



CUIDADOS PALIATIVOS DE ENFERMAGEM NA ATENÇÃO DOMICILIAR
PALLIATIVE NURSING CARE IN HOME CARE
CUIDADOS PALIATIVOS DE ENFERMERÍA EN LA ATENCIÓN DOMICILIARIA

Janaina Meirelles Sousa¹, Elioenai Dornelles Alves²

RESUMO

Objetivo: identificar a produção científica em enfermagem sobre cuidados paliativos na atenção domiciliar. **Método:** estudo exploratório, com análise bibliométrica, realizado por meio da análise de resumos disponíveis em catálogos registrados na base de dados do Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem (CEPEn). **Resultados:** a amostra de 13 resumos é proveniente de 2 teses e 11 dissertações, defendidas nas regiões Sudeste (7), Sul (4) e Nordeste (2) do Brasil. As subáreas temáticas observadas foram: cuidadores, neoplasias, família, morte, acolhimento, atenção primária à saúde, cuidados de enfermagem e Estratégia Saúde da Família. **Conclusão:** observa-se baixa produtividade e descontínuo crescimento da produção. Evidencia-se o cuidado paliativo na atenção domiciliar com caráter multidisciplinar, voltado à qualidade de vida tanto dos pacientes como de seus familiares, com o desafio da qualificação profissional e da integralidade dos cuidados na atenção à saúde. **Descritores:** assistência domiciliar; cuidados paliativos; Enfermagem de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida; Enfermagem Domiciliar.

ABSTRACT

Objective: identify the scientific production in nursing about palliative care in home care. **Method:** exploratory study, with bibliometric analysis, carried out by analyzing abstracts available in catalogs registered in the database of the Center for Study and Research in Nursing (CEPEn). **Results:** the sample of 13 abstracts was obtained from 2 theses and 11 dissertations, submitted in the Southeast (7), South (4), and Northeast (2) Brazilian regions. The thematic sub-areas observed were: caregivers, neoplasms, family, death, embracement, primary health care, nursing care, and Family Health Strategy. **Conclusion:** low productivity and discontinuous production growth are observed. Palliative care is evidenced in home care with a multidisciplinary nature, aimed at the quality of life of both patients and their family members, with the challenge of professional qualification and comprehensive assistance in health care. **Descriptors:** Home Care; Palliative Care; Hospice and Palliative Care Nursing; Home Health Nursing.

RESUMEN

Objetivo: identificar la producción científica en enfermería acerca de cuidados paliativos en la atención domiciliar. **Método:** estudio exploratorio, con análisis bibliométrico, realizado a través del análisis de resúmenes disponibles en catálogos registrados en la base de datos del Centro de Estudio e Investigación en Enfermería (CEPEn). **Resultados:** la muestra de 13 resúmenes se obtuvo de 2 tesis y 11 disertaciones, sometidas en las regiones Sudeste (7), Sur (4) y Nordeste (2) de Brasil. Las sub-áreas temáticas observadas fueron: cuidadores, neoplasias, familia, muerte, acogimiento, atención primaria de salud, atención de enfermería y Estrategia Salud de la Familia. **Conclusión:** se observa baja productividad y discontinuo crecimiento de la producción. El cuidado paliativo se evidencia en la atención domiciliar con un carácter multidisciplinar, orientado a la calidad de vida tanto de los pacientes y sus familiares, con el reto de la cualificación profesional y la integralidad de los cuidados en la atención de salud. **Descriptores:** Atención Domiciliar de Salud; Cuidados Paliativos; Enfermería de Cuidados Paliativos al Final de la Vida; Cuidados de Enfermería en El Hogar.

