

Experiências vividas por enfermeiros sobre os cuidados paliativos no ambiente domiciliar

Experiences lived by nurses on palliative care in the domiciliary environment

Experiencias vividas por enfermeras sobre los cuidados paliativos en el ámbito del hogar

Sandy Alves Vasconcellos¹, Aline da Costa Viegas², Rosani Manfrin Muniz³,
Daniela Habekost Cardoso⁴, Norlai Alves Azevedo⁵, Débora Eduarda Duarte do Amaral⁶

RESUMO

Objetivo: conhecer as experiências vivenciadas por enfermeiros sobre os cuidados paliativos no contexto domiciliar. **Método:** trata-se de um estudo qualitativo do tipo descritivo, realizado com nove enfermeiros das equipes de atenção domiciliar de um hospital do Sul do Brasil. A coleta de dados aconteceu nos meses de setembro a novembro de 2017, conforme critérios de inclusão e exclusão do estudo. A técnica de coleta de dados empregada foi a entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados por meio de análise de conteúdo. **Resultados:** a partir da análise, elencou-se duas unidades temáticas: “cuidados paliativos: princípios e práticas na visão dos enfermeiros” e “término da vida em casa ou no hospital: entre dúvidas ou certezas”. **Conclusão:** as experiências atuando nos cuidados paliativos mudaram as perspectivas iniciais, de salvar ou curar, aprendidas durante a formação como enfermeiro. Essas experiências também levaram a acreditar que

¹Enfermeira. Especialista em Oncologia. Enfermeira Oncologista na Unimed Brusque. Itajaí, Santa Catarina, Brasil. E-mail: sandyalvesvasconcellos@hotmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-0497-078X>

²Enfermeira. Doutora em Ciências. Enfermeira Assistencial, Hospital Escola HE/UFPEL/EBSERH. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: alinecviegas@hotmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-6134-0496>

³Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada na Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: romaniz@terra.com.br ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-5642-7842>

⁴Enfermeira. Mestre em Ciências. Enfermeira na Prefeitura Municipal de Pelotas. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: danielahabekost@yahoo.com.br ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-2226-1805>

⁵Enfermeira. Doutora em Medicina e Ciências da Saúde. Professora Adjunta na Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: norlai2011@hotmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-5281-1329>

⁶Enfermeira. Doutora em Ciências. Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: deboramaralp@gmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-3371-9308> **Autor para correspondência** - Endereço: Rua Gomes Carneiro, nº1 – Centro/Pelotas- RS.



Este artigo está licenciado sob forma de uma licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional, que permite uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que a publicação original seja corretamente citada

o ambiente domiciliar é o ideal para morrer, mesmo na compreensão que o paciente deve ser o protagonista do seu final de vida.

Descritores: Cuidados Paliativos; Enfermagem; Serviços de Assistência Domiciliar; Morte.

ABSTRACT

Objective: to know the experiences lived by nurses on palliative care in the home context.

Methods: this is a qualitative, descriptive study, carried out with nine nurses from the home care teams of a hospital in southern Brazil. Data collection took place from September to November 2017, according to study inclusion and exclusion criteria. The data collection technique employed was a semi-structured interview. The data were analyzed according to the content analysis. **Results:** based on the analysis two thematic units were listed: “palliative care: principles and practices in nurses' vision” and “end of life at home or in the hospital: between doubts or certainties”. **Conclusion:** the experiences working in palliative care changed the initial perspectives, of saving or curing, learned during the training as a nurse. These experiences also led to believe that the home environment is the ideal place to die, even in the understanding that the patient must be the protagonist of his end of life.

Descriptors: Palliative Care; Nursing; Home Care Services; Death.

RESUMEN

Objetivo: conocer las experiencias vividas por enfermeras sobre cuidados paliativos en el contexto del hogar. **Método:** se trata de un estudio cualitativo, descriptivo, realizado con nueve enfermeras de los equipos de atención domiciliar de un hospital del sur de Brasil. La recolección de datos fue de septiembre a noviembre de 2017, de acuerdo con los criterios de inclusión y exclusión del estudio. La técnica de recolección de datos utilizada fue la entrevista semiestructurada. Los datos fueron analizados de acuerdo con el análisis de contenido. **Resultados:** a partir del análisis se enumeraron dos unidades temáticas: Cuidados paliativos: “principios y prácticas en la visión de los enfermeros” y “fin de la vida en el hogar o en el hospital: entre dudas o certezas”. **Conclusión:** las experiencias de trabajo en cuidados paliativos cambiaron las perspectivas iniciales, de ahorro o curación, aprendidas durante la formación como enfermera. Estas experiencias también llevaron a creer que el entorno del hogar es el lugar ideal para morir, aun en el entendimiento de que el paciente debe ser el protagonista de su final de vida.

Descritores: Cuidados Paliativos; Enfermería; Servicios de Atención de Salud a Domicilio; Muerte.

INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define cuidados paliativos como uma abordagem ou tratamento que melhora a qualidade de vida de pacientes e de seus familiares, que estão à frente de

doenças que ameacem a vida e sua continuidade. Assim, se faz necessário avaliar e controlar os sofrimentos de natureza física, psíquica, social e espiritual¹.

No Brasil, com as mudanças no perfil da população, houve uma acentuada

elevação na incidência de doenças crônicas, como o câncer. Devido a essa problemática, o país enfrenta alguns desafios relacionados à baixa oferta de serviços de cuidados paliativos, frente a situações que ameaçam a vida^{2,3}.

No contexto domiciliar, o número de pacientes que necessitam de cuidados, tem aumentado consideravelmente, uma vez que, esse cenário assistencial pode atuar como estratégia substitutiva a internação hospitalar, operando em uma nova lógica de atenção dentro da rede de cuidados em saúde⁴. Nesse conjunto de cuidados, o enfermeiro destaca-se como um importante integrante que compõe a equipe interdisciplinar, pois tem papel fundamental tanto no âmbito assistencial, quanto no administrativo⁵.

Assim, é importante ressaltar o contexto da assistência domiciliar, no que tange os cuidados paliativos, pois este, possui uma essência que necessita ser explorada, destacando a relevância do processo de trabalho do enfermeiro frente a situações que ameaçam a vida e a finitude humana. Em relação a finitude humana, por uma doença que ameaça a vida, os termos “terminalidade” ou “processo de morte-morrer” podem estar associados à progressão de uma doença

incurável, na qual o indivíduo acometido, está diante de uma morte iminente⁶.

Com base no exposto, justifica-se o estudo, pela importância dele para a ciência da enfermagem, ainda, por se tratar de um tema, que vem ganhando destaque, tanto pela sua relevância, como também pela sua pertinência à medida que as doenças crônicas aumentam no mundo e cada vez mais, verifica-se pessoas necessitando de cuidados paliativos.

Desta forma, o presente estudo possui como questão norteadora: Quais as experiências vivenciadas por enfermeiros sobre os cuidados paliativos no contexto domiciliar? Assim, o objetivo do estudo foi conhecer as experiências vivenciadas por enfermeiros sobre os cuidados paliativos no contexto domiciliar.

MÉTODO

Trata-se de estudo qualitativo, do tipo descritivo. Este artigo é resultante do trabalho de conclusão da Residência Multiprofissional em saúde vinculada a uma Universidade Federal, intitulado: “O processo de terminalidade por câncer na atenção domiciliar: a prática assistencial dos enfermeiros(as)”.

A coleta de dados ocorreu entre os meses setembro a novembro de 2017, com enfermeiros das equipes de atenção domiciliar de um hospital do Sul do Brasil. O hospital em questão é pioneiro na estratégia de atenção domiciliar, que é uma política prioritária do Ministério da Saúde. Conta com os serviços de internação domiciliar composto pelo Programa Melhor em Casa, que atende diferentes condições crônicas de saúde e o Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI), que é exclusivo a pacientes com câncer em cuidados paliativos, e este, pode atender concomitantemente 20 pacientes, em seus domicílios, por equipes multidisciplinares que realizam atendimentos individuais duas vezes ao dia, todos os dias da semana⁷.

Fizeram parte do estudo, nove enfermeiros que atuam nessas equipes. Os critérios de inclusão foram: atuar em uma das equipes de atenção domiciliar e, ter atendido paciente em cuidados paliativos por câncer, no domicílio, no último ano. Os critérios de exclusão: estar de férias ou de licença saúde no período de coleta dos dados e participar da orientação da pesquisa.

Para a elaboração da pesquisa foi realizado contato prévio com os enfermeiros do serviço, sendo apresentado o objetivo do estudo e o convite para a participação. Assim, as entrevistas foram agendadas, realizadas no próprio serviço, individualmente, em sala reservada, livre de interferências. A média de duração, foi de 40 minutos. Cabe salientar que, não houve interrupções, interferências ao longo da coleta de dados, e esta foi realizada por meio de entrevista semiestruturada.

A fim de manter a fidedignidade dos dados, as entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra. Para operacionalizar a pesquisa, utilizou-se a análise de conteúdo, proposta de Bardin, com as seguintes etapas para sua condução: a) organização da análise; b) codificação; c) categorização; d) tratamento dos resultados, inferência e a interpretação dos resultados⁸.

Com o intuito de manter o anonimato, os profissionais foram identificados pela letra “P” de participante, seguido da ordem da entrevista.

Salienta-se que foram respeitados os princípios éticos, conforme prevê a Resolução nº 466 de 2012 do Conselho

Nacional de Saúde⁹, com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas, por meio do parecer n. 2.188.488.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo nove enfermeiros, sete do sexo feminino e dois do sexo masculino. A idade variou entre 28 e 52 anos, e o tempo de formação entre quatro e 27 anos. Todos os participantes possuíam algum tipo de especialização, destes, duas estavam se especializando em atenção domiciliar, duas com mestrado e uma com doutorado.

