

Dificuldades enfrentadas pelos cuidadores e familiares de pacientes sob cuidados paliativos no domicílio: uma revisão da literatura

Difficulties faced by caregivers and family members of patients under palliative care at home: a literature review

Dificultades que enfrentan los cuidadores y familiares de pacientes bajo cuidado paliativo en el hogar: revisión de la literatura

Recebido: 28/11/2021 | Revisado: 01/12/2021 | Aceito: 11/12/2021 | Publicado: 19/12/2021

Viviane Oliveira Silva Rocha

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1431-9541>
Univercidade Ceuma, Brasil
E-mail: viviane0654@gmail.com

Nara Geovane da Costa Nascimento

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1421-8751>
Centro Universitário Franciscano, Brasil
E-mail: narageovanne@hotmail.com

Gislene Oliveira Lima Lins

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0357-9460>
Universidade Salgado de Oliveira, Brasil
E-mail: gislanelimalins@hotmail.com

Sâmia Marques Tocantins Lopes

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3430-5350>
Universidade do Amazonia, Brasil
E-mail: samiatocantins@gmail.com

Elusa Costa Machado Curi-Rad

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1567-7247>
Faculdade Adventista da Bahia, Brasil
E-mail: elusa.curirad@gmail.com

Janayna Araújo Viana

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8855-5056>
Universidade Ceuma, Brasil
E-mail: janaynavi@hotmail.com

Rômulo Dayan Camelo Salgado

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5048-1338>
Universidade Ceuma, Brasil
E-mail: romulosalgado@ceuma.com.br

Cristina Limeira Leite

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7321-1496>
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Brasil
E-mail: crislimeira@gmail.com

Patrícia dos Santos Silva Queiroz

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9587-1786>
Universidade Ceuma, Brasil
E-mail: patriciasqueiroz@gmail.com

Haigle Reckziegel de Sousa

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5803-2289>
Universidade Ceuma, Brasil
E-mail: haiglereck3@gmail.com

Resumo

Com os avanços tecnológicos e de intervenção, os serviços médicos avançaram significativamente, levando os enfermos e sua família a obterem novas expectativas, no que se refere ao desfecho diante de uma situação de enfermidade crônica. No entanto, devido a fatores socioculturais, muitas vezes os tratamentos de saúde são condicionados exclusivamente ao meio hospitalar. Colocando tanto paciente, como equipe e família a uma condição de fragilidade quando se trata de doenças consideradas sem cura, onde nada mais resta a fazer a não ser esperar. Nesse contexto, para que esse processo de espera diante da certeza de morte seja minimizado, foi implantado pelo Ministério da Saúde (MS), os protocolos de cuidados paliativos nas Instituições Hospitalares. Os protocolos de Cuidados Paliativos, foram criados em 2002, diante da necessidade de estabelecer um olhar voltado ao cuidado humanizado e integralizado ao paciente em condição de terminalidade. O presente estudo tem como objetivo: Conhecer as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores e

familiares de pacientes sob cuidados paliativos no domicílio. Através de uma revisão de literatura, com buscas realizadas nos artigos publicados no período de 2016 a 2021. Ao final do estudo, entende-se que os cuidados paliativos quando utilizados desde o início da doença, contribuem para uma melhor qualidade de vida do paciente, a uma valorização da vida, onde traz o conceito de significação, ou seja, o senso e a convicção de uma vida com propósito, onde cada um desempenha um papel, sendo o viver compreendido como presente de Deus, vivido em toda a sua dimensão, e o controle e alívio da dor e dos demais sintomas. Ao responder a perguntar norteadora da pesquisa, vimos nos estudos que, na maioria das vezes, os cuidadores tomam para si uma carga muito grande ao ter que cuidar de um familiar com medo da morte eminente, além do sofrimento do familiar, ter que cuidar dos afazeres de casa e se preocupar ainda com sua questão econômica, devido a renda familiar ser pequena para manter os cuidados daquela pessoa, e do resto dos integrantes da família.

Palavras-chave: Atendimento domiciliar; Cuidado paliativo; Cuidadores.

Abstract

With technological and intervention advances, medical services have significantly advanced, leading patients and their families to obtain new expectations, with regard to the outcome in a situation of chronic illness. However, due to sociocultural factors, health treatments are often conditioned exclusively on the hospital environment. Placing both the patient, team and family in a fragile condition when it comes to diseases considered incurable, where there is nothing left to do but wait. In this context, in order to minimize this waiting process in view of the certainty of death, the Ministry of Health (MS) implemented palliative care protocols in Hospital Institutions. Palliative Care protocols were created in 2002, due to the need to establish a look focused on humanized and integrated care for terminally ill patients. This study aims to: Know the difficulties faced by caregivers and family members of patients under palliative care at home. Through a literature review, with searches performed in articles published from 2016 to 2021. At the end of the study, it is understood that palliative care, when used from the onset of the disease, contributes to a better quality of life for the patient, to an appreciation of life, which brings the concept of meaning, that is, the sense and conviction of a purposeful life, where each one plays a role, with living understood as God's gift, lived in all its dimension, and the control and relief of pain and other symptoms. When answering the guiding question of the research, we saw in the studies that, in most cases, caregivers take a very large burden on themselves when having to take care of a family member with fear of imminent death, in addition to the suffering of the family member, having to take care of the housework and even worrying about their economic issue, because the family income is too small to maintain the care of that person, and of the rest of the family members.

Keywords: Home care; Palliative care; Caregivers.

