

## Internação domiciliar na terminalidade: escolhas terapêuticas e medidas de conforto no olhar do cuidador

*Home Care at the Terminally: Therapeutically Choices and Solace Measures in the View of Caregiver*

*Internación Domiciliaria en la Terminalidad: Elecciones Terapéuticas y Medidas de Comodidad por el Cuidador*

Stefanie Griebeler OLIVEIRA<sup>1</sup>; Alberto Manual QUINTANA<sup>2</sup>; Maria de Lourdes Denardin BUDÓ<sup>3</sup>; Natália de Andrade de MORAIS<sup>4</sup>; Raquel Pötter GARCIA<sup>5</sup>; Silvia Francine SARTOR<sup>6</sup>; Diego Duro BRAGA<sup>7</sup>

### RESUMO

**Objetivo:** descrever sobre a escolha pela internação domiciliar, autonomia e medidas de conforto utilizadas nesse contexto na visão dos cuidadores. **Método:** trata-se de um estudo qualitativo, envolvendo 11 cuidadores familiares de doentes terminais, cadastrados em um serviço de internação domiciliar de um hospital universitário do Sul do Brasil, realizado no período de janeiro a junho de 2010. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas narrativas, as quais foram gravadas e transcritas para serem tratadas por meio de análise de conteúdo. **Resultados:** duas categorias foram elaboradas: escolha terapêutica e autonomia, e medidas de conforto. **Considerações finais:** há perda de autonomia quando o prognóstico do paciente é de terminalidade, pois a escolha terapêutica ocorre conforme a indicação médica. A analgesia, a inserção do paciente em atividades cotidianas, e organização estrutural do espaço ocupado pelo paciente são consideradas medidas de conforto pelo cuidador.

**Descritores:** Cuidados paliativos; Autonomia pessoal; Serviços de assistência domiciliar; Enfermagem.

### ABSTRACT

**Objective:** this article aims to describe the choice of hospice care, autonomy, and solace measures used in the context of the caregivers' point view. **Method:** it is a qualitative study, which involves 11 relative caregivers of terminal ill patients, who were registered in a hospice care service in a teaching hospital in the Southern of Brazil, performed since January to June of 2010. Data collection occurred through narrative interviews, which were recorded and transcribed to go

---

1 Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Professora Assistente da Faculdade de Enfermagem Universidade Federal de Pelotas (UFPel), Pelotas, RS, Brasil. Email: stefaniegriebeleroliveira@gmail.com

2 Psicólogo. Pos-doutor. Professor associado IV do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria, RS, Brasil. Email: albertom.quintana@gmail.com

3 Enfermeira. Doutora em enfermagem. Professora associada do Departamento de de Enfermagem e Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSM, Santa Maria, RS, Brasil. Email: lourdesdenardin@gmail.com

4 Psicóloga, Santa Maria, RS, Brasil. Email: ntdandrade@gmail.com

5 Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPel, Pelotas, RS, Brasil. Bolsista CAPES. Email: raquelpottergarcia@gmail.com

6 Acadêmica de Enfermagem UFPel. Bolsista CAPES/CNPq Ciências sem Fronteiras - EUA. Estudante em Mobilidade Acadêmica Indiana University, Bloomington, EUA. Email: sii.sartor@hotmail.com

7 Acadêmico de Enfermagem UFPel, Pelotas, RS, Brasil. Email: diegodurobraga@hotmail.com

through the content analysis. **Results:** two categories were performed: therapeutically choice and autonomy, and solace measures. **Final considerations:** there is a lack of autonomy when the patient's prognosis is terminally, since the therapeutically choice occurs according to the doctor prognosis. The analgesia, letting the patient gets into daily activities, and the place framework organization can be considered measures of solace by the caregiver.

