



*Cartilha de apoio à
Serviços de Atenção
Domiciliar*





Autoras:

Caroline Silveira

Enfermeira com especialização na modalidade de Residência Multiprofissional em Saúde do Idoso e Cuidados Paliativos pelo HC-FMUSP (2016). Aluna do Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde (MPAPS) na Escola de Enfermagem da USP. Enfermeira de Atenção Domiciliar.

Sayuri Tanaka Maeda

Enfermeira e economista com mestrado em Administração de Serviços de Enfermagem pela USP (1988) e doutorado em Enfermagem pela USP (2002). Atualmente é professora associada no Departamento de Saúde Coletiva da Escola de Enfermagem da USP.

Material acadêmico sem fins lucrativos.

São Paulo

2022





Olá, seja muito bem-vindo!

Esta cartilha é produto de uma dissertação de mestrado intitulada: “**Acolhimento do processo de morrer em casa: percepção dos familiares**”, e tem como objetivo apoiar as equipes de Atenção Domiciliar no cuidado prestado aos pacientes com doenças ameaçadoras da vida, incluindo os cuidados específicos no fim da vida.

O que motivou a criação desse material foram as vivências da pesquisadora na Atenção Domiciliar e a preocupação em evidenciar a percepção de quem cuida e vive intensamente a ambiguidade de sentimentos ao acompanhar um ente querido no domicílio até o fim da sua vida: a família.

Sabemos que a rotina das equipes de Atenção Domiciliar é desafiadora, não somente pelas particularidades que envolvem essa modalidade assistencial, mas também pela fragilidade das políticas públicas e dos serviços de saúde no atendimento a pessoas com condições crônicas de saúde.

Quando nos referimos à fase final de vida, falamos de um momento que envolve diversas alterações clínicas, emocionais, cognitivas, sociais e espirituais e, diante das especificidades desta fase, os cuidados devem ser ajustados para às necessidades dos pacientes e seus familiares.

Nesta cartilha, o leitor notará a abordagem de temas introdutórios que compõem a prática paliativista e, portanto, podem servir de apoio às equipes de Atenção Domiciliar. Além disso, foram incluídos relatos de familiares que vivenciaram o processo de morte/morrer de um ente enfermo no domicílio para que possamos ampliar a nossa visão quanto às necessidades dos pacientes e seu núcleo familiar ao longo da evolução das doenças evidenciando a importância dos aspectos subjetivos no cuidar.



“Creio poder encaminhar o leitor-visita para dentro desta casa. Que ele entre nos quartos e percorra os corredores. Que visite as varandas e veja a paisagem de alguma janela. Que fique realmente à vontade e possa sentar-se numa boa e confortável poltrona. Do seu lado estarei sempre atento com um cafezinho, uma água gelada, um refrigerante, uma explicação. Mas, como a casa é minha, tenho limites e meus segredos [...] se mesmo assim tudo lhe for desagradável, se considerar a casa mal construída, se o café estiver frio e fraco e a cerveja muito quente, se tudo - enfim - lhe parece errado ou ruim, então eu só lhe peço que se lembre de uma coisa: a casa, afinal de contas, é brasileira. Nela, se há regras para o anfitrião, há também normas para a visita. E que até mesmo quando não se gosta, se pode dizer isso educada e generosamente. Fique à vontade...”

(DAMATTA, 1997)



Aspectos introdutórios

Os relatos de familiares aqui compartilhados foram provenientes de entrevistas que a pesquisadora realizou com cuidadores de pacientes que foram acompanhados por um Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) da Zona Norte de São Paulo até o fim das suas vidas.

Foram selecionados sete pacientes, sendo que três eram mulheres e quatro homens, com média de idade de 79 anos e quanto ao estado civil, cinco eram casados, um solteiro e um viúvo.

Com relação ao diagnóstico, dois pacientes apresentavam sequelas motoras e cognitivas decorrentes de Acidentes Vasculares Encefálicos extensos, um paciente tinha Doença de Alzheimer e um com Atrofia de Múltiplos Sistemas (reunidos na classificação: doenças neurodegenerativas), um paciente apresentava o diagnóstico de neoplasia de fígado, um paciente com diagnóstico de neoplasia de próstata metastática para ossos e um paciente apresentava complicações decorrentes da síndrome do idoso frágil, tais como: fraturas, múltiplas infecções e lesões de pele.