Resumen

Con los avances tecnológicos y de intervención, los servicios médicos han avanzado significativamente, llevando a los pacientes y sus familias a obtener nuevas expectativas, en cuanto al desenlace en una situación de enfermedad crónica. Sin embargo, debido a factores socioculturales, los tratamientos de salud suelen estar condicionados exclusivamente por el entorno hospitalario. Situar al paciente, al equipo y a la familia en un estado frágil cuando se trata de enfermedades consideradas incurables, donde no queda más que esperar. En este contexto, con el fin de minimizar este proceso de espera ante la certeza de la muerte, el Ministerio de Salud (EM) implementó protocolos de cuidados paliativos en las Instituciones Hospitalarias. Los protocolos de Cuidados Paliativos se crearon en 2002, debido a la necesidad de establecer una mirada centrada en la atención humanizada e integrada a los pacientes terminales. Este estudio tiene como objetivo: Conocer las dificultades que enfrentan los cuidadores y familiares de pacientes bajo cuidados paliativos en el hogar. Mediante revisión de la literatura, con búsquedas realizadas en artículos publicados de 2016 a 2021. Al final del estudio, se entiende que los cuidados paliativos, cuando se utilizan desde el inicio de la enfermedad, contribuyen a una mejor calidad de vida del paciente, a una apreciación de la vida, que trae el concepto de sentido, es decir, el sentido y la convicción de una vida con propósito, donde cada uno juega un papel, con el vivir entendido como don de Dios, vivido en toda su dimensión, y el control y alivio. de dolor y otros síntomas. Al responder a la pregunta orientadora de la investigación, vimos en los estudios que, en la mayoría de los casos, los cuidadores asumen una carga muy grande sobre sí mismos al tener que cuidar a un familiar con miedo a la muerte inminente, además del sufrimiento de la persona. familiar, teniendo que hacerse cargo de las tareas del hogar e incluso preocupándose por su tema económico, porque el ingreso familiar es demasiado pequeño para mantener el cuidado de esa persona, y del resto de miembros de la familia.

Palabras clave: Atención domiciliar; Cuidados paliativos; Cuidadores.

1. Introdução

Com os avanços tecnológicos e de intervenção, os serviços médicos avançaram significativamente, levando os enfermos e sua família a obterem novas expectativas, no que se refere ao desfecho diante de uma situação de enfermidade crônica. No entanto, devido a fatores socioculturais, muitas vezes os tratamentos de saúde são condicionados exclusivamente ao meio hospitalar. Colocando tanto paciente, como equipe e família a uma condição de fragilidade quando se trata de doenças

consideradas sem cura, onde nada mais resta a fazer a não ser esperar. Nesse contexto, para que esse processo de espera diante da certeza de morte seja minimizado, foi implantado pelo Ministério da Saúde (MS), os protocolos de cuidados paliativos nas Instituições Hospitalares (Moraes, 2012).

Os protocolos de Cuidados Paliativos, foram criados em 2002, diante da necessidade de estabelecer um olhar voltado ao cuidado humanizado e integralizado ao paciente em condição de terminalidade. No Brasil, os cuidados paliativos começaram a ser desenvolvidos em meados da década de 80. Mas somente em 1997, foi expandido a partir da criação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, e no ano seguinte o Instituto Nacional do Câncer (Inca) inaugurou, uma ala hospitalar voltada a atender somente paciente em cuidados paliativos (Costa; Poles; Silva, 2016; CFM, 2011).

Surgiu então a ideia para o desenvolvimento da Atenção Domiciliar - AD, esta surgiu devido ao aumento da demanda, por conta das mudanças sociais, tais como transição demográfica (envelhecimento da população com menor taxa de natalidade e aumento da expectativa de vida); transição epidemiológica (redução dos quadros agudos e infecciosos e elevação dos índices de doenças crônicas); desenvolvimento tecnológico na área da saúde (pessoas são mantidas por muitos anos em condições crônicas de adoecimento); e, conseqüentemente, no número de familiares disponíveis para cuidar de seus idosos) (Aoun *et al.*, 2014; Marcucci; Cabrera, 2015; Simão & Mioto, 2016).

O programa melhor em casa foi instituído em 2011 a partir da unificação dos programas existentes no âmbito municipal e federal, e integrado segundo a Portaria Ministerial nº 2.029 de 18 de junho de 2013. O programa veio também para que pudesse ampliar o atendimento domiciliar do Sistema Único de Saúde, além de colaborar com a desocupação dos leitos hospitalares que antes ficavam com muitos pacientes acamados, idosos, pacientes crônicos sem agravamento ou em situações de pós-cirurgia que necessitam apenas de cuidados paliativos e repouso, idosos que precisam de reabilitação motora. (Brasil, 2016).

Sendo definida como uma modalidade de atenção à saúde, a Atenção Domiciliar (AD) envolve ações de promoção da saúde, prevenção, tratamento, reabilitação e palição em domicílio, trabalha de forma integrada com as Redes de Atenção a Saúde (RAS). (Saúde Debate, 2019). A AD possibilita, assim, a desinstitucionalização de pacientes que se encontram internados nos serviços hospitalares, além de evitar hospitalizações desnecessárias a partir de serviços de pronto-atendimento e de apoiar as equipes de atenção básica no cuidado àqueles pacientes que necessitam (e se beneficiam) de atenção à saúde prestada no domicílio, de acordo com os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), em especial, acesso, acolhimento e humanização (Brasil, 2012).

Quanto as contribuições do atendimento da AD, pesquisas evidenciam uma grande satisfação dos cuidadores e pacientes. Comparando a assistência particular ao atendimento público, existe uma grande diferença na prestação de cuidado. No público à um olhar mais humanizado, os profissionais da AD, enxergam os pacientes para além da doença. (Procópio *et al.*, 2019). O cuidado paliativo ao paciente define-se como metodologia assistencial, e tem como meta a melhora do cuidado de vida dos pacientes e familiares. E a Organização mundial de saúde (OMS), defini o cuidado paliativo como uma abordagem terapêutica que promove qualidade de vida e alívio do sofrimento aos pacientes e seus familiares que enfrentam problemas associados às doenças que ameaçam a continuidade da vida (Pessini; Bertachini, 2006; ONU, 2012).

Em casos como esses uma equipe multidisciplinar vai até o conforto da casa do paciente atendê-lo, orientar as famílias, acolher e oferecer alguns cuidados específicos de acordo com a necessidade do paciente. Desse modo, trazem paz e esperança para o paciente e sua família, pois diante desses casos estes, as pessoas necessitam de cuidados e de tratamento (do Nascimento; Fonseca, 2021).

Os cuidados paliativos, trata-se de uma modalidade emergente de assistência, esta tem suas ações pautadas diante da terminalidade, tendo seus alicerces dentro de um modelo de cuidados integrais e interdisciplinares para que os pacientes possam viver com mais qualidade. Essa modalidade foi desenvolvida em torno de pacientes com câncer e, ao longo dos anos foram

ampliadas também a pacientes portadores de doenças crônicas, evolutivas, progressivas e degenerativas, que não respondem ao tratamento curativo (Meneguín; Ribeiro, 2016).