Assim, por meio da análise dos dados sobre cuidados paliativos e o final da vida, elencou-se duas unidades temáticas: “Cuidados paliativos: princípios e práticas na visão dos enfermeiros” e “Término da vida em casa ou no hospital: entre dúvidas ou certezas”.

Cuidados paliativos: princípios e práticas na visão dos enfermeiros

Anteriormente à atuação no serviço de atenção domiciliar, alguns participantes tinham uma definição sobre

os cuidados paliativos, no qual atribuíam que estes, somente eram necessários no fim da vida.

Antes de eu iniciar trabalhando aqui nos cuidados paliativos da atenção domiciliar, eu tinha como conceito, cuidados de pacientes terminais, mas agora o meu conceito mudou, que além dos pacientes terminais, os pacientes crônicos também entram. (P3)

Eu não fui formada para fazer cuidado paliativo, eu fui formada há onze anos atrás, eu não sei como está agora, mas eu fui aprender a fazer cuidado paliativo aqui, se eu não estivesse aqui, eu estaria na condição que todo mundo está na rede, que o pessoal que está lá no posto, no ambulatório não tem esse conhecimento. (P8)

Eu estou atuando nessa área há um ano e sete meses, mais ou menos, era uma coisa bem desconhecida para mim, mesmo eu já tendo dez anos de formação, eu fui começar a entender e trabalhar quando eu entrei aqui para o serviço. (P6)

Com base nos relatos, os participantes informam como entendiam os cuidados paliativos antes de atuarem, com a filosofia paliativista no seu processo de trabalho.

O termo cuidado paliativo é empregado com frequência pelos profissionais de saúde para definir medidas aplicáveis apenas aos pacientes em final de vida, o que conseqüentemente induz a sua execução em fase tardia¹⁰. Entretanto, associado a isso, mesmo não

existindo a possibilidade de cura, profissionais da enfermagem verificam a importância e valorizam a humanização dos cuidados paliativos, como forma de preservação da qualidade de vida, durante o processo todo, até o final da vida¹¹.

Ainda, no dia a dia, alguns profissionais de saúde consideram determinadas implicações ao trabalharem com cuidados paliativos, dentre elas, está a manutenção dos sintomas, conseguir tratar ou não, e o vínculo com os familiares. E este último está atrelado em conseguir ou não manter a confiança durante todo o percurso do cuidado¹².

Desta forma, após o início das atividades profissionais, por meio do desempenho da prática paliativa, e também, com a conscientização e educação permanente, na atenção domiciliar, os enfermeiros passaram a ter um conceito diferente do que é o cuidado paliativo, tendo uma lógica de que o verbo “paliar” não é conjugado apenas na finitude, mas também durante o processo de uma doença que ameaça a vida das pessoas atendidas.

Os cuidados paliativos são cuidados prestados a doentes, que tenham uma doença que não tem possibilidade de cura total, são cuidados de pacientes em que tem que amenizar a dor, não somente o câncer, como o Alzheimer,

doenças que não tem cura [...] não quer dizer que não há o que fazer, mas que tem muito o que fazer. (P1)

Cuidados paliativos são os cuidados prestados por uma equipe multidisciplinar, para amenizar o sofrimento de pacientes no final de vida, de uma doença terminal, ou aquelas doenças que põe em risco a vida, de maneira integral, tanto a parte psicológica, física, social e espiritual. (P2)

Cuidados paliativos é uma abordagem que a gente vai atender um indivíduo que tem uma doença ameaçadora da vida na sua integralidade, considerando os aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais, e incluindo a família nesse cuidado, e isso é possível com uma equipe interdisciplinar. (P9)

A partir dos relatos, foi possível observar que os participantes têm um embasamento teórico de acordo com os preceitos da OMS sobre cuidados paliativos, uma vez que eles realizam a sua prática assistencial voltada para a qualidade de vida, alívio do sofrimento e humanização do cuidado.

Portanto, a intervenção precoce em cuidados paliativos é primordial, pois facilita a gestão do paciente com uma doença ameaçadora da vida, a fim de estabilizar as condições, monitorar os sintomas, adquirir uma compreensão realista da doença, manter a qualidade de vida e potencialmente prolongar a sobrevida¹³.

Também foi possível evidenciar a visão de alguns participantes de que mesmo que o paciente não tivesse uma perspectiva curativa, era necessário postergar a morte com todas as intervenções possíveis no cenário assistencial.

Eu vim com aquela visão que mesmo o paciente estando em processo terminal e não tendo mais nenhuma possibilidade de cura, eu tinha aqueles princípios éticos, que tu tens que investir até o final. (P2)

A gente vem de uma formação que tu queres salvar, viver, só consegue ver sucesso na tua profissão, só consegue ver êxito na tua profissão se tu salvar, se tu curar. (P6)

Os relatos revelam uma das faces da realidade vivenciada pelos profissionais de saúde, diariamente, em que o princípio de manter a vida pode orientar a lógica da prática assistencial, mas também pode gerar dúvidas a respeito de como proceder diante da impossibilidade de cura e proximidade do final da vida.