¹Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília (UnB). Professora na Faculdade UnB Ceilândia (FCE). Brasília (DF), Brasil. E-mail: sjana@unb.br; ²Enfermeiro. Professor Pesquisador Sênior no Departamento de Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde e Enfermagem da UnB. Brasília (DF), Brasil. E-mail: elioenai@unb.br

INTRODUÇÃO

A enfermagem paliativa caracteriza-se como o cuidado para pessoas em suas semanas ou meses finais de vida, com o objetivo de evitar e aliviar o sofrimento provendo a melhor qualidade de vida. Trata-se de uma área da enfermagem que lida com o cuidado de pacientes que enfrentam doenças que ameaçam a vida em diferentes cenários de assistência, como o ambulatorial, domiciliar e hospitalar.¹ Acrescentam-se os espaços emergentes de atuação da enfermagem, como as unidades de pronto atendimento, hospedarias e centros-dia.²

Na atenção domiciliar, os cuidados paliativos configuram um cenário desafiador diante da demanda estimada da população que virá a necessitar desse tipo de assistência. No mundo todo, estima-se que a cada ano 20 milhões de pessoas necessitem de cuidados paliativos no fim da vida, sendo a maioria adulta com mais de 60 anos (69%) somados a 6% de crianças.³

Iniciativas governamentais contribuem no avançar da rede de cuidados no fim da vida, mas ainda estamos distantes do que é preconizado mundialmente para atendimento mínimo nesse campo. O Brasil oferece prestação de cuidados paliativos de forma isolada, caracterizada por um crescimento irregular desse tipo de assistência, com pequeno número de serviços especializados de cuidados paliativos e acesso limitado considerando o tamanho da população.³

Em território nacional, os cuidados paliativos estão inseridos em portarias de saúde, mas ainda distante da agenda política para implantação de uma política nacional de cuidados paliativos. A Portaria GM/MS n. 2.439/2005, que trata da Política Nacional de Atenção Oncológica, abarca a implementação dos Centros de Alta Complexidade em Oncologia (Cacon) e preconiza a organização de equipes de cuidados paliativos com atenção integral a pacientes no âmbito hospitalar, ambulatorial e domiciliar. Corroborar a prática dos cuidados paliativos a Portaria n. 3.150, de 12 de dezembro de 2006, que instituiu a câmara técnica em controle da dor e cuidados paliativos, e a Portaria n. 963, de 27 de maio de 2013, que redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).⁴⁻⁶

O cuidado paliativo integra a rede de atenção à saúde por meio do serviço de atenção domiciliar, que se responsabiliza pelo gerenciamento e operacionalização das equipes multiprofissionais de atenção domiciliar (Emad) e equipes multiprofissionais

de apoio (Emap), que incluem na modalidade de atendimento tipo 2 os usuários com necessidade de cuidados paliativos.⁶

O suporte domiciliar em cuidados paliativos apresenta-se como possibilidade de morte em domicílio, em ambiente conhecido, onde é possível que o paciente mantenha suas atividades laborais, seus hábitos e *hobbies* de forma autônoma; onde os familiares possam cuidar de seus entes queridos, o que de, certa forma, colabora na prevenção do luto patológico; assim como representa a possibilidade da redução de internações hospitalares longas e de alto custo, muitas vezes permeadas por tratamentos desnecessários ou futilidade terapêutica.⁷

As equipes de atenção primária podem oferecer assistência em cuidados paliativos, onde os casos mais complexos seriam encaminhados a equipes especializadas de cuidados paliativos domiciliares.⁸ A organização de serviços especializados ainda está atrelada à especialidade oncológica, pois esta encontra respaldo na Política Nacional de Atenção Oncológica, o que permite sua articulação nos diferentes âmbitos de atenção. O Brasil carece de diretrizes para organização e provisão de serviços de cuidados paliativos que não sejam os da especialidade oncológica, para que se possa apoiar e responder às demandas da atenção básica e da atenção especializada de média e alta complexidade.

A incidência de pacientes para assistência paliativa cresce de forma rápida, diante da morbidade populacional e a visibilidade desse tipo de assistência. Nesse cenário, a sensibilização e qualificação de profissionais de saúde em diferentes níveis poderia ser uma estratégia propulsora de mudanças. Preconiza-se que o cuidado paliativo possa ser oferecido em níveis que englobam a abordagem paliativa, intervenções especializadas e cuidados paliativos ministrados por especialistas.³

Pela abordagem paliativa, o cuidado pode ser oferecido por todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidar de pessoas em condição de enfermidade que ameaça a vida.⁸ Para tanto, faz-se necessário capacitação que envolva a abordagem sintomática básica, compreensão das experiências de pacientes em situação de terminalidade e de suas famílias, o uso da comunicação de forma a oportunizar interação e acolhimento e perspectivas de encaminhamento quando as necessidades dos pacientes fujam ao âmbito de conhecimento individual do profissional.⁹

Verifica-se que a atenção domiciliar compõe um braço assistencial necessário à

Sousa JM, Alves ED.