Essa abordagem visa contemplar o ser humano em sua integralidade e a necessidade de intervenção em sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual transformam a prática dos Cuidados Paliativos em um trabalho necessariamente de equipe, de caráter interprofissional, que conta com médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem, assistentes sociais, psicólogos, farmacêuticos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, assistentes espirituais de caráter ecumênico ou da religião escolhida pelo paciente (Maciel, 2008).

Há muitos desafios ao cuidar de pessoas em situação de extrema fragilidade e muitas vezes o espaço onde vivem é precário. O cuidador na maioria das vezes é um parente próximo, que assume essa responsabilidade pelo cuidado do paciente em situações de dependência, sem compensação financeira, o qual acabada abdicando de sua vida para priorizar responsabilidade de cuidar de outra pessoa. Assim, O presente estudo tem como objetivo: Conhecer as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores e familiares de pacientes sob cuidados paliativos no domicílio.

Através de uma revisão de literatura, com buscas realizadas nos artigos publicados no período de 2016 a 2021. Na coleta de dados, para o desenvolvimento da pesquisa, utilizou-se artigos dos seguintes autores: Meneguín S(2016), Coppetti (2020), Oliveira (2020), Guerra (2020), NUPES (2020), Procópio (2019), entre outros autores.

A pergunta norteadora em questão é: Quais são as dificuldades vivenciadas, pelos cuidadores e familiares de pacientes sob cuidados paliativos em domicílio? E assim, contribuir com profissionais da saúde, cuidadores, interessados no tema, visando trazer a luz uma realidade vivenciada por muitos, e assim dirimir dúvidas e angústias enfrentadas pelos envolvidos. E assim, compreender os desafios vivenciados pelos familiares no cuidado domiciliar.

2. Metodologia

O presente estudo trata-se de uma revisão bibliográfica, qualitativa o qual foi utilizado como instrumentos de coleta de dados, a pesquisas bibliográficas. A coleta de dados foi realizada mediante investigações através do estudo do conhecimento armazenado em artigos publicados documentos.

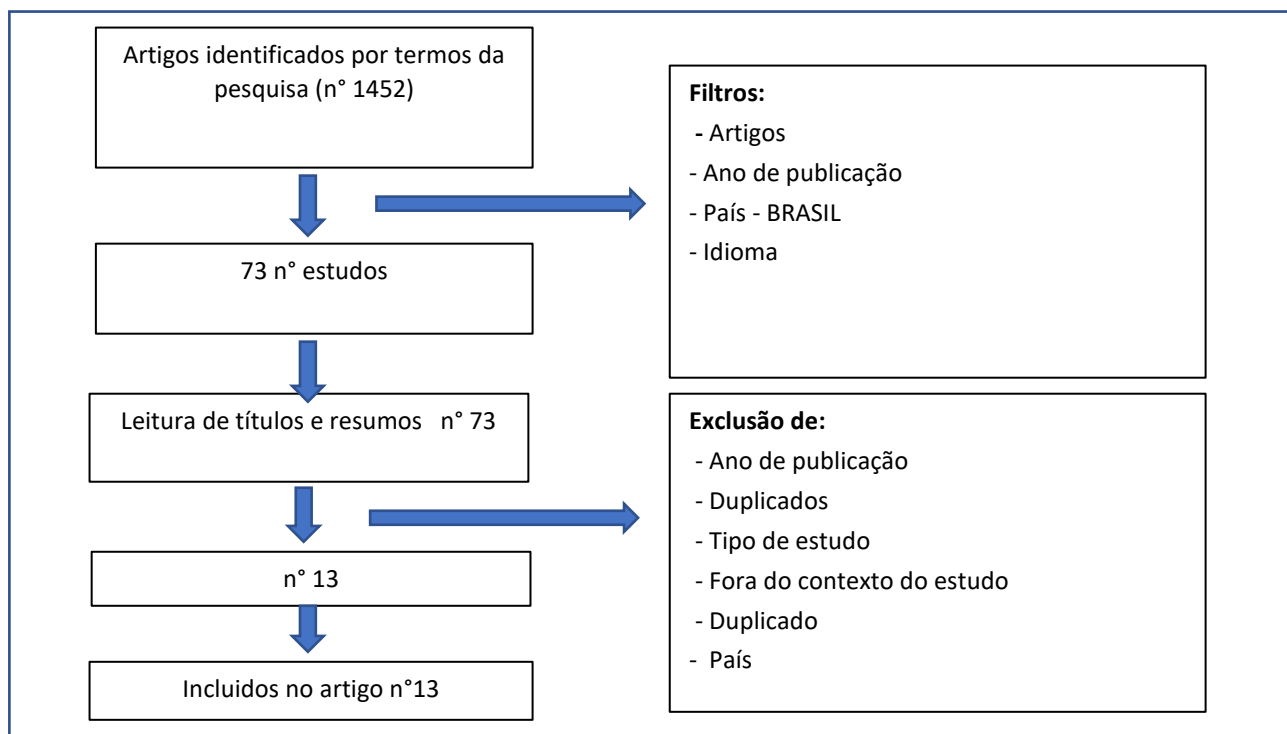
Para elaboração do problema de pesquisa, foi utilizado a estratégia PICO, para a elaboração do problema da pesquisa, onde destrinchamos (P) participante: cuidado e familiar; (I) intervenção: desafios; (C) controle: doença; (O) Outcomes ou desfecho: cuidados paliativos. A questão da pesquisa foi: Quais são as dificuldades vivenciadas, pelos cuidadores e familiares de pacientes sob cuidados paliativos em domicílio?

A seleção dos artigos foi realizada no segundo semestre de 2021, através de buscas nas seguintes bases de dados: Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Literatura Latino-Americana de Caribe em Ciência da Saúde (LILACS), Pubmed e Medline. Utilizando os seguintes descritores: cuidados paliativos and atendimento domiciliary.

A escolha dos artigos se deu, a partir de: Artigos publicados no período de 2016 a 2021, publicados na língua portuguesa e inglesa, disponíveis na íntegra e que abordasse a temática em estudo. Foram excluídos: artigos publicados em anos anteriores ao estipulado para a pesquisa, duplicados, incompletos e que não abordassem a temática estabelecida. Na figura 1 são apresentados a seleção dos critérios de inclusão e exclusão.

A primeira busca, sem filtros, no base SCIELO, foram encontrados 697 textos com o seguinte descritor; cuidado paliativo or atendimento domiciliar, e no LILACS, foram encontrados 755 textos com o seguinte descritor: "atendimento domiciliar AND cuidados paliativos". Figura 1: Fluxograma do número de artigos encontrados e selecionados após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, segundo descritores e base de dados.

