Caracterização do serviço de Atenção Domiciliar a paciente em cuidados Paliativos

Georgia de Oliveira Moura

(Universidade Federal do Rio Grande do Norte/UFRN)

Maria do Socorro Bezerra Silva Cavalcanti

(Universidade Federal da Paraíba/UFPB)

Resumo.

O processo de cronificação de doenças outrora não identificadas demanda um recurso que viabilize um serviço que envolva ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação, desenvolvidas em domicílio. Possibilitando uma redução da dor e de outros sintomas, oferecer apoio espiritual e psicológico, bem como fornecer uma rede de apoio para que o paciente possa ter uma vida ativa em sua terminalidade. Dessa maneira, a partir da caracterização dos serviços multiprofissionais prestados em Atenção Domiciliar de determinado município este estudo teve como objetivo descrever e analisar a Atenção Domiciliar a pacientes em cuidados paliativos, reconhecendo-o como dispositivo para o fortalecimento da integralidade do cuidado no contexto da Rede de Atenção à Saúde. Conclui-se que o serviço domiciliar caracteriza-se como ferramenta chave para os cuidados paliativos, diante da necessidade de atenção integral ao paciente e seus familiares no processo de terminalidade.

Palavras-chave: cuidados paliativos, atenção domiciliar, terminalidade, multidisciplinaridade.

1. Introdução

O modelo de atenção em saúde vem se transformando ao longo dos anos em decorrência de uma maior expectativa de vida da população, isso decorre do avanço de ferramentas biotecnológicas que viabilizam melhores condições de assistência nos cuidados em saúde em proporção semelhante observa-se um aumento de doenças crônicas, algumas incapacitantes e sem resposta de cura, conduzindo a situações de doença incurável, progressiva e avançada (CEPERO, PÉREZ & DELGADO, 2007). Esse processo de envelhecimento da população demanda atenção aos cuidados continuados e intensivos inerentes ao decurso de doenças crônico-degenerativas, pautados no modelo hospitalocêntrico, levam a institucionalização dos sujeitos por vezes desnecessária além de necessitar de maiores investimentos (NOGUEIRA, 2003).

Os cuidados paliativos a pacientes que enfrentam uma doença terminal e seus familiares, objetiva o estabelecimento do cuidado que não acelere a chegada da morte, nem a prolongue com meios desproporcionais. Os cuidados paliativos devem proporcionar o alívio da dor e de outros sintomas; oferecer apoio espiritual e psicológico; fornecer uma rede de apoio para que o paciente possa ter uma vida ativa até que a morte sobrevenha e, também, dar apoio à família para que ela possa enfrentar a doença e o período de luto (WHO, 2010).

A necessidade de desafogar o serviço hospitalar, com vistas a redução diminuição dos custos de internações hospitalares, e, implantação de uma assistência que proporcionasse cuidados complexos, aliados à melhor qualidade de vida à pacientes crônicos, impulsionou o surgimento da internação domiciliar (SILVA et al., 2005). Esse tipo de dispositivo objetiva o aumento da humanização da atenção, preservação da privacidade do cliente, diminuição de riscos e incremento do campo de trabalho de profissionais da saúde. A Atenção Domiciliar compreende-se como um “termo genérico que envolve ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação, desenvolvidas em domicílio (LACERDA, GIACOMOZZI, OLINISKI & TRUPPEL, 2006).

A atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), instituída pela Portaria GM Nº 2527 de 27 de outubro de 2011, é definida como uma modalidade assistencial substitutiva ou complementar às existentes, embasado numa rede de atenção a saúde que perpassem a atenção básica, especializada, ambulatorial e hospitalar (BRASIL, 2011). A atenção domiciliar é idealizada com o objetivo de prevenir e retardar a necessidade de internação hospitalar, assim como, ampliar a autonomia de pacientes e cuidadores que vivenciam situações de restrição crônica ao leito ou de uso contínuo de medicamentos ou equipamentos como concentradores de oxigênio, sondas e catéteres (FEUERWERKER & MERHY, 2008).

A proposta de um serviço que proporcione qualidade de vida ao paciente em cuidado paliativo está pautado na proposta de humanização em saúde. Compreende-se por humanização como um conceito polissêmico, pois suas possibilidades interpretativas variam desde o senso comum de ser bom com o outro que sofre, passando por leituras essencialistas, até um humanismo revisitado, aberto ao singular de cada experiência humana, suas necessidades e ao mesmo tempo ancorado na ética (DESLANDES, 2005).