Cuidados Paliativos de enfermagem na atenção...

abordagem dos cuidados paliativos na atenção básica, de forma a permitir o acesso a uma assistência integral ao ser humano que experiência sua última etapa da vida, onde morte é um processo natural que não deve ser retardado ou acelerado, mas vivido com a melhor qualidade de vida possível até o momento de sua chegada. Nesse contexto, este estudo justifica-se pela necessidade de aprofundar as discussões acerca da atuação do profissional de enfermagem em cuidados paliativos na atenção domiciliar, com base na avaliação objetiva da literatura, com vistas à disseminação do conhecimento especializado. Com esse intuito, tem-se por objetivo:

- Identificar a produção científica em enfermagem sobre cuidados paliativos na atenção domiciliar.

MÉTODO

Para atender aos objetivos propostos, optou-se por um estudo descritivo exploratório, com abordagem bibliométrica, realizado por meio da análise dos resumos de dissertações e teses publicadas nos catálogos do Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem (CEPEn), que apresenta informações sobre pesquisas e pesquisadores em enfermagem.¹⁰

A bibliometria é uma técnica que utiliza de métodos quantitativos na busca por uma avaliação objetiva da literatura e disseminação do conhecimento científico. O uso de métodos e técnicas bibliométricas no Brasil remonta à década de 1970 e, atualmente, observam-se alguns subcampos como a bibliometria, a informetria, a cienciometria e a webometria, que se diferenciam quanto ao objeto de estudo, as variáveis, os métodos específicos de análise e os objetivos.^{11,12}

Os dados bibliométricos como indicadores da produção científica têm sido utilizados para planejamento nacionais de atividades de pesquisa científica, análise do desenvolvimento da pesquisa científica e tecnológica dentro de uma instituição específica, análise de periódicos de uma área específica, análise da produtividade de pesquisadores, para determinar o acervo de palavras de um campo de atuação, como também, para detecção e análise de temas de pesquisa emergentes.¹¹⁻¹³

Para a coleta de dados utilizou-se dos resumos disponibilizados *on-line* pelo Catálogo de Informações sobre Pesquisas e Pesquisadores em Enfermagem, no *website* da Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn). A temática principal de busca foi cuidados paliativos na atenção domiciliar, onde os

assuntos utilizados para a busca de resumos foram: cuidados paliativos, cuidados a pacientes terminais, terminalidade, paciente terminal, assistência terminal. Além disso, recorreu-se aos seguintes assuntos: cuidados domiciliares de saúde, assistência domiciliar, pacientes domiciliares, serviço de assistência domiciliar. Ao todo, foram analisados 13 catálogos, que abarcam 6.355 resumos no período de 1985 a 2012. Do total de resumos, 13 abordam a temática cuidados paliativos na atenção domiciliar, onde 11 puderam ser localizados para análise do estudo na íntegra, sendo que para 2 foram utilizadas as informações contidas no resumo descrito no catálogo.

Diante dos dados, foi realizada a leitura analítica dos resumos em busca das variáveis: instituição de ensino, ano de defesa, nível *stricto sensu* e subáreas temáticas. Após a análise, os dados foram organizados e descritos em tabelas segundo as variáveis estabelecidas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estudo apresenta limitações relativas ao acesso na íntegra a 2 dissertações, o que inviabilizou uma melhor compreensão dos achados de pesquisa, assim como a baixa produtividade sobre a temática restringiu as reflexões acerca da abrangência dos cuidados paliativos no contexto da atenção domiciliar.

Os resultados (Figura 1) demonstram que os cuidados paliativos na atenção domiciliar foi foco de estudo de dissertações e teses defendidas em 10 instituições brasileiras, localizadas nas regiões Sudeste (7), Sul (4) e Nordeste (2) do Brasil, em programas de pós-graduação em enfermagem, com predominância em nível de mestrado (11).