Sobre o tempo de diagnóstico, a média obtida foi 63 meses, equivalente a cerca de cinco anos, e o menor tempo de diagnóstico foi três meses e o maior tempo 288 meses (24 anos).

O tempo de acompanhamento pelo SAD contemplou, desde a admissão no programa até a alta por óbito e variou entre 17 e 423 dias, e a média de tempo foi 139 dias.

Tabela 1. Caracterização dos pacientes, cujos familiares cuidadores foram entrevistados, 2022.

Variáveis	Categoria	N.	%
Sexo	Feminino	3	43
	Masculino	4	57
Idade	60-70 anos	1	14
	71-80 anos	3	43
	81-90 anos	3	43
Estado Civil	Casado (a)	5	71
	Solteiro (a)	1	14,5
	Viúvo (a)	1	14,5
Diagnóstico	Doenças Neurodegenerativas	4	57
	Neoplasias	2	28
	Síndrome de fragilidade	1	15

Tempo de diagnóstico	Até 12 meses	4	57
	13 - 60 meses	1	15
	A partir de 61 meses	2	28
Tempo de acompanhamento pelo SAD HMOVJS	15-30 dias	1	15
	31-60 dias	2	28
	Mais de 61 dias	4	57
Linha de cuidados	Cuidados Paliativos	5	72
	Reabilitação	2	28

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Com relação aos sete familiares entrevistados, seis eram mulheres e um homem, com média de idade de 55 anos, sendo quatro aposentados, dois em atividade laboral e um desempregado no momento.

Quanto à relação de parentesco com o ente cuidado, dois eram filhos, uma neta, duas esposas, uma cunhada e uma sobrinha.

Tabela 2 – Perfil socioeconômico dos familiares cuidadores entrevistados, São Paulo, 2022.

Variáveis	Categoria	N.	%
Sexo	Feminino	6	85
	Masculino	1	15
Idade	35-45	3	43
	46-55	1	14
	56-65	0	0
	66-75	3	43
Situação trabalhista	Aposentado	4	57
	Empregado	2	28
	Desempregado	1	15
Relação de parentesco com o paciente cuidado	Filho (a)	2	29
	Neto (a)	1	14
	Cônjuge	2	29
	Cunhado (a)	1	14
	Sobrinho (a)	1	14