**Descriptors:** Palliative care; Personal autonomy; Home care services; Nursing.

## RESUMEN

**Objetivo:** este artículo tiene como objetivo describir la elección de la internación domiciliar, autonomía, y medidas de comodidad usadas en este contexto por cuidadores. **Método:** se trata de un estudio cualitativo, envolviendo 11 cuidadores familiares de enfermos terminales, registrados en un servicio de internación domiciliar de un hospital universitario del sur de Brasil, realizado de enero a junio de 2010. La recolecta de datos ocurrió por medio de entrevistas narrativas, que fueron grabadas y transcritas para ser tratadas por medio de análisis de contenido. **Resultados:** dos categorías fueron elaboradas: elección terapéutica y autonomía, y medidas de comodidad. **Consideraciones finales:** hay la pérdida de autonomía cuando el pronóstico del paciente es la terminalidad, debido a la elección terapéutica ser ocurrir por indicación médica. La analgesia, la inserción del paciente en actividades cotidianas, y la organización estructural de espacio ocupado por el paciente, son consideradas medidas de comodidad por el cuidador.

**Descriptorios:** Cuidados paliativos; Autonomía personal; Servicios de atención de salud a domicilio; Enfermería.

## INTRODUÇÃO

No contexto da terminalidade, a internação domiciliar se apresenta como uma modalidade de cuidado. Esta se destina às pessoas clinicamente estáveis que necessitam de cuidados que possam ser realizados em casa, desde que assistidas por uma equipe exclusiva para este fim.<sup>1</sup>

Recentemente, no Brasil, o Ministério da Saúde lançou o programa Melhor em Casa<sup>2</sup>, que redefine a atenção domiciliar no Sistema Único de Saúde. Tal programa pode ser considerado uma ampliação da portaria 2.529/2006<sup>1</sup>, pois detalha as especificidades dos cuidados paliativos, propondo diretrizes aos profissionais de saúde de como atuar junto ao paciente oncológico e às famílias. Preconiza-se que os cuidados paliativos sejam aplicáveis durante o curso da doença, associado ao tratamento oncológico, e não somente no estágio avançado da mesma.<sup>2</sup>

Um estudo realizado em um Núcleo de Cuidados Paliativos de um hospital do Sul do Brasil demonstra que uma unidade, especialmente organizada e preparada para receber pacientes em fase terminal, já indica um deslocamento da lógica de cura para o objetivo do conforto e para a qualidade das relações estabelecidas entre a equipe, paciente e família. Salienta-se que esse conforto deve se expressar em todas as configurações estruturais, organizacionais e, destacadamente, no preparo da equipe. Os quartos dessa unidade possuem ar condicionado, frigobar, televisão, armário, banheiro, mural (criado com o objetivo dos familiares e amigos deixarem suas mensagens, fotos, ou até mesmo para o paciente colocar poemas, imagens, ou o que desejar), poltrona com lençol, cobertor, fronha e travesseiro para os familiares, os quais são trocados uma

vez por semana. Ainda, a presença de um familiar 24 horas por dias é imprescindível.<sup>3</sup> Parece haver um entendimento de que a estrutura do espaço de cuidado, e não somente a postura dos profissionais, faz parte da filosofia dos cuidados paliativos.

Atender na abordagem dos cuidados paliativos implica em não prorrogar a vida daquele que está fora de possibilidades terapêuticas, significando que o paciente não será reanimado. Por outro lado, os cuidados paliativos também não antecipam a morte, ou seja, não são aplicados procedimentos que acelerem o processo de morte e morrer. Esta lógica preocupa-se com o conforto do paciente e de sua família, aplicando-lhes tecnologias de relações como a escuta, a comunicação, a atenção, além de também utilizar tecnologias como medicamentos para auxiliarem no alcance da qualidade de vida.<sup>4</sup>

Nessa linha de pensamento, o domicílio tem sido indicado como um espaço privilegiado para o cuidado, caracterizado pela preocupação com a integralidade, com a singularidade do ser humano e de valorização da intersubjetividade, da relação e do respeito ao outro. O ato de cuidar no domicílio é percebido, por quem cuida, como uma oportunidade de crescimento e realização pessoal na medida em que permite o desenvolvimento de novas habilidades e a expressão de sentimentos de solidariedade, amor, respeito, empatia, dignidade e inserção social.<sup>5</sup> Acredita-se que na internação domiciliar, as relações estabelecidas entre cuidador e usuário, equipe e

usuário, família e usuário, cuidador e família, são potencializadas pelo vínculo produzido, e são vistas como positivas na implementação do cuidado e melhoria do usuário.<sup>6</sup>