A partir deste cenário, deriva do Estado a necessidade de implantação de dispositivos que proporcionem melhorias na qualidade da atenção e no cuidado integral à saúde, como a qualificação dos recursos humanos visando à integralidade na atenção a saúde, por meio da articulação entre diferentes profissionais e redes assistenciais que auxiliem na transformação do modelo tecno-assistencial em um novo modelo de promoção a saúde. As possibilidades de intervenção nesse novo meio de atuação abriram caminho para o trabalho em equipes multidisciplinares que viabilizem uma qualidade de vida para o paciente crônico e a mudança

na forma de organizar os serviços a partir das necessidades de saúde da população preconiza, além do tratamento, a prevenção e a promoção à saúde (FEUERWERKER e MERHY, 2008).

2. Cuidados Paliativos em ambiente domiciliar

Os Cuidados Paliativos (CP) são procedente do movimento hospice moderno fundado por Dame Cicely Saunders, formada em Assistência Social, Enfermagem e posteriormente em medicina. Foi com base em uma experiência pessoal com um paciente em estado terminal que Saunders mudou seu olhar para uma nova forma de cuidar (SAUDERS, 2004). Tal forma de cuidado fundamenta-se na atenção do ser humano que está morrendo, bem como de sua família, com compaixão e empatia (Pessini & Bertachini, 2004). A partir da experiência de fundação do St. Christopher's Hospice, termo emprestado dos abrigos (hospedarias) destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes, cujo relato mais antigo remonta ao século V, os cuidados paliativos se difundiram para outros países (CORTES, 1988).

Com base nos efeitos causados pelo agravamento do câncer a Organização Mundial de Saúde-OMS, estabeleceu um comitê para definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo Hospice para pacientes com câncer, e que fossem recomendados em todos os países. O termo Cuidados Paliativos, passou a ser adotado pela OMS devido à dificuldade de tradução adequada do termo Hospice em alguns idiomas (MACIEL, 2008).

Sua primeira definição compreendia o “cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares”, sendo revisada e passando a ser definida pela OMS como “uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes 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, 2010).

O Cuidado Paliativo inicia-se desde o diagnóstico, expandindo nosso campo de atuação, os termos aqui descrevem uma nova forma de ver o processo de adoecimento, não falaremos também em impossibilidade de cura, mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, desta forma afastando a ideia de “não ter mais nada a fazer”. Pela primeira vez, uma abordagem inclui a espiritualidade dentre as dimensões do ser humano, junto com a definição ampla de saúde. A família é lembrada, portanto assistida também após a morte do paciente, no período de luto (MATSUMOTO, 2012).

O cuidado paliativo tem como princípios fundamentais: Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis; Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal; Não acelerar nem adiar a morte, deixando que ela siga seu decurso natural; Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente terminal; Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte; Oferecer recurso de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto, reduzindo assim possíveis sobregargas emocionais e físicas para o familiar (ARAÚJO & SILVA, 2007).

Observa-se que seu início ocorre em um momento de fragilidades do paciente, momento em que recebe o diagnóstico de suas incapacidades e impossibilidades de longa vida, devido a condições crônicas ou do envelhecimento (KELLY, THRANE, VIRANI, MALLOY & FERRELL, 2011). É papel da equipe multidisciplinar proporcionar um cuidado paliativo de qualidade, o que significa implementar mudanças de atitude e educação de todos os profissionais envolvidos com o paciente portador de uma doença crônico-degenerativa, assim como sua família, visto que em sua maioria, se instaura o domicílio como lugar do cuidado.

Isso exige compromisso e atuação de uma equipe interdisciplinar sintonizada e com competências específicas em termos de cuidado (PESSINI & BERTACHINI, 2004).

Os cuidados paliativos trazem uma nova forma de lidar com o adoecimento, possibilitando paciente e familiares a abordar de maneira franca e clara as questões relativas a diagnóstico, prognóstico e planejamento de cuidados, e, por vezes o paciente solicita que os cuidados aconteçam em sua própria residência. Isso traz uma sensação de autonomia ao paciente, tornando-o corresponsável por seus cuidados (MACHADO & SCRAMIN, 2010). Dentro do domicílio observa-se que uma das grandes vantagens é o fato de não haver a rigidez de regras e horários do hospital, o que permite ao indivíduo ter as suas necessidades atendidas na medida de suas preferências (RDC, 2006).