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

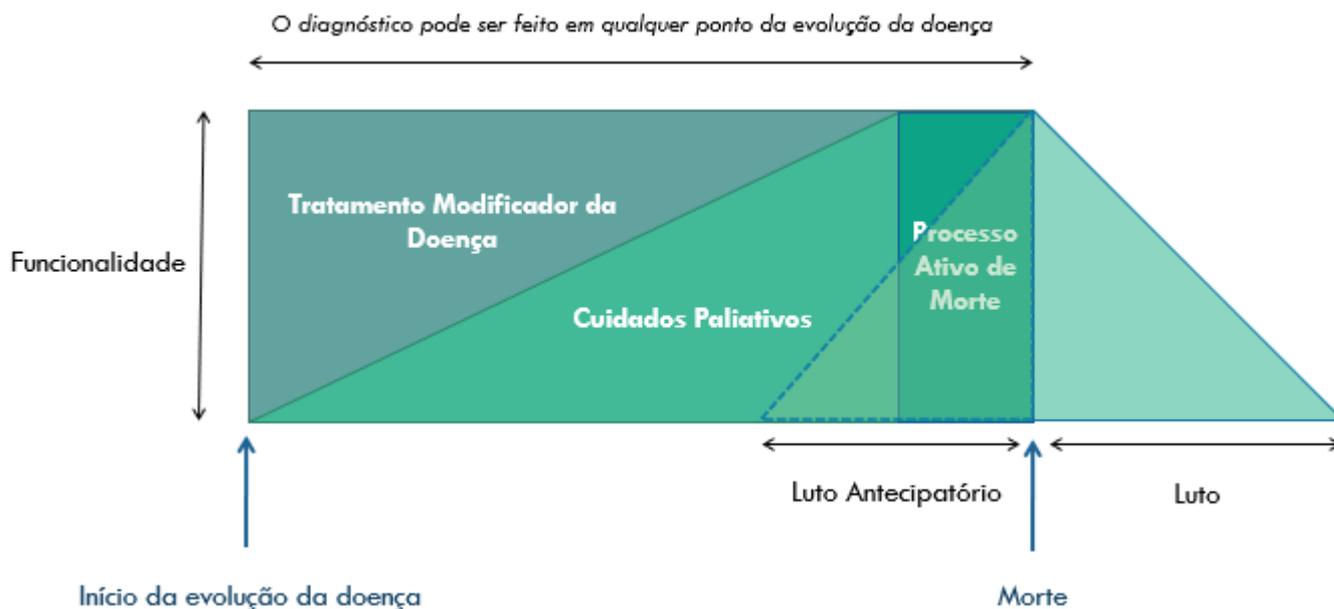
Aspectos introdutórios

“Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida a pacientes (adultos e crianças) e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.”

(WHO, 2017)

Trata-se de uma abordagem que deve ser iniciada o mais precocemente possível, desde o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida.

Veja a representação gráfica a seguir.



Fonte: Adaptado de WHO, 2002

Percebam que, na imagem acima, os Cuidados Paliativos estão inseridos desde o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida, sendo que no momento inicial da doença, quando os tratamentos modificadores da doença estão disponíveis, o Cuidado Paliativo pode e deve ocorrer através de ações paliativistas, tais como: boas técnicas de comunicação, atenção aos efeitos colaterais dos tratamentos modificadores da doença, desenvolvimento de um plano terapêutico individualizado e multidimensional, por meio de decisões compartilhadas.

Com a progressão da doença, os tratamentos modificadores perdem o sentido e os Cuidados Paliativos ganham mais espaço, sendo que a complexidade das ações a serem adotadas aumentam de forma proporcional à complexidade clínica.

A Atenção Domiciliar (AD) é uma potente modalidade assistencial, que compõe a Rede de Atenção à Saúde e engloba ações de prevenção, tratamento, reabilitação, promoção e palição à saúde. (BRASIL, 2016).

Em 2015, a *Economist Intelligence Unit* (2015) realizou um estudo para avaliar a disponibilidade, acessibilidade e qualidade dos cuidados paliativos disponíveis para pacientes adultos e idosos em 80 países. O estudo foi motivado por se acreditar que qualquer cidadão merece ter qualidade durante a sua vida e também na morte.

Em tal estudo, o Brasil ocupou o 42º lugar e a conclusão final foi que, em quase todos os países do mundo, os sistemas de saúde são formatados para cuidar de doenças agudas, mesmo com o aumento das condições crônicas de saúde.

Já em 2022, Finkelstein et al., realizaram um estudo comparativo que visou avaliar a qualidade dos cuidados durante o processo de morte/morrer de 81 países, incluindo a percepção de 181 especialistas, e o Brasil ocupou o 3º lugar do pior país no mundo para morrer.

São estudos como estes, que expõem o quanto nosso sistema de saúde precisa ser remodelado para atender às reais necessidades dos que apresentam doenças ameaçadoras de vida, além disso, embora não seja um dado específico para a Atenção Domiciliar, fica evidente que os cuidados durante o fim da vida precisam ser melhorados

Particularidades do cuidado domiciliar

“O lar fornece o contexto físico e social da experiência de vida, enterra-se na realidade material das memórias, fornece um senso de identidade, um local de segurança e um ponto de centralização e orientação em relação ao mundo caótico”

(CHAUDHURY; ROWLES, 2005).

Um dos aspectos mais importantes na Atenção Domiciliar é a compreensão de que os profissionais da saúde, ao realizar atendimento domiciliar, estão adentrando o sagrado do outro.

A casa, local onde a pessoa viveu a maior parte do seu tempo, provavelmente traduz um sentido cultural e histórico com significados distintos, muito além de uma formalidade de ser apenas um endereço ou espaço físico.