A autonomia, outro preceito dos cuidados paliativos, refere-se ao direito de autogovernar-se, de escolha, favorecendo que a pessoa possa participar ativamente dos cuidados à sua vida. No entanto, muitas vezes, na assistência à saúde, percebe-se uma relação paternalista, assimétrica, entre os profissionais de saúde e paciente, na qual os primeiros decidem sobre a terapêutica, e o segundo submete-se. Quando se favorece a autonomia, ocorre uma relação simétrica entre eles, possibilitando que o doente participe de maneira ativa das decisões que envolvem seu tratamento, bem como sua interrupção. Para tanto, é preciso que o paciente receba as informações que o instrumentalizem e o habilitem para a tomada de decisões, diante das opções existentes em cada situação.<sup>7</sup>

Estudos realizados nos Estados Unidos da América (EUA)<sup>8</sup> e na Austrália<sup>9</sup> demonstraram que a escolha pela atenção domiciliar foi tomada pelos pais, cuidadores de seus filhos em situação de terminalidade, e que determinadas decisões estavam relacionadas ao estreitamento das relações e melhor acompanhamento no cuidado. Outro estudo, realizado na Suécia, demonstrou que a decisão pelo domicílio estava relacionada à possibilidade do paciente estar em seu ambiente, com seus pertences.<sup>10</sup>

Diante disso, percebe-se que os estudos citados abordaram benefícios e desafios que os cuidados paliativos

na internação domiciliar proporcionaram<sup>5-6</sup>, e que familiares e pacientes participam das decisões terapêuticas em diversos países.<sup>8-10</sup> Como não foram encontrados no Brasil estudos que abordem a participação ou não de pacientes e familiares nas escolhas terapêuticas, questiona-se: por quem e como foi a escolha terapêutica para o paciente terminal em internação domiciliar na perspectiva do cuidador, e o que esses entendem por medidas de conforto?

Nesse sentido, o presente artigo tem por objetivo descrever sobre a escolha pela internação domiciliar, autonomia e medidas de conforto utilizadas nesse contexto na visão dos cuidadores.

## MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, desenvolvida com cuidadores familiares maiores de 18 anos de pacientes terminais oncológicos, vinculados ao Serviço de Internação Domiciliar (SID) de um hospital universitário do Sul do Brasil. O período de coleta de dados foi de janeiro a junho de 2010.

Foram entrevistados 11 cuidadores familiares, sendo que quatro eram do sexo masculino e sete do feminino. Das mulheres, cinco estavam na posição de filhas, e duas como esposas. Em relação aos homens, dois eram cônjuges, um irmão e, outro, pai. Para determinar o número de participantes, utilizou-se o critério de saturação da amostra, no entendimento de que ela é alcançada quando a introdução de novas informações não produz modificações

nos resultados anteriormente encontrados.<sup>11</sup>

Na coleta de dados, empregou-se a entrevista narrativa<sup>12</sup>, que permitiu aos cuidadores familiares reconstruírem acontecimentos sociais a partir da sua perspectiva. Assim, eles foram encorajados a contar a história<sup>12</sup> sobre como foi tomada a decisão pela internação domiciliar e o que buscavam ofertar como medidas de conforto ao paciente terminal.

A visita ao domicílio do paciente terminal para realização da entrevista com o cuidador familiar foi agendada previamente, por contato telefônico, e realizada individualmente. Houve duas situações em que dois membros da família intitularam-se cuidadores, sendo, portanto, a entrevista realizada simultaneamente com ambos. Um deles era o pai, e o outro o cônjuge. A coleta de dados totalizou 550 horas, com uma média de 50 minutos para cada entrevista.