A cronologia do ano de publicação aponta um crescimento descontínuo entre 2000 e 2008, com estabilidade a partir de 2009. A literatura demonstra que o cuidado paliativo na atenção domiciliar ganhou visibilidade com a Portaria GM n. 2.527, de 27/10/2011, revogada pela Portaria GM n. 963 de 27/05/2013, que redefine a atenção domiciliar no âmbito do SUS, no art. 23, que apresenta como critérios de inclusão para cuidados na modalidade AD2 (destina-se aos usuários que possuam problemas de saúde e dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde e que necessitem de maior frequência de cuidado, recursos de saúde e acompanhamento contínuos) a necessidade de cuidados paliativos.⁶ Esse fato retira os cuidados paliativos da invisibilidade, permitindo que os profissionais se posicionem em relação ao

Sousa JM, Alves ED.

Cuidados Paliativos de enfermagem na atenção...

reconhecimento da nova temática, favorecendo publicações na área.

As dissertações e teses em sua totalidade utilizaram a abordagem qualitativa e explicitaram como sujeitos de pesquisa: pacientes oncológicos em cuidado no domicílio, cuidadores e familiares de pacientes oncológicos em cuidado no domicílio, enfermeiros de serviço de internação domiciliar de um centro de suporte terapêutico oncológico, profissionais de uma equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliares, familiares de pacientes atendidos por um programa de assistência e internamento domiciliar, cuidador familiar de pacientes oncológicos vinculados ao serviço de internação domiciliar e profissional da Estratégia Saúde da Família (ESF). A literatura indica que desde a década de 1980 os cuidados paliativos a pacientes com câncer tem sido progressivamente reconhecido, mas existe uma demanda insatisfeita para cuidados paliativos em problemas crônicos de saúde, como HIV/aids, insuficiência cardíaca congestiva, doença cerebrovascular, doenças

neurodegenerativas, doenças respiratórias crônicas e a tuberculose resistente a drogas.³

Nota-se nas teses e dissertações (Tabela 1) uma variedade de subtemas, sendo os prevalentes: cuidadores, neoplasias, família, morte, acolhimento, atenção primária à saúde, cuidados de enfermagem, Estratégia Saúde da Família. Os subtemas permeiam a recomendação brasileira para o trabalho das equipes de atenção domiciliar nos cuidados paliativos, onde se preconiza: a) atuação com competência cultural, com ênfase no respeito às característica observadas no espaço íntimo do evento morte no domicílio; b) comunicação eficaz que favoreça a interação e expressão de sentimentos; c) ações de controle de sintomas, com ênfase na dor; d) apoio emocional a pacientes e familiares no enfrentamento da morte; e) instrumentalização de cuidadores e familiares para o cuidado paliativo em domicílio; f) oferecimento de suporte e segurança, com vistas à promoção da qualidade de vida e dignidade entre pacientes e familiares.⁷

Instituição	Ano de Defesa							Nível <i>stricto sensu</i>
	1999/ 2000	2001/ 2002	2003/ 2004	2005/ 2006	2007/ 2008	2009/ 2010	2011/ 2012	
Universidade de São Paulo - Escola de Enfermagem	-	-	-	-	-	-	-	M
	-	-	-	-	-	-	1	D
Universidade de São Paulo - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto	-	-	-	-	-	-	1	M
	-	-	-	-	-	1	-	D
Universidade Estadual de Maringá	-	-	-	-	-	-	-	M
	-	-	-	-	-	-	-	D
Universidade Federal da Bahia	1	-	-	-	-	-	-	M
	-	-	-	-	-	-	-	D
Universidade Federal da Paraíba	-	-	-	-	-	-	1	M
	-	-	-	-	-	-	-	D
Universidade Federal de Minas Gerais	-	-	1	-	-	-	-	M
	-	-	-	-	-	-	-	D
Universidade Federal de Santa Catarina	1	1	-	-	-	-	-	M
	-	-	-	-	-	-	-	D
Universidade Federal de Santa Maria	-	-	-	-	-	1	-	M
	-	-	-	-	-	-	-	D
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - Escola de Enfermagem Alfredo Pinto	-	-	-	1	-	-	-	M
	-	-	-	-	-	-	-	D
Universidade Federal do Rio de Janeiro - Escola de Enfermagem Anna Nery	-	1	-	-	1	-	-	M
	-	-	-	-	-	-	-	D

Figura 1. Distribuição das dissertações e teses segundo instituição, ano de defesa e nível *stricto sensu*.
* M (mestrado) ** D (doutorado)

Tabela 1. *Ranking* das subáreas temáticas segundo frequência de aparecimento nos resumos.