Figura 1. Diagrama de fluxo para a seleção dos artigos.



Fonte: Autores (2021).

3. Resultados e Discussão

Após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, restaram 13 artigos que foram incluídos no presente artigo. Os se encaixavam no objetivo da pesquisa. Ao final, os artigos selecionados estão descritos no Quadro 2 abaixo.

Quadro 2: Tabela quantitativa dos artigos revisados, sobre autor, ano, objetivos, metodologia e resultados.

Autor/Ano	Título/País	Objetivo	Método	Resultados
SCIELO				
1- Coppetti, L.S., Oliveira, N.M., Perlini, G., Angélica, R.A., Dapper, S.N., Machado, L.G., (2020)	Habilidade de cuidado e sobrecarga do cuidador familiar de pacientes em tratamento oncológico. BRASIL.	Objetivo: Analisar a associação entre as características de pacientes em tratamento oncológico, de seus cuidadores familiares e do cuidado prestado com a sobrecarga, e desta com a habilidade de cuidado.	Método: Estudo transversal desenvolvido nos serviços de quimioterapia e radioterapia de um hospital universitário do Rio Grande do Sul (Brasil), no período de março a agosto de 2017, com 132 cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico. Os dados foram coletados por instrumento de caracterização dos pacientes, dos cuidadores e do cuidado, - versão brasileira do Caring Ability Inventory e a Escala de Sobrecarga de Zarit. Os seguintes coeficientes foram utilizados: correlação de Spearman, Mann-Whitney ou Kruskal-Wallis.	Resultados: Foi observada associação significativa da sobrecarga total com o grau de dependência do paciente.
2- Oliveira, A. E. G., Cury, V. E., (2020)	A experiência de pacientes assistidos por um serviço de atenção domiciliar (SAD) BRASIL	Objetivo: O estudo consistiu em compreender a experiência de pacientes que são assistidos por um SAD ligado ao SUS em um município do Estado de São Paulo. A pesquisadora	Método: A pesquisa foi desenvolvida por meio do método fenomenológico no qual o pesquisador propõe-se a ir a campo em busca de uma oportunidade para compreender o fenômeno de interesse, da forma como ele se dá na realidade concreta, desenvolvendo-se num processo que se inicia pelos significados de uma dada experiência para as pessoas	Resultados: Concluiu-se que a vivência do cuidado em domicílio favorece a autonomia do paciente, possibilitando o convívio com os familiares e a manutenção de elementos identitários presentes na moradia.

		acompanhou durante 14 meses as visitas e os atendimentos realizados pelos profissionais que compõem a equipe do SAD.	e segue com as interpretações do pesquisador acerca dos elementos que constituem a complexidade do fenômeno (Ales Bello, 2004; Brisola & Cury, 2016).	
3- Guerra, S., Albuquerque, A.C., Felisberto, E., Marques, P., (2020)	Cuidado na atenção domiciliar: efeitos de uma intervenção educacional em saúde BRASIL	Objetivo: compreender como os diversos sujeitos envolvidos no projeto CCAD percebem e interpretam os efeitos do treinamento ofertado às equipes dos SADs da capital pernambucana.	Método: Trata-se de uma pesquisa avaliativa de abordagem qualitativa, conduzida na cidade do Recife, estado de Pernambuco, no intuito de compreender os efeitos da capacitação realizada no âmbito do projeto CCAD.	Resultados: Dos 14 profissionais entrevistados, todos eram do sexo feminino. Entre as profissionais capacitadas (n=4), metade era de enfermeiras e as demais fisioterapeutas, evidenciando que em Recife não havia profissionais médicos capacitados.
4-Oliveira, M.B.P., Souza, N. R., Bushatsky, M., Dâmaso, B.F., Bezerra, D.M., Brito, J.A., (2017)	Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos BRASIL	Objetivo: Conhecer a percepção do familiar/cuidador de pacientes com diagnóstico de câncer terminal em atendimento domiciliar sobre cuidados paliativos.	Método: Pesquisa descritiva, abordagem qualitativa realizada junto a seis cuidadores familiares de pacientes que recebem atendimento domiciliar em cuidados paliativos exclusivos prestados pela Unidade de Cuidados Paliativos de um hospital de referência. Os dados foram coletados no período de setembro a outubro de 2015, por meio de entrevista semiestruturada analisada a luz da Análise de Conteúdo de Bardin.	Resultados: Emergiram-se as seguintes temáticas: Rotina do familiar/cuidador diante dos cuidados paliativos; Equipe de cuidados paliativos: Apoio ao familiar/cuidador; Entendimento do familiar/cuidador sobre cuidados paliativos; Sentimentos do familiar/cuidador em cuidados paliativos; Vivência do familiar/cuidador acerca dos cuidados paliativos em domicílio.
5- Andrade, A.M., Silva, K.L., Seixas, C.T., Braga, P. (2019)	Atuação do enfermeiro na atenção domiciliar: uma revisão integrativa da literatura	Objetivo: Analisar a produção científica acerca da atuação do enfermeiro na atenção domiciliar em saúde	Método: Realizou-se uma revisão integrativa da literatura por meio de consulta às bases de dados LILACS, BDNF, IBICS e MEDLINE. Foram incluídos estudos em espanhol, inglês e português, não delimitando data de publicação.	Resultados: Analisados 48 artigos, identificou-se que a atuação do enfermeiro na atenção domiciliar possui complexidade e diversidade de ações com uso de tecnologias leves, leve-duras especialmente, e duras. Destaca-se que desafios relacionados ao processo formativo para a atenção domiciliar estão relatados na literatura. O enfermeiro utiliza conhecimento experiencial e recomendações científicas aliados à reflexão na prática.
6- Silva, Y.C., Silva, K.L. (2020)	Constituição do sujeito cuidador na atenção domiciliar: dimensões psicoafetiva, cognitiva e moral BRASIL	Objetivo: Analisar o processo de subjetivação dos sujeitos cuidadores na atenção domiciliar.	Método: Estudo qualitativo, realizado em um serviço de atenção domiciliar. Os dados foram coletados de fevereiro a junho de 2018, por meio da observação de 26 cuidadores e seis profissionais, seguida de acompanhamento aprofundado de quatro casos e entrevistas com seis profissionais e sete cuidadores informais. Utilizou-se a análise do discurso para a interpretação dos dados.	Resultados: Os cuidadores são predominantemente mulheres com vínculo parental com o usuário. A constituição do cuidador está associada à dimensão psicoafetiva, que se refere aos valores afetuosos, sentimentos de retribuição, identidade e aptidão.
7- Andrade, A.M., Castro, E.A.B., Brito, M.J.M., Braga, P.P., Silva, K.L. (2018)	Prática da enfermeira na atenção domiciliar: o cuidado mediado pela reflexividade BRASIL	Objetivo: Analisar a prática de enfermeiras na atenção domiciliar, considerando a realização do cuidado mediado pela reflexividade	Método: Estudo de caso único, qualitativo, ancorado no referencial dialético. Participaram 13 enfermeiras que atuam na atenção domiciliar em Minas Gerais. Os dados foram obtidos por observação participante e entrevista e submetidos à análise de discurso crítica.	Resultados: O cuidado da enfermeira no domicílio é composto por repetições de ações cotidianas e pela imprevisibilidade.