As entrevistas foram gravadas e transcritas para um documento, a partir do qual foi realizada a análise dos dados. Para essa etapa, utilizou-se a análise de conteúdo, que se define pela explicitação do sentido contido num documento e/ou o modo em que pode ser transformado com a finalidade de oferecer um significado, levando-se em conta a frequência da repetição dos termos, aparato e andamento do discurso.<sup>11</sup> Com a leitura flutuante, temas como decisões terapêuticas, autonomia, medidas de conforto foram percebidos pela repetição, e então agrupados. Após esse agrupamento, foram sendo analisados, para ver possíveis contradições, semelhanças

possibilitando a organização das categorias: “Escolha terapêutica e autonomia” e “Medidas de conforto”.

Seguindo os princípios éticos e respeitando a Resolução 196/96<sup>13</sup>, que regulamenta a pesquisa em seres humanos, foi entregue e lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido a cada participante. De forma a preservar o sigilo e anonimato, optou-se pela adoção de códigos para identificação das falas. Assim, as letras que formam esses códigos são CF para cuidador familiar, seguidas de números, acrescidos da letra F (feminino) ou M (masculino), para a identificação das falas. Por exemplo: CF1-M, CF2-F, CF3-F, CF4-M e, assim, sucessivamente. O desenvolvimento da investigação ocorreu posteriormente à aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, com o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética número 23081.014219/2009-85.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram elaboradas duas categorias a partir da análise dos dados: escolha terapêutica e autonomia, e medidas de conforto.

### Escolha Terapêutica e Autonomia

A decisão pela internação domiciliar parece ter sido tomada, em grande parte dos casos em que foi realizada entrevista, pelo médico, após referir que não havia mais nada a se fazer pelo paciente no hospital:

*O doutor já tinha falado [...] que não tinha outra coisa para*

*fazer lá, que se podia fazer a internação domiciliar (CF2-M).*

*Aí eles fizeram uma reunião entre eles e fizeram essa internação domiciliar que, então dá um tempo pra ver qual é a reação que teria em casa, como que seria o tratamento em casa. [...] Eles que decidiram. [...] eles só comunicaram. Não chegaram assim, olha, vai ser isso, vai ser isso, vai ser isso. [Foi] um susto, porque a gente não sabe o que é a internação domiciliar[...] como eles disseram: não tem lugar no hospital, então como tu está fazendo esse tratamento [cuidados paliativos?], está tirando o lugar de alguma pessoa. [...] E a gente aceitou (CF7-M).*

Frente aos depoimentos, pode-se pensar sobre três questões: a primeira, relacionada à inibição da autonomia do paciente e da família; a segunda, à desvalorização dos cuidados paliativos e, a terceira, à desospitalização. Ante à informação de que não há mais o que fazer pelo paciente, este e seus familiares evitam questionar o “saber médico” que dita essa forma de conduta. Assim, não exercem sua autonomia nas decisões terapêuticas e evitam fazer perguntas sobre o diagnóstico e prognóstico.

Em países como os EUA, Suécia e Austrália, quem decide pelo local onde deseja passar seu processo de morte e morrer é o paciente ou sua família. Pode-se pensar que isso acontece porque a autonomia do

paciente e da família é mais reconhecida e respeitada pelos profissionais de saúde, ou também pelo fato de possuírem serviços de assistência domiciliar para cuidados paliativos. Nesses locais, os familiares parecem estar instrumentalizados em argumentos frente às suas escolhas e esses revelaram três fatores principais para a decisão do processo de morte e morrer no domicílio. O primeiro seria relacionado à possibilidade de realização dos cuidados ao doente em casa; o segundo, ao desejo dos cuidadores em manter o doente em um ambiente mais próximo de uma “vida normal”, em contato com seus pertences; e, por fim, ao desejo de evitar cuidados institucionais.<sup>8-10</sup>

O Brasil recentemente está aderindo a essas modalidades de cuidado por meio do serviço de cuidados paliativos e também da internação domiciliar. No entanto, soma-se a isso a forte predominância da cultura biomédica, de modo que os princípios de autonomia do paciente e da sua família se apresentam muito discretamente nas práticas de saúde, cabendo aos profissionais de saúde decidir pelas condutas a serem exercidas.

