cuidadores serem percebidos como benéficos ao tratamento, o foco da atenção profissional ainda é o indivíduo doente, como se os cuidadores soubessem cuidar do paciente “naturalmente”, sem necessitar de auxílio e apoio. As insatisfações dos familiares podem ser vistas como no depoimento abaixo:

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

A respeito da atuação da equipe com a família, Oliveira et al. (2011), num estudo de revisão de literatura, inclusive apontam os sentimentos dos familiares com a atuação da equipe no que diz respeito ao suporte emocional à família. Em pesquisa qualitativa, Cazali et al. (2011) descrevem que por vezes a equipe pode expor os familiares a situações conflitantes devido à falta de informações e orientações. Algumas destas percepções se confirmam nos depoimentos dos familiares.

“... poderiam passar pelo menos uma vez por semana para ver o paciente. Só vem o enfermeiro, o motorista e o fisioterapeuta (F3)”

“...a visita do pessoal... Tem que continuar a ter o que tinha. Isso é receber cuidado paliativo (F2).”

Ferreira, Souza e Stuchi (2008) apontam para a importância de além do paciente, também a família ser considerada pelos profissionais de saúde como parte do cuidado, merecendo atenção e assistência. Essa assistência pode ocorrer

quando, por exemplo, a família não tem preparo técnico ou até mesmo emocional para assumir o manejo terapêutico do paciente, sendo essenciais orientações e esclarecimentos por parte da equipe multiprofissional, preferencialmente de forma contínua e repetitiva facilitando a compreensão acerca dos cuidados.

É fundamental que a equipe proporcione espaço de comunicação acessível e adequado com a família e paciente, para que estes se sintam acolhidos e amparados para possíveis eventualidades. Desta maneira, a comunicação possibilita o conhecimento da demanda para um planejamento assistencial eficaz, tornando-se um potencial colaborador aos cuidados prestados (ARAÚJO et al., 2012).

Melo et al. (2009) mencionam um estudo que aponta que a atuação da equipe determina a segurança do cuidador nos cuidados domiciliares. Tais autoras enfatizam a importância da atuação da equipe não só no sentido de educar o cuidador, mas na compreensão das mudanças que ocorrem em sua vida e do impacto do cuidado, para planejar estratégias facilitadoras da rotina e que permitam minimizar a sobrecarga.

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

...Ele é meu pai tenho obrigação de cuidar...(F1)

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

...fico tranquilo porque sei que está sendo bem cuidado...(F3)

Como pode ser constatado nos depoimentos, o cuidado, quando realizado com abnegação, amor e responsabilidade, também pode significar a certeza de que o bem ao outro está sendo feito. Esta certeza de que a pessoa está sendo cuidada pode significar tranquilidade na vida do cuidador, ou seja, qualidade de vida. O significado do cuidado é elaborado histórica e culturalmente através das relações sociais. Os sentimentos envolvidos no processo de cuidado no domicílio estão

dinamicamente relacionados com o ato de cuidar e influenciam diretamente na construção de seu significado (MARCON.et al, 2008).

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

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

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

“...Quando sozinha não consegue fazer nada, depende dos outros para viver um pouco mais. O cuidado serve para deixar a pessoa viva... (F3)”

“...agradecido por poder ser tratado em casa com a família e poder ser atendido pela equipe, sabe que muitos não tem essa sorte. (F1)”.

“...remédio, comida, médico e todo mundo dá atenção e ajuda a cuidar. A equipe vem em casa e ajuda no tratamento e alimentação...(F3)”.

Colaborando com esse depoimento, Ferreira, Souza e Stuchi (2008) apontam para a importância de além do paciente, também a família ser considerada pelos profissionais de saúde como parte do cuidado, merecendo atenção e assistência. Essa assistência pode ocorrer quando, por exemplo, a família não tem preparo técnico ou até mesmo emocional para assumir o manejo terapêutico do paciente.

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

Nessa perspectiva, o cuidado paliativo ultrapassa a barreira dos sinais fisiológicos, e busca a qualidade de vida e a morte com dignidade, para o paciente e família.

“... visita do médico, com a conversa com o psicólogo(F4).”

O contexto familiar engloba questões sociais, econômicas, culturais e relacionais que adquirem uma perspectiva especial, que deve ser observada pela enfermeira ao realizar o cuidado domiciliar. É necessário atentar aos padrões culturais, deste indivíduo, família e comunidade, respeitando suas tradições, hábitos,

sentimentos e necessidades, a fim de enaltecer a humanização e a autonomia dos envolvidos no cuidar.

Volpato e Santos (2007) trazem a importância do acompanhamento psicológico para os familiares cuidadores, no sentido de auxiliá-los na tarefa do cuidar e no autocuidado. Indicam a modalidade do aconselhamento psicológico, uma vez que o processo se direciona para a tomada de decisões, mas acrescentam que o cuidador pode se beneficiar de outras formas de atendimento, como a psicoterapia breve ou mesmo a psicoterapia.

A experiência grupal, na organização de grupos terapêuticos para familiares cuidadores, também é citada cujo objetivo é possibilitar aos familiares trocar informações e conhecer outras pessoas que vivenciam as mesmas questões. Independente da terapêutica utilizada é importante que o cuidador aprenda a lidar satisfatoriamente com a situação e a cuidar de si mesmo, física e emocionalmente (CAZALI *et al.* 2011).

Intervenções psicoeducacionais são citadas por Sanchez *et al.* (2010) por auxiliarem nas habilidades de enfrentamento e diminuir a sobrecarga dos familiares, tais como: programas de redução de estresse, programas de arte criativa para pacientes e cuidadores, programas centrados na família, entre outros. As autoras também sugerem o uso da internet ou telefone na criação de uma central de informações acerca da assistência domiciliar que ofereça suporte 24 horas.

No entanto, na percepção dos cuidadores, o suporte especializado e o manejo adequado do familiar cuidador quase nunca é suprido pelos serviços e profissionais. Muitas vezes os familiares utilizam-se da espiritualidade e religiosidade como formas de enfrentamento, que se mostram como fatores relevantes para o bem-estar do paciente e da família (PIRES *et al.*, 2014).

O sucesso do cuidado domiciliar está em olhar o indivíduo e sua família em seu contexto, visualizando e considerando seu meio social, suas inserções, seu local de moradia, seus hábitos e relações e qualquer outra coisa ou situação que faça parte de seu existir e estar no mundo (LACERDA, 2010).

Após a análise das entrevistas com os profissionais do Programa Melhor em Casa do Município de Guarapuava, originou-se a terceira categoria temática. “A vivência da equipe Multiprofissional do Programa Melhor em Casa na execução dos Cuidados Paliativos”.

Para a equipe multiprofissional, a vivência de promover o cuidado paliativo no contexto domiciliar relacionou-se aos seguintes temas: significados atribuídos aos cuidados paliativos, as ações desenvolvidas nos cuidados paliativos; as percepções entre a assistência domiciliar.

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

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

“Cuidados básicos e técnicos executar procedimentos prescritos e acompanhamento de rotina...(P2)”.

“O cuidado paliativo é tudo aquilo que é realizado para diminuir ou amenizar o sofrimento... abrange várias coisas não é você apenas tratar o sintoma e a ferida, mas sim ver o paciente como um todo, analisar os fatores que contribuem para aquela patologia (P3)”.

“Conforto num momento delicado... cuidar de pacientes terminais dando conforto para diminuir o sofrimento... Administrar medicamentos para aliviar a dor, oxigênio quando necessário(P5)”.

“Sedação, curativos, exames laboratoriais, medicações, sondagens, administração de O₂, fisioterapia respiratória e motora (P7)”.

“...alívio da dor e ansiedade, minimizar os procedimentos invasivos, preparar a família para a partida do ente querido(P8).”

Essa percepção corrobora em partes com a filosofia dos cuidados paliativos que, de acordo com alguns autores, propõe oferecer o conforto e alívio necessários para minimizar o sofrimento e a dor do paciente, proporcionando, qualidade de vida, que é um componente essencial para manter a dignidade na finitude humana (WHO, 2002).