<p>8- Procópio, L.C.R., Seixas, C.T., Avellar, R.S., Silva, K.L., Santos, M.L.M. (2019)</p>	<p>A Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde: desafios e potencialidades BRASIL</p>	<p>Objetivo: Este estudo tem por objetivo conhecer a produção científica acerca da Atenção Domiciliar no Brasil, discutindo os desafios e as potencialidades dessa modalidade de assistência no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).</p>	<p>Método: Trata-se de uma revisão integrativa em bases de dados eletrônicas na área da saúde, no período entre 2006 e 2017, cuja amostra final incluiu 23 artigos. Da análise emergiram três categorias: 'Potencial substitutivo da Atenção Domiciliar e articulação com a rede'; 'O usuário e sua família na Atenção Domiciliar'; 'Satisfação dos usuários e a relação com a equipe'.</p>	<p>Resultados: Os principais desafios são a fragmentação do cuidado e a falta de articulação com os outros pontos da rede de atenção. A Atenção Domiciliar é um espaço singular da saúde e pode constituir um espaço potente para reinvenção das relações entre usuários, cuidadores e equipes, questionando os modos hegemônicos de se produzir cuidado.</p>
<p>9-Oliveira, A.C., Neves, J., Seixas, C.T., Andrade, A.M.M., Castro, E.A B. (2019)</p>	<p>Atenção domiciliar: perfil assistencial de serviço vinculado a um hospital de ensino</p>	<p>Objetivo: Descrever o perfil dos usuários e cuidadores atendidos pelo Serviço de Atenção Domiciliar; verificar associações e correlações entre as variáveis. Método: Estudo do tipo documental, quantitativo, realizado entre maio e novembro de 2017. A análise dos dados foi feita por meio de estatística básica, teste qui-quadrado e coeficiente de correlação de Pearson.</p>	<p>Método: Estudo do tipo documental, quantitativo, realizado entre maio e novembro de 2017. A análise dos dados foi feita por meio de estatística básica, teste qui-quadrado e coeficiente de correlação de Pearson.</p>	<p>Resultado: Dos 46 usuários, a maioria era idosa, do sexo feminino (71,74%), com renda de até dois salários mínimos (65,22%), dependentes para o autocuidado (89,13%). A variável "grau de dependência" teve associação estatisticamente significativa com o sexo (p=0,025), o motivo de inclusão (p=0,003), especialidade médica (p=0,013), classificação no SAD (p<0,001) e a presença de cuidador familiar (p=0,017).</p>
<p>10 Coppetti, L.C., Perlini, N.M.O.G., Andolhe, R., Gutiérrez, M.G.R., Dapper, S.N., Siqueira, F.D.(2018)</p>	<p>Habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico: fatores associados BRASIL</p>	<p>Objetivo: Analisar a associação entre a habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico e as características demográficas e clínicas dos pacientes, como também as características sociodemográficas dos cuidadores e do cuidado prestado.</p>	<p>Método: Estudo transversal, realizado com 132 cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico cujos dados foram coletados por meio da versão brasileira do Caring Ability Inventory e questionários de caracterização dos pacientes, cuidadores e cuidado prestado. Utilizaram-se os Testes t de Student, Mann-Whitney ou Kruskal-Wallis, ao nível de significância ≤5%.</p>	<p>Resultados: A idade do paciente associou-se significativamente com habilidade de cuidado total (p=0,002) e as dimensões coragem (p=0,006) e paciência (p=0,009) do cuidador. A escolaridade do cuidador associou-se com a habilidade de cuidado total (p=0,028) e as dimensões coragem (p=0,008) e paciência (p=0,045). A situação conjugal associou-se com a habilidade de cuidado total (p=0,020) e a dimensão paciência (p=0,045) e o tempo de cuidado com a dimensão paciência (p=0,027).</p>
<p>11Pozzoli, S.M.L., Cecílio, L.C.O. (2017)</p>	<p>Sobre o cuidar e o ser cuidado na atenção domiciliar BRASIL</p>	<p>Objetivo: O objetivo deste artigo é evidenciar experiências do cuidar e ser cuidado e apresentar a visão de cuidadores familiares sobre um Serviço de Atenção Domiciliar</p>	<p>Método: É um estudo de caso que aplica a cartografia como ethos no campo de pesquisa para captar as experiências durante as visitas domiciliares e entrevistas com cinco cuidadoras.</p>	<p>Método: Para análise da dimensão empírica, foram eleitos Planos de Corte e, dentro destes, Planos de Visibilidade para exercício da reflexividade. A alteridade vivida pelos cuidadores e a sobrecarga de responsabilidades são algumas expressões captadas no campo de pesquisa que indicam a necessidade de associar serviços de saúde a serviços de apoio sociais.</p>

