

DOI: <https://doi.org/10.61085/rechhc.v2i2.116>

Passo Fundo, v. 2, n. 2, p. 70-86, julho-dezembro, 2022 - ISSN 2675-6919

O enfermeiro e o cuidado paliativo domiciliar: uma revisão de literatura

Ana Freitas¹, Vera Lucia Fortunato Fortes²

1 Atitus Educação, Passo Fundo, RS, Brasil.

E-mail: paulapf967974@gmail.com | ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8650-2719>

2 Atitus Educação, Passo Fundo, RS, Brasil.

E-mail: pauloverafortes@gmail.com | ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9963-9191>

Resumo

Objetivo: selecionar estudos referentes à atuação do enfermeiro no desenvolvimento do cuidado paliativo domiciliar, pontos fortes e fragilidades. **Método:** revisão de literatura narrativa, que buscou artigos originais e completos na DynaMed, uma ferramenta de evidência clínica, via convênio ATITUS-Educação, na especialidade Cuidado Paliativo, incluindo estudos de tema domiciliar e morte em casa em doentes sem possibilidade terapêutica. **Resultados:** encontrados 14 artigos organizados em tabela com especificações para subsidiar a análise. **Discussões:** emergiram categorias de análise: barreiras enfrentadas e facilitadores e estratégias para a efetivação do cuidado paliativo domiciliar, incluindo para cada as subcategorias: comunicação, conhecimento e o cuidado paliativo domiciliar no contexto do paciente, cuidador e enfermeiro. **Conclusões:** os estudos mostraram que os enfermeiros possuem lacunas no conhecimento e na comunicação sobre cuidado paliativo domiciliar, que este necessitaria ser deliberado precocemente, antes da alta hospitalar, com aquiescência do paciente e família, suscitando-se morrer em casa, sob cuidado formal e/ou informal.

Descritores: Enfermagem de cuidados paliativos; Assistência domiciliar; Estado terminal

Como citar este artigo /

How to cite item:

[clique aqui / click here](#)

Endereço correspondente / Correspondence
address

Hospital de Clínicas de Passo Fundo - Rua
Tiradentes, 295 - Passo Fundo/RS - Brasil.
CEP 99010-260

The nurse and home palliative care: a literature review

Abstract

Objective: to search for studies related to the role of nurses in the development of home palliative care, strengths and weaknesses. **Method:** narrative literature review, with a search for original and complete articles on DynaMed, via the ATITUS-Educação agreement, a database of clinical evidence in human health. **Results:** 14 international articles presented in a specific table with specifications for analysis were included. **Discussions:** Two themes were identified: 1- Barriers faced for home palliative care; 2- Facilitators and suggestions for implementing home palliative care, including for each subtheme: communication, knowledge and home palliative care in the context of the patient, caregiver and nurse. **Conclusions:** professionals have deficiencies in knowledge and communication about home palliative care, which would need to be instituted early, even in the hospital, with the consent of the patient and family. Palliative care needs to be strengthened in teaching and continue in specialized activities.

Descriptors: Hospice and palliative care nursing; Home care; Patient care planning; Nurse

El enfermero y su papel en los cuidados paliativos a domicilio: una revisión de la literatura

Resumen

Objetivo: realizar un trabajo de campo en relación al papel de los enfermeros en el desarrollo de los cuidados paliativos domiciliarios así como sus fortalezas y debilidades basándonos en material bibliográfico científico. **Método:** al realizar una revisión narrativa de la literatura, se encontraron artículos originales y completos sobre el tema en cuestión en DynaMed, una plataforma digital de evidencia clínica, a través del convenio ATITUS-Educación, en la especialidad de Cuidados Paliativos, incluyendo estudios sobre el tema del domicilio y muerte domiciliaria en pacientes sin posibilidad terapéutica. **Resultados:** en total fueron encontrados 14 artículos organizados en una tabla, con especificaciones para apoyar el análisis. **Discusiones:** surgieron categorías de análisis: barreras enfrentadas, facilitadores y estrategias para la implementación de los cuidados paliativos a domicilio, incluyendo para cada una de las subcategorías: comunicación, conocimiento y cuidados paliativos domiciliarios adaptados al contexto del paciente, cuidador y enfermero. **Conclusiones:** los estudios mostraron que los enfermeros tienen divergencias en el conocimiento y la comunicación sobre los cuidados paliativos a domicilio, que esto debería ser deliberado tempranamente, antes de la alta hospitalar, con el consentimiento del paciente y la familia, lo que lleva a una muerte en el hogar, bajo cuidados formales y /o informales.