Subáreas temáticas	n = 27	%
Cuidadores	6	22,2
Neoplasias	5	18,6
Família	4	14,8
Morte	3	11,1
Acolhimento	2	7,4
Atenção primária à saúde	2	7,4
Cuidados de enfermagem	2	7,4
Estratégia Saúde da Família	2	7,4
Outras temáticas *	1	3,7

* Antropologia cultural, Atitude diante da morte, Consternação, Enfermagem oncológica, Equipe de assistência ao paciente, Gerenciamento clínico, Idoso, Internação domiciliar, Método clínico-qualitativo, Percepção, Psicologia social, Relações interpessoais, Serviços preventivos de saúde, Úlcera de pressão, Valores sociais.

Os profissionais da ESF abordados nos estudos referem-se aos cuidados paliativos como modalidade de cuidados de conforto, que abrange as dimensões biológica, psicológica, social e espiritual do ser humano, oferecido de forma interdisciplinar mediante assistência humanizada, com a finalidade de promover a qualidade de vida, minimização do sofrimento e boa morte. A presença do familiar é compreendida como fonte de apoio e estímulo para o doente no enfrentamento do processo da enfermidade e da terminalidade.¹⁴

O cuidar do idoso em situação final de vida requer dos profissionais da Estratégia da Saúde da Família a superação de desafios pessoais para o acolhimento honesto, com comunicação aberta, disponibilidade e manutenção do vínculo conquistado. O processo de cuidar ocorre por meio da identificação da problemática da situação, planejamento e manejo de novas estratégias para o cuidado e avaliação da trajetória de cuidado.¹⁵

A liberdade e autonomia nos horários de refeições, higiene, sono, lazer e recebimento de visitas foram apontados por cuidadores de pacientes oncológicos como aspectos benéficos da internação domiciliar, entretanto, o cuidado no domicílio favorece a sobrecarga, privação e maior responsabilização, decorrentes, por vezes, de situações de falta de apoio social.¹⁶

O cuidador familiar percebe a internação domiciliar, direcionada ao paciente oncológico em fase avançada, como possibilidade de acesso fácil a recursos materiais e humanos necessários ao cuidado realizado em domicílio, pois se acredita que ser referenciado por uma equipe de saúde favorece em caso de necessidade de atendimento nas unidades de urgência de serviços hospitalares.¹⁶

Para a equipe de um serviço de internação domiciliar oferecido a pacientes oncológicos,

o despreparo para a nova prática, o cenário domiciliar, o convívio com pacientes de câncer em fase avançada, a conspiração do silêncio, e as emoções advindas do compartilhar o sofrimento dos pacientes e dos seus familiares ao lidar com a morte são desafios a ser superados. Referem concretizar ações de interdisciplinaridade por meio de reuniões de equipe, na busca por um consenso sobre os cuidados ao paciente e à família.¹⁷

O lidar com a morte é fato irrevogável dos contextos de atenção domiciliar a pacientes em condição de doenças que ameaçam a vida e o despreparo de profissionais para lidar com situações de morte e morrer tornaram-se evidentes nos estudos analisados.^{15,17-19} Reportam-se as brincadeiras, demonstrações de afetividade e encontros sociais regularmente planejados, como forma de apoio mútuo na equipe, assim como a espiritualidade e o convívio familiar são utilizados como recursos no enfrentamento individual das situações de morte e morrer.¹⁷

A vivência da terminalidade por parte de familiares de pacientes com câncer revela que estar ao lado de pacientes significa romper com a ilusão de eternidade, devido à coexistência da morte, e eles a relatam como uma experiência dolorosa, de abnegação da própria vida, com ausência de acolhimento em suas dores, associado à rede de suporte familiar deficiente.²⁰

O sofrimento de familiares pela morte de um ente querido cuidado em domicílio é abrandado em determinado período de tempo, mas há uma trajetória a se percorrida no qual necessita de ajuda do profissional de enfermagem. Deste solicita-se uma postura compreensiva e acolhedora diante das experiências e da percepção vivenciada pelo familiar, com disponibilidade de escuta, acompanhamento em seu pesar e olhar atento às possíveis manifestações de luto patológico. Cabe mencionar que a atuação do enfermeiro deve ser compartilhada e convergir com o

Sousa JM, Alves ED.