Dessa forma, quando a morte não ocorre de forma natural, ela pode ser representada por aquele paciente que não consegue morrer, que é entubado, e tem por companhia as máquinas, que completam as tecnologias duras utilizadas para expropriar esse momento. Esse fato demonstra que com o avanço da tecnologia, os profissionais se preocupam

em monitorar a vida, por meio de máquinas que mantêm as funções vitais dos pacientes, assim ocorre o prolongamento do processo de morrer, rodeado de sofrimento, com pouca ou nenhuma qualidade de vida¹⁴.

Contudo, para outro participante, o conhecimento adquirido na formação acadêmica pode e deve ser revisto e desconstruído de forma a romper os paradigmas e modelos assistenciais voltado ao tecnicismo e ao modelo biomédico.

Para trabalhar em cuidados paliativos a gente tem que ter uma sensibilidade, tem que ter bom senso, e tem que desconstruir algumas coisas que a gente aprendeu durante a graduação principalmente, que é a questão mais curativa, mais centrada na cura, construir essa questão mais holística, essa questão do cuidado integral, de ver que em determinado momento alguma intervenção tua não vai ser tão importante quanto uma conversa, quanto simplesmente ouvir o paciente, não tanto falar, mas ouvir. (P4)

O participante considera que os profissionais necessitam reconstruir a sua visão de prática assistencial para o cuidado as pessoas em cuidados paliativos, por meio de sensibilidade atentando para o escutar mais e falar menos, e desse modo, podendo enxergar a pessoa na sua integralidade. Desta forma, no cuidado centrado no paciente, priorizar aspectos

como empatia, educação em saúde e inclusão da família no cuidado são importantes, e devem ser desempenhados, conferindo autonomia e despertando ao indivíduo para o seu autocuidado dentro das suas possibilidades.

Ainda, evidências mostram que os profissionais da saúde são formados para salvar as pessoas doentes, para lhes retirar a dor, o sofrimento e a doença, evitando a morte a todo custo¹⁵. Cabe ressaltar que é necessária a reflexão acerca do processo de morte-morrer e do luto, compreendo a morte como um fenômeno natural que faz parte da vida, e além disso, utilizar a abordagem preventiva para os danos causados pelo luto, a fim de minimizar a dor causada pela perda e oferecer o apoio necessário¹⁶.

Término da vida em casa ou no hospital: entre dúvidas ou certezas

Para os enfermeiros que prestam assistência às pessoas em cuidados paliativos e que vivenciam o final da vida, se faz necessário refletir sobre a morte e entendê-la como um processo natural, e

dessa forma atribuir um significado para esse momento.

A gente passa para eles que aquele momento ali é de sofrimento, que a gente está fazendo de tudo para diminuir o sofrimento, e que a morte faz parte da vida [...]. Existe o momento de nascer e a hora de morrer, e a hora de morrer vai ter aquele trauma, claro, da família, mas que a pessoa tem que descansar. (P7)

Nós, aqui do ocidente, temos muita dificuldade, nossa cultura é uma cultura voltada para a vida, e uma cultura muito voltada para questão, de que a gente não consegue pensar sobre a nossa própria morte [...]. No domicílio eu acho uma morte muito mais bonita, e eu passei a ser mais amiga da morte, o ambiente é triste, porque toda a despedida carrega a sua dor, mas quando a gente consegue, quando a gente tem tempo, de conversar com a família, de orientar a família, que a morte é um processo [...] A gente tem que ter muito cuidado para não banalizar esse momento, porque assim como o nascimento, ele é extremamente importante. (P9)

Neste ínterim, embora os participantes compreendam a morte como um processo do ciclo de vida, lidar com essa experiência durante o processo de trabalho implica em considerar determinados sentimentos que permeiam esse momento, que é envolto por diferentes significados, além de destacarem a relevância do próprio entendimento do que é o viver e o morrer.

Assim, a possibilidade de morte pode gerar medo e angústia às pessoas, incluindo também os profissionais de

saúde, pois é praticamente impossível passar ileso perante essa condição que faz parte da vida, independente do processo de enfrentamento^{16,17}.

É evidente que ocorre uma conexão entre o profissional que cuida e o paciente que está no processo de fim de vida e sua família, e nessa oportunidade surge uma certa dificuldade do profissional em separar a dimensão pessoal da formação de vínculo. Desse modo, inicialmente o momento da morte pode ser temido e parecer intensamente penoso e desconsolador.

Em alguns casos ocorre o envolvimento da equipe e dos familiares, e o ambiente se torna mais harmonizado, sendo importante ressaltar a importância dessa conexão nesse momento. Todavia, alguns profissionais pontuam o sofrimento pessoal diante do estabelecimento de vínculo com as pessoas atendidas.