Descriptor: La enfermería en cuidados paliativos; asistencia domiciliaria; estado terminal

Introdução

Historiadores apontam que na idade média os peregrinos, órfãos, pobres e/ou doentes eram cuidados em locais chamados *hospices* (hospedarias em português); no século XVII, a filosofia paliativista foi desenvolvida por religiosos em prol dos mais necessitados em locais específicos ou nas casas dos doentes. Foi na década de 60 na Inglaterra, que surgiu o primeiro serviço denominado de Cuidados Paliativos (CP), envolto numa forma de olhar integral e diferenciado à pessoa, oferecer alívio do sofrimento em situação de doença avançada sem perspectiva de cura.¹ No Brasil, em 1990, iniciaram os primeiros cursos com filosofia paliativa em São Paulo pela UNIFESP/EPM; após o Instituto Nacional do Câncer, constituiu o Centro de Suporte Terapêutico, um dos serviços referências no país. Também, em 2000 o hospital de servidores do estado de São Paulo cria o CP em modalidade domiciliar.² O Sistema Único de Saúde (SUS) instituiu a prática em serviços de Oncologia em 2002 e, a partir disso, outro passo importante foi em 2004 com o surgimento da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG), que criou a Comissão Permanente de CP.³

Em 2009 foi lançado o Manual de Cuidados Paliativos e, em 2012 reeditado, sendo destinado aos profissionais de saúde, contendo conhecimentos práticos de fácil aplicação no cotidiano, totalmente constituída na realidade brasileira, que alia rigor científico a uma resposta mais digna diante do sofrimento.⁴

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), CP é uma abordagem multiprofissional que valoriza a qualidade de vida dos doentes e seus familiares no enfrentamento dos problemas advindos de doenças ameaçadoras à vida, por meio da prevenção e alívio da dor e sofrimento, identificação precoce, avaliação correta e demais problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.⁵

Baseados nos princípios de Byock (2009), autores clarificaram o conceito de CP, estabelecendo princípios⁶ que envolvem os mesmos, incluindo:

- ♦ A morte deve ser compreendida como um processo natural e a qualidade de vida é o principal objetivo clínico;
- ♦ Não se refere à antecipação nem ao prolongamento do processo de morrer;

- ♦ A família deve ser cuidada tanto quanto o doente, formando a unidade de cuidado;
- ♦ Os sintomas devem ser monitorados e manejados;
- ♦ As decisões acerca do tratamento devem ser compartilhadas com os familiares, respeitando-se valores éticos e culturais;
- ♦ A assistência é contínua e não fragmentada e deve ser provida por equipe interdisciplinar;
- ♦ A experiência do adoecimento deve ser entendido de maneira global, incluindo aspectos espirituais e, a assistência não se interrompe com o falecimento do paciente, mas se estende ao luto da família, pelo período que for necessário.

O assunto CP é uma necessidade premente, pois objetiva aliviar e não curar, promovendo um final de vida o mais confortável possível às doenças ameaçadoras.⁷ Em 2018, especialistas experientes, de diferentes países e contextos econômicos, reestruturaram os princípios que regem a prática de CP de forma mais abrangente, clara e inconclusa para a comunidade global, por se tratar de um processo contínuo de adaptação. A definição segue alinhada à OMS, mas acresce que o sofrimento ora centrado na doença seja vislumbrado para a pessoa e, que o cuidado seja prestado na necessidade o mais plenamente possível até a morte. Estende-se desde a prevenção, identificação precoce, avaliação integral e controle de problemas ou sintomas físicos, incluindo dor física e emocional, angústia, sofrimento psicológico, espiritual e problemas sociais, o mais precocemente possível.⁸

O Hospital Sírio Libanês lançou o Manual de Cuidados Paliativos no SUS, elaborado em parceria com o Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Secretários de Saúde, Hospital Albert Einstein, o qual propicia a organização e desenvolvimento dos CP no Brasil, no que se refere às competências e habilidades para cuidar do sofrimento físico, psíquico, social e espiritual de pacientes com doenças ameaçadoras à vida, bem como seus familiares, as quais devem ser integradas precocemente ao cuidado, tratamento e controle da doença, propiciando qualidade de vida e reduzindo o impacto econômico.⁹

O diagnóstico de uma doença ameaçadora à vida e sem possibilidade de reversão, necessitará de um acompanhamento, hospitalar ou ambulatorial por vezes prolongado e, por algum momento perpassará pela casa do paciente, possibilitando o trabalho

paliativo da enfermagem domiciliar⁹, um cuidado que poderia transcorrer até o último momento de vida, respeitando-se o tempo de adoecimento, finitude e morte, para que possa fluir com dignidade no seu ambiente e junto aos familiares.¹⁰