Os critérios para inclusão no atendimento domiciliar, que devem ser atendidos para propiciar um cuidado eficaz, são: ter diagnóstico definido; ter um plano terapêutico definido e registrado; residir em domicílio que ofereça as condições mínimas para higiene (luz e água encanada); ter cuidador responsável e capaz de compreender as orientações dadas pela equipe; desejo e/ou permissão expressa para permanecer no domicílio dados pelo paciente ou familiar no impedimento desse (RDC, 2006). Com base nesses prerrequisitos é necessário checar se paciente e família conseguirão desenvolver a capacidade de lidar com tal situação durante a evolução do período de cuidado, visto que o paciente não possui possibilidade de cura.

Para auxiliar nesse processo o governo federal instituiu a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) constituído pela Portaria GM Nº 2527 de 27 de outubro de 2011 é definida como uma modalidade assistencial substitutiva ou complementar às existentes, embasado numa rede de atenção a saúde que perpassem a atenção básica, especializada, ambulatorial e hospitalar (BRASIL, 2011). A partir de discussões acerca da demanda necessária para uma atenção à saúde mais humanizada, que possibilitasse ao paciente receber o mesmo atendimento do hospital, mas em seu ambiente familiar, lançou-se então o Programa Melhor em Casa (BRASIL, 2011).

Dentre as ações desenvolvidas, destacam-se as visitas domiciliares, a consulta de profissional de nível superior no domicílio, identificação do cuidador do paciente e orientações a essa pessoa, planejamento das ações, a realização de procedimentos e o acompanhamento sistemático à família (PIRES et al., 2013). O meio domiciliar e as relações familiares se diferem da relação convencionada entre equipe de saúde e paciente, e isso pode auxiliar na reabilitação e cuidado do paciente de acordo com os princípios do Acesso, Acolhimento e Humanização do SUS (FEUERWERKER e MERHY, 2008).

Conforme preconiza a portaria são estabelecidas três classificações da assistência domiciliar no SUS, quais sejam, AD1 – de responsabilidade das equipes de atenção básica e dos núcleos de atenção à saúde da família (NASF), AD2 e AD3, de responsabilidade das equipes multiprofissionais de atenção domiciliária (EMAD) de nível secundário de atenção, formadas por médico, enfermeiro, técnico de enfermagem e fisioterapeuta, no caso da atenção domiciliar do tipo 3 (AD3), além do suporte da equipe multiprofissional de apoio (EMAP), formada por no mínimo três dentre os profissionais assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, odontólogo, psicólogo, farmacêutico e terapeuta ocupacional (BRASIL, 2011). Os perfis estabelecidos na portaria estabelecem desde o menor nível de complexidade, aquele atendido pelas equipes da atenção básica aos mais complexos, que demandam atenção continuada de uma equipe multidisciplinar (BRASIL, 2011).

3. Método

As fontes do relato são de experiências vividas por alguns do membros da equipe multidisciplinar do Programa de Atenção Domiciliar – Melhor em Casa. Este é um recurso cada vez mais utilizado em artigos para enriquecer a fundamentação teórica do texto com a

vivência dos profissionais e descrição do serviço em questão, trata-se de uma descrição mais informal e sem o rigor exigido na apresentação de resultados de pesquisa, contudo que se incorpora ao texto e proporciona, muitas vezes, mais significado à leitura do que se fosse apenas um texto analítico (TAFNER, TAFNER & FISCHER, 1999).

O Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) do município em questão é organizado na perspectiva das Redes de Atenção à Saúde (RAS), que possibilita um bom funcionamento do Sistema de Referência/Contra Referência, possibilitando uma melhor comunicação entre todos os serviços de saúde da rede assistencial, com garantia de resolução dos problemas e encaminhamentos quando necessários para outros níveis de atenção. Tal programa objetiva a desospitalização, a diminuição das reinternações e a humanização da assistência, incluindo a família no processo do cuidado. Atende pacientes com ênfase na reabilitação e com possibilidade de cura e/ou aqueles que se encontram em fase terminal de doenças. O modelo de assistência desenvolvido pelo serviço enfoca a interdisciplinaridade.

O serviço de atenção domiciliar do presente município é formada por Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) constituída por dois fisioterapeutas, dois médicos, duas enfermeiras, três técnicas de enfermagem e uma assistente social. E uma Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP) com uma odontóloga, uma psicóloga e uma nutricionista.