Esse fator impacta, inclusive, na preferência pelo local do óbito. Conforme estudos vêm demonstrando nos últimos anos, a maior parte dos pacientes e familiares expressam o desejo de permanecer no ambiente domiciliar até a morte. Mas, esta ainda não é uma realidade no Brasil, sobretudo por conta das limitações dos próprios serviços de saúde e dificuldade dos profissionais em lidar com esta etapa da vida (HIGGINSON; SEN-GUPTA, 2000; FRIPP, 2012; GOMES, et al., 2013).

Importante: O acompanhamento do óbito domiciliar depende de diversos fatores, como: estrutura da residência, rede de apoio disponível, condição socioeconômica dos familiares e todas as possibilidades e limites aí vislumbrados (ANDRADE, 2010). Por isso, nem sempre é possível realizar o desejo de permanecer no domicílio até o fim da vida.

Quando possível, o estar em casa pode favorecer a realização do que faz sentido ao paciente e seu núcleo familiar, como é possível notar no relato abaixo:

“Minha mãe sempre falou que ela não queria ficar em cima de uma cama [...] e foi o que eu e meu pai tentamos ao máximo. Mudávamos ela de ambiente, a colocávamos na capela, na sala com a gente, ela não ficou em cima da cama [o tempo todo]. Só ficou na cama mesmo, quando ela começou a piorar e não demorou muito o processo de morte dela”
(Familiar 06).

Os desafios do cuidar em casa e a resiliência para superá-los

Foi possível reconhecer no relato dos familiares intenso sofrimento e desgaste vivenciado no processo de cuidar. Apesar disso, também ficou evidente o uso de recursos que extrapolam a dimensão física e que correspondam à intersubjetividade.

Uma fala marcante e bastante pertinente foi a da Familiar 01 ao afirmar que, cuidar de uma pessoa totalmente dependente é uma demanda desgastante, afeta a rotina diária da família, podendo inclusive adoecê-la. Sobre isso, Manoel et al. (2013), afirmam que o processo de conviver e cuidar de uma pessoa com doença incurável é uma tarefa árdua e pode, inclusive, ocasionar um rompimento no equilíbrio familiar.

“A família não se prepara para cuidar de um idoso. Então, o idoso sofre e sofre muito, porque a maioria não cuida [...] eu vejo vários amigos da minha mãe, que têm pais que estão ficando velhos e que enfrentam esse tipo de doença e que eles [querem levar] a vida normal e não dá pra levar uma vida normal. Quem tem um doente assim em casa não leva uma vida normal [...] Cuidar do doente paliativo adoce a família. Isso, se cuidar de verdade. Cuidar deles é uma demanda pesada” (Familiar 01).

Além disso, todos os familiares entrevistados expuseram dificuldades e sofrimentos ocasionados pela evidência da piora clínica e proximidade do momento final:

“Era muito difícil a minha mãe ver a finitude da minha avó. Eu vou tentar explicar... Ela não comia mais direito, nem aquilo que ela tinha vontade, não falava mais. No final, ela já não lembrava nada [...] nessa última semana, é como se minha avó tivesse sido desligada da tomada” (Familiar 01).

“Meu pai sempre foi autossuficiente. A gente nunca precisou fazer nada por ele, de repente, em menos de seis meses, a gente se viu tendo de fazer tudo por ele. E aí foi bem difícil e mesmo para minha mãe, ele sempre fez de tudo dentro de casa, desde compras [...] tudo era ele. Então, tudo isso mexeu muito com a estrutura da gente, né? A gente não estava preparado para passar por isso ainda” (Familiar 02).

“Nos últimos dias, a cuidadora falava com ele, ele não respondia mais, ela brincava, falava que o Corinthians ia ganhar do Palmeiras, ele nem

reagia [...] Então, ele parou de comer, não queria água para tomar, a cuidadora dava água de colherinha, dava água de coco de colherinha para ele. Isso foi difícil” (Familiar 04).

“[...]Quando começam aparecer feridas no corpo inteiro, a gente sabe que infelizmente tá chegando a hora, né? Aí teve um dia que eu conversei [com a equipe] e falei “olha, está estourando muita ferida”, ela já estava com um odor diferente, bem característico do processo de morte. Essa foi a pior fase, cuidar dela sabendo que ela já estava indo embora, mas aí eu trabalhei bastante isso em terapia, aí eu decidi que daria a melhor morte” (Familiar 06).