Torna-se elegível para CP toda pessoa acometida por uma doença que ameace a vida, aguda ou crônica, em qualquer idade, nos níveis primário, secundário e terciário da assistência, tanto na atenção básica, domiciliar, ambulatorial e hospitalar. É preconizada sua integração precoce a partir do diagnóstico, no auxílio do manejo dos sintomas, especialmente aqueles de difícil controle, para a melhoria das condições clínicas do paciente, pois mesmo em vigência do tratamento com intenção curativa, a abordagem paliativa tende a ser ampliada. A transição com objetivo de cura para o CP é um processo contínuo, e sua dinâmica é individualizada, tornando-se prioritário para garantir qualidade de vida, conforto e dignidade.¹¹

O limite tênue entre o curativo e o paliativo pode se valer de instrumentos para um direcionamento mais ético, como a Escala de Performance Paliativa e a Escala de Avaliação de Sintomas, com seus respectivos escores da condição funcional (deambulação, atividade/ evidência de doença, autocuidado, ingestão e nível de consciência) e dos sintomas do paciente (dor, fadiga, sonolência, dispneia, náusea, dispneia, depressão, ansiedade) que, no anteparo dos seus resultados, conduzirá a equipe de saúde, em consonância com paciente e família, para os CP.¹²

É necessário maior preparo profissional para a palição pois a formação em saúde é mais voltada para a cura e solução dos agravos. Os ensinamentos estão mais direcionados ao tratamento e recuperação, sendo pertinente incluir disciplinas e/ou conteúdos que instiguem a contextualização para o CP quando não há possibilidade terapêutica, como um espaço para cuidar, proporcionar conforto, minimizar a dor, reduzir o sofrimento e promover uma morte digna.¹³

O enfermeiro é um dos profissionais que tem maior contato com o paciente e seus familiares, em cenários do hospital, rede básica e domicílio, desta forma, houve a necessidade e interesse de selecionar estudos referentes à atuação do enfermeiro no desenvolvimento do cuidado paliativo domiciliar (CPD), pontos fortes e fragilidades para seu desenvolvimento.

Metodologia

Trata-se de uma revisão de literatura narrativa com abordagem qualitativa, na qual a busca de estudos científicos ocorreu na biblioteca *on-line* da ATITUS Educação no *link DynaMed*, uma base de dados de evidência clínica na saúde humana, optando-se pela especialidade “Cuidado Paliativo” e migrando-se para os diferentes estudos do site https://www.dynamed.com/browse/palliative_care, optando-se pelas temáticas: 1) Planejamento de Cuidados e Modelos de Cuidados e 2) Cuidado de Fim de Vida em Estados de Doença Específica. Na sequência, cada temática oferece direcionamentos específicos, sendo optado pelos estudos contidos em: Modelos de CP, Insuficiência Cardíaca em Estágio Final e CP nas últimas horas e dias de vida. A partir dessa trajetória, os critérios de inclusão foram artigos originais, estudos quali e quantitativos primários e completos, disponíveis entre os anos de 2013 a 2022, até a data final da busca de 01 de agosto de 2022. Já os critérios de exclusão foram artigos de revisão; incompletos; impossibilitados de tradução para o português; com temática não congruente, como CP hospitalares ou em instituições de longa permanência, assim como, CP para crianças ou adolescentes. Também foram excluídas dissertações, teses, consensos, cartilhas e livretos.

Resultados

Foram encontrados 125 estudos científicos publicados nas temáticas mencionadas acima, os quais foram organizados numa pasta para posterior apreciação dos objetivos, metodologia e suas inter-relações com CP. Somente foram inseridos aqueles que possuíam autoria de enfermeiros, ou estes profissionais como pesquisados, resultando 64 artigos. Na sequência, lido os resultados e discussões, selecionando-se aqueles artigos que mencionavam o CPD ou que sinalizam para os cuidados em fim da vida (CFV) e/ou morte em casa, transição do CP hospitalar para o domiciliar, cuidado formal ou informal e agências de enfermagem domiciliar, totalizando uma amostra final de 14 artigos, internacionais, publicados entre 2015 a 2022, os quais foram organizados numa tabela, contendo o título, país onde foi realizado, objetivo principal, breve contextualização

dos pesquisados, detalhamento dos resultados e discussões para subsidiar a condução da análise dos dados. Predominaram estudos realizados nos Estados Unidos, seguido dos países asiáticos e europeus, em situações de câncer, doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), demências e cardiopatia avançada. A maioria abordou dificuldades, desafios e sugestões para o CPD e alguns trouxeram os benefícios para o mesmo, despertando para a retomada do cuidado domiciliar, a exemplo do modelo preexistente.

Discussões

A partir da leitura e releitura dos artigos, percebeu dois pontos marcantes, os desafios, ou dificuldades percebidas pelos enfermeiros e, os pontos fortes e sugestões aos CPD. Classificou-se em duas categorias: Barreiras para o CPD e Facilitadores e estratégias para o CPD, e, suas subcategorias: comunicação, conhecimento e CP no contexto do paciente, cuidador e enfermeiro.