Os cuidados paliativos pressupõem a ação de uma equipe multiprofissional, para que possa cuidar do indivíduo em todos os aspectos. Sendo fundamental que a equipe esteja familiarizada com a condição de saúde do paciente e seu familiar, podendo, assim, promover conforto dentro das possibilidades.

Pode-se observar que os profissionais possuem o conhecimento limitado sobre o significado dos cuidados paliativos, tanto em relação aos aspectos físicos, emocionais, psicológicos e espirituais, do cuidado que esse paciente necessita, quanto da importância da equipe multiprofissional.

Os CP incluem a escuta ativa do paciente e de sua família, tendo em vista que há sempre a possibilidade de fazer algo de forma técnica, sublime e amorosa. Dessa maneira, é fundamental que as políticas públicas em CP continuem avançando, bem como a abordagem dessa temática na formação dos profissionais em saúde.

A formação do profissional em medicina paliativa deve desenvolver, entre outras, as habilidades de comunicação, o trabalho em equipe, a competência na condução diante da doença em estágio terminal e o manejo de drogas específicas, como analgésicos, reguladores intestinais, sedativos e antipsicóticos, além das técnicas de suporte, de enfrentamento da morte e do luto que pacientes, familiares e profissionais necessitam (FONSECA, GEOVANINI, 2013).

O ensino dos cuidados paliativos enquanto temática teórica e/ou vivencial em disciplina tem pouca expressão nos currículos de graduação de enfermagem. A verificação dessa fragilidade também tem sido retratada em outros estudos que se propõem a analisar o ensino destes em cursos na área da Saúde, inclusive, de enfermagem (COSTA *et al*, 2019).

Os CP tratam de uma assistência multiprofissional, desta maneira todos os envolvidos necessitam de conhecimentos, treinamento, investimento e engajamento para tal, de acordo com a resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018 em seu artigo III:

...fomentar a instituição de disciplinas e conteúdos programáticos de cuidados paliativos no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde; ofertar educação permanente em cuidados paliativos para os trabalhadores da saúde no SUS; promover a disseminação de informação sobre os cuidados paliativos na sociedade... (BRASIL, 2018).

Entendemos que quanto mais cedo os alunos entrarem em contato com práticas humanitárias, maior a chance de despertarem para esta área mais adiante, quando forem profissionais. "Um curso teórico acrescenta. Um curso teórico-prático transforma. E é de transformação que precisamos" (MACIEL, 2008).

A integralidade é elemento central nos CP e tem ênfase na atenção domiciliar. Entretanto, em se tratando da terminalidade da vida, ainda existem grandes desafios a serem enfrentados no sentido de superar a hegemonia do modelo biomédico na prática da medicina. A fim de alcançar esse objetivo, é necessário investir em novos modelos de intervenção que valorizem as diferentes dimensões do cuidado à saúde.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1990, definiu cuidados paliativos e redefiniu, em 2002, como sendo uma abordagem que melhora a qualidade de vida, dos pacientes e seus familiares que enfrentam problemas associados a doenças sem possibilidades de cura, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, da avaliação correta e do tratamento da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, alcançando, inclusive, a fase do luto (WHO, 2002).

Outro aspecto importante é a ausência de conceitos fundamentais nos depoimentos dos participantes em relação aos cuidados a serem realizados com a família e o enfrentamento do luto. Estando o significado do cuidado muito mais voltado para uma ação tecnicista e a cuidados fisiológicos o que pode ser evidenciado no subgrupo seguinte.

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

Mesmos os profissionais estando cientes de que o cuidado paliativo engloba múltiplos aspectos, eles acreditam que o que mais acomete estes pacientes são sinais e sintomas ligados aos aspectos físicos e psicológicos.

Nesse contexto, é preciso que o profissional da saúde, além do conhecimento adquirido e de habilidade técnica, desenvolva a sensibilidade necessária, colocando os fundamentos humanitários de sua formação e de sua trajetória pessoal como indispensáveis à percepção e à contenção do sofrimento que vivenciam os pacientes em sua terminalidade. Propomos disponibilizar aos futuros profissionais da saúde uma opção de mudança cultural e de comportamento, diagnosticar e tratar a enfermidade sem deixar de considerar o portador da mesma, tratar o ser humano e não somente a doença que o acomete (BIFUCO, IOCHIDA 2009).

Infere-se aqui a falta de conhecimento, por parte da equipe, no que se refere a ações de cuidados paliativos. Segundo Mota (2016) a comunicação eficaz entre a equipe multiprofissional, o paciente e seus familiares interferem no estado do indivíduo, pois ajuda a orientar, apoiar, esclarecer e, também, a auxiliar na execução de suas necessidades humanas básicas.

Os profissionais, na equipe de cuidados paliativos, precisam desenvolver habilidades de escuta ativa, de suporte diante dos limites do adoecimento, de comunicação, conhecimento técnico das situações que irão vivenciar junto ao paciente e sua família e ainda criar estratégias de enfrentamento no que se refere ao fim da vida (MACIEL, 2008).

Apenas em um depoimento o profissional trouxe a questão da humanização do cuidado ao paciente e a família:

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

Uma assistência harmônica e convergente ao indivíduo, sem possibilidades de cura, e à sua família, depende de uma abordagem multidisciplinar. Os integrantes da equipe multiprofissional necessitam ter, como objetivo, uma opção de tratamento adequado para estes pacientes de maneira humanizada (MARTINELLI, 2011).

O grande desafio dos profissionais da saúde é cuidar do ser humano na sua totalidade, exercendo uma ação preferencial em relação a sua dor e ao seu sofrimento, nas dimensões física, psíquica, social e espiritual, com competência tecnocientífica e humana (BETTINELLI, 2006).

Assim as ações executadas visam a criação de vínculo entre profissional, usuário e família, fortalecendo a relação de cuidado.

O vínculo entre equipe multiprofissional e cuidador causa maior segurança, nos familiares e pacientes, ocasionando um melhor acompanhamento neste cuidado. A efetividade da comunicação se sustenta na empatia que se estabelece entre a equipe e cuidador. É importante esta interação, visto que o cuidador conhece bem as necessidades do paciente, pois tem convívio diário (MONTEIRO *et al*, 2020). Um outro aspecto interessante observado nas falas dos participantes foram as percepções quanto à assistência domiciliar.

Os tratamentos e cuidados à saúde de pacientes com doenças crônicas avançadas estavam intimamente relacionados às internações hospitalares (SANCHEZ, *et al* 2010). No entanto, a partir da definição e propostas de atuação dos cuidados paliativos, tem-se observado uma mudança de paradigma na saúde. Evidenciado nos discursos abaixo:

“O conforto do lar favorece a melhora do paciente e familiares(P1)”

“As condições do domicílio favorecem os cuidados(P2)”

“No domicílio nós acabamos por fazer parte da intimidade das pessoas... nas casas fazemos curativos até em pacientes no colchão no chão, improvisamos os suportes para soro pois também não te, e assim por diante(P4)”.

Desta maneira, devido à concepção social e cultural de que o domicílio é o ambiente que pode conferir conforto, proteção, local de maior identificação e aproximação dos familiares e amigos e, por isso ser facilitador no tratamento, tem-se proposto a transferência desta clientela, quando possível, do cuidado hospitalar para o cuidado ambulatorial ou domiciliar (SANCHEZ, *et al* 2010).

A respeito da assistência domiciliar, Queiroz et al. (2013), afirmam que pode possibilitar elevado grau de humanização, envolvendo a família nos cuidados, bem como no amparo afetivo ao paciente, trazendo benefícios como a redução de complicações decorrentes de longas internações hospitalares e dos custos das tecnologias dos doentes hospitalizados.

Uma consideração a ser feita em relação à atenção domiciliar é a família enquanto unidade de cuidado. A família quando se torna cuidadora, contribui com a permanência da assistência necessária ao paciente formando um elo com a equipe. No discurso abaixo o profissional reconhece a importância da família.