Ainda, em relação à desvalorização dos cuidados paliativos, esses parecem ser relegados em segundo plano quando se utiliza a expressão “não há mais o que fazer”. Destaca-se que, embora o paciente não possa mais ter condições de cura, existe a possibilidade de realização de procedimentos terapêuticos, havendo ações de cuidado a fazer que visem qualidade de vida ao paciente.

Um estudo, na Austrália, demonstrou que na percepção dos prestadores de cuidados paliativos, esse serviço é direcionado para pessoas com uma doença terminal ou para alguém que precisa de ajuda adicional em casa. Grande parte desses cuidadores indicou a introdução de cuidados paliativos na situação em que a doença se encontra em estágio avançado, como forma de promover conforto no fim da vida.<sup>14</sup> Parece que uma estratégia para que as pessoas não associemos cuidados paliativos ao processo de morte e morrer é iniciá-los durante o tratamento curativo. Desse modo, essa modalidade de cuidado não será a opção quando não há mais medidas terapêuticas possíveis, ou quando for prognóstico reservado.

A terceira questão levantada, por meio da análise do segundo depoimento, refere-se à desospitalização. Ao se transferir o paciente para o domicílio, isto é, encaminhá-lo para a internação domiciliar, reduz-se custos, o paciente reintegra-se à sua família e há um maior contato entre família e equipe de saúde, o que sugere um cuidado “em parceria”, principalmente entre paciente-família-enfermeiro.<sup>15</sup> Diante desse contexto, ressalta-se que a postura da equipe de saúde frente à família do enfermo deve ser acolhedora, para que possam ser expostas dúvidas e expectativas relacionadas à condição do paciente. As informações compartilhadas pelos profissionais de saúde devem ser claras e sinceras, pois o diálogo franco com as famílias pode diminuir o impacto da desospitalização.<sup>16</sup>

Em uma dessas situações em que o médico decidiu pela internação domiciliar, o pai da paciente e esta solicitaram permanência de mais alguns dias no hospital, a fim de que o cuidador pudesse adquirir mais experiência no cuidado:

*Aí eu pedi para deixar uns dias [no hospital]. Então ela ficou lá uns quantos dias porque, como ela estava machucada, eu não tinha como eu ficar sozinho com ela. Então nós pedimos para deixar ela lá, até ela recuperar, até para mim virar ela [mobilização em bloco], precisa mais três (CF2-M).*

O cuidador sente a necessidade de permanecer mais alguns dias no espaço hospitalar, talvez imaginando uma possível melhora da filha (negação da doença) ou então se preparando efetivamente para as ações de cuidado que serão necessárias no domicílio, bem como a própria aceitação do diagnóstico de terminalidade, já concretizado pelos médicos.

Nesse sentido, cada família pode manifestar-se nas mais distintas reações, como negação, reserva ou fechamento ao diálogo. Em muitos casos, o grupo familiar recorre a todos os tratamentos possíveis objetivando a cura e submete o doente a sofrimentos desnecessários, muitas vezes à revelia deste.<sup>17</sup>

Percebe-se a importância de “dar um tempo” para a família realizar as adaptações frente ao diagnóstico de terminalidade, e da decisão para a internação domiciliar. Isso porque esse contexto implica em

enfrentamentos de emoções que permeiam o fim da vida e os procedimentos de cuidados a serem apreendidos. A enfermagem, bem como o restante da equipe de saúde, possui papel fundamental em ouvir essas demandas do paciente e da família, para que assim possam suprir as necessidades dos mesmos e proporcionar segurança no decorrer deste processo.

Muitas vezes a família deseja a internação hospitalar para o alívio dos sintomas do paciente. As duas falas seguintes demonstram esse desejo da família, mas a decisão pela internação domiciliar prevaleceu pelas orientações da equipe de saúde.