Cuidados Paliativos de enfermagem na atenção...

plano de cuidados proposto pela equipe multidisciplinar.¹⁹

O tornar-se cuidador domiciliar é uma difícil e desafiante experiência, no qual o cuidado do paciente em fase final de uma doença no domicílio é percebido como um trabalho complexo e criativo que resulta em crescimento pessoal, às vezes marcado pelo cuidado solitário. Paralelamente, observa-se nos cuidadores uma capacidade de transcender suas limitações pessoais e de adquirir conhecimento técnico para o cuidado.²¹

A problemática das úlceras por pressão foi observada nos estudos analisados, constatando-se que a prevenção da úlcera por pressão em indivíduos com câncer avançado, com mobilização restrita, contribui favoravelmente a melhoria da qualidade de vida. A informação a cuidadores sobre úlcera por pressão e estímulo para que possam desenvolver sua capacidade natural de cuidar são estratégias que contribuem para a diminuição do surgimento de úlceras.²²

Os resultados expostos evidenciam que os pesquisadores apropriaram-se da temática cuidados paliativos por meio de discussões de subtemas relacionados ao paciente, aos cuidadores, ao familiar enlutado, a atuação da equipe multiprofissional e aos limites da equipe assistencial.

Aspectos éticos que comumente envolvem os cuidados paliativos não foram observados. A literatura aponta como princípios bioéticos relacionados à temática dos cuidados paliativos a beneficência, não maleficência, autonomia, justiça, ampliados pela discussão de referenciais éticos como veracidade, proporcionalidade terapêutica, referencial do duplo efeito, prevenção e não abandono.^{23,24} Estudos que abordem como os profissionais de saúde percebem o desejo do paciente de participar das decisões compartilhadas; como motivar os pacientes a expor suas preferências a partir das opções colocadas; identificação dos conflitos morais vivenciados em contexto de domicílio poderiam auxiliar os profissionais de enfermagem a compreender os limites do cuidado, ou mesmo a dimensionar o impacto da existência de conflitos éticos na qualidade de vida de pacientes que enfrentam doenças que ameaçam a vida.²⁵

Verifica-se que os cuidados paliativos na enfermagem é uma área de assistência incipiente, mas promissora para a consolidação dos cuidados integrais ao paciente e à família, tendo em vista a capacidade do profissional de responder ao sofrimento humano nas dimensões física, psicológica, social e espiritual, ao

experenciar a fragilidade diante do processo de morrer em domicílio.

CONCLUSÃO

Os achados deste estudo apontam uma baixa produtividade na temática cuidados paliativos na atenção domiciliar, com crescimento descontínuo, mas incipiente se considerarmos que os cuidados paliativos passaram a ter maior visibilidade após 2002, com uma publicação da Organização Mundial da Saúde (OMS) sobre os conceitos e princípios norteadores dessa prática.²⁶

No entanto, os estudos explicitam um compromisso da enfermagem na assistência ao paciente em situação de terminalidade da vida, no âmbito domiciliar, visto que as publicações abarcaram a percepção de profissionais, pacientes, cuidadores e familiares sobre esse tipo de assistência, com abordagem de contextos da ESF e serviços de internação domiciliar oncológicos.

A ausência de uma rede articulada e integrada de serviços de cuidados paliativos no Brasil não permite perceber o impacto exercido por tais cuidados sobre as políticas de saúde existentes. Para tanto, estudos que descrevam e reflexionem sobre a articulação dos cuidados paliativos na atenção básica e que apontem formas de articulação entre serviços e programas se fazem necessários.