“...o ambiente hospitalar promove um monitoramento 24 horas com a maioria dos cuidados sendo responsabilidade das equipes... no ambiente domiciliar a maioria dos cuidados e monitoramento passa aos cuidadores e familiares, amparados por uma equipe promotora de saúde por exemplo o programa melhor em casa...(P6)”

Ferreira, Souza e Stuchi (2008) apontam para a importância de além do paciente, também a família ser considerada pelos profissionais de saúde como parte do cuidado, merecendo atenção e assistência.

Essa assistência pode ocorrer quando, por exemplo, a família não tem preparo técnico ou até mesmo emocional para assumir o manejo terapêutico do paciente, sendo essenciais orientações e esclarecimento para facilitar a compreensão acerca dos cuidados.

Os CP podem ser prestados em ambientes institucionais ou domiciliares. Ao focalizar-se na percepção dos familiares, é possível destacar a falta de instrumentos para medir a eficácia desses cuidados e a importância dessa mensuração para o desenvolvimento de cuidados de alta qualidade em locais onde os novos modelos de assistência estão sendo desenvolvidos (PARKER, 2011).

A Atenção Domiciliar tem como objetivo a reorganização do processo de trabalho das equipes que prestam cuidado domiciliar na atenção básica, ambulatorial e hospitalar, com vistas à redução da demanda por atendimento hospitalar e/ou redução do período de permanência de usuários internados, a humanização da atenção, a desinstitucionalização e a ampliação da autonomia dos usuários (BRASIL, 2011).

Este fato proporciona importante espaço de atuação dos profissionais de saúde e oportuniza a observação de como as pessoas enfrentam a situação de doença no ambiente familiar (LACERDA; OLINISKI, 2005)

Cabe aqui salientar que ao analisar as falas dos profissionais atuantes no Programa Melhor em casa, percebeu-se que a vivência desse cuidado é expressa de uma maneira muito superficial, simplista e hipoteticamente com ausência de conhecimento e ainda sem capacitação adequada para a realização de cuidados paliativos. Em outros estudos semelhantes foi possível perceber tal constatação.

Segundo Simoni (2016), o cuidado paliativo implica, principalmente, a relação interpessoal entre as pessoas que cuidam e as que são cuidadas, sendo as intervenções técnicas secundárias à relação que se estabelece entre equipe multiprofissional e pacientes.

Contudo, ao observar a realidade, ficou evidente que o processo de cuidar adquiriu características meramente tecnicistas e reducionistas.

Levando em consideração todos os aspectos relevantes para o cuidado paliativo, e que esse depende de uma abordagem multidisciplinar para produzir uma assistência harmônica e convergente ao indivíduo, sem possibilidades de cura, e à sua família, os integrantes da equipe multiprofissional necessitam ter, como meta, uma opção de tratamento adequado para estes pacientes.

Neste sentido, torna-se primordial o resgate da humanização do processo de morrer, ou seja, a morte é vista como parte de um processo da vida (OLIVEIRA, 2010).

Um aspecto de relevância a ser exposto é a educação em saúde a ser realizada pela equipe para que o familiar e o usuário, assim como a criação de estratégias que subsidiem a realização do cuidado no domicílio.

As ferramentas de educação e apoio trazem mais segurança para o cuidador, especialmente aos que não possuem formação em Saúde. Escuta ativa, criação de espaços coletivos, ações de educação em saúde, grupos de apoio, elaboração de material educativo e oficinas pedagógicas são estratégias necessárias para apoiar e facilitar a atividade dos cuidadores no domicílio.

Fomentar a participação dos cuidadores em grupos de apoio e oficinas pedagógicas é importante para propiciar a troca de experiência e saberes, estimular a empatia e promover uma reflexão sobre o cuidado. Os participantes aprendem e ensinam juntos sobre suas vivências, frustrações e conquistas. Isso traz alívio às angústias e aos medos, além de criar rede de apoio social, uma vez que esses são formados por cuidadores e familiares de diferentes domicílios. Esses espaços de reflexão e prática devem também aproximar os familiares e os cuidadores da comunidade local, facilitando o fortalecimento dessa rede social mais ampla.

O SAD enquanto parte da rede de saúde, vinculada à atenção básica e atuante a partir da perspectiva da atenção domiciliar, é responsável pelo cuidado de quem demande sua atuação, e em cuidados paliativos esta atenção deve debruçar-se à proteção dos usuários, ao cuidado aos cuidadores e a obtenção de formação específica nos diversos núcleo de saberes, e ainda a articulação entre as redes de atenção torna-se fundamental (COMBINATO E MARTINS, 2012).

Os cuidados paliativos preconizam humanizar a relação equipe de saúde-paciente-família, e proporcionar uma resposta razoável para as pessoas portadoras de doenças que ameaçam a continuidade da vida, desde o diagnóstico dessa doença até seus momentos finais

A medicina paliativa busca o seu espaço, para que não somente o paciente com possibilidades de cura seja atendido, mas os que sofrem com doenças em que a morte é inevitável também, pois a medicina científica não deve ser antagônica da medicina paliativa, mas devem ser simbióticas. A morte digna é de grande significado para o doente e para o profissional que é compreensivo e solidário (HERMES, LAMARCA, 2013).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa foi desenvolvida sob a perspectiva de compreender as relações de cuidado estabelecidas entre usuários/familiares e os profissionais de saúde do Programa Melhor em Casa do município de Guarapuava, na realização dos cuidados paliativos.

No processo da construção do trabalho constatou-se que a maioria desses cuidados paliativos em pacientes em vulnerabilidade extrema a maioria busca proporcionar um ambiente de conforto e controle dos sintomas em aspectos físicos e psicológico, aparecendo de maneira incipiente o familiar. O processo de trabalho no qual os cuidados paliativos se iniciam deve assistir o paciente em estado de fase final de uma forma integral e completa e isto requer conhecimento dos profissionais na área, a fim de atender as demandas de cuidados.

Nesse contexto a relação entre profissional e usuário/família pode ser percebida muito mais sob a ótica do usuário/família, na qual expressa sentimentos de gratidão, carinho, respeito do que do ponto de vista profissional.

Tal análise demonstra a fragilidade de conhecimento dos profissionais, com relação a filosofia de cuidados paliativos, pois as ações são expressas no sentido de melhorar a qualidade de vida dos pacientes, porém focadas prioritariamente no modelo tecnicista. A filosofia dos cuidados paliativos e sua prática são temáticas que necessitam ser discutidas e difundidas entre profissionais de saúde e sociedade.

Assim inferimos a importância da inclusão do familiar enquanto cuidador no planejamento interdisciplinar das ações de saúde relativas ao indivíduo em cuidados paliativo. Os profissionais devem estar atentos aos familiares envolvidos no cuidado, seja participando da ação ou reforçando-os apenas como apoio para evitar os esgotamentos físicos e psicológicos que o zelar no domicílio impõe aos cuidadores. Devemos unir o sistema de saúde ao cuidado domiciliar e fornece suporte para o desenvolvimento desta atividade através do atendimento das necessidades de cada pessoa, levando em consideração seu entendimento e sua originalidade. Afinal, a família é o grande aliado no cuidado integral ao ser humano, pois assegura melhor qualidade de vida ao paciente em cuidados paliativos.

Quanto as ações de cuidados reveladas na pesquisa, o discurso foi pautado em o alívio da dor, visita domiciliar, conforto, sedação, curativos e de maneira muito incipiente o preparo da família para o enfrentamento da morte.

Alguns fatores limitantes fizeram parte da pesquisa tais como a lacuna de estudos semelhantes, para que mais autores pudessem corroborar nas discussões apontadas, inferindo apontamentos. O período pandêmico do Covid19 para a realização da coleta de dados, no qual o distanciamento social, e o uso de medidas preventivas interferiram na aproximação dos participantes com o pesquisador. E por fim a não participação do profissional médico enquanto equipe multiprofissional, não podendo ser vivenciada, nesta pesquisa sua percepção a respeito da temática.