12- Brigola, A.G., Luchesi, B. M., Rossetti, E. F., Mioshi, E., Inouye, K., Pavarini, S. C. (2017)	Perfil de saúde de cuidadores familiares de idosos e sua relação com variáveis do cuidado: um estudo no contexto rural BRASIL	Objetivo: Analisar o perfil das queixas de saúde de cuidadores e identificar características do cuidado relacionadas em uma população de cuidadores de um município do interior paulista, área rural do Brasil.	Método: Estudo transversal prospectivo em um inquérito domiciliar com 99 cuidadores e os respectivos idosos receptores de cuidado. Informações do perfil dos cuidadores e dos idosos, do contexto do cuidado e queixas de saúde foram coletadas.	Resultado: Os cuidadores foram: maioria de mulheres (n=76), idosas (n=83), com média de 65,8 (±10,4) anos de idade e 4,9 (±4,2) anos de escolaridade. As queixas de saúde mais frequentes foram dor, hipertensão arterial sistêmica, insônia e problemas de coluna e visão. Os idosos receptores de cuidado eram homens (n=75), com média de 72,0 (±8,2) anos de idade
LILACS				
1 Silmara, M., Rafaela, R. (2016)	DIFICULDADES DE CUIDADORES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS NA ESTRATÉGIA DA SAÚDE DA FAMÍLIA	Objetivou-se desvelar as principais dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio e compreender a percepção dos mesmos em relação ao suporte oferecido pela Estratégia da Saúde da Família.	Método: Pesquisa qualitativa realizado com 50 cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, atendidos pela Estratégia da Saúde da Família em município do interior de São Paulo.	Resultados: As entrevistas foram transcritas e analisadas utilizando-se a estratégia metodológica do Discurso do Sujeito Coletivo. As dificuldades vivenciadas pelos cuidadores são inúmeras e atreladas à falta de rede de apoio, de recursos humanos, materiais, financeiros e ao despreparo para lidar com a morte no contexto da terminalidade.
2- Lima, L.E.S., Santana, M.E., Correa Júnior, A.J.S., Vasconcelos, E.V. (2019)	Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos BRASIL	Objetivo: Descrever a experiência de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos e analisar as implicações para o cuidado de enfermagem.	Métodos: Estudo descritivo de abordagem qualitativa, com coleta por meio de entrevista semiestruturada aberta e transcrições submetidas à análise de conteúdo.	Resultados: Considerações finais é necessário ouvir, dar voz e conhecer a história de vida dos familiares cuidadores para o planejamento e promoção satisfatórios da assistência de enfermagem e educação em saúde
3- Magalhães, A.E.D., Mendes, D.R., Tavares M.L.O., Lachtim, S.A.F., Freitas, G.L., Montenegro, L.C.C. (2020)	O cuidado familiar e da Estratégia Saúde da Família na perspectiva do usuário com processo crônico de saúde	Objetivo: Conhecer como o usuário dependente de cuidados e que possui um processo crônico de saúde acometido por uma doença crônica não transmissível vem sendo cuidado pela família e pelos profissionais da Estratégia Saúde Eu respirar da licença é aquela.	Método: Estudo descritivo, qualitativo, realizado em uma Unidade Básica de Saúde e no domicílio dos usuários que possuem um processo crônico de saúde, na cidade de Belo Horizonte. Foram participantes da pesquisa oito usuários com 18 anos ou mais, que possuíam alguma doença crônica, dependentes de cuidados em grau leve.	Resultados: O dependente reconhece as atividades realizadas bem como compreende o papel do familiar como referência para seu cuidado. Apareceram nessa relação sentimentos positivos e negativos sobre o ato de cuidar. Com relação à equipe de saúde o estudo confirmou o vínculo com os agentes comunitários de saúde.

Fonte: Autores (2021).

Segundo os critérios de inclusão, com relação ao ano das publicações, o ano que mas prevaleceu foi 2019 com 4 artigos. 2017 com 3, 2018 com 2, e 2020 com 2. Na maioria dos artigos lidos o sexo que sempre prevalecia era o feminino, à maioria com companheiros, desempregadas, aposentadas ou estavam tirando licença para cuidar do familiar que precisava de cuidados paliativos em casa. Apesar de tanto trabalho a maioria, apresentou sobrecarga leve por ter apoio da família e das equipes de saúde.

A sobrecarga, vai de leve a moderada, entretanto não é somente o cansaço de cuidar, comorbidades físicas também foram lidas em várias literaturas. As queixas, mas relatadas foram: diabetes mellitus, hipertensão arterial, problemas de coluna como hérnia de disco, câncer, dor, insônia, obesidade, osteoporose, entre outras.

Para chegar ao objetivo do estudo, o qual achar, as contribuições que o atendimento domiciliar trouxe a essas famílias, analisamos qual o problema real que os cuidadores vivenciam no dia a dia, que seria basicamente a sobrecarga, por ter que cuidar de uma pessoa doente, e ter que cuidar também de várias outras coisas, principalmente sua própria saúde., dar banho, trocar de roupa, lembrar de todas as medicações e como em muitos casos lidar com aparelhos não é uma tarefa nada fácil para a maioria.

Ao entender o território como espaço para intervenção ao atendimento domiciliar, segundo estudos de revisão integrativa, conforme o plano discursivo das equipes das unidades básicas de saúde (plano das ações cotidianas da atenção básica), verificou-se que os profissionais buscam realizar o atendimento domiciliar sobre diversas ações e intervenções, para assim atender as necessidades dos pacientes que necessitam de cuidados paliativos e do cuidador.

Segundo uma serie de leituras em artigos escolhidos conforme o tema, entende-se que o atendimento domiciliar contribui para a redução da sobrecarga hospitalar, desinstitucionalização, humanização e integralidade do cuidado. nesse estudo, segundo os autores (Coppetti, 2018), o sexo de cuidadores que prevalece é o feminino, a maioria eram desempregadas, com idade entre 18 a 76 anos, eram aposentados, e estavam em licença ou afastamento para o cuidado. O que trás grandes chances de causar isolamento do cuidador, e favorecer alterações físicas e emocionais, como interferir na sua saúde, bem-estar e qualidade de vida.

O artigo relata ainda que, as famílias que recebiam apoio das equipes de saúde, apresentaram baixo nível de sobrecarga. Embora ainda ser uma quantidade considerável os cuidadores apresentaram sobrecarga de leve, moderada a severa, o que se refere às elevadas responsabilidades de cuidado já que a maior parte dos pacientes são dependentes.

E o fator que causava essa sobrecarga, associava-se ao grau de dependência do paciente, o que acabava levando o cuidador a se abster das atividades remuneradas fora de casa, para somente se dedicar aos cuidados do seu familiar. Atingindo a parte econômica da família, vem causar estresse, preocupação e dificuldade dessa família manter uma boa assistência ao paciente. Entretanto, o estudo evidencia que a metade das famílias não apresentavam níveis elevados de sobrecarga devido ao apoio prestado pelas equipes de saúde.