Eu sofro junto, [...] eu me coloco demais no lugar dos outros, eu ainda choro, eu ainda sofro, eu me envolvo demais, porque eu acabo me apegando demais no paciente [...]. Quando a gente participa desse processo, a gente aprende muito! (P4)

É importante ter alguém naquele momento, como tudo, que consiga fazer um fechamento legal, eu trabalho muito com Reike, e aí eu normalmente ofereço, eu faço Reike na pessoa que está morrendo, ela se acalma, é muito legal. Aquele sofrimento, aquela coisa que

tem, que eu entendo que seja o momento em que o espírito deixa o corpo, não é uma coisa tão fácil assim, porque o espírito é o sopro vital ali, então, sempre essa saída tem uma dificuldade. E aí com o ronco da morte, a gente posiciona o paciente, eu faço Reiki, normalmente eles ficam calmos, serenos e eles cessam a respiração [...]. É importante a gente se preocupar com todo o entorno, não é só o paciente. (P9)

Os relatos revelam que é primordial para o enfermeiro tornar esse momento o mais natural e confortável possível, para que o paciente, que está morrendo, consiga atravessar essa etapa da sua vida, em menor sofrimento. Para isso, são utilizadas algumas especificidades como forma de estratégia para amenizar esse sentimento, por exemplo, o afeto e apoio ao familiar e o uso de terapias complementares, como o Reiki. Assim, os participantes encontram formas eficazes de fornecer apoio significativo aos pacientes e familiares durante todo o percurso do sofrimento que permeia a morte.

Em relação ao Reiki, mencionado no depoimento, sua prática permite relação mais próxima entre profissional da saúde e paciente, com outras formas de contato, trocas, interação e cuidados, que contribuem no tratamento e bem-estar de ambos. Esta prática pode ser benéfica junto a pacientes oncológicos e

especialmente no cuidado paliativo, assim como outras práticas integrativas^{18,19}.

Ainda, em relação a morte, nem todos os participantes do estudo conseguem se envolver com o momento do óbito, mas referem prestar uma assistência de qualidade durante todo o processo.

Eu prefiro, nos últimos momentos, não estar junto [...]. Eu enxergo de outra maneira [...] eu tento passar para eles que a gente tem que fazer tudo antes que a pessoa vá embora. [...] eu chego perto, converso, rezo, e acabo me afastando no momento do óbito. (P7)

Evidencia-se que um participante utiliza o afastamento do ser cuidado como um mecanismo de enfrentamento dos seus receios diante da morte. Dessa maneira, alguns autores consideram importante refletir sobre o significado da morte e o estigma que a permeia, uma vez que, no contexto dos profissionais de saúde, a morte tem uma presença constante em seu cotidiano, pois além deles vivenciá-la no processo de trabalho, o cuidado do corpo é uma das atribuições dos profissionais da enfermagem¹⁶.

Ainda, a morte no domicílio tem as suas particularidades, e alguns participantes expressam o porquê de essa ser a morte ideal nas suas concepções.

Para mim, morrer em casa significa, morrer do lado de quem tu amas, de quem tu gostas, quem realmente é importante para ti. Morrer em casa significa estar bem, estar em paz. (P2)

Significa essa coisa de tu conseguir fechar um ciclo, em um ambiente que tu viveste, tu conseguir encerrar a tua existência de uma forma tranquila, humana, junto com as pessoas que tu ama, fazer as pazes com aquela pessoa que tu passou a vida inteira brigando, mas tu teve tempo de ir ali, te reconciliar. [...] o melhor lugar para morrer é em casa, e aí eu faço isso com a equipe junto, trago a equipe e basta uma experiência, todo mundo sai emocionado. (P9)

A gente vê que a qualidade da morte, eles não vêem o processo de uma UTI, por exemplo, o paciente entubado, o paciente com respirador, todo aquele aparato eletrônico em cima do paciente, ali não, o paciente está no seu leito, na sua casa, no seu quarto, com seus familiares todos presentes, então isso é uma qualidade. (P3)

As vivências dos participantes do estudo, demonstram a importância de uma morte digna para as pessoas atendidas, que possa ser próxima dos entes queridos, com o mínimo de aparato tecnológico e no local onde eles viveram a sua vida. Eles entendem que esse momento deve ser o mais tranquilo possível. Observa-se que o morrer no domicílio pode significar ter um final de vida humanizado, com a família e o conforto do lar, além de evitar o risco de ser submetido a procedimentos desnecessários, que não promoverão

qualidade de vida.

Nesse sentido, humanizar o morrer se torna o foco dos cuidados paliativos, de modo que seja proporcionado alívio dos sintomas, conforto, cuidado de uma equipe interdisciplinar, presença dos familiares e de preferência, no contexto domiciliar²⁰.