Entende-se que muitos são os desafios a serem superados entre eles o aumento de pesquisas e de publicação científica na área, para a ampliação e discussão da temática. O repensar das estratégias de formação e capacitação profissional, almejando as possibilidades de amenizar as insatisfações do usuário e elevar os ganhos advindos da prestação da assistência aos familiares e pacientes em cuidados paliativos, ou seja, a necessidade da construção do conhecimento a respeito do tema na formação profissional.

Dessa maneira, se faz necessários novos estudos, para o avanço científico nesta área, podendo assim contribuir na melhoria das relações de cuidados paliativos domiciliar entre a equipe multiprofissional e o usuário/família.

Pode-se concluir que apesar dos avanços significativos, ocorridos desde o início das implantações das políticas de Atenção Domiciliar e Cuidados Paliativos, ainda são insuficientes para a efetivação dessa modalidade de cuidado enquanto integrante do Sistema de Saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. São Paulo: ANCP, 2012. 592 p.

AIRES M, PAZ AA. **Necessidades de cuidado aos idosos no domicílio no contexto de Estratégia da saúde da família**. Rev. Gaúcha de enfermagem, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, 2008. Disponível em: Acesso em: 18 maio 2013.

ALVARENGA, R. E. **Cuidados Paliativos Domiciliares: percepções do paciente oncológico e do seu cuidador**. Porto Alegre: Moriá, 2005.

ARANTES, A.C.L.Q.; MACIEL M.G.S. **Avaliação e tratamento da dor**. In: OLIVEIRA, R.A. (coord.). Cuidado Paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. Cap. II Parte 3. Pág., 370-391. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/446028/mod_resource/content/1/Cuidados_Paliativos_CREMESP.pdf

ARAUJO. M.M.T, SILVA. M.J.P. **Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos**. Rev. Esc. Enferma USP 2012;46(3):626-632. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/PkND3TttB3sCS8d9jWQkLGQ/?format=pdf&lang=pt> Acesso em 12 de maio de 2021.

ARAÚJO, L. Z. S. et al. **Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo**. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, v. 62, n. 1, p. 32-7, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/JMBnZJgwgMjCrrhCRfmPqHJ/?format=pdf&lang=pt> Acesso agosto de 2021.

AYRES, J. **Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde**. Interfaces. 2004. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/240973127_Cuidado_e_reconstrucao_das_praticas_de_Saude/citation/download. Acesso 10 de junho de 2021

BAGGIO, M.A, ERDMANN, A.L; **Relações múltiplas do cuidado de enfermagem: o emergir do cuidado “do nós”**. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. Set-out 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n5/pt_09.pdf Acesso dezembro 2020.

BALIZA, M. et al. **Cuidados paliativos no domicílio: percepção de enfermeiras da Estratégia Saúde da Família**. Rev. ACTA. Minas gerais, 2012. Disponível em: https://acta-ape.org/wp-content/uploads/articles_xml/1982-0194-ape-S0103-21002012000900003/1982-0194-ape-S0103-21002012000900003-pt.pdf Acesso out. 2020.

BETTINELLI.L. A, WASKIEVICZ.J, ERDMANN. A.L. **Humanização do cuidado no ambiente hospitalar**. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. Humanização e cuidados paliativos. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2006. p. 87-100.

BIFULCO, V. A, IOCHIDA, L. C. **A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura**. Revista Brasileira de Educação Médica [online].2009.Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-55022009000100013>. Acesso outubro de 2021.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 2000.

BRAGA, P.P.; SENA, R.R.; SEIXAS. C.T.; CASTRO. E.A.B.; ANDRADE. M.A.; SILVA.Y.C.; **Oferta demanda na atenção domiciliar em saúde**. Cienc. Saúde Coletiva. 2016 [citado 2016 jul. 10];21(3):903-12. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413812320160003000903&script=sci_abstract&tIng=pt. Acesso em: 2 set. 2020.

BRAUN, V.; CLARKE, V. **Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2. p. 77-101. 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS no 19, de 03 de janeiro de 2002. **Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos**. 2002 Jan 3. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html Acesso agosto de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes para a atenção domiciliar no sistema único de saúde Brasília**, DF, 2004. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_cas_a.pdf Acesso agosto de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS no 3.150, de 12 de dezembro de 2011. **Institui a câmara técnica em controle da dor e cuidados paliativos**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. 2006 12 dez; Seção 1. p. 111.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. **Dispõe sobre diretrizes e normas de pesquisas envolvendo seres humanos** [Internet]. Brasília; 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br>. Acesso julho de 2020

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de Atenção Domiciliar. Brasília: Ministério da Saúde; 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_cas_a.pdf. Acesso agosto de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Implantação das Redes de Atenção à Saúde e outras estratégias da SAS / Ministério da Saúde**. Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: 2014. 160 p. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/implantacao_redes_atencao_saude_sas.pdf. Acesso em: agosto de 2021.

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 26 abr 2016; Seção 1. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/22685962/do1-2016-04-26-portaria-n-825-de-25-de-abril-de-2016-22685827 Acesso agosto de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. 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)**. Disponível em: https://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 Agosto de 2021.

BYOCK, I. **Principles of Palliative Medicine**. In: WALSH, D. et al. Palliative Medicine. [An Expert Consult Title]. Philadelphia, USA: Saunders Elsevier, 2009. P.33-41.

CASTRO.E.A.B.; LEONE. D.R.R.; SANTOS. C.M.; NETA. F.C.C.G, GONÇALVES

J.R.L, et al. **Organização da atenção domiciliar com o Programa Melhor em Casa**. Rev. Gaúcha Enferm. 2018;39:e2016-0002 domiciliar no SUS: resultados do laboratório de inovação em atenção domiciliar. Acesso em 20 fev. de 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v39/1983-1447-rgenf-39-01-e2016-0002.pdf> Acesso julho 2021.

CAZALI. E.A.; WEILAND, L.A.; NEUMANN, A.B.T, et al. **Percepções de enfermeiros acerca do cuidado prestado pela família ao paciente em cuidado paliativo**. Revista Contexto e Saúde, 10 (20). 2011. Disponível em: www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/1542/1299 Acesso maio de 2021

CÉSAR. V, C, G. **Relações de cuidado entre usuários e profissionais de saúde: avaliação qualitativa do serviço de atenção domiciliar [dissertação]**. Recife (PE): Universidade Federal de Pernambuco, Programa de Pós-Graduação Integrado em Saúde Coletiva; 2014. Acesso em 21 fev. de 2021. Disponível em: <https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/12982>

COMBINATO, S.D.; MARTINS, F, S. T. (Em defesa dos) **Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde**: DOI: 10.15343/0104-7809.2012363433441. O Mundo da Saúde, v. 36, n. 3, p. 433-441, 1 jul.2012. Disponível em: <https://revistamundodasaude.emnuvens.com.br/mundodasaude/article/view/479> Acesso em maio de 2021.

CONSONI, E, SALVARO, M, CERETTA, L. B. SORATTO, M. T. **Os desafios do enfermeiro no cuidado domiciliar**. Revista Enfermagem Brasil Ano 2015 - Volume 14 - Número 4. Disponível em: <http://docplayer.com.br/34938303-Os-desafios-do-enfermeiro-no-cuidado-domiciliar.html> Acesso agosto de 2021.

COSTA.A. P, POLES K, SILVA. A.E. **Formação em cuidados paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem**. Interface. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pi>. Acesso em outubro de 2021.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 3. ed. Porto Alegre, RS: Artmed: 2010. 296 p. ISBN 978-85-363-2300-8.

CRUZ. M.C.C, O conceito de cuidado à saúde. Universidade Federal da Bahia.2009.

CRUZ, M.M.; BOURGET, M.M.M.; **A visita Domiciliária na Estratégia Saúde da Família: conhecendo as percepções das famílias**. Saúde e Sociedade, v.19, n.3,

p.605- 613,2010. Disponível
em:<https://www.scielo.br/j/sausoc/a/DhGvYbZs3QX9QY3rFF6QnWJ/?lang=pt>
Acesso maio de 2021.

DELUIZ, N. **Qualificação, competências e certificação: visão do mundo do trabalho**. Formação, Brasília, v. 1, n.2, p. 5-15, maio 2001.