Outro artigo que reforça essa ideia (Silva; Silva, 2020) relata que as mulheres ainda são as mais designadas para o papel de cuidadoras, e o que leva a essa designação, diz respeito ao grau de parentesco e a proximidade física. Um ponto importante que o texto trás é que as famílias se sentem na obrigação de cuidar, um papel importante para retribuir tudo o que aquela pessoa já fez por ela. Prevalecendo uma naturalização moral no ato de cuidar do seu modo de ser, um olhar humanizado e amoroso. A ajuda da família, sobretudo é essencial, juntamente com o apoio de uma equipe multidisciplinar para auxiliar no cuidado ao paciente.

Porém é citado também a respeito do estresse, desgaste e frustração, já que tudo ali é novo para a família, lidar com novas rotinas e ações, não é uma tarefa nada fácil, apesar do cuidador ter apoio das equipes de saúde, e já saírem com algumas instruções do hospital, há muitas atribuições que vão ser definidas e organizadas com o passar dos dias. Essa ideia de adaptação causa medo e dúvidas nos cuidadores, muitos usuários possuem alta dependência física e mental, dependem de equipamentos, como aparelhos para ventilação mecânica, oxigenioterapia, sonda alimentar, cadeira de rodas, etc.

Com uma gama de habilidades adquiridas, o cuidador passa a ter autonomia para realizar curativos, aprendem a preparar e administrar medicamentos, a realizarem aspiração endotraqueal, prevenir e tratar leões (LPP), mas ainda requerem orientações e apoio das equipes nas atividades de cuidados paliativos a serem realizadas diariamente. O cuidador passa adquirir conhecimento diariamente, pois a demanda de cuidado é constante.

Segundo, Meneguim; Ribeiro (2020), as dificuldades que esses familiares e cuidadores vivenciam diariamente com o paciente, as tarefas domésticas; o despreparo para cuidar do paciente acamado, visto bastante em famílias de baixa renda;

sobrecarga física do cuidador pelo fato da maioria dos pacientes serem acamados, alguns relatam o próprio desgaste físico, dor na coluna é um deles; a falta de materiais adequados para higiene, troca de curativos, medicação; falta de estrutura física no domicílio, muitas vezes, esse paciente não tem uma cama adequado para dormir, o banheiro não tem estrutura, e muitas outras condições estruturais da casa; falta de suporte da equipe de ESF, um ponto muito importante; e a abdicação da própria vida pelo outro, aonde vem se encaixar o isolamento social desse cuidador.

Bierhals CCBK reforça em sua pesquisa que, os cuidadores relatam sentir falta de uma segunda pessoa para ajudar a cuidar do paciente, e a disponibilidade de equipamentos para facilitar o cuidado, também falta de conhecimento sobre a atividade a ser desempenhada, e em quase todos, há problemas de saúde do cuidador, que podem estar associadas a fatores sociodemográficos, tais como o sexo feminino, idade avançada, graus de dependência do idoso e falta de habilidades para o papel de cuidador. Os problemas de saúde mais vistos foram dores, hipertensão arterial sistêmica, problemas de coluna, insônia e problemas na visão.

Cada vez mais temos cuidadores desgastados fisicamente e emocionalmente, por não terem tempo de cuidar de si mesmo. O medo da morte também é um problema eminente, pois muitos pacientes estão ali despachados pelos médicos, onde a família passa a cuidar, aliviando apenas a dor e esperando o dia de partir. Há muita responsabilidade sobre esse cuidador, porque além das novas atribuições de cuidado, muito tempo de dedicação usado em torno da obtenção de conhecimento sobre o cuidado com o paciente, no cuidado intensivo ao familiar, esse cuidador não deixa de ter outras tarefas e atribuições.

Segundo leituras relacionadas sobre o tema, percebe-se o quanto foi importante a implementação do atendimento domiciliar e o seu impacto atualmente, e tem se mostrado eficaz e indispensável no dia a dia de muitas famílias, facilitando o acesso a saúde. (Prefeitura de São Paulo, 2020).

A humanização segundo uma gestão organizada e padronizada, onde os profissionais dão assistência e confiança, prestam uma ajuda gratificante a população vulnerável ao lidar com as dificuldades do dia a dia, orientando e esclarecendo dúvidas. Tendo em vista que tem que haver uma boa parceria entre o profissional de saúde e o cuidador. Em casa o paciente está fora de perigo, longe de infecções hospitalares, está no seu conforto, tem mais liberdade e privacidade, porém deve-se salientar a importância do apoio ao cuidador, dependendo do caso, o cuidado ali em casa deve ser composto não só por uma pessoa, mas também por outros componentes da família, para que não haja sobrecarga desse cuidador (Oliveira, 2017).

Nem sempre, as famílias que escolhem dar continuidade ao tratamento em casa, são acolhidas por uma equipe de saúde da Atenção Domiciliar. E quando há acompanhamento, a forma como essa equipe lida com os pacientes, não é efetiva. Embora ao longo da pesquisa, os cuidadores mostraram-se satisfeitos com o atendimento. É muito bom entender que, cuidado paliativo, não é somente medicar e orientar, mas também dar atenção, afeto, acolhimento e carinho. Outro ponto, se trata da estrutura financeira tanto da equipe ESF quanto da família (Boerge, 2020).

5. Considerações Finais

Entende-se que os cuidados paliativos quando utilizados desde o início da doença, contribuem para uma melhor qualidade de vida do paciente, a uma valorização da vida, onde traz o conceito de significação, ou seja, o senso e a convicção de uma vida com propósito, onde cada um desempenha um papel, sendo o viver compreendido como presente de Deus, vivido em toda a sua dimensão, e o controle e alívio da dor e dos demais sintomas.

Ao responder a perguntar norteadora da pesquisa, vimos nos estudos que, na maioria das vezes, os cuidadores tomam para si uma carga muito grande ao ter que cuidar de um familiar com medo da morte eminente, além do sofrimento do familiar, ter que cuidar dos afazeres de casa e se preocupar ainda com sua questão econômica, devido a renda familiar ser pequena para manter os cuidados daquela pessoa, e do resto dos integrantes da família. Identificou-se que, quando os familiares não conseguem suprir financeiramente o cuidado do paciente, eles recorrem ao serviço público, para conseguir medicação, fraldas e matérias.

Portanto, tomando como base nos dados dos artigos estudados, observou-se a necessidade da equipe de saúde tomar conhecimento do seu território abrangido, e a atualização das ações voltas a esse serviço, também conhecer as famílias que precisão do atendimento domiciliar, buscar implantar um plano terapêutico não somente ao cuidado do paciente, mas também a saúde do cuidador.