*O doutor mesmo, as gurias do hospital, que elas vinham em casa. Veio uma delas conversar comigo. [...] Ah, eu pensei que ele podia ir ainda no médico lá fora (no hospital), mas o doutor disse que não pode fazer mais nada (CF5-F).*

*Ali no PA. Foi naquele dia que eles decidiram então, porque nós queríamos que ela internasse [...] Só que, como eles dizem, o diagnóstico dela, não tem o que ser tratado, mas pode ser tratado em casa. Aí eles nos indicaram a internação domiciliar. [...] Aí, a gente entende. Aí cai a ficha, porque de repente a gente pensa que tem alguma coisa para ser feito. O inconsciente da gente. Hoje não, hoje a gente está consciente, que a mãe está nos últimos tempos dela (CF1-F).*

Diante das falas, torna-se possível verificar o desejo da existência de tratamento curativo para ser ainda realizado no ambiente hospitalar. Isso pode relacionar-se com a representação de que este ambiente proporciona cura e, portanto, a resolução do problema de saúde. Ainda, o que parece estar presente na percepção dos familiares é que a equipe médica não apresenta a internação domiciliar como uma alternativa de tratamento, mas pelo fato de não ter mais o que fazer. Assim, a internação domiciliar deixa de ser um cuidado paliativo. Eles têm a ideia de que o médico manda o paciente para sua casa, não para ter mais conforto ou para poder ter uma melhor qualidade de vida, uma vez que a internação hospitalar dificulta isso, mas como uma forma de dizer exatamente isso que eles dizem, não há mais nada a fazer. Será que os familiares veem a internação domiciliar como um tratamento ou como um tempo de espera até a morte? Salienta-se que, cabe a equipe do serviço de internação domiciliar as informações do seu funcionamento, para que haja a aceitação dessa modalidade de internação, e, por conseguinte, a aceitação da morte iminente do paciente.

Doentes, famílias e profissionais estão cada vez mais envolvidos com decisões em direção à melhora de sintomas, provimento de cuidados de saúde e definições sobre a vida e a morte. Essas decisões podem ser complexas e, por consequência, os envolvidos no cuidado podem vivenciar situações difíceis frequentemente com sofrimento e dor.<sup>17</sup>

Nesse sentido, vale salientar que o ser autônomo não é o ser individualista, mas o que se pensa e é pensado no coletivo. A possibilidade de decisão sobre os aspectos da própria vida compreende um conhecimento geral sobre as opções existentes, sobre aspectos que irão influenciar no coletivo, o que sugere respeito ao outro. Um ser autônomo, portanto, é aquele que avalia a sua necessidade e a do outro, segundo uma visão holística do ser humano.<sup>18</sup> Um estudo na Alemanha indica que a autonomia no envolvimento no tratamento de tomada de decisão pode promover sentido e compromisso com a prestação de cuidados, estes fatores parecem funcionar como amortecedores contra a angústia psicológica.<sup>19</sup>

Diante disso, percebem-se relações de assimetria<sup>7</sup> na escolha terapêutica dos pacientes terminais que são encaminhados para a internação domiciliar. Isso inviabiliza a autonomia do paciente pela escolha de como deseja ser cuidado, bem como de sua família, que deverá assumir tais cuidados, visto que oferta-se apenas um modo de cuidar: a internação domiciliar.

Desse modo, o fato de não se sentirem incluídos na decisão da terapêutica já está se contrapondo a qualquer proposta de um cuidado paliativo como forma de oferecer uma morte mais digna e humanizada ao paciente, uma vez que, não incluindo ele nas decisões, esta estratégia parece colocá-lo apenas na condição de que não há mais o que ser feito com ele.

## Medidas de Conforto

Após a concretização da internação domiciliar, são delineadas novas trajetórias no cuidado no domicílio, e essas perpassam pelas medidas de conforto.