Para alguns participantes do estudo, a prática cotidiana e a vivência da finitude humana no ambiente domiciliar, promove uma reflexão sobre o desejo para si em ter o último momento no próprio domicílio.

É o meu desejo, morrer em casa, significa dignidade, humanização, significa qualidade de vida e de morte, conforto, enfim, mas eu acho que principalmente é a afetividade que envolve isso também [processo de morte e morrer]. (P4)

Se eu tivesse qualquer doença crônica tenho certeza que eu ia preferir estar em casa. (P7)

Durante o processo de trabalho, os enfermeiros acabam refletindo acerca de sua própria finitude e afirmam que o morrer no domicílio passa a ser um desejo próprio, ao passo que consideram esse tipo de morte envolta por afeto. Este dado corrobora com outro estudo, realizado no Sul do Brasil, com profissionais da saúde que tiveram familiares com câncer em cuidados

paliativos, no qual, durante suas vivências, revisitaram lembranças e aspectos da sua vida pessoal, bem como àqueles ligados ao processo de morte e morrer²¹.

Ainda, para alcançar esse evento de forma sublime, é necessário possuir vínculo com o paciente e familiares, buscando e dando valor às suas necessidades e o que almejam nesse momento, com uma assistência planejada.

Quando a gente recebe o paciente que já está no processo de terminalidade, mais próximo da morte, é mais difícil, mas quando a gente pega antecipado, que a gente consegue manejar todos os sintomas antes da morte, é mais fácil. (P5)

Desde que interna, a gente começa um trabalho, para prepará-los para a piora, para a terminalidade no domicílio [...] a gente tem conseguido fazer um trabalho desde que a gente recebe eles, ressalvo quando a gente recebe eles muito no final da vida, porque muitas vezes nos passam pacientes, a gente fica quatro ou cinco dias com eles e eles vão à óbito, então não dá para criar esse vínculo, mas quando a gente recebe eles um pouco mais íntegros, mais inteiros, a gente consegue já ir abordando com a família desde o primeiro dia. (P6)

Pelos depoimentos fica visível a relevância do vínculo entre a equipe de saúde, paciente e família, pois, possibilita o planejamento da manutenção e gerenciamento dos sintomas, pelo diálogo e fortalecimento das relações.

A confiança familiar em enfermeiros é considerada de extrema importância para prepará-los para o fim da vida, isso demonstra o impacto no momento de avaliar a compreensão deles acerca do que acontecerá, além de sanar o desejo de informações sobre a morte iminente e mudanças de cuidados. Dessa forma é necessário explorar estratégias para preparar as famílias para o cuidar nos últimos dias²².

Conforme os participantes, a morte no domicílio, pode ser acompanhada de segurança, conforto e proporciona qualidade ao paciente.

É um privilégio, eu acho que é poupar o sofrimento de se deslocar para um hospital, de ficar longe, de ter procedimentos invasivos, se for feito sem dor, eu acho que é um privilégio. (P1)

Acho que é um dos objetivos dos cuidados paliativos que o familiar e os pacientes tenham seu final de vida ali no domicílio. [...] um paciente está em uma doença terminal, aí vai para o hospital e ali, nem todos os familiares vão poder entrar, vão poder tocar, vão poder conversar [...] no hospital eles ficam investindo, ou fazendo procedimentos fúteis, que só faz com que o paciente sofra, ao invés de melhorar a qualidade de vida, acaba piorando. (P2)

Observa-se que o morrer no domicílio pode significar um final de vida humanizado, com a família ao lado e no conforto do lar. Além disso, evitar o risco de ser submetido a procedimentos

desnecessário para atual condição clínica. Neste sentido, quando há o deslocamento do lugar da morte, do domicílio para o hospital, o processo de morrer tende a assumir característica solitária e com outros tipos sofrimentos. Para muitas famílias ainda é o ambiente e condição ideal para o processo de morte e morrer, mas para outros as práticas terapêuticas que seguem excessivamente sendo inseridas no âmbito hospitalar não trazem melhorias significativas¹⁴. Os depoimentos abaixo, fortalecem essa concepção.

A qualidade da morte no domicílio é bem melhor do que no hospital, porque no hospital seria um ou outro que iria presenciar, e ali não, a família inteira junto com o paciente, vendo o paciente, ou alguns momentos antes poder conversar com o paciente, poder se expressar, alguma coisa, alguma pendência familiar, ou alguma desculpa. (P3)

Alguns relatam que não querem ir para o hospital de jeito nenhum, com medo do hospital, com medo de ficarem sozinhos, com medo do manejo, que é diferente. (P5)

Eu acho que é muito importante estar em casa, estar com a família, estar com as pessoas junto, todas as pessoas da família que quiserem estar junto, só que as pessoas até hoje, muitos não entendem isso, que é muito melhor estar ali com a família. (P7)

Os participantes do estudo acreditam que a qualidade da morte no ambiente domiciliar está relacionada com

vários fatores como o conforto, a proximidade dos familiares, amigos e a possibilidade de resolver alguma pendência antes da finitude.