DU BOULAY, S. **Changing the face of death. The story of Cicely Saunders**. 2.ed. Great Britain: Brightsea Press. 2007. 24p.

DUARTE, I. V; FERNANDES, K. F; FREITAS, S. C. **Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar**. Rev. SBPH [online]. 2013, vol.16, n.2.Disponível
em:http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582013000200006&lng=pt&nrm=iso Acesso agosto de 2021.

FERREIRA.N.M.L. A, SOUZA.C.L. B, e STUCHI, Z. (2008). **Cuidados Paliativos efamília. Revista Ciências Médicas**, 17(1). Recuperado em 10 janeiro 2014: Disponível
em:www.periodicos.puccampinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/742/722 Acesso janeiro de 2021.

FONSECA, A. GEOVANINI, F. **Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde**. Revista Brasileira de Educação Médica [online]. 2013, v. 37, n. 1. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-55022013000100017>. Acesso outubro de 2021.

FLORIANI, C. SCHRAMM, Fermin. **Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades**. Ciência & Saúde Coletiva - CIENC SAUDE COLETIVA. 2007. 13. 10.1590/S1413-81232008000900017. Disponível
em:https://www.researchgate.net/publication/250027783_Cuidados_paliativos_interfaces_conflitos_e_necessidades/citation/download. Acesso: 10 julho de 2021.

FRIPP J. **Ação prática do profissional de cuidados paliativos no domicílio**. In: **Manual de cuidados paliativos**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D.T.; **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GIACOMOZZI, C; LACERDA, M. **A prática da assistência domiciliar dos profissionais da estratégia de saúde da família.** Texto & Contexto Enfermagem. 2006. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/26476045_A_pratica_da_assistencia_domiciliar_dos_profissionais_da_estrategia_de_saude_da_familia. Acesso agosto de 2021.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 6. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

HERMES, H. R; LAMARCA, I. C. A; **Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde.** Ciência & Saúde Coletiva [online]. 2013, v. 18, n. 9. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/6RByxM8wLfBBVXhYmPY7RRB/?lang=pt#> Acesso agosto de 2021.

KUCMANSKI, L. S.; ZENEVICZ, L.; GEREMIA, D. S.; MADUREIRA, V. S. F.; SILVA, T.G. da; SOUZA, S. S. da. **Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar.** Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p. 1022 – 1029, nov./Dez 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbagg/a/9rNYm9FRGdnJxgM5rf3cMWM/?lang=pt> Acesso agosto de 2021.

LACERDA, M. R.; OLINISKI, S. R. **Familiares interagindo com a enfermeira no contexto domiciliar.** Rev. Gaúcha Enferm. Porto Alegre, v. 26, n. 1, p. 76-87, abr. 2005. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewFile/4543/2473> Acesso em: agosto de 2021.

LACERDA, M, R.; **Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do indivíduo e da família- na perspectiva da área pública.** Ciênc. Saúde Colet. 2010; 15(5): 2621-26. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/HrVrKQ8ZKtFfRM3wtnYPDDL/?format=pdf&lang=pt> Acesso julho 2021.

MACIEL.M.G. S, **Cuidado paliativo: definições e princípios.** São Paulo CREMESP; 2008.

MADRUGA. C. M. D, **Cuidados paliativos – Hóspice.** 2017. Disponível em: <https://revistacientifica.facmais.com.br/wp-content/uploads/2018/10/13.-FILOSOFIA-DO-CUIDADO-PALIATIVO-UMA-REVIS%C3%83O-BIBLIOGR%C3%81FICA-DALITERATURA.pdf> Acesso em: julho 2020.

Manual de Cuidados Paliativos / Coord. Maria Perez Soares D'Alessandro, Carina Tischler Pires, Daniel Neves Forte ... [et al.]. – São Paulo: Hospital Sírio-libanês; Ministério da Saúde; 2020. Disponível em: <https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/September/17/Manual-CuidadosPaliativos-vers--o-final.pdf> Acesso: outubro de 2021.

MARCON. S. S.; ANDRADE, O. O. G.; SILVA, D. M. P. **percepção de cuidadores familiares sobre o cuidado no domicílio**. Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis, v.7, n.2, p. 289- 307. 1998. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/porta/resource/pt/lil-275501> Acesso em julho 2021.

MARTINELLI.L.R. L, CARVALHO. M.V.B, **A atuação multidisciplinar em cuidados paliativos: o lidar com crianças e adolescentes oncohematológicos**. Rev. enferm UFPE on line [Internet]. 2011. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/issue/view/44> Acesso 20 fev. 2021.

MARTINS. S.B, CORDEIRO. F.R, ZILLMER. J.G.V, ARRIEIRA. I.C.O, OLIVEIRA. A.T,SANTOS. C, **Percepções de cuidadores familiares sobre o uso da hipodermóclise no domicílio**. Enferm. Actual Costa Rica (Online) 2020. Disponível em: <https://www.scielo.sa.cr/pdf/enfermeria/n38/1409-4568-enfermeria-38-103.pdf> Acesso Fev. de 2021.

MATSUMOTO, D. Y. **Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios**. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.23-30

MELO, A.G.C, CAPONERO, R. **Cuidados paliativos: abordagem contínua e integral**. In: Santos FS, organizador. Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu; 2009.

MENEGUIN, S.; RIBEIRO, R. **Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família**. Texto & Contexto - Enfermagem [online]. 2016, v. 25, n. 1. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/HDh7Djn4gc6PHNQPyDVhR8D/?lang=pt#> Acesso agosto de 2021.

MERHY. E.E, ONOKO. R, editores. **Agir em saúde: um desafio para o público**. 2a ed. São Paulo: Hucitec; 2002. p. 113-50

MERHY, E. E.; **O Ato de Cuidar: a Alma dos Serviços de Saúde**. In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. Ver – SUS Brasil: cadernos de textos. Brasília: Ministério da Saúde, 2004, p.108-137. Disponível em: https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/registro/O_ato_de_cuidar_a_alma_dos_servicos_de_saude/59 Acesso julho de 2021.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M. **A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas**. Rev. Panam Salud Publica/Pan Am J Public. Health 24(3), 2008. Disponível em: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/9934/a04v24n3.pdf?sequence=1&isAllOwed=y> Acesso em maio 2021.

MINAYO. M.C.S.; **Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. 2014.

MONTEIRO, F; QUEIROZ, J; COUTO, A. G, O; **Atuação da equipe multiprofissional em cuidados paliativos oncológicos na assistência domiciliar ao paciente e seus familiares**. *Brazilian Journal of Development*. 6. 31203-31216. 10.34117/bjdv6n5-542. 2020. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/341883484_Atuacao_da_equipe_multiprofissional_em_cuidados_paliativos_oncologicos_na_assistencia_domiciliar_ao_paciente_e_seus_familiares Acesso agosto 2021.

MOTA. G.P, FRANÇA.F.C. V, **Non verbal communication in intensive care unit: validation of an alternative method**. *Comun. ciênc. saúde* [Internet]. 2016 Acesso: 12 Jan de 2021. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=Ink&exprSearch=575247&indexSearch=ID>

OLIVEIRA. N. A.V, DIAS. MB. **Atenção Domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS): o que representou o Programa Melhor em Casa?** *Divulgação em Saúde*. 2014. Acesso em 15 nov. de 2020. Disponível em: <http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/12/Divulgacao-51.pdf>.

OLIVEIRA, M. B. P. de et al. **Assistência domiciliar oncológica: percepção da família e do cuidador sobre os cuidados paliativos**. *Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro*, v. 21, n. 2, e20170030, 2017. Acesso em 26 de fevereiro de 2021. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452017000200202&lng=en&nrm=iso

OLIVEIRA, A.C, SILVA, M.J.P. **Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde.** Acta paul enferm. 2010 abr.; 23(2):212-17. Acesso em 10 Jan de 2021. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010321002010000200010&script=sci_abstract&tlng=pt

OLIVEIRA, S.G., QUINTANA, A.M., BUDÓ, M.L.D., LÜDTKE, M.F., CASSEL, P.A.,

WOTTRICH, S. H. **Familiares cuidadores e a terminalidade: tendência da produção científica na área da saúde.** Revista Mineira de Enfermagem, 15(4) 2011. Disponível em: <https://www.reme.org.br/artigo/detalhes/74> Acesso agosto de 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Envelhecimento ativo: uma política de saúde. Brasília: Organização Pan-Americana de Saúde.** 2005. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/envelhecimento_ativo.pdf Acesso agosto de 2021.