O processo de trabalho é organizado de forma sistemática. A equipe é solicitada por meio do recebimento das referências encaminhadas pelas Unidades de Saúde que integravam a rede de atenção em saúde do município. A partir desta demanda realiza-se uma análise inicial integrada com a participação de todos os profissionais, verificando se o tipo de perfil do caso encaminhado é compatível com as recomendações preconizadas pela portaria do SAD, visto que, por ser um programa recente, ainda havia pouca informação na rede de atenção básica quanto ao perfil do paciente SAD, apesar das capacitações oferecidas para atuação no programa. Outra estratégia de atuação é o atendimento a demanda espontânea, a partir das solicitações dos familiares dos usuários que acessavam diretamente a sede do SAD. Esta forma de acesso é comum, devido ao pequeno porte do município que proporcionou facilidade de acesso, bem como devido à falta de informação da população do real papel da rede de atenção.

Para as demandas do tipo referenciadas, é agendada uma entrevista pré-admissional e/ou visita por membro da equipe multiprofissional, prestando esclarecimentos sempre que necessário quanto aos critérios de inclusão e exclusão dos pacientes. Caso o paciente não contemple os critérios de admissão no SAD, os familiares e o Serviço Solicitante passam a ser informados dos devidos esclarecimentos quanto ao motivo da não admissão juntamente com encaminhamento pertinente a cada caso. Verificado a confirmação do perfil do paciente, o mesmo é acolhido pela equipe multiprofissional, e então era realizada uma avaliação das condições clínicas do paciente, condições sociais e psicológicas, assim como a verificação de um responsável cuidador do mesmo para possíveis informações quanto aos cuidados necessários ao paciente. Nesta sessão era apresentado o termo de Consentimento Livre Esclarecido para que os pacientes ou responsáveis legais assinassem a autorização da admissão no SAD.

Uma vez admitidos no programa, partia dos profissionais, de acordo com seu campo de conhecimento e habilidades específicas, definirem a abordagem por meio do plano terapêutico individual, com o objetivo de proporcionar atendimento integral, os usuários são informados acerca dos dias e horários de funcionamento e de visitas da equipe. Dentre as recomendações são enfatizadas: A ênfase sobre a importância da participação da família nesse processo; A importância da presença de um cuidador; A composição da equipe de referência, com seus respectivos contatos telefônicos e endereços; e as orientações para casos de urgência e o acionamento do SAMU. Nos casos em que o paciente apresentava alguma doença terminal, os

acompanhantes eram informados sobre os procedimentos no atendimento ao possível óbito ocorrido no domicílio.

O plano terapêutico é definido a partir das visitas domiciliares realizadas semanalmente, as quais possibilitam avaliar o contexto socioeconômico da família, o grau de instrução do cuidador, a disponibilidade de recursos materiais no espaço domiciliar e a complexidade do cuidado. Posteriormente em *round*, a equipe discute e traça o plano de cuidado, estabelecendo as responsabilidades dos diferentes sujeitos envolvidos no cuidado (ENGEL, 2010).

Com relação à logística de transporte no município, o programa dispõe de dois transportes para os profissionais. Com disponibilizados os insumos para uso no domicílio como materiais para curativo, coleta, instrumentais cirúrgicos de pequeno porte, materiais e medicamentos necessários aos atendimentos.

Fez-se necessário o estabelecimento de fluxos que possibilitassem o acesso de todos os profissionais a todos os pacientes incluídos no programa, tendo sido planejado de acordo com as características do município que é composto em sua grande maioria por uma população rural. Ao longo dos atendimentos dos pacientes eram realizadas reuniões da equipe de atenção domiciliar para verificar a necessidade e demanda essencial de cada paciente, de modo a proporcionar-lhe melhor qualidade de vida. Quanto aos cuidados odontológicos, durante as visitas foi possível constatar que a maior parte dos pacientes são negligenciados em seus cuidados básicos necessários.

4. Discussão

A mudança de foco do contexto hospitalocêntrico para um contexto domiciliar modifica a realidade do paciente crônico, pois a longa permanência do paciente no ambiente hospitalar, deixando-o mais suscetível a infecções e outros danos, talvez possa ser explicada pela negligência, falta de recursos materiais e humanos, falta de gerenciamento do cuidado ou razões semelhantes (CANTO ET AL, 2009). O modelo da atenção domiciliar propicia um cuidado diferenciado e singular em saúde, uma vez que o trabalho está associado ao uso de diferentes saberes além do científico, proporcionando relações mais próximas com usuários e familiares assistidos no seu cotidiano de vida (ANDRADE, BRITO, SILVA, RANDOW & MONTENEGRO, 2013). Busca superar o modelo assistencial centrado em cuidados hospitalares, embora estes sejam imprescindíveis em situações específicas (SILVA, SENA, SEIXAS, FEUERWERKER & MERHY, 2010).