“Ah, quando ele não queria mais comer foi o mais difícil, ele não aceitava nada, nada, nada, nada, nada, nada, nada. Ele não aceitava, ele não queria comer nada” (Familiar 07).

É importante ressaltar que, ao vivenciar a piora progressiva de um ente querido, os familiares podem apresentar, o que é chamado de luto antecipatório, definido por Fonseca (2004), como um conjunto de sentimentos experienciados nas esferas cognitiva, emocional e comportamental relacionados à dor da existência de uma doença em estágio avançado.

Genezini e Bernardes (2018) lembram que, diante da evolução de uma doença incurável ou situação sem perspectiva de melhora, o paciente e a família esbarram-se em rupturas, limitações e privações. Ressaltam ainda que a equipe deve estar apta a identificar sentimentos ambíguos gerados pelo cansaço e por não poder controlar o que está por vir com o intuito de acolher tais demandas e construir um espaço onde esses sentimentos possam ser expressados e cuidados.

Cabe reforçar que o cuidado domiciliar requer a participação do paciente e do familiar/cuidador na construção do plano de cuidados e que o papel da equipe de Atenção Domiciliar é intermediar essa comunicação, amparando as escolhas baseadas em decisões compartilhadas e acolhendo sofrimentos e angústias ocasionadas por elas ao longo do processo de adoecimento (FRIPP, 2012).

Quando as doenças apresentam-se em suas fases finais, a demanda de cuidados torna-se ainda mais intensa e envolve a mudança da rotina diária, tanto dos pacientes como dos cuidadores, levando à maior complexidade de cuidados físicos e emocionais, além do aumento de custos associados aos cuidados de saúde (MARCUCCI et al., 2017).

Nesta pesquisa, os cuidadores entrevistados afirmaram apresentar maior dificuldade e sofrimento ao se depararem com os sinais e sintomas decorrentes do processo ativo de morte.

Processo ativo de morte é uma fase da doença, onde o prognóstico do paciente é limitado de horas a poucos dias. É um momento em que o corpo começa a apresentar sinais de falência orgânica e como consequência, os pacientes apresentam-se mais sonolentos, hipoativos e/ou apáticos. Oscilação no padrão respiratório, presença de hipersecreção de vias aéreas superiores, cianose de extremidades, alteração na coloração da pele, bem como o surgimento de feridas que caracterizam falência cutânea também são esperadas (KIRA, 2018).

É fundamental que os familiares sejam acolhidos e orientados nessa etapa, inclusive, quanto às alterações esperadas, visando ajustar os cuidados às necessidades dos pacientes.



Materiais complementares:

- SCALE – Skin Changes at life´s end. Disponível em: <www.epuap.org>. tradução no Brasil: Profª Drª Vera Lúcia Conceição de Gouveia Santos, publicado na Revista Estima[2009;7(3):42-44]
- National Pressure Ulcer Advisory Panel (NPUAP) . Disponível em: <<http://www.npuap.org/resources/educational-and-clinical-resources/pressure-injury-staging-illustrations/>>.
- Santos VLCG. SCALE – Modificações da Pele no Final da Vida [Tradução: The SCALE Expert Panel: Skin Changes at Life´s End. Final Consensus Document]. Rev Estima - vol 7 (3) 2009 p. 42 – 44.
- Américo AFQ. As últimas quarenta e oito horas de vida. In: Carvalho RT e Parsons HA (Organizadores). Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Porto Alegre: Sulina, 2012. Pág. 533-43.
- Los últimos Dias: Atención a la agonía. Guia de Cuidados Paliativos SECPAL.



Aspectos valorizados pelos familiares no processo de cuidar em casa

Comunicação empática

Sabe-se que a comunicação é uma das habilidades providenciais para obter um vínculo fortalecido com o paciente e com a família, além de dar espaço para acolher os sofrimentos que surgem no processo de evolução das doenças, bem como ofertar cuidados condizentes com o que faz sentido para o binômio paciente/família.