PACHECO, C. L. e GOLDIM, J. R; **Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica.** Revista Bioética [online]. 2019, v. 27, n. 1 Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271288> Acesso outubro de 2021

PAIVA, P.A et al. **Serviços de atenção domiciliar: critérios de elegibilidade, inclusão, exclusão e alta Rev. Bras Promoç Saúde, Fortaleza,** 29(2): 244-252, abr./jun., 2016 Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/4651> Acesso em: agosto de 2021.

PARANÁ. **Secretaria de Estado da Saúde.** 2019. Disponível em: <https://www.saude.pr.gov.br/> Acesso junho 2020.

PARKER.D, HODGKINSON. B. **Comparison of palliative care outcome measures used to assess the quality of palliative care provided in long-term care facilities: a systematic review [internet].** 2011. Acesso em 20 fev. de 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20817748/>

PESSINI. L. **Lidando com pedidos de eutanásia: a inserção do filtro paliativo.** Rev. Bioet 2010;18(3):549-60.

PIRES, L. C. B., VARGAS, M. A. D. O., VIEIRA, R. W., RAMOS, F. R. S., et al. **Relação entre equipe de enfermagem e família de pessoas em cuidados paliativos**. *Enfermagem em Foco*, 4(1). 2014 Disponível em: www.revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/viewFile/504/194 Acesso julho 2021.

QUEIROZ, A. H. A. B., PONTES, R. J. S. & RODRIGUES, T. B. **Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. Ciência & Saúde Coletiva 2013**. Disponível em: www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a16.pdf. Acesso agosto de 2021.

RODRIGUES, I. G. **O significado do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar: 203 f. (Tese de doutorado) Um estudo etnográfico. Universidade de São Paulo**. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, São Paulo, 2009.

SAKURADA, C. K.; TAQUEMORI, L.Y. **Modelos de Assistência em Cuidados Paliativos- Assistência domiciliar**. In: OLIVEIRA, R. A; (org.). *Cuidado Paliativo São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo*, 2014.

SALES, C. A; et al. **Cuidado Paliativo: a arte de estar-com-o-outro de uma forma autêntica**. *Rev. Enferm. UERJ*. V; 16 m 2, p 174 – 179, 2008.

SANCHEZ, K.O.L., FERREIRA, M. L. F. L. A., DUPAS, G., COSTA, D. B. **Apoio socia à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções**. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(2) 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n2/19.pdf> Acesso agosto de 2021.

SANTANA, N. M. SOEIRO, C.V.A. MAUÉS, R, C. **Qualidade de Vida de Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos Domiciliares e Desafios da Prática Médica diante da Finitude da Vida**. *Rev. Bras. Cancerol.* [Internet]. 28º de setembro de 2017 [citado 17º de junho de 2021];66(4):e-02423. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/423> Acesso junho 2021.

SANTOS, C. E. et al. **Palliative care in Brasil: present and future**. *Revista da Associação Médica Brasileira, São Paulo*, [s.l.], v. 65, n. 6, p.796-800, jun. 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/Lhy5nrPKrML5kdhqkkT7sFs/?format=html&lang=en> Acesso: outubro de 2021.

SAVASSI. L.C.M.; MELO. C.G.L.; GONÇALVES.D.A.; OLIVEIRA. D.O.P.S.; LOPES. H.R.; FREGONEZI. R.L.H.; et al. **Proposta de residência em Atenção Domiciliar Como área de atuação**. Rev. Bras Med Fam Comunidade. 2018;13(40):1-13. [http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc13\(40\)1599](http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc13(40)1599).

SEIXAS, C. T.; et al. **Experiências de Atenção Domiciliar em saúde no mundo: lições para o caso brasileiro**. In: Brasil. Ministério da Saúde. Atenção domiciliar no SUS: resultados do laboratório de inovação em atenção domiciliar / Ministério da Saúde. Organização Pan-Americana da Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

SILVA, K. L.; SENA, R. R.; LEITE, J. C. A.; SEIXAS, C. T.; GONÇALVES, A. **M.Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde**. Rev. Saúde Publica. 2016;39(3):391- 7.

SILVA, R.S; AMARAL, J. B; MALAGUTTI, W. **Enfermagem em Cuidados Paliativos: Cuidando para uma boa morte**. 1ªed. São Paulo: Martinari, 2013.

SILVA. K. L.; SENA. R.R.; SEIXAS.C.T.; FEUERWERKER. L.C.M.; MERHY. E.E.; **Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial**. Rev. Saúde Pública. 2015;44(1):166-76. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102010000100018>

SILVA.K, L, SENA. R.R, FEUERWERKER. L.C.M, et al. **Challenges of homecare from the perspective of cost reduction/expenditure optimization**. J Nurs UFPE online [internet]. 2014 Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/9846> Acesso em maio de 2020.

SIMONI. M, SANTOS. M.L. **Considerações sobre cuidado paliativo e trabalho hospitalar: uma abordagem plural sobre o processo de trabalho de enfermagem**. Psicol. USP, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 169-194, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-65642003000200009> Acesso em 25 de fev. de 2021.

SOSSAI, L. PINTO, I. **A visita domiciliária do enfermeiro: fragilidades x potencialidades**. Ciência, Cuidado e Saúde. 2010. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/270085440_A_visita_domiciliaria_do_enfermeiro_fragilidades_x_potencialidades Acesso: Jan de 2021.

TAKAHASHI. R.F, OLIVEIRA. M.A.C. **A visita domiciliária no contexto da saúde da família**. In: **Ministério da Saúde (BR)**. Programa de Saúde da Família: manual

de enfermagem. São Paulo (SP): O Ministério; 2001. p.43-6. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902010000400015 Acesso janeiro de 2021.

TRIVINOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

UGARTE, O. **Contexto Normativo dos Cuidados Paliativos no SUS. 2014. 45f.** Monografia (Especialização em Saúde Coletiva e Educação na Saúde), Faculdade de Educação – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/114783> Acesso junho 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO National cancer control programs: policies and managerial guidelines**. 2 ed. Génova: OMS; 2002. Disponível em: https://diretrizesoncologicas.com.br/wp-content/uploads/2018/10/Diretrizes-oncol%C3%B3gicas-2_Parte48.pdf Acesso Agosto de 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative Care. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programs**. Module 05. Genève, 2007. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44024/9241547345_eng.pdf Acesso Agosto de 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO Definition of Palliative Care [Internet]**. Geneva: WHO; 2017. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Acesso: agosto de 2021.

VIEGAS, S. M. F.; PENNA, C. M. M. **A construção da integralidade no trabalho cotidiano da equipe saúde da família**. Esc. Anna Nery. 2013, v. 17, n. 1, jan. Mar. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/Mvw7qhGmg83v7x4bCFxhcsz/abstract/?lang=pt> Acesso 15 de maio de 2021.

VOLPATO, F.S., SANTOS, G.R.S. **Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores**. Imaginario, 13(14). Disponível em http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413 Acesso junho 2021.