Nesse contexto, a internação domiciliar permite contemplar os princípios dos cuidados paliativos, além de promover a qualidade de vida por meio da formação de vínculos entre a equipe de saúde e o paciente e família, e assim, gerando liberdade, conforto e autonomia ao ser cuidado²³.

Há também àqueles que concordam que o hospital seria melhor em alguns casos.

A maioria deles prefere ficar em casa por questões de facilitar no cuidado da família, de facilitar em termos de custo, porque no hospital precisa ter alguém para cuidar, precisa fazer revezamento. O doente a maioria das vezes está mais preocupado com isso, em não dar trabalho para a família, do que com seus sintomas, então eles se queixam, que eles não querem ir para não dar trabalho para a família, não querem ir para não incomodar. Porque quando chega na fase terminal mesmo, que às vezes eles já estão sedados, já estão precisando de assistência mais frequente, eu acho que eles se sentiriam até melhor estando no contexto hospitalar, mas para não dar trabalho para família eles preferem ali. (P5)

O relato do participante demonstra que alguns pacientes preferem ficar no domicílio pensando no bem-estar

dos familiares e não no seu próprio bem-estar. Ademais, alguns pacientes necessitam de uma assistência mais assídua, que às vezes a assistência domiciliar não consegue oferecer.

Contrário a este fato, muitas vezes são os familiares que preferem que o paciente esteja no ambiente hospitalar durante o processo de morte, visto que algumas vezes são identificados alguns cuidados de urgência como dor e dispneia, que são caracterizados como sinais angustiantes e são um gatilho para a hospitalização, sem falar que a sobrecarga do cuidador também pode resultar em uma internação hospitalar²⁴.

CONCLUSÃO

Evidenciou-se que a formação em enfermagem e saúde deve abordar o processo de morte e morrer, com vistas ao preparo do futuro profissional, que atuará nesses contextos, para garantir a qualidade da assistência aos pacientes em final de vida e em cuidados paliativos. No que se refere aos cuidados paliativos, os participantes possuem conhecimento do conceito descrito pela a OMS. Eles apontam que é indispensável amenizar o percurso da doença ameaçadora da vida, a

partir do diagnóstico, no que tange ao manejo de sintomas desagradáveis, para que o paciente alcance uma melhor qualidade de vida.

Atrelado a isso, surgiram reflexões acerca do local ideal para morrer, entre o hospital e o domicílio. Embora a maioria dos participantes defendam o ambiente domiciliar, é necessário respeitar a vontade do paciente e do familiar que irão enfrentar esse momento, uma vez que o paciente deve ser o protagonista do seu final de vida.

Destarte, o processo de morte e morrer deve ser, acima de tudo, um momento o mais sereno possível, de modo que todos os envolvidos no cuidado tenham o mesmo objetivo, com vistas a amenizar o sofrimento e proporcionar o máximo de conforto aos pacientes e familiares. Entende-se que conhecer a vivência dos enfermeiros em relação aos cuidados paliativos no ambiente domiciliar, poderá contribuir para melhorar a assistência neste cenário, já que a partir da exploração de tais experiências, há a possibilidade de identificar as fragilidades desses profissionais e assim, buscar ações estratégicas com vistas a melhorar o processo de trabalho deles.

Menciona-se como limitações, o fato deste estudo ter sido realizado apenas com enfermeiros que atuam na assistência domiciliar, uma vez que, seria interessante também entender a visão dos enfermeiros que atuam no âmbito hospitalar, em relação aos cuidados paliativos no domicílio, já que existem diferenças entre esses ambientes. Considera-se que os depoimentos foram representativos, embora com universo maior de participantes, outras experiências relacionadas aos cuidados paliativos no ambiente domiciliar poderiam ser reveladas.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Palliative Care, 2018. [internet] 2018 [acesso em 2019 set 10] Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
2. Harris R. Epidemiology of Chronic Disease: Global Perspectives. Massachusetts-EUA: Jones & Bartlett Learning; 2019.
3. Ribeiro JR, Poles K. Cuidados Paliativos: Prática dos Médicos da Estratégia Saúde da Família. Rev bras educ med. 2019; 43(3):62-72.