No relato dos familiares ficou claro que este é um aspecto que consideram importante:

“Também tiveram aquelas orientações que a gente teve do Melhor em Casa, até no período de evolução para a morte na última semana, eles falaram assim: “seu pai está nos últimos dias e o processo que vocês têm de fazer é X, Y, Z. Se acontecer na madrugada, faça isso, faça aquilo, se acontecer no fim de semana, faça aquilo outro” (Familiar 02).

“Porque eles falaram pra mim, eles foram francos comigo. Se ela ficasse lá no hospital, se ela tivesse uma parada, eles não iam reanimar, se ela precisasse de Intubação e hemodiálise falaram que não iam fazer, porque ela não ia aguentar. Ela estava com o corpinho muito debilitado, assim, na idade, né? Dos noventa anos. Ai eu cuidei dela, até quando Deus chamou” (Familiar 05).

“Com a equipe do [cuidado] paliativo, a gente conversava muito sobre o conforto para a morte. E lógico, entender isso dói, mas você sabe que ele [o cuidado no fim da vida] é importante também.” (Familiar 06).

“Fizeram uma reunião com a gente lá no hospital, foi uma enfermeira, uma médica, uma assistente social; Aí quem participou dessa reunião foi eu, meu filho e minha nora. Foi muito importante, fez diferença. Eu acho que o pessoal já sabia, que ele estava no fim mesmo, aí já quiseram nos orientar” (Familiar 07).

Trovo e Silva (2021) lembram que o desenvolvimento da competência comunicacional é essencial para a prática do profissional, que cuida de pessoas com doenças potencialmente fatais. Reforçam ainda que este deve se utilizar de estratégias de comunicação que transmitam atenção, compaixão e apoio emocional durante a interação.

A comunicação deve ser compassiva e capaz de estabelecer uma conexão humana entre os envolvidos no processo comunicacional, onde os pacientes e familiares tenham suas necessidades atendidas e os profissionais compreendam a relevância de sua tarefa (TROVO; SILVA, 2021).

Crispim e Bernardes (2018) lembram características da comunicação empática, tais como: identificar a perspectiva do outro e entendê-la como verdade, não realizar julgamentos, reconhecer as emoções do outro e comunicar ao outro o que percebeu.

Silva (2011) reforça que aprender e adotar técnicas de comunicação e desenvolver habilidades para tal, resulta em melhor entendimento quanto ao quadro clínico por parte do paciente e da família, além de fortalecer a relação entre a equipe de saúde-paciente-família, transmitindo segurança e acolhimento.

Ressalta ainda que a habilidade de notícias pode produzir duas grandes reações: “se adequada, a família e o paciente nunca o esquecerão, se inadequada, eles nunca o perdoarão”.

Uma das familiares entrevistadas relatou um caso de dificuldade de comunicação entre a equipe e o seu pai, sendo que ela assumiu a responsabilidade de dar a notícia do diagnóstico à ele e carrega dúvidas sobre se executou essa tarefa da melhor maneira.

“A gente pediu para a médica no [hospital] contar, ela não teve coragem. A gente pediu para a médica do Melhor em Casa, ela não teve coragem, aí chegou uma hora que eu tive que fazer o pior papel da minha vida, né? Crueldade. E aí foi quando a ficha dele caiu, mesmo assim ele tinha tanta fé de que ele ia se recuperar daquela doença” (Familiar 02).

Importante: O Plano Antecipado ou Avançado de Cuidados possibilita que os pacientes possam definir valores e preferências ao longo do seu tratamento e cuidado, abordando inclusive aspectos futuros, envolvendo a família com o suporte da equipe de saúde.

De modo geral, os familiares valorizaram a comunicação efetiva, incluindo orientações sobre como o que esperar e como cuidar melhor dos seus entes e essa deve ser uma das funções a equipe de AD.

Aspectos valorizados pelos familiares no processo de cuidar em casa

Rede de Apoio

Rede de apoio ou rede social pode ser definida, como um sistema composto por pessoas, funções e o contexto, onde estão inseridos com o objetivo de oferecer apoio pelo auxílio financeiro, divisão de responsabilidades e apoio emocional, para que os envolvidos sintam-se amparados e pertencentes a esse núcleo (ANDRADE; VAITSMAN, 2002).