Barreiras para o CPD

Comunicação

Os enfermeiros afirmaram inabilidade em conversar com paciente e sua família sobre CP, mencionam clara dificuldade de abordar “tópicos difíceis” sobre final de vida pois lhes falta preparo para se comunicar na situação de morte eminente, lidar com as emoções e o luto da pessoa terminal e dos seus.¹⁴ Ao se auto avaliarem no quesito comunicação, os enfermeiros sentem-se despreparados, o que prejudica a promoção do conforto ao cuidar de pacientes em CP ou em CFV.¹⁵

Pacientes com câncer revelam suas necessidades e citam deficiências em serem ouvidos, principalmente pelo médico e sentem falta de enfermeiro ou consultor experiente para conduzir conversas de fim de vida; também lhes falta alguém que seja referência quando surgem dúvidas.¹⁶ Também doentes com DPOC percebem que tudo ocorre de forma muito rápida e não há tempo nas consultas, visitas e nem na alta para se falar em CPD, denotando carência no falar e no ouvir.¹⁷

Na própria equipe há falhas na comunicação, mesmo o enfermeiro sendo o elo entre o paciente e demais membros de CPD, há fragilidades neste intercâmbio.¹⁴ Ocorrem dificuldades no relacionamento entre profissionais do hospital e equipe domiciliar, existindo um distanciamento e poucas oportunidades de se encontrar.¹⁸

Existem truncamentos na comunicação entre equipe da oncologia e agências domiciliares e falta de compreensão dos pacientes sobre a trajetória da doença. Os oncologistas não querem dar más notícias e os pacientes não querem ouvir e, as discussões de fim de vida são adiadas, ou não acontecem. Os pacientes não querem pensar no seu prognóstico, mesmo que tenham sido questionados sobre cuidados futuros e evitam o assunto dizendo que “não é hora”,¹⁹ para os tópicos difíceis.¹⁴

Testes sobre conhecimento autorreferido, os enfermeiros da cardiologia sentem falhas ao estabelecerem conversas em fim de vida e carência de técnicas de comunicação com pacientes com cardiopatia avançada.²⁰

Enfermeiros expressam dificuldades em apoiar pacientes e familiares na sequência de uma conversa difícil com seu médico acerca de seu quadro, por isso valorizam a importância de treinamentos de habilidades de comunicação e, percebem que o currículo acadêmico não os prepara para CP e fim de vida.²¹

Conhecimento

Enfermeiros da oncologia com algum treinamento para CP e CFV responderam a uma entrevista semiestruturada, incluindo conhecimento clínico e habilidades técnicas para tal, sendo que a pontuação mais baixa foi para a falta de conhecimento.¹⁴ Enfermeiros comunitários chineses apesar de valorizarem o trabalho com CPD para pacientes com doenças incuráveis, não se sentem preparados para tal.²² Lacunas na formação de enfermeiros e clínicos podem impactar negativamente na transição dos cuidados curativos para os CP. somente o fortalecimento educativo em CP, CPD e CFV desde a formação acadêmica, corrobora neste processo.¹⁵

Estudo suscitou impressões e perspectivas de pacientes graves com câncer ou DPOC e seus cuidadores acerca do programa “Cuidados paliativos comunitários e domiciliares”, mostrando nos

resultados que assim como os profissionais, pacientes e cuidadores também não tem conhecimento e compreensão sobre CP, alguns relutam em conhecer a extensão da doença e muitos nunca ouviram falar ou desconheciam que este tipo de cuidado poderia ter sido uma opção desde o início.²³

CPD no contexto do paciente, cuidador e enfermeiro

As idas frequentes dos pacientes com câncer ao hospital para consultas, transfusões, tratamento e exames dá a impressão que não necessitam CPD.¹⁹ Pacientes e cuidadores muitas vezes relutam em conhecer a extensão da doença e sentem não se enquadrar no neste perfil²³ e, para piorar, a equipe de saúde do hospital não tomam decisões interdisciplinares, e temem falar sobre o CPD, por não conseguirem lidar com as reações.¹⁷

Pacientes e familiares reconhecem que teriam se beneficiado se os CP tivessem chegado mais cedo na trajetória da doença.²³ As agências de CPD sugerem estabelecer critérios ou indicações para que pacientes sejam encaminhados para este serviço, de forma precoce, pois na fase terminal não há muito o que fazer.²⁴

Estudo do Taiwan aponta que a maioria dos pacientes tende a receber CP hospitalares em vez de baseados na comunidade, diferente da cultura ocidental e, apontam a necessidade de estudos sobre CPD de enfermeiros da rede pública.²⁵