ZUCHETTO, M. A. et al. **Empatia no processo de cuidado em enfermagem sob a ótica da teoria do reconhecimento: síntese reflexiva**. Rev. Cuid [online]. 2019,

vol.10, n.3. Disponível em:
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732019000300303. Acesso julho de 2021

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE -
Usuário/familiar

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – Usuário/familiar

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada “CUIDADOS PALIATIVOS e RELAÇÕES de CUIDADO na ATENÇÃO DOMICILIAR”, sua participação na referida pesquisa será através de entrevista. A pesquisa tem como objetivo: Compreender as relações de cuidado estabelecidas entre usuários/familiares e os profissionais de saúde do Programa Melhor em Casa do município de Guarapuava, na realização dos cuidados paliativos. O estudo se mostra relevante, pois reflete sobre as relações de cuidado entre profissionais e usuários. A pesquisa apresenta alguns benefícios, como a possibilidade de conhecer melhor como se desenvolvem as relações de cuidados entre os usuários, familiares e os profissionais de saúde, além de contemplar a participação do usuário numa pesquisa de avaliação em saúde. Os riscos desta pesquisa são inerentes a perda do anonimato e ao constrangimento dos participantes perante a gravação das entrevistas. A entrevista poderá ser gravada e as gravações serão guardadas em ambiente virtual seguro por 5 anos. Para minimizar os riscos ficará assegurado que em momento algum a identidade dos participantes será revelada, uma vez que os dados somente são utilizados para fins acadêmicos e, os únicos, que terão acesso a estes são os responsáveis pelo desenvolvimento da pesquisa, que manterão o sigilo necessário. Sua privacidade é respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa de qualquer forma lhe identificar, será mantido em sigilo. O(a) senhor(a) poderá recusar-se a participar do estudo ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar. Se optar por se retirar da pesquisa não sofrerá qualquer dano, seu atendimento continuará sendo o mesmo, sem prejuízo algum. Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto são: Stefan Wolanski Negrão, mestrando do Programa Ensino nas Ciências da Saúde nas Faculdades Pequeno Príncipe e Márcio José de Almeida, orientador do Projeto de Pesquisa, com os quais poderá manter contato pelo telefone (42) 98828-0542 e pelo e-mail: swnegrao@hotmail.com sendo garantido assistência integral, gratuita e imediata por parte dos pesquisadores. Além disso, se necessário, você também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa das Faculdades Pequeno Príncipe (CEP/FPP) através do telefone (41) 3310-1504 ou e-mail comite.etica@fpp.edu.br. O CEP/FPP está localizado na Av. Iguazu, 333 - Bloco 3 Curitiba - PR. É assegurada a assistência durante toda pesquisa, bem como lhe será garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que queira saber antes, durante e depois da sua participação. Não haverá nenhum valor econômico a receber ou a pagar por sua participação. Caso tenha qualquer despesa decorrente da sua participação na pesquisa, haverá ressarcimento mediante depósito em conta corrente. Caso haja algum dano decorrente da sua participação no estudo, a indenização ocorrerá de acordo com normas legais.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdades Pequeno Príncipe – CEP/FPP sob o parecer nº3.783.709, cujo contato poderá ser realizado pelo telefone (41) 3310-1512.

Tendo sido orientado (a) quanto ao teor de tudo o que aqui foi mencionado, se compreendeu a natureza e o objetivo do referido neste estudo e se deseja participar do mesmo, pode, por favor, manifestar seu consentimento

() Sim, li e foi me esclarecido todos os termos acima. Além disso, estou recebendo uma cópia deste termo assinado pelo pesquisador.

NOME:.....RG:.....

Guarapuava,

(Assinatura do(a) participante da pesquisa)

Declaro que obtive de forma apropriada o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante de pesquisa, representante legal ou assistente legal para a participação neste estudo, e atesto veracidade nas informações contidas neste documento de acordo resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

(Nome e Assinatura do pesquisador responsável)

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – Profissionais de Saúde do Programa Melhor em casa.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – Profissionais de Saúde do Programa Melhor em casa.

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada “CUIDADOS PALIATIVOS e RELAÇÕES de CUIDADO na

ATENÇÃO DOMICILIAR”, sua participação na referida pesquisa será através de entrevista. A pesquisa tem como objetivo: Compreender as relações de cuidado estabelecidas entre usuários/familiares e os profissionais de saúde do Programa Melhor em Casa do município de Guarapuava, na realização dos cuidados paliativos. O estudo se mostra relevante, pois reflete sobre as relações de cuidado entre profissionais e usuários. A pesquisa apresenta alguns benefícios, como a possibilidade de conhecer melhor como se desenvolvem as relações de cuidados entre os usuários, familiares e os profissionais de saúde. Os riscos desta pesquisa são inerentes a perda do anonimato e ao constrangimento dos participantes perante a gravação das entrevistas. A entrevista poderá ser gravada e as gravações serão guardadas em ambiente virtual seguro por 5 anos. Para minimizar os riscos ficará assegurado que em momento algum a identidade dos participantes será revelada, uma vez que os dados somente são utilizados para fins acadêmicos e, os únicos, que terão acesso a estes são os responsáveis pelo desenvolvimento da pesquisa, que manterão o sigilo necessário. Sua privacidade é respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa de qualquer forma lhe identificar, será mantido em sigilo. O(a) senhor(a) poderá recusar-se a participar do estudo ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar. Se optar por se retirar da pesquisa não sofrerá qualquer prejuízo. Os pesquisadores envolvidos com referido projeto são: Stefan Wolanski Negrão, mestrando do Programa Ensino nas Ciências da Saúde nas Faculdades Pequeno Príncipe e Márcio José de Almeida, orientador do Projeto de Pesquisa, com os quais poderá manter contato pelo telefone (42) 98828-0542 e pelo e-mail: swnegrao@hotmail.com sendo garantido assistência integral, gratuita e imediata por parte dos pesquisadores. Além disso, se necessário, você também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa das Faculdades Pequeno Príncipe (CEP/FPP) através do telefone (41) 3310-1504 ou e-mail comite.etica@fpp.edu.br. O CEP/FPP está localizado na Av Iguaçú, 333 - Bloco 3 Curitiba - PR. É assegurada a assistência durante toda pesquisa, bem como lhe será garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que queira saber antes, durante e depois da sua participação. Não haverá nenhum valor econômico a receber ou a pagar por sua participação. Caso tenha qualquer despesa decorrente da sua participação na pesquisa, haverá ressarcimento mediante depósito em conta corrente. Caso haja algum dano decorrente da sua participação no estudo, a indenização ocorrerá de acordo com normas legais.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdades Pequeno Príncipe – CEP/FPP sob o parecer nº: 3.783.709, cujo contato poderá ser realizado pelo telefone (41) 3310-1512.

Tendo sido orientado (a) quanto ao teor de tudo o que aqui foi mencionado, se compreendeu a natureza e o objetivo do referido neste estudo e se deseja participar do mesmo, pode, por favor, manifestar seu consentimento

() Sim, li e foi me esclarecido todos os termos acima. Além disso, estou recebendo uma cópia deste termo assinado pelo pesquisador.

NOME:.....RG:.....

Guarapuava,

(Assinatura do(a) participante da pesquisa)

Declaro que obtive de forma apropriada o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante de pesquisa, representante legal ou assistente legal para a participação neste estudo, e atesto veracidade nas informações contidas neste documento de acordo resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

(Nome e Assinatura do pesquisador responsável)

APÊNDICE C – Roteiro de entrevista para usuário e/ou familiar em cuidados paliativos da atenção domiciliar do Programa Melhor em Casa de Guarapuava

I. IDENTIFICAÇÃO

1. Nome (Iniciais):

Paciente: []

Familiar: []

2. Idade:

3. Sexo:

4. Grau de instrução:

5. Profissão:

II. APROXIMAÇÃO DO SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR DO PROGRAMA MELHOR EM CASA

1. Há quanto tempo é usuário do SAD?

2. Qual foi motivo para ser acompanhado pelo SAD?

III. CUIDADO

1. Como você entende o significado do cuidado?

2. Como você (paciente) é tratado (a)?

3. Tem críticas? Poderia ser melhor?

4. Você sabe receber o cuidado? De que maneira?

5. Como e por quais meios você recebe o cuidado?

6. Como o paciente se sente e reage quando está sendo cuidado (a)?

7. Como e por quais meios você retribui o cuidado?

8. Quais pessoas participam do seu cuidado?

9. Já foi atendido no hospital? Qual?

10. Na sua percepção em quais condições o cuidado deixa de existir?

11. Conhece ou já ouviu falar em Cuidados Paliativos?

12. Quais ações da equipe de atenção domiciliar podem ser chamadas de Cuidados Paliativos?

APÊNDICE D – Roteiro de entrevista para o profissional de saúde da atenção domiciliar do Programa Melhor em Casa de Guarapuava

I. IDENTIFICAÇÃO

- 1- Nome (Iniciais):
- 2- Idade:
- 3- Sexo:
- 4- Formação Acadêmica:
- 5- Profissão:

II. APROXIMAÇÃO DO SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR DO PROGRAMA MELHOR EM CASA

- 1- Há quanto tempo trabalha no SAD?
- 2- Possui alguma formação específica em AD?

