

Transição do hospital para o domicílio: Inquietações de familiares e cuidadores de idosos em cuidados paliativos

Transition from hospital to home: Concerns of family members and caregivers of the elderly in palliative care

Transición del hospital al hogar: Preocupaciones de familiares y cuidadores de personas mayores en cuidados paliativos

Recebido: 04/05/2024 | Revisado: 14/05/2024 | Aceitado: 15/05/2024 | Publicado: 18/05/2024

Jessica Maria de Almeida Rosa

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5919-5816>

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: jessiicalmeida@hotmail.com

Maria Luiza de Oliveira Teixeira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0158-1500>

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: milot@uol.com.br

Elen Martins da Silva Castelo Branco

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3560-8078>

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: elencastelobranco@yahoo.com.br

Barbara Martins Correa da Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5894-2162>

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: barbaramartins.enf@gmail.com

Christiany Moçali Gonzalez

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1701-923X>

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: chris@hucff.uffj.br

Resumo

Objetivos: descrever as necessidades de orientações dos familiares e cuidadores de idosos em cuidados paliativos no contexto da alta hospitalar para o domicílio. **Método:** estudo descritivo de abordagem qualitativa. Foram incluídos como participantes da pesquisa, familiares e cuidadores de pacientes em cuidados paliativos com indicação e/ou probabilidade de indicação de alta hospitalar para o domicílio, com idade igual ou maior de 18 anos. **Resultados:** preocupações e sentimentos: ansiedade; alívio; preocupação com a mudança da rotina e como se dará a divisão do cuidado entre os outros familiares e cuidadores e pelo temor do paciente falecer no domicílio. **Dúvidas** sobre as demandas dos cuidados no domicílio, foram destacados: oxigenoterapia, cuidados com lesões por pressão e alimentação. **Conclusão:** Necessário implementar intervenções que melhorem, entre outras questões, a comunicação entre os profissionais e o usuário na preparação e educação para o cuidado em casa, com oferta de redes de apoio comunitário e tratamento precoce do luto. **Palavras-chave:** Enfermagem; Alta do paciente; Cuidadores; Cuidados paliativos; Pacientes domiciliares; Saúde do idoso.

Abstract

Objectives: to describe the needs for guidance from family members and caregivers of the elderly in palliative care in the context of hospital discharge to the home. **Method:** a descriptive study with a qualitative approach. The research participants included family members and caregivers of patients in palliative care with indication and / or probability of indicating discharge from hospital to the home, aged 18 years or older. **Results:** concerns and feelings: anxiety; relief; concern about changing the routine and how care will be divided between other family members and caregivers and the fear of the patient dying at home. **Doubts** about the demands of home care were highlighted: oxygen therapy, care for pressure injuries and food. **Conclusion:** It is necessary to implement interventions that improve, among other issues, communication between professionals and the user in the preparation and education for care at home, with the provision of community support networks and early treatment of mourning.

Keywords: Nursing; Patient discharge; Caregivers; Palliative care; Homebound persons; Health of the elderly.

Resumen

Objetivos: describir las necesidades de orientación de familiares y cuidadores de ancianos sometidos a cuidados paliativos en el contexto del alta hospitalaria al domicilio. Método: estudio descriptivo con enfoque cualitativo. Participaron de la investigación familiares y cuidadores de pacientes en cuidados paliativos con indicación y/o probabilidad de alta domiciliaria, con edad igual o superior a 18 años. Resultados: preocupaciones y sentimientos: ansiedad; alivio; preocupación por cambiar la rutina y cómo se dividirá la atención entre otros familiares y cuidadores y el miedo a que el paciente muera en casa. Se destacaron cuestiones sobre las exigencias de la atención domiciliaria: oxigenoterapia, atención a las lesiones por presión y nutrición. Conclusión: Es necesario implementar intervenciones que mejoren, entre otras cuestiones, la comunicación entre profesionales y usuarios en la preparación y educación para el cuidado en el hogar, ofreciendo redes de apoyo comunitario y tratamiento temprano del duelo.

Palabras clave: Enfermería; Alta del paciente; Cuidadores; Cuidados paliativos; Personas imposibilitadas; Salud del anciano.

1. Introdução

O envelhecimento populacional é um fenômeno mundial provocado pela redução progressiva nas taxas de fecundidade e pelo aumento da expectativa de vida. Assim, as pessoas estão vivendo para idades mais avançadas e, por conseguinte, os padrões de morte e doenças estão mudando (Bone et al, 2018). Juntamente com a longevidade da população, amplia-se a prevalência e a incidência de doenças crônico-degenerativas que geram comprometimento funcional e dependência (Santos et al, 2018).