Estudo para estimar o valor econômico na perspectiva social com cuidadores informais de demenciados, revelou que os mesmos possuem uma jornada de trabalho extenuante de até 40 horas semanais, muitas vezes incluindo os serviços da casa e, quase sempre, por longo tempo. São mulheres, com mais de 65 anos, referem sofrimento físico e mental frequente (dores, estresse, depressão), são portadores de pelo uma doença crônica (cardiopatia, AVC, diabetes, DPOC, artrite) e sentem um desgaste muito grande pois passam mais cuidando e deixando de se cuidar.¹⁸

Fornecer CP precoce e concomitantemente aos cuidados rotineiros de IC avançada pode melhorar os sintomas e a qualidade de vida, aliviar o sofrimento físico e emocional e reduzir hospitalizações. Com base que apenas um terço dos pacientes recebe CP, utilizou-se em cardiopatas da comunidade o modelo aplicado na oncologia chamado CP-ENABLE (Educar, Nutrir, Aconselhar Antes que a Vida

Acabe), uma intervenção de consulta pessoal e sessões de telesaúde sobre CP liderado por enfermeiros, demonstrando que o modelo foi viável e aceito nesta população.²⁰

Enfermeiros chineses manifestam baixa motivação para CPD, percebem-se com status social inferior ao do hospital e sentem seu preparo superficial.²² Também, pesquisadores do Taiwan citam que enfermeiros domiciliares sentem uma autodepreciação, sensação de não pertencimento, pois lhes faltam oportunidades de desenvolvimento de carreira desfrutados pelos enfermeiros dos hospitais públicos.²⁸

Pensar que todos os pacientes possam receber CP em casa é irreal. Precariedade financeira, exaustão e problemas de saúde do cuidador são fatores para reinternação hospitalar. O contexto psicossocial do paciente, como morar sozinho e ter crianças em casa foram situações que estiveram associados ao óbito hospitalar.²⁶

Clínicos gerais e enfermeiros apontaram resistências para a integração precoce de CPD para pacientes terminais com DPOC, pois muitas vezes arraigados no propósito curativo, hesitam na orientação de que é possível ficar e morrer em casa. Para alguns profissionais parece estar muito distante o CPD, reflexo da insuficiente experiência e visão negativa para tal, os quais persistem nas intervenções de prolongamento da vida, pensando (erroneamente) ser CP, não sendo incomum ocorrer a alta hospitalar sem orientações concretas, acrescido ao fato de que paciente e família não compreendem a gravidade e a possibilidade de morte.¹⁷

Em casa, o cuidado ao doente será realizado pelo cuidador informal ou formal, demandando visitas domiciliares (VD) pela equipe multiprofissional ou enfermagem. Desconfortos apareceram, quando alguns cuidadores familiares hesitaram em receber os profissionais e citaram o estresse adicional, porque essas pessoas poderiam trazer germes e da necessidade de limpeza subsequente.²³

Facilitadores e estratégias para o CPD

Comunicação

Enfermeiros que possuem fortes habilidades de comunicação e planejamento em CP, engajam-se profundamente com pacientes no

tratamento ativo no final de suas vidas,¹⁴ um período que é necessário dar tempo para que paciente e família processem as informações recebidas e reajam livremente para CP ou não, havendo a participação de cada membro da equipe com as aptidões inerentes à área para os assuntos de final de vida.²¹

Aprimorar a comunicação foi a principal demanda para treinamento em CFV por enfermeiros de um centro abrangente de câncer, pois sentem a necessidade de preparo para conversas multiprofissional, a partir das demandas do doente e família, reconhecendo sinais físicos de morte iminente, estando mais presente ao moribundo e lidando com os sentimentos, perspectivas religiosas e culturais.¹⁴ Fornecer aos enfermeiros subsídios sobre técnicas de comunicação perante CP e conversas de fim de vida, aumenta sua percepção de conhecimentos e capacidade.²⁰

Os pacientes com câncer avançado carecem muito de apoio da equipe multiprofissional, por isso a importância da formação educativa e do fortalecimento das habilidades específicas com conteúdo didático e prática em laboratório. Para treino na comunicação, sugere-se utilizar técnicas de dramatização e abordagens de simulação, com atores e cenários que retratem situações de doença terminal, podendo ser um método eficaz para aumentar as habilidades de comunicação na condução de CVF.¹⁴ Enfermeiros da oncologia que participaram da transição hospital/CPD sugerem treinamentos continuados para beneficiar a comunicação através de módulos on-line para os enfermeiros domiciliares voltado aos CP.¹⁵