Dentro da nova realidade de atenção em saúde o qual se destaca os cuidados paliativos, observa-se a necessidade na formação de profissionais de saúde com conhecimento e habilidades para cuidar de pacientes em sua terminalidade (SHAWLER, 2011). É importante salientar que o preparo para essas intercorrências na prática em saúde, diversas áreas devem estar capacitadas para lidar com situações iminentes e irreversíveis de morte revela o processo de morte e morrer, devendo ser trabalhada desde a graduação, algo pouco evidenciado (MARTINELLI & CARVALHO, 2011).

O cuidado a uma pessoa incapacitada em seu domicilio requer uma atenção diferenciada e complexa, pois muitas vezes exige a utilização de materiais e equipamentos para subsidiar a assistência prestada pelo cuidador (MACHADO & SCRAMIN, 2010). A equipe de saúde que está diretamente ligada aos cuidados paliativos em atenção domiciliar deve sempre procurar, por meio da aproximação e do diálogo com os familiares de pacientes terminais, ajudá-los a encontrar suporte em um momento de tanta fragilidade, como também desenvolver ações educativas conforme o contexto familiar em que o mesmo está inserido.

Seu trabalho não se restringe apenas a capacitação do cuidador familiar responsável pelo paciente, mas também observar possíveis sobrecargas desse cuidador. O seu “status”

principal na relação de prestação de cuidados tem como consequência lógica a de destinatário das principais repercussões associadas ao cuidar (SCAZUFCA, 2002).

O cuidado no domicílio de um paciente crônico é uma tarefa árdua e difícil. O sofrimento decorrente da responsabilidade do cuidar de um familiar doente mobiliza toda a energia do cuidador na realização dessa atividade. Estes precisam desempenhar, simultaneamente, uma diversidade de tarefas, além de cuidar do seu familiar. A colaboração de outras pessoas, membros da família, amigos e profissionais de saúde é uma estratégia salutar para auxiliar no desenvolvimento dessa atividade, proporcionando a diminuição a sobrecarga física, emocional, econômica e social do cuidador (BRONDANI et al, 2010). A rede de apoio biopsicossocial é de suma importância nesse momento, pois a tarefa de cuidar no domicílio torna-se mais leve quando o cuidador pode contar com a colaboração de outras pessoas.

5. Considerações finais

A atenção domiciliar caracteriza-se como uma nova assistência no cenário de saúde ao propiciar novos modos de produção de cuidado e de intervenção em diferentes pontos da RAS e, sobretudo, ao transformar o domicílio em mais um espaço de cuidado. Assim, participa da estruturação da RAS e proporciona novas modalidades de intervenção que podem contribuir para a superação do modelo de atenção à saúde, ainda hegemônico. Nesse contexto, o envelhecimento populacional brasileiro, a cronificação de doenças e consequente condição de terminalidade de alguns sujeitos, fazem com que seja necessário o estabelecimento de medidas governamentais de assistência social e de saúde para propiciar a manutenção da família enquanto unidade essencial provedora de cuidados a seus integrantes.

O presente estudo permite inferir que a atenção domiciliar nos cuidados paliativos ainda é um processo em construção, desde o preparo dos profissionais para reconhecimento das necessidades e limitações do binômio paciente-cuidador, assim como da importância da atuação em equipes multidisciplinares, além das lacunas importantes no que se refere à capacidade de superar práticas fragmentadas de assistência à saúde.

Neste contexto, é necessário repensar e propor estratégias para a superação de lacunas existentes, para que a Atenção Domiciliar possa apresentar avanços significativos na construção de serviços e práticas mais próximos da integralidade.

Referencias

ANDRADE AM, BRITO MJM, SILVA KL, RANDOW RMV, MONTENEGRO LC. Singularidades do trabalho na atenção domiciliar: imprimindo uma nova lógica em saúde. R. pesq.: cuid. fundam. Online. 2013. Jan-mar 5(1): 3383-93.

ARAUJO, M. M. T.; SILVA, M. J.. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 668-674, Dec. 2007.

BRASIL. **Portaria Nº 2.527 de 27 de outubro de 2011- Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Diário Oficial da União. Brasília, 2011.