No relato dos familiares entrevistados, ficou evidente a relevância de contar com uma rede de apoio fortalecida que teve durante o cuidar do ente enfermo.

“O que ajudou foi dividir [a demanda de cuidados]. Sozinha, minha mãe não aguentaria, por causa do braço dela, ela teria piorado. Hoje, minha mãe está fazendo tratamento, fez fisioterapia muito tempo. Ela, provavelmente, vai ter que fazer uma cirurgia por causa disso. Não que foi minha vó que fez isso, não. Ela tinha essa doença que foi agravada pelo esforço, né?” (Familiar 01).

“Se eu não tivesse o apoio da equipe, eu não [teria dado conta]. Eu tive o apoio do Melhor em Casa por dois anos ou mais [...] [apoio de] enfermeiro, médico, dentista, psicólogo, terapeuta [ocupacional], eles tinham de tudo. Para nós, era uma família, porque eles nos abraçaram, eles viram o amor que a gente tinha por eles. É uma coisa assim que não dá para explicar (emocionada)” (Familiar 03).

Um estudo realizado com cuidadores de pacientes que faleceram no domicílio, evidenciou que os familiares reconheceram, como um aspecto essencial, para que a experiência de acompanhar a finitude de seu ente querido em casa se tornasse mais leve, contar com a assistência de uma equipe qualificada e experiente para atender seu ente enfermo em seu lar (LEE et al., 2014).

Acompanhar um paciente com doença ameaçadora da vida avançada e incurável requer uma conexão profunda consigo mesmo, com o paciente e com os familiares para o resgate do sentido do cuidar.

O relato dos familiares, quando questionados sobre o acompanhamento do SAD, foi marcado por muita emoção e gratidão. Tornou-se evidente que a maioria dos familiares entrevistados desenvolveu uma relação baseada no cuidado transpessoal.

“Foi a melhor ajuda que nós tivemos de tudo o que englobou o problema da minha mãe. Foi sensacional! Tanto o cuidado com minha mãe, como com a família. Eles acolheram a gente, principalmente eu e meu pai, que fomos os cuidadores diretos. Então, eles acolheram muito bem, a gente teve suporte psicológico, eu tive suporte psiquiátrico também” (Familiar 06).

“Eles [a equipe do Melhor em Casa] resolveram tudo. Eu falando no telefone, achando que era com o pessoal do hospital, já era o pessoal do cemitério, entrando em contato. [...] Ela já desceu daqui dentro do caixão. Veio o carro e a levou. Nós não tivemos que ir atrás de nada. Então, ela foi muito bem cuidada, graças a Deus” (Familiar 05).



Materiais complementares:

- DADALTO, L.; TUPINAMPÁS, U.; GRECO, D. B. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Rev. bioét.**, v. 21, n. 3, p. 463-476, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a11v21n3.pdf>.
- FRANCK, E.M. **Avaliação do paciente e plano de cuidados**. In: TAVARES, R.T. et al. Cuidados Paliativos: Falências Orgânicas. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019. P.33-45.
- GUIMARÃES TVV, THOMÉ JLC, MARIANI SG. **Conferência Familiar**. In: CASTILHO RK, SILVA VCS, PINTO CS. Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Rio de Janeiro: Atheneu, 3.ed. 2021. P. 57-62.
- RIETJENS, J.A.C. et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. **Lancet Oncol.**, v. 18, n.9, p. 543-551, 2017. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045\(17\)30582-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(17)30582-X/fulltext).
- Orientação para médicos – Testamento Vital. <https://www.testamentovital.com.br/post/guia-para-manifesta%C3%A7%C3%A3o-de-vontade-do-paciente>
- Orientação para pacientes- Testamento Vital. <https://www.testamentovital.com.br/post/guia-para-manifesta%C3%A7%C3%A3o-de-vontade-do-paciente-1>
- Assistam: Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV): <https://www.youtube.com/watch?v=hTnuZiNJ3BQ&t=2s>





Considerações finais

O relato dos familiares quanto o cuidado domiciliar, tornou evidente a importância dos profissionais buscarem se capacitar e desenvolver habilidades além de técnicas, mas principalmente humanas para aperfeiçoar o cuidado prestado às pessoas com condições crônicas de saúde.