III. CUIDADO

Você poderia falar sobre como compreende o significado do cuidado?

Como se cuida? Exemplifique sua prática de cuidado

Mudaria sua forma de cuidar? Por quê? E em que situação?

Como e por quais meios ele recebe o cuidado?

Como se sente e reage quando está cuidando?

Como e por quais meios o cuidado é retribuído?

Quais pessoas participam do cuidado?

O contexto (ambiente, tempo, condição de trabalho e socioeconômica) favorece ou interfere no cuidado? Como?

Existe diferença entre o cuidado no hospital e no domicílio? Qual?

Em quais condições o cuidado deixa de existir?

Como compreende os Cuidados Paliativos?

Defina as principais ações de Cuidados Paliativos realizadas pela equipe de atenção domiciliar do programa melhor em casa.

APÊNDICE E – Manuscrito de artigo para ser submetido à publicação em Revista Científica

ANEXO A—Autorização de pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de
Guarapuava



MUNICÍPIO DE GUARAPUAVA
Estado do Paraná
Secretária Municipal de Saúde

Ofício 67/ 2019 – SMS / DGTES


Guarapuava, 07 de outubro de 2019

Assunto: Autorização para pesquisa

Pesquisadores: Profº Dr.Márcio José de Almeida e Dr.Stefan Wolanski Negrão

A Instituição *Secretaria Municipal de Saúde*, inscrita no CNPJ 76178037/0001-76, situada à avenida das Dálias, 200, bairro Trianon, CEP: 85.012-110, autoriza a realização da pesquisa intitulada “CUIDADOS PALIATIVOS E RELAÇÕES DE CUIDADO NA ATENÇÃO DOMICILIAR”, onde o aluno necessitará do acesso a prontuários, dependências do serviço e documentos do Programa Melhor em Casa.

Atenciosamente,


Elisabeth Nascimento Lira
Diretora do Dep. de Gestão de
Trabalho e Educação em Saúde


Dr. Celso Fernando Goes
Secretário Municipal de Saúde
CPF nº 6643/2018

Secretaria Municipal de Saúde de Guarapuava
Avenida das Dálias, 200 – Jardim Pérola do Oeste
Telefone: (42) 3621-3700 – saúde@guarapuava.pr.gov.br
Guarapuava – Paraná - CEP 85012-110

FACULDADE PEQUENO
PRÍNCIPE - FPP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADOS PALIATIVOS E RELAÇÕES DE CUIDADO NA ATENÇÃO DOMICILIAR.

Pesquisador: Stefan Wolanski Negrão

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 26602619.0.0000.5580

Instituição Proponente: Faculdade Pequeno Príncipe

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.783.709

Apresentação do Projeto:

A Atenção Domiciliar (AD) surgiu em resposta às demandas e necessidades da população brasileira, decorrente do envelhecimento populacional, da transição epidemiológica, demográfica e da crise do modelo de assistência médico-hospitalar. No ano de 2016 o Ministério da Saúde publicou a portaria nº 825 que redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde e atualiza as equipes habilitadas e determina as indicações de atenção domiciliar. A pesquisa tem como objetivo compreender as relações de cuidado estabelecidas entre usuários/familiares e os profissionais de saúde do Programa Melhor em Casa do município de Guarapuava, na realização dos cuidados paliativos. Pesquisa do tipo exploratório descritiva com abordagem qualitativa com utilização de dois roteiros semi estruturados, um para o usuário e/ou familiares e outro para o profissional de saúde. Serão entrevistados aproximadamente 14 usuários e 14 profissionais, totalizando 28 participantes da pesquisa. As entrevistas serão analisadas sob análise de conteúdo de MINAYO.

Critérios de Inclusão:

Serão incluídos na pesquisa todos os membros da equipe multiprofissional do Programa Melhor em Casa da Secretária Municipal de Saúde de Guarapuava e os usuários e/ou familiares que foram atendidos em domicílio pelo respectivo programa no período de 01 de janeiro a 29 de fevereiro de 2020 e que concordaram com TCLE.

Endereço: Av. Iguaçu
Bairro: Rebouças CEP: 80.230-020
UF: PR Município: CURITIBA
Telefone: (41)3310-1512 E-mail: comite-etica@fpp.edu.br

FACULDADE PEQUENO
PRÍNCIPE - FPP



Continuação do Parecer: 3.783.709

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante que pretende reconhecer as relações de cuidados e as ações de cuidados paliativos no serviço de atenção domiciliar.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos foram apresentados, assinados e estão de acordo com a Res. 466/12 do CNS.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O CEP da Faculdade Pequeno Príncipe, colegiado interdisciplinar e independente, de relevância pública, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos considerou a o protocolo de pesquisa aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Lembramos aos senhores pesquisadores que, no cumprimento da Resolução 466/2012, o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) deverá receber relatórios anuais sobre o andamento do estudo, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador nos casos de relevância, além do envio dos relatórios de eventos adversos, para conhecimento deste Comitê. Salientamos ainda, a necessidade de relatório completo ao final do estudo.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP-FPP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificado e as suas justificativas.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P PROJETO_1482803.pdf	18/12/2019 15:49:18		Aceito
Outros	cartadependencia.pdf	18/12/2019 15:47:05	Stefan Wolanski Neardão	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	projeto.doc	18/12/2019 15:46:23	Stefan Wolanski Neardão	Aceito

Endereço: Av. Iguaçu
Bairro: Rebouças CEP: 80.230-020
UF: PR Município: CURITIBA E-mail: comite-etica@fpp.edu.br
Telefone: (41)3310-1512

FACULDADE PEQUENO
PRÍNCIPE - FPP



Continuação do Parecer: 3.783.709

Investigador	projeto.doc	18/12/2019 15:45:23	Stefan Wolanski Negrão	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_USUARIO.pdf	18/12/2019 15:45:24	Stefan Wolanski Negrão	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PROFSSIONAIS.pdf	18/12/2019 15:45:01	Stefan Wolanski Negrão	Acelto
Outros	termodeconfidencialidade.pdf	03/12/2019 20:42:32	Stefan Wolanski Negrão	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacaodoresponsavelpelainstituicao.pdf	03/12/2019 20:41:32	Stefan Wolanski Negrão	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacaododepartamentoresponsavel.pdf	03/12/2019 20:40:52	Stefan Wolanski Negrão	Acelto
Outros	checklistassinado.pdf	01/12/2019 22:51:10	Stefan Wolanski Negrão	Acelto
Outros	instrumentocoletadadedosprofissionais.pdf	01/12/2019 22:50:36	Stefan Wolanski Negrão	Acelto
Outros	instrumentocoletadadedosusuario.pdf	01/12/2019 22:47:54	Stefan Wolanski Negrão	Acelto
Outros	curriculum_pesquisador.pdf	01/12/2019 22:47:10	Stefan Wolanski Negrão	Acelto
Outros	curriculum_orientador.pdf	01/12/2019 22:46:46	Stefan Wolanski Negrão	Acelto
Outros	tcud.pdf	01/12/2019 22:45:12	Stefan Wolanski Negrão	Acelto
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	01/12/2019 22:40:58	Stefan Wolanski Negrão	Acelto
Orçamento	orcamento.pdf	01/12/2019 22:38:42	Stefan Wolanski Negrão	Acelto
Cronograma	cronograma.pdf	01/12/2019 22:38:16	Stefan Wolanski Negrão	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Neecessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Iguaçu
Bairro: Rebouças CEP: 80.230-020
UF: PR Município: CURITIBA
Telefone: (41)3310-1512 E-mail: comite-etic@fpp.edu.br