BRONDANI, Cecília Maria et al. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. Texto contexto - enferm., Florianópolis , v. 19, n. 3, p. 504-510, Sept. 2010 .

CANTO FRT, NETO PRS, CASTRO IJC, CANTO RST, SANTOS HA, NASCIMENTO MVM. Avaliação radiológica e funcional dos pacientes com fratura da coluna cervical subaxial. **Coluna/Columna**. 2009; 8(4):381-385.

CEPERO DVR, PÉREZ FP, DELGADO AR. Caracterización de los pacientes terminales y su atención domiciliar por parte de un equipo básico de salud. **Rev Cubana Med Gen Integr** [Internet]. 2007, 23(3).

CORTES, C. C. **Historia y desarrollo de los cuidados paliativos**. In: Marcos G. S., ed. Cuidados paliativos e intervenção psicossocial em enfermos com câncer. Las palmas: ICEPS; 1988.

DESLANDES SF. O projeto ético-político da humanização: conceitos, métodos e identidade. **Interface Comun Saúde Educ**. 2005;9(17):401- 3.

ENGEL, R.H. **Acesso dos usuários com lesão de pele egressos SIDHUSM na rede de atenção básica de Santa Maria/RS**. Rosana Huppel Engel; orientadora Teresinha Heck Weiller – Santa Maria, 2010. 57f.

FEUERWERKER, L. C. M.; MERHY, E. E. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Rev Panam Salud Publica**., v. 24, n. 3, p. 180–188, 2008.

KELLY K, THRANE S, VIRANI R, MALLOY P, FERRELL B. Expanding palliative care nursing education in California: the ELNEC Geriatric project [internet]. 2011. [citado em 2012 jan. 10]. Disponível em: <http://ukpmc.ac.uk/abstract/MED/21537321>.

LACERDA MR, GIACOMOZZI CM, OLINISKI SR, TRUPPEL TC. Atenção à Saúde no Domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. **Saúde e Sociedade**. 2006 maio-ago. 15(2): 88-95.

MACHADO WCA, SCRAMIN AP. (In) dependência funcional na dependente relação de homens tetraplégicos com seus (in) substituíveis pais/cuidadores. **Rev Esc Enferm USP**. 2010; 44(1): 53-60.

MACIEL, M. G. S. **Definições e princípios**. Cuidado paliativo, CREMESP, 2008; (1-I), p. 18-21.

MATSUMOTO, D. Y. **Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios**. In: CARVALHO, R. T. & PARSONS, H. A. Manual de cuidados paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2a edição - Rio de Janeiro: Diagraphic, 2012.

MARTINELI LRL, CARVALHO MVB. A atuação multidisciplinar em cuidados paliativos: o lidar com crianças e adolescentes onco-hematológicos. **Rev enferm UFPE on line**. 2011 ago.;5(6):1444-451

NOGUEIRA, R. P. A segunda crítica social da Saúde de Ivan Illich. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 7, n. 12, p. 185-190, 2003.

PESSINI L, BERTACHINI L. **Humanização e cuidados paliativos**. 2a ed. São Paulo: Loyola; 2004.

PIRES, M. R. G. M. et al. Factors associated with home care: support for care management within the SUS. *Rev. esc. enferm. USP*, São Paulo, v. 47, n. 3, p. 648-656, 2013.

RDC, 11 de 26 de Janeiro de 2006. ANVISA. Publicada no D.O.U. de 30/01/2006.

SAUNDERS, D. C. **Introduction**. In: Sykes N., Edmonds P., Wiles J. "Management of Advanced Disease" 2004, p. 3-8.

SCAZUFCA, M. Versão brasileira da escala burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. 2002; Vol. 24, no 1, p. 12-17.

SHAWLER C. **Palliative and end-of-life care: using a standardized patient family for gerontological nurse practitioner students** [internet]. 2011. [citado em 2015 jun 20]. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5480/1536-5026-32.3.168>.

SILVA KL, SENA R, LEITE JCA, SEIXAS, CT, GONÇALVES AM. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Rev. Saúde Públ**. 2005;39(3):391-397.

SILVA KL, SENA RR, SEIXAS CT, FEUERWERKER LCM, MERHY EE. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. *Rev. saúde pública*. 2010; 44(1):166-76.

TAFNER M, TAFNER J, FISCHER J. **Metodologia do trabalho acadêmico**. Curitiba: Juruá, 1999.

WHO **Definition of Palliative Care** <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, acessado em 1 de setembro de 2010.