A integração precoce dos CPD pode afetar positivamente as pessoas com DPOC em estágio terminal. Estes pacientes geralmente morrem em hospitais ou asilos, e não em casa, e, assim como outros doentes, preferem o atendimento domiciliar e desejam morrer em casa. Profissionais de CPD podem melhorar a qualidade de vida e manejo dos sintomas, além de ajudar a evitar internações e aumento de custos relacionados aos meses finais de vida. Para tanto, a comunicação dos enfermeiros e clínicos com os pacientes é determinante para esse entendimento, sendo necessário nomear um coordenador para facilitar o fluxo das informações. Explicações claras sobre a doença e a chance de sobrevivência, propiciaria ao paciente o entendimento de sua gravidade. A questão “onde você gostaria de morrer?” poderia ser o gatilho da conversa e da condução

dos cuidados futuros, evitando, por vezes o termo paliativo, mas associando o CPD ao conforto, suporte e apoio.¹⁷

Conhecimento

Após a aplicação do instrumento End-Of-Life Professional Caregiver Survey com um questionário, utilizando uma escala Likert variando do 'nada' a 'muito' para avaliar as necessidades educacionais para enfermeiros, sinalizam a importância de haver alguma formação, nem que seja mínima em CP e, é consensual, que devem ser integrados às disciplinas de cuidados durante a formação acadêmica.¹⁴

Diante do evento na qual a decisão pelos CPD advém do paciente, os enfermeiros reconhecem lacunas no conhecimento e a necessidade de melhorar o preparo com treinamentos sobre CFV e das situações inesperadas como autonomia e poder de decisão.²¹

Como forma de incrementar o conhecimento, autores criaram módulos educacionais on-line para profissionais de enfermagem como um programa de CP e CFV, para além dos hospitais, expandindo-se para os cuidados domiciliares, de longo prazo e outros ambientes comunitários. Também, utilizaram uma sensibilização seguida de videoconferência, finalizando com pós-teste com enfermeiros da cardiologia, observando-se uma melhoria de conhecimentos e habilidades acerca de conversas sobre CP com cardiopatas severos e suas famílias. Tais metodologias mostraram-se eficazes, pois quando os enfermeiros são conhecedores e podem identificar pistas de prontidão da família e do paciente, sentem-se seguros na condução do processo.^{15,20}

Enfermeiros com alguma experiência em CPD, citaram a importância das qualificações continuadas para o enfrentamento de desafios e situações inesperadas e, treinamentos de longa duração, capacitaram-nos à assistência domiciliar, aumentando a autoconfiança.²⁵ O embasamento teórico-prático instrumentaliza os enfermeiros à criação de ferramentas, a exemplo de material didático para pacientes paliativos que migram para CPD, acerca do manejo da dispneia, dor, cuidados com feridas, ostomia e dos tipos de acessos com as datas de substituição.²⁷

Estudo que objetivou levantar perspectivas de pacientes gravemente enfermos na comunidade e seus cuidadores sobre

serviços de CPD, denotou falta de conhecimento e equívocos acerca cuidados e condição de saúde autopercebida. As recomendações para superar esses obstáculos incluem garantir que os encaminhamentos para o domicílio venham de fontes confiáveis (provedores de saúde ou seguradoras) com a noção clara de ser paliativo.²³

CPD no contexto do paciente, cuidador e enfermeiro

Estudo sobre a capacidade de comunicação e o significado e importância das palavras nas conversas de fim de vida, mostrou o protagonismo do paciente pelo CP e de morrer em casa foi marcado pela presença da enfermeira da unidade hospitalar que participou dos trâmites de encaminhamento na tríade 'paciente-núcleo de CP-filha', foi citada como uma experiência enriquecedora e desafiadora para as partes. A transferência foi para a modalidade hospice domiciliar oferecida por equipe que cuida na casa que auxilia no manejo de sintomas, visitas periódicas de enfermagem, equipamentos domiciliares e apoio familiar durante e no pós-morte.²¹

Baseados em estudos anteriores que mostraram que a maioria das pessoas prefere receber cuidados e morrer em casa, que a maioria não muda de opinião à medida que a doença progride, que a adoção de CP e CPD aumentaram as chances de morrer em casa e que o atendimento no lar atendeu os desejos dos pacientes pois evitaria tratamentos excessivos, realizaram o estudo com enfermeiros de dois centros de saúde comunitários chineses sobre a temática. Mesmo com algumas dificuldades advindas, os entrevistados foram despertados e acreditam que o programa tende a se fortalecer num futuro próximo.²²

Enfermeiros comunitários habilitados para CPD, possuem sentimentos de altruísmo nesta função e percebem ser o contato de primeira linha para os doentes e suas famílias, aqueles que inicialmente ouvem, veem as necessidades e precisam fornecer respostas primárias. Se, no decorrer surgirem problemas incontroláveis, acionam a equipe de CP do hospital de apoio para sugestões de tratamento.²⁵