E assim, levanta-se a necessidade de realização de mais pesquisas científicas, visando abordar a temática aqui proposta, uma vez que se trata de um tema relevante e voltados a saúde coletiva. Diante disso espera-se que estes estudos, beneficie todos aqueles que convivem diariamente com pessoas em cuidados paliativos na família, como também contribuir com os interessados no tema e os profissionais da saúde.

Referências

- Andrade, A. M., Castro, E. A. B., Brito, M. J. M., Braga, P. P., & Silva, K. L. (2019). Nursing practice in home care: the mediation of care by Reflexivity *Ver Bras Enferm*.
- Aoun, S. M., Breen, L. J., & Howting, D. (2014). The support needs of terminally ill people living alone at home: a narrative review. *Health Psychology & Behavioural Medicine*, 2 (1), 951-969.
- Bierhals, C. C. B. K., Santos, N.O., Fengler, F.L., Raubustt, K.D., Forbes, D.A., & Paskulin, L.M.G.(2017). Needs of family caregivers in home care for Older adults. *Ver. Latino-Am. Enfermagem*.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2016). Manual de monitoramento e avaliação: Programa Melhor em Casa / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – Brasília: Ministério da Saúde.
- Brigola, A. G., Luchesi, B. M., Rossetti, E. S., Mioshi, E., Inouye, K., & Pavarini, S. C. I. (2017). Perfil de saúde de cuidadores familiares de idosos e sua relação com variáveis do cuidado: um estudo no contexto rural. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 20, 409-420.
- Boeger, M. (2020). *Hotelaria hospitalar: gestão em hospitalidade e humanização*. Editora Senac São Paulo.
- Coppetti, L. C., Girardon-Perlini, N. M. O., Andolhe, R., Gutiérrez, M. G. R., Dapper, S. N., & Siqueira, F. D. (2018). Habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pacientes em Tratamento oncológico: fatores associados. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*.
- Coppetti, L. C., Girardon-Perlini, N. M. O., Andolhe, R., Dalmolin, A., Dapper, S. N., & Machado, L. G., (2020). Habilidade de Cuidado e sobrecarga do cuidador familiar de pacientes em tratamento oncológico. *Texto Contexto Enferm* [Internet].
- Conselho Federal de Medicina - CFM (2011). Resolução CFM nº 1.973/2011. Dispõe sobre a nova redação do Anexo II da Resolução CFM nº 1.845/08, que celebra o convênio de reconhecimento de especialidades médicas firmado entre o Conselho Federal de Medicina (CFM), a Associação Médica Brasileira (AMB) e a Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM). Diário Oficial da União. Brasília, 01 ago. Seção 1, p. 144-147.
- Costa, A.P., Poles, K., Silva, A. E. (2016). Formação em cuidados paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem. *Interface*.20(59) 1041-1052.
- Nascimento, L. C., & da Fonseca, I. A. C. (2021). Cuidados paliativos na assistência domiciliar: a vivência de uma equipe multidisciplinar. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 13(6), e8117-e8117.
- Guerra, S., Albuquerque, A. C. D., Felisberto, E., & Marques, P. (2020). Cuidado na atenção domiciliar: efeitos de uma intervenção educacional em saúde. *Trabalho, Educação e Saúde*, 18.
- Marcucci, F. C. I., & Cabrera, M. A. S. (2015). Morte no hospital e no domicílio: influências populacionais e das políticas de saúde em Londrina, Paraná, Brasil (1996 a 2010). *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(3), 833-840.
- Moraes, G. V. D. O. (2012). *Influência do saber biomédico na percepção da relação saúde/doença/incapacidade em idosos da comunidade* (Doctoral dissertation).
- Meneguim, S., & Ribeiro, R. (2016). Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na Estratégia da Saúde da Família. *Texto & Contexto - Enfermagem* [online]. v. 25, n. 1 ISSN 1980-265X. <https://doi.org/10.1590/0104-0707201500003360014>.
- Montenegro, L. C., Magalhães, A. E. D., Mendes, D. R., de Oliveira Tavares, M. L., Lachtim, S. A. F., & de Freitas, G. L. (2020). < b> O cuidado familiar e da Estratégia Saúde da Família na perspectiva do usuário com processo crônico de saúde/Family care and the Family Health Strategy from the perspective of the user with chronic health process. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 19.
- Neves, A. C. D. O. J., Seixas, C. T., Andrade, A. M., & Castro, E. A. B. D. (2019). Atenção domiciliar: perfil assistencial de serviço vinculado a um hospital de ensino. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 29.
- Oliveira, A. E. G. D., & Cury, V. E. (2020). A experiência de pacientes assistidos por um serviço de atenção domiciliar (SAD) 1. *Psicologia em Estudo*, 25.
- Oliveira, M. D. B. P. D., Souza, N. R. D., Bushatsky, M., Dâmaso, B. F. R., Bezerra, D. M., & Brito, J. A. D. (2017). Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. *Escola Anna Nery*, 21.
- Oliveira, A. E. G. D. (2017). *A experiência de pacientes de um serviço de atenção domiciliar*.
- Prefeitura de São Paulo (Cidade de São Paulo saúde). (2020). *Organização. Programa melhor em casa. In: Programa melhor em casa*. São Paulo: NUPES, 14.

Procópio, L. C. R., Seixas, C. T., Avellar, R. S., Silva, K. L. D., & Santos, M. L. D. M. D. (2019). A Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde: desafios e potencialidades. *Saúde em debate*, 43, 592-604.

Pozzoli, S. M. L., & Cecílio, L. C. D. O. (2017). Sobre o cuidar e o ser cuidado na atenção domiciliar. *Saúde em Debate*, 41, 1116-1129.

Rajão, F. L., & Martins, M. (2020). Atenção Domiciliar no Brasil: estudo exploratório sobre a consolidação e uso de serviços no Sistema Único de Saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25, 1863-1877.

Silva, Y. C., & Silva, K. L. (2020). Constituição do sujeito cuidador na atenção domiciliar: dimensões psicoafetiva, cognitiva e moral. *Escola Anna Nery*, 24.

Simão, V. M., & Miotto, R. C. T. O cuidado paliativo e domiciliar em países da América Latina. *Saúde em Debate*, 40(108), 156-169, 2016.