Foi possível notar a relevância da introdução dos aspectos subjetivos no processo de cuidar e a necessidade urgente da disseminação de conceitos de cuidados paliativos, como uma forma de amparar as equipes de AD para o acompanhamento de óbitos domiciliares.





Referências

ANDRADE, L. **Residência: morada da vida e da morte.** IN: YAMAGUCHI, A.M. et al. *Assistência Domiciliar: uma proposta interdisciplinar.* São Paulo: Manole, 2010. p.307-317.

ANDRADE, G.R.B; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, v.07, n.04, p.925-934, 2002. Disponível em:<<https://www.scielo.br/j/csc/a/f9W594rP9XhqBj9JKxrk5Fc/?format=pdf&lang=pt>>

BRASIL. Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. **Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas.** 2016. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html>.

CHAUDHURY, H.; ROWLES, G. D. **Between the shores of recollection and imagination: Self, aging, and home.** In CHAUDHURY, H.; ROWLES, G. D. (Eds.), *Home and identity in late life: International perspectives*, p. 3–18. New York, NY: Springer, 2005.

CRISPIM, D.H.; BERNARDES, D.C.R. **Comunicação em Cuidados Paliativos.** IN: CARVALHO, R.T. et al. *Manual de Residência de Cuidados Paliativos: Abordagem Multidisciplinar.* São Paulo: Manole, 2018. p. 41-55.

DAMATTA, R. **A casa e a rua: espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil.** Rio de Janeiro: editora Rocco, 1997. p. 17.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The 2015 Quality of Death Index Ranking Palliative Care across the World.** Economist Intelligence Unit study, commissioned by the Lien Foundation, 2015. Disponível em: <<http://www.qualityofdeath.org/>>.





FINKELSTEIN, E.A. et al. Cross Country Comparison of Expert Assessments of the Quality of Death and Dying. **Journal of Pain and Symptom Management**, v.63, n.04, p.1-11, 2022. Disponível em: < [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(21\)00673-4/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(21)00673-4/fulltext)>.

FRIPP, J. C. **Ação prática do paliativista na continuidade dos cuidados em domicílio**. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Porto Alegre: Sulina, 2.ed. 2012. p.375-390.

GOMES, B. et al. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. **BMC Palliative Care**, Reino Unido, v. 12, n.1, p. 7, 2013. Disponível em: < <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-12-7>>. Acesso em 02 jun. 2019.

HIGGINSON, I.J.; SEN-GUPTA, G.J. Place of Care in Advanced Cancer: A Qualitative Systematic Literature Review of Patient Preferences. **J Palliat Med.**, v.3, n.3, p. 287-300, 2000. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15859670/>>.

LEE, H. T. S. et al. Providing hospice home care to the terminally ill elderly people with cancer in Taiwan: family experiences and needs. **Am J Hosp Palliat Care**, v.31, n. 6, p. 628-35, 2014. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23921288/>>.

MANOEL, M.F. et al. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, v.17, n.02, p.346-53, 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ean/a/43Qvw5rdqmTRhYQsVFLZqVd/?lang=pt#:~:text=A%20sobrecarga%20refletida%20na%20obriga%C3%A7%C3%A3o,n%C3%A3o%20uma%20op%C3%A7%C3%A3o%20de%20vida.>>

SILVA, M. J. P. **Comunicação com pacientes fora de possibilidades terapêuticas: reflexões**. BERTACHINI, L.; PESSINI, L. (orgs.). Humanização e cuidados paliativos. 5.ed. São Paulo: Edições Loyola, 2011.





TROVO, M.M.; SILVA, S.M.A. **Competência comunicacional em Cuidados Paliativos.**
In: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S.; PINTO, C.S. Manual de Cuidados Paliativos da
Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Rio de Janeiro: Atheneu, 3.ed. 2021.
p.39-42.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). 2002. **Definition of palliative care.**
Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>>. Acesso em 05 jun.
2020.