Estudo com pacientes com câncer mostrou que 40% que receberam hospitalização domiciliar no final da vida e não foram readmitidos no hospital, refletindo a eficácia desse tipo de ambiente

de CP e que muitos destes doentes manifestaram suas casas como o local da morte. Dos 142 pacientes estudados, 138 haviam falecido até o final da pesquisa e destes 72%, em casa.²⁶

Durante a VD, o enfermeiro da equipe de CPD aos pacientes oncológicos transferidos de atendimentos hospitalar paliativo, avalia o nível de consciência, controla sinais vitais, saturação, dor, sintomas gastrointestinais e urinários, estado nutricional, fluido intravenoso, controle de datas de renovação de cateter, sondas e tubo endotraqueal, cuidado com ostomia e coleta laboratorial. Após tais intervenções, observou-se que as visitas ao pronto-socorro reduziram em 30% em comparação com os CP padrão por conta dos cuidados domiciliares e melhoria de sintomas.²⁷

Profissionais apontaram elementos essenciais para CPD de qualidade: disponibilidade para as visitas domiciliares, prontidão ao atender os chamados e não se demonstrarem pressa; foco na pessoa percebido pela supervisão mais frequente do paciente e família; proatividade, incluindo aspectos organizacionais e planejamento; colaboração e troca de informações entre a equipe.¹⁶

Considerações Finais

Percebeu-se o protagonismo do enfermeiro na atuação dos CPD em outros países, como membro de uma equipe formalizada de saúde comunitária ou de agencia privada. Os profissionais têm ciência das vantagens e barreiras a serem vencidas, mas, principalmente das facilidades e apontam caminhos para qualificar esta atuação.

Tanto as dificuldades quanto as facilidades para os CPD, refletiram a realidade de outros países e, poderão servir de modelos para outros países, inclusive para a nossa realidade. Verificaram-se dificuldades comuns a qualquer contexto e que dilemas surgem em diferentes lugares do mundo, pois a doença prolongada e incurável pode atingir qualquer família.

Sugere-se ampliar a temática e buscar mais estudos atualizados acerca do CPD e explorar a realidade brasileira, pois com o envelhecimento da população, pessoas com doenças crônicas, câncer metastático, cardiopatias avançadas e outras doenças ameaçadoras à vida, conseguiremos elucidar recortes da realidade e traçar projeções futuras.

Referências

- 1 D'Alessandro MPS, Pires CT, Forte DN, Maiello APMV, Coelho FP, Messias AA, et al. Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês (SP), Ministério da Saúde (BR). 2020. 186 p.
- 2 Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (BR). Vamos falar de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: SBGG, 2015. 2.
- 3 Barbi MZ. A inserção dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde. [Trabalho de Conclusão de Curso]. São Paulo: 4 Estações Instituto de Psicologia; 2011. Disponível em: https://www.4estacoes.com/pdf/publicacoes/monografia_marina_barbi.pdf
- 4 Academia Nacional de Cuidados Paliativos (BR). Manual de Cuidados Paliativos. 2nd ed. São Paulo: ANCP, 2012. Acesso em: 02 maio 2022.
- 5 Alves RSF, Cunha ECN, Santos GC, Melo MO. Cuidados Paliativos: alternativa para o cuidado essencial no fim da vida. *Psicol cienc prof* [Internet]. 2019 jul; 39(sn): 1-15. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/NSScM87z94MQRGL8RPtBGzj/?lang=pt>
- 6 Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados Paliativos. *Estud av* [Internet]. 2016 set-dez; 30 (88). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880011>
- 7 Manso MEG, Lopes RGC, Fonseca A, Rei A, Santos MM, Lopes LC, et al. Cuidados Paliativos para o portador de câncer. *Revista Portal de Divulgação* [Internet]. 2017 abr-maio-jun; (52): 77-82. Disponível em: <https://revistalongeviver.com.br/index.php/revistaportal/article/viewFile/668/73>
- 8 Lukas R, Lima L, Knaul F, Wenk Roberto, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020 out; 60(4):754-64. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32387576/>
- 9 KOVÁCS MJ. Instituições de saúde e a morte: do interdito à comunicação. *Psicol Ciênc Prof* [Internet]. 2011 nov; 31(3). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/3kMZKJqmKJC4z8dS48CvCyk/?lang=pt#>
- 10 Andrade GB, Pedrosa VSM, Veycamp JM, Soares LC, Siqueria HCH, Yasin JCM. Cuidados Paliativos e a Importância da Comunicação entre o Enfermeiro e Paciente, Familiar e Cuidador. *Rev Pesqui Cuid Fund (on line)* [Internet]. 2019 abr-maio; 11(3):713-7. Disponível em: <http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6693>.
- 11 Instituto Nacional do Câncer (BR). A avaliação do paciente em cuidados paliativos. Rio de Janeiro: INCA, 2022.