4. Braga PP, Sena RR, Seixas CT, Castro EAB, Andrade AM, Silva YC. Oferta e demanda na atenção domiciliar em saúde. *Ciênc Saúde Colet.* 2015; 21(3):903-912.
5. Melo AL, Backes DS, Ben, LWD. Protagonismo do enfermeiro em serviços de assistência domiciliar - Home Care. *Enferm Foco.* 2016; 7(1):66-70.
6. Kappaun NRC. Reflexões sobre o cuidar na terminalidade: uma perspectiva da atividade [Tese]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca na Fundação Oswaldo Cruz; 2019. 129p.
7. Universidade Federal de Pelotas. Carta de Serviço ao cidadão. Pelotas, 2018. [internet] 2018 [acesso em 2019 set 22]. Disponível em: http://novo.heufpel.com.br/wp-content/uploads/sites/5/2018/05/carta_de_servicos_2018.pdf
8. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2016.
9. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, 12 de Dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília; 2012.
10. Oliveira MC, Gelbecke FL, Rosa LM, Vargas MAO, Reis JBG. Cuidados paliativos: visão de enfermeiros de um hospital de ensino. *Enferm Foco.* 2016; 7(1):28-32.
11. Pereira DG, Fernandes J, Ferreira LS, Rabelo RO, Pessalacia JDR, Souza RS. Significados dos cuidados paliativos na ótica de enfermeiros e gestores da atenção primária à saúde. *Rev enferm UFPE on line.* 2017; 11(supl.3):1357-1364.
12. Kehl KA. How hospice staff members prepare family caregivers for the patient's final days of life: An exploratory study. *Palliat med.* 2015; 29(2):128-137.
13. McCorkle R, Jeon S, Ercolano E, Lazenby M, Reid A, Davies M, Viveiros D, Gettinger S. An Advanced Practice Nurse Coordinated Multidisciplinary Intervention for Patients with Late-Stage Cancer: A Cluster Randomized Trial. *J palliat med.* 2015; 18(11):962-969.
14. Kovács MJ. A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Rev bioét.* 2014; 22(1):94-104.
15. Machado RS, Lima LAA, Silva GRF, Monteiro CFS, Rocha SS. Finitude e morte na sociedade ocidental: uma

- reflexão com foco nos profissionais de saúde. *Cult cuid.* 2016; 20(45):91-97.
16. Vicensi MC. Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. *Rev Bioét.* 2016; 24(1):64-72.
17. Costa RSL, Lima RSM, Félix TC, Mota TMSC, Tavares EA, Queiroz GJC, et al. Sentimentos e expectativas de mulheres frente ao diagnóstico de câncer de mama. *J Health NPEPS.* 2020; 5(1):290-305.
18. Ministério da Saúde (BR). Portaria n. 849/GM, de 27 de março de 2017. Inclui a Arteterapia, Ayurveda, Biodança, Dança Circular, Meditação, Musicoterapia, Naturopatia, Osteopatia, Quiropraxia, Reflexoterapia, Reiki, Shantala, Terapia Comunitária Integrativa e Yoga à Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares. *Diário Oficial da União, Brasília, 28 mar. 2017. Seção 1, p. 68.*
19. Beulke SL, Vannucci L, Salles LF, Turrini RNT. Reiki no alívio de sinais e sintomas biopsicoemocionais relacionados à quimioterapia. *Cogitare enferm.* 2019; 24: e56694.
20. Arrieira ICO, Thofehrn MB, Milbrath VM, Schwonke CRGB, Cardoso DH, Fripp JC. O sentido da espiritualidade na transitoriedade da vida. *Esc Anna Nery.* 2017; 21(1):1-6.
21. Schiavon AB, Muniz RM, Azevedo NA, Cardoso DH, Matos MR, Arrieira ICO. Profissional da saúde frente a situação de ter um familiar em cuidados paliativos por câncer. *Rev gaúch enferm.* 2016; 37(1): e55080.
22. Kehl KA. How hospice staff members prepare family caregivers for the patient's final days of life: An exploratory study. *Palliat Med.* 2015; 29(2):128-137.
23. Matos MR, Muniz RM, Viegas AC, Przylynski DS, Holz AW. Significado da atenção domiciliar e o momento vivido pelo paciente oncológico em cuidados paliativos. *Rev Eletr Enferm.* 2016; e1179.
24. Phongtankuel V, Scherban BA, Reid MC, Finley A, Martin A, Dennis J, Adelman RD. Why Do Home Hospice Patients Return to the Hospital? A Study of Hospice Provider Perspectives Veerawat. *J Palliat Med.* 2016; 19(1):51-56.

Financiamento: Os autores declaram que não houve financiamento.

Conflito de interesses: Os autores declaram não haver conflito de interesses.

Participação dos autores:

- **Concepção:** Vasconcellos SA, Viegas AC, Muniz RM, Cardoso DH, Azevedo NA, Amaral DED.
- **Desenvolvimento:** Vasconcellos SA, Viegas AC, Muniz RM, Cardoso DH, Azevedo NA, Amaral DED.
- **Redação e revisão:** Vasconcellos SA, Viegas AC, Muniz RM, Cardoso DH, Azevedo NA, Amaral DED.

Como citar este artigo: Vasconcellos SA, Viegas AC, Muniz RM, Cardoso DH, Azevedo NA, Amaral DED. Experiências vividas por enfermeiros sobre os cuidados paliativos no ambiente domiciliar. J Health NPEPS. 2020; 5(2):274-290.

Submissão: 22/07/2020

Aceito: 01/10/2020

Publicado: 04/12/2020