A assistência domiciliar enfrenta desafios no estabelecimento de parceria com a família, em aprender a trabalhar em conjunto com a comunidade, no estabelecimento de rede de apoio social e de retaguarda em serviços de saúde nos diferentes níveis de atenção, configurando entraves ao provimento de uma melhor qualidade de vida aos pacientes portadores de doenças que ameaçam a vida.²⁷

A falta de qualificação dos profissionais de saúde evidenciada nos estudos consiste em uma das principais barreiras para a implementação dos cuidados paliativos na atenção básica. A iniciativa governamental da publicação dos *Cadernos da Atenção Domiciliar*, com um caderno dedicado a atenção domiciliar em cuidados paliativos, demonstra um primeiro passo para a sensibilização dos profissionais acerca dessa modalidade de cuidado. Entretanto, para mudar esse cenário, é preciso que os profissionais de enfermagem assumam o desafio da assistência a pacientes que enfrentam doenças que ameaçam a vida na proposição de ações de educação permanente em serviço.

Necessitamos avançar para a qualificação de enfermeiros especialistas em cuidados paliativos, segundo um modelo de ensino que

permita aos profissionais responder as demandas da população brasileira. Nesse sentido, estudos que reflexionem sobre os cuidados em domicílio demandados por pacientes em condição de doença que ameaça a vida; que discutam possibilidades de intervenção de enfermagem diante de sinais e sintomas comuns; e que discutam a tomada de decisão em situações complexas características do contexto domiciliar podem contribuir para a construção do saber de enfermagem em cuidados paliativos, possibilitando estratégias eficazes e resolutivas de cuidado em saúde. Além disso, investimentos governamentais na educação permanente em saúde, sob a perspectiva do aprender e ensinar incorporados ao cotidiano do trabalho e das organizações poderia colaborar para mudanças substanciais na consolidação desse tipo de assistência.

REFERÊNCIAS

1. Polastrini RTV, Yamashita CC, Kurashima AY. Enfermagem e o cuidado paliativo. In: Santos FS, editor. Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu; 2011. p. 277-83.
2. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, et al. Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica ALCP. Houston (TX): IAPHC Press, 2012.
3. Worldwide Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life [document on the internet]. 2014 [cited 2014 Apr 10]. Available from: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>.
4. Brasil. Portaria n. 2.439/GM, de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão [document on the internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2005 [cited 2014 Apr 7]. Available from: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-2439.htm>.
5. Brasil. Portaria n. 3.150, de 12 de dezembro de 2006. Institui a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos [document on the internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2006 [cited 2014 Apr 7]. Available from: ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpssesp/bibliote/informe_eletronico/2006/iels.dezembro.06/iels237/U_PT-MS-GM-3150_121206.pdf.
6. Brasil. Portaria n. 963/GM, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) [document on the internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2013 [cited 2014 Apr 7]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html.
7. Brasil. Caderno de atenção domiciliar [document on the internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2013 [cited 2014 Apr 7]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf.
8. Yamaguchi AM, Oliveira IB. Cuidados paliativos na assistência domiciliar. In: Santos FS, editor. Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu; 2011. p. 31-8.
9. Aranda S. Padrão dos cuidados paliativos. In: O'Connor M, Aranda S. Guia prático de cuidados paliativos em enfermagem. São Paulo: Andrei; 2008. p. 17-20.
10. Associação Brasileira de Enfermagem. Informações sobre pesquisas e pesquisadores em enfermagem [document on the internet]. 2013 [cited 2014 Apr 7]. Available from: <http://www.abennacional.org.br/home/tesesedissertacoescepen.htm>.
11. Araújo CA. Bibliometria: evolução histórica e questões atuais. Em Questão [serial on the internet]. 2006 [cited 2014 Apr 7];12(1):11-32. Available from: <http://revistas.univerciencia.org/index.php/revistaemquestao/article/viewFile/3707/3495>.
12. Lopes S, Costa MT, Fernández-Llimós F, Amante MJ, Lopes PF. A bibliometria e a avaliação da produção científica: indicadores e ferramentas. In: XI Congresso Nacional de Bibliotecários, Arquivistas e Documentalistas; Oct 18-20, 2012; Lisboa, PT. Actas [document on the internet]. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; 2012 [cited 2014 Apr 7]. Available from: <http://www.bad.pt/publicacoes/index.php/congressosbad/article/view/429>.
13. Glänzel W. Bibliometric methods for detecting and analysing emerging research topics. El profesional de La información [serial on the internet]. 2012 [cited 2014 Apr 7];21(1):194-201. Available from: <http://elprofesionaldelainformacion.metapress.com/media/h0xf475yqg7tum4rlh87/contributions/p/5/6/8/p5681271034tq3j5.pdf>.
14. Costa ICP. Cuidados paliativos na atenção básica: depoimentos de profissionais da saúde. [document on the internet]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba; 2011 [cited 2014 Apr 10]. Available from:

http://bdtb.biblioteca.ufpb.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=2649.