Os cuidadores familiares, ao longo das atividades de cuidado, vão percebendo que a medicação analgésica deve ser administrada anteriormente a algum procedimento que envolva a movimentação do paciente:

*A gente já deu morfina para ela, antes de dar banho, coisa assim. Tem que se prevenir. Tem que dar morfina antes para ela para que ela não sinta tanta dor (CF3-M).*

Pode-se dizer que uma das medidas de conforto, indicadas pelo cuidador, é o controle da dor. A satisfação do indivíduo com seu bem-estar, funcionamento de seu organismo, seu aspecto psicológico, desempenho físico e intelectual, situação socioeconômica, sua vida familiar e espiritual, depende de todas as abordagens feitas acerca da doença.<sup>10</sup>

Outra forma de proporcionar conforto ao paciente terminal, planejada pelos cuidadores familiares, é envolvê-lo em uma atividade que o faça sentir-se útil, pois acreditam que assim poderá se obter melhora, especialmente nas emoções. Esta medida foi sugerida por um dos cuidadores, devido à experiência de ter sido cuidado e saber o quanto é difícil o sentimento de dependência e de inutilidade:

*Ontem, levamos ela no mercado, colocamos ela na cadeira, ela fez as compras, para ela se sentir útil.[...] ela melhora, mas olha, 40 a 50%. Só de ela se sentir útil (CF2-M).*

Manter o paciente ativo, segundo o cuidador, parece produzir qualidade de vida ao mesmo. Em outros estudos sobre cuidados paliativos, os cuidadores referiram que a manutenção dos cuidados em casa possibilita uma vida mais próxima do cotidiano, de suas práticas, de seus pertences.<sup>8-10</sup> Esta perspectiva pode estar relacionada ao fato da casa proporcionar mais liberdade para passeios com o paciente, para atividades que ofereçam maior comodidade.

Outra medida de conforto, apontada pela cuidadora, foi a instalação do ar condicionado, pois ela entende que esse proporciona uma qualidade de vida melhor:

*Instalamos o ar, porque a gente não tinha, para ele ter uma condição de qualidade melhor. Então o que a gente está podendo fazer por ele, a gente está fazendo [...] É só conforto e ficar mais tempo com ele (CF4-F-F).*

Diante dessas falas, podem-se fazer algumas reflexões frente ao conceito amplo de cuidados paliativos. Os cuidados paliativos são desenvolvidos pela equipe de saúde ao paciente terminal e à família e estes não se restringem a ações de ordem física, como proporcionar um travesseiro ou um colchão mais confortável, um ar condicionado,

entre outras. Referem-se a ações integrais que visem ao conforto e à qualidade de vida no processo de terminalidade, exigindo uma postura diferenciada da equipe frente o processo de morte e morrer.

Até então, o discurso vai muito bem, mas cabem alguns questionamentos acerca dessa filosofia. Os cuidados paliativos seriam apenas a forma como se comporta a equipe de saúde frente ao paciente terminal, diferentemente de um paciente com possibilidades de cura? Ou poderiam ser considerados cuidados paliativos, toda e qualquer ação de cuidado, de ordem física, mental, espiritual e social, que visassem o conforto do paciente? Se todas as ações que visam conforto ao paciente terminal forem consideradas cuidados paliativos, não se poderia pensar que as ações realizadas pelos familiares também o são? Será que o atendimento aos familiares, na filosofia de cuidados paliativos, seria o de eles receberem uma forma de apoio da equipe, para enfrentar e aceitar a morte do ente querido? São algumas questões que podem ser levantadas com esse estudo e a discussão desse com os conceitos existentes em cuidados paliativos, os quais ainda deixam lacunas para o seu real entendimento.

Todavia, pode-se arriscar em dizer, diante disso, que os cuidados paliativos são prestados aos pacientes, e não à família. A família apenas recebe apoio da equipe e, à medida que o recebe, isso se transforma em cuidado paliativo para o doente, pois ela vai se sentindo mais preparada para aceitar a morte, e oportunizar

melhor qualidade de vida ao ente querido. Resumindo, a família não receberia cuidados paliativos, mas sim o enfermo em situação de terminalidade, e dentro desses cuidados paliativos, entraria a redução do sofrimento do paciente e apoio aos familiares, para que eles possam lidar melhor com a situação.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao descrever sobre a escolha pela internação domiciliar e medidas de conforto utilizadas nesse contexto na visão dos cuidadores, os resultados trazem como contribuições para a área de saúde, e em especial à área de cuidados paliativos, reflexões sobre o que é preconizado nessa filosofia como a autonomia e medidas de conforto. Sobre a autonomia, percebeu-se que há perda desta quando o paciente entra na situação de terminalidade, pois lhe resta apenas uma opção: a escolha terapêutica do médico que indica a internação domiciliar.