- 12 Clara MGS, Silva VR, Alves R, Coelho MCR. Escala Palliative Care Screening Tool como instrumento para indicação de cuidados paliativos em idosos. *Rev Bras Geriatr Gerontol* (Internet). 2019 nov; 22(5): 1-10. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbgg/a/dj8z3gQjYcmzjyRVSkVVcGF/?format=pdf&lang=pt>
- 13 Santana EAS. Currículo e o ensino de enfermagem em cuidados paliativos na região norte do Brasil. [Dissertação de Mestrado]. Palmas: Universidade Federal do Tocantins, Programa de Pós-graduação em Ensino em Ciência e Saúde, 2019.
- 14 Fessele KL, Davis ME, Lasa-Blandon MS, Reidy ME, Barton-Burke M. Perceived end-of-life educational needs by clinical trials nurses at a comprehensive cancer center. *Asia Pac J Oncol Nurs* (Internet). 2022 mar; 10;9(6). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35651541/>
- 15 Moir C, Roberts R, Martz K, Perry J, Tivis LJ. Communicating with patients and their families about palliative and end-of-life care: comfort and educational needs of nurses. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2015 mar;21(3):109-12. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25815758/>
- 16 Oosterveld-Vlug MG, Custers B, Hofstede J, Donker GA, Rijken PM, Korevaar JC, et al. What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2019 nov 6;18(1):96. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31694715/>
- 17 Scheerens C, Deliens L, Van Belle S, Joos G, Pype P, Chambaere K. "A palliative end-stage COPD patient does not exist": a qualitative study of barriers to and facilitators for early integration of palliative home care for end-stage COPD. *NPJ Prim Care Respir Med*. [Internet]. 2018 Jun 20;28(1):23. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29925846>
- 18 Rabarison KM, Bouldin ED, Bish CL, McGuire LC, Taylor CA, Greenlund KJ. The Economic Value of Informal Caregiving for Persons With Dementia: Results From 38 States, the District of Columbia, and Puerto Rico, 2015 and 2016 BRFSS. *Am J Public Health* [Internet]. 2018 Oct;108(10):1370-1377. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30138069/>
- 19 Hasegawa T, Yamagishi A, Sugishita A, Akechi T, Kubota Y, Shimoyama S. Integrating home palliative care in oncology: a qualitative study to identify barriers and facilitators. *Support Care Cancer* [Internet]. 2022 Jun;30(6):5211-19. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35257231/>
- 20 Turrise S, Jenkins CA, Arms T, Jones AL. Palliative Care Conversations for Heart Failure Nurses: A Pilot Education Intervention. *SAGE Open Nurs*

- [Internet]. 2021 Oct 4(7). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34692996/>
- 21 Cullen G. The Meaning of Words and Why They Matter During End-of-Life Conversations. *Fed Pract* [Internet]. 2021 nov;38(11):497-500. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8815612/>
- 22 Zhang J, Cao Y, Su M, Cheng J, Yao N. Challenges faced by Chinese community nurses when providing home-based hospice and palliative care: a descriptive qualitative study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2022 Feb 1;21(1):14. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35105360/>
- 23 Cardenas V, Rahman A, Zhu Y, Enguidanos S. Reluctance to Accept Palliative Care and Recommendations for Improvement: Findings From Semi-Structured Interviews With Patients and Caregivers. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2022 Feb;39(2):189-95. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33896233/>
- 24 Wells R, Stockdill ML, Dionne-Odom JN, Ejem D, Burgio KL, Durant RW, Engler S, Azuero, et al. Educate, Nurture, Advise, Before Life Ends Comprehensive Heartcare for Patients and Caregivers (ENABLE CHF-PC): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* [Internet]. 2018 aug 6;19(1):422. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30081933/>
- 25 Wu CY, Wu YH, Chang YH, Tsay MS, Chen HC, Hsieh HY. Community Nurses' Preparations for and Challenges in Providing Palliative Home Care: A Qualitative Study. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2021 nov 11;18(22):11838. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34831593/>
- 26 Gamblin V, Prod'homme C, Lecoivre A, Bimbai A, Luu J, Hazard PA, et al. Home hospitalization for palliative cancer care: factors associated with unplanned hospital admissions and death in hospital. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2021 jan 26;20(1):24. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33499835/>
- 27 Hsu HS, Wu TH, Lin CY, Lin CC, Chen TP, Lin WY. Enhanced home palliative care could reduce emergency department visits due to non-organic dyspnea among cancer patients: a retrospective cohort study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2021 mar 13;20(1):42. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33714277/>