15. Silva L. Processo de cuidar de famílias de idosos em situação de final de vida na Estratégia Saúde da Família [thesis]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2011 [cited 2014 Apr 10]. Available from: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/8/3/83131/tde-20092011-083900/pt-br.php>.

16. Oliveira SG. Representações sociais da internação domiciliar na terminalidade: o olhar do cuidador familiar [dissertation]. Santa Maria (RS): Universidade Federal de Santa Maria; 2010 [cited 2014 Apr 10]. Available from: http://www.ufsm.br/ppgenf/Dissert_Stefanie.pdf.

17. Rodrigues IG. Significados do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar: um estudo etnográfico (Os) [thesis]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2009 [cited 2014 Apr 10]. Available from: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/2/2/22132/tde08012010130039/publico/InesGimenesRodrigues.pdf>.

18. Santana ADA. Cuidados paliativos ao doente oncológico terminal em domicílio: representações sociais da família [dissertation]. Salvador: Universidade Federal da Bahia; 2000 [cited 2014 Apr 10]. Available from: <http://www.abennacional.org.br/home/teses/edissertacoescepen.htm>.

19. Santos EM. Familiares enlutados: compreender para acolher [dissertation]. Maringá (PR): Universidade Estadual de Maringá; 2009 [cited 2014 Apr 10]. Available from: http://www.pse.uem.br/documentos/dissert_andreia.pdf.

20. Fonseca COS. Vivências de familiares de pacientes com câncer em processo de terminalidade de vida: um estudo clínico-qualitativo [thesis]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2012 [cited 2014 Apr 10]. Available from: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/2/2/22131/tde-05112012-160251/>.

21. Marques SM. Singularidades do cuidado domiciliar durante o processo de morrer: a vivência de familiares cuidadores [dissertation]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2003 [cited 2014 Apr 10]. Available from: <http://www.abennacional.org.br/home/teses/edissertacoescepen.htm>.

22. Pereira VS. Cuidado essencial humano: cuidadores não profissionais de saúde diante

da prevenção da úlcera por pressão em indivíduos com câncer avançado [dissertation]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro; 2006 [cited 2014 Apr 10]. Available from: <http://www.abennacional.org.br/home/teses/edissertacoescepen.htm>.

23. Pessini L. Bioética e cuidados paliativos: alguns desafios do cotidiano aos grandes dilemas. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri (SP): Manole; 2006. p. 45-66.

24. Nunes L. Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. Revista Bioética [serial on the internet]. 2008 [cited 2014 Apr 7];16(1):41-50. Available from: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/54/57.

25. Silva KCO, Nietzsche EA, Ilha S, Lima MGR. Doente terminal: a ética do cuidado no último processo da vida. Rev Enferm UFPE On Line [serial on the internet]. 2014 [cited 2014 July 23];8(Suppl 1):2256-62. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/5059/pdf_5628.

26. World Health Organization. Definition of palliative care [document on the internet]. Geneva: WHO; 2002 [cited 2014 Apr 16]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.

27. Queiroz AHAB, Pontes RJS, Souza AMA, Rodrigues TB. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. Ciênc Saúde Coletiva [serial on the internet]. 2013 Sep [cited 2014 June 15];18(9):2615-23. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900016>.

Submissão: 24/07/2014

Aceito: 26/11/2014

Publicado: 01/02/2014

Corresponding Address

Janaina Meirelles Sousa
Universidade de Brasília
Av. Centro Metropolitano, conjunto A, lote 01,
2º piso – Ceilândia
CEP: 72220-900 – Brasília (DF), Brazil