Sobre as medidas de conforto, os cuidadores consideram a analgesia, o envolvimento do paciente em atividades cotidianas, ou mesmo a organização estrutural do espaço em que o paciente se encontra em repouso. Acreditam que essas ações de cuidado podem melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Nesse sentido, mais pesquisas necessitam ser realizadas nessa área, a fim de verificar como se dá na prática a filosofia dos cuidados paliativos, para refletir e discutir, buscando novos modos de cuidar, e possibilidades para o paciente fora de possibilidades terapêuticas.

## REFERÊNCIAS

1. Brasil. Portaria nº 2.529, de 19 de outubro de, 2006. Institui a internação domiciliar no âmbito do SUS. Diário Oficial da União. 19 out 2006;Seção 1:71-76.
2. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Caderno de atenção domiciliar. Brasília; 2013.
3. Vargas MAO, Vivan J, Vieira RW, Mancian JR, Ramos FRS, Ferrazzo S, et al. Resignificando o cuidado em uma unidade especializada em cuidados paliativos: uma realidade possível? Texto & contexto enferm. 2013 jul/set;22(3):637-45.
4. Oliveira SG, Quintana AM, Bertolino KCO. Reflexões acerca da morte: um desafio para a enfermagem. Rev bras enferm. 2010 nov/dez;63(6):1077-80.
5. Brondani CM, Beuter M, Alvim NAT, Lucimara CS, Rocha S. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. Texto & contexto enferm.2010 jul/set;19(3):504-10.
6. Arrieira ICO, Thofehrn MB, Fripp JC, DUVAL P, Valadão M, Amestoy SC. Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar Oncológico: metodologia de trabalho. Cienc cuid saude. 2009; 8 Suppl:S104-109.
7. Kovacs MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. Psic-USP. 2003 abr/jun;14(2):115-67.
8. Dussel V, Kreicbergs U, Hilden JM, Watterson J, Moore C, Turner BG, et al. Looking Beyond Where Children Die: Determinants and Effects of Planning a Child's Location of Death. J pain symptom manage. 2009 jan;37(1):33-43.
9. Monterosso L, Kristjanson LJ, Philips MB. The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. Palliat med. 2009 sep;23(6):526-36.
10. Melin-Johansson C, DlingGO, Axelsson B, Danielson A. The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. Palliat support care. 2008 sep;6(3):231-8.
11. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa (Pt): Edições 70, LDA; 2009.
12. Silva DGV, Trentini M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. Rev latino-am enfermagem. 2002;10(3):423-32.
13. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília; 1996.
14. Sekelja N, Butow PN, Tattersall MH. Bereaved cancer carers' experience of and preference for palliative care. Support care cancer. 2010 sep;18(9):1219-28.
15. Schwonke CRGB, Silva JRS, Casalinho ALD, Santos MC, Vieira FP. Internação domiciliar: reflexões sobre a participação do cuidador/família/enfermeiro no cuidado. Ens cienc. 2008; 12(1):77-90.
16. Silveira NA, Catib TA. O impacto da implantação de um serviço de assistência domiciliar sob a ótica da família. In: Gomes S, et al Prata da casa 2: escritas do cotidiano de uma

equipe que cuida. São Paulo: Oboré; 2009. p. 54-60.

17. Ferreira NMLA, Souza CLB, Stuchi Z. Cuidados paliativos e família. Rev cienc med. 2008 jan/fev;17(1):33-42.

18. Soares JCRS, Camargo JRKR. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. Interface comun saude educ. 2007; 11(21): 65-78.

19. Bachner Y, Rourke N, Davidov E, Carmel S. Mortality communication as a predictor of psychological distress among family caregivers of home hospice and hospital inpatients with terminal cancer. Aging ment health. 2009 jan;13(1):54-63.

Publicação: 20/12/13

Data da submissão: 11/11/13

Aceito: 30/11/13