Ainda, a alteração demográfica incorpora mudanças significativas na comunidade, na família e nas instituições de saúde, tendo em vista às adaptações para a demanda social recente. De fato, se torna cada vez mais é primordial a aliança entre a ciência, o cuidado e a saúde a fim de proporcionar condições para o bem-estar global aos pacientes sem perspectivas de cura.

Nesse sentido, os cuidados paliativos visam promover qualidade de vida, prevenindo e aliviando o sofrimento das pessoas na vigência da progressão de doenças crônicas não transmissíveis, com ameaça à vida e em que o tratamento não tenha a perspectiva da cura (Matos et al, 2017). Nesse contexto, é primordial a inserção dos familiares e cuidadores no processo de cuidar, pois carecem de suporte e de um espaço para compartilhamento de dúvidas e anseios. Antes, o paciente que era acompanhado por uma equipe multiprofissional de saúde no ambiente hospitalar, agora receberá os cuidados no domicílio após a alta com o auxílio do cuidador.

Deste modo, a equipe multiprofissional de saúde compartilha a responsabilidade de assegurar que os pacientes retornem para casa, preparados e com apoio adequado para a continuidade do cuidado. As estratégias de transição exitosas contribuem para a articulação e comunicação entre profissionais, pacientes, cuidadores e serviços de saúde (Weber et al, 2017).

Destaca-se que os enfermeiros desempenham um papel fundamental para a qualidade da transição de cuidado do hospital para o domicílio, em conjunto com as demais profissões da equipe multiprofissional. As ações com foco na educação em saúde devem permear todo o processo de forma clara e objetiva, centradas no cuidado continuado.

A educação em saúde para os familiares e cuidadores de pacientes em cuidado paliativo deve considerar o cuidado integral e individualizado, a fim de permitir a inclusão deles no processo de cuidar. Assim, a educação em saúde não pode ser apenas prescritiva, mas também esclarecedora (Weber et al, 2017).

Partindo dessas considerações, se faz necessário olhar para as inquietações vivenciadas pelos familiares e cuidadores, a fim de oferecer orientações apropriadas para cuidar no ambiente domiciliar. Portanto, o estudo tem como objetivo descrever as necessidades de orientação dos familiares e cuidadores de idosos em cuidados paliativos no contexto da alta hospitalar para o domicílio.

2. Metodologia

Estudo descritivo de abordagem qualitativa que se apoia na investigação de situações que envolvem as relações sociais em diversos ambientes e na possibilidade de se apreender o conhecimento sobre os indivíduos através da descrição da experiência humana, tal como é vivida e definida por seus sujeitos (Polit e Beck, 2019).

O estudo teve como cenário o setor de Clínica Médica de um Hospital Federal de Ensino, na cidade do Rio de Janeiro. A escolha foi determinada pela demanda de pacientes em cuidados paliativos hospitalizados nas enfermarias da geriatria em condições para alta hospitalar, visando à continuidade da assistência no domicílio.

Foram incluídos como participantes da pesquisa, familiares e cuidadores de pacientes em cuidados paliativos com indicação e/ou probabilidade de indicação de alta hospitalar para o domicílio, com idade igual ou maior de 18 anos. Como critério de exclusão considerou-se a dificuldade de comunicação verbal que poderia gerar informações imprecisas na entrevista.

A coleta de dados foi realizada entre agosto e novembro de 2019. Quanto aos procedimentos, utilizou-se a entrevista semiestruturada individual guiada por um roteiro com perguntas abertas que permitiam abordar questões vivenciadas enquanto cuidador de paciente em cuidados paliativos. Além disso, empregou-se um instrumento de identificação para a caracterização dos pacientes e os familiares e cuidadores. O instrumento de identificação referente ao paciente foi respondido pelo familiar e/ou cuidador.

Primeiramente, se iniciou a busca ativa dos pacientes em cuidados paliativos internados nas enfermarias de geriatria da clínica médica com indicação e/ou provável indicação de alta hospitalar. A seguir aprazou-se o contato com familiares e cuidadores. Nesse momento, foram convidados a participar da pesquisa e esclarecidos sobre os objetivos e os procedimentos do estudo, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A coleta foi feita durante a permanência dos familiares e cuidadores no hospital, em horários em conformidade com a disponibilidade de tempo dos participantes. As entrevistas foram gravadas em mídia digital e transcritas na íntegra. Os participantes foram identificados com a letra E de “entrevistado” acrescida de números, mantendo-se a ordem de realização das entrevistas.

A partir da análise temática foram elaboradas as seguintes categorias: preocupações e sentimentos relacionados com a alta e dúvidas sobre as demandas dos cuidados no domicílio.

O estudo atendeu ao disposto na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde/MS, que regula as Normas de Pesquisa envolvendo Seres Humanos e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN/UFRJ) CAAE 13566519.2.0000.5238, sob nº do Parecer: 3.467.665.

3. Resultados

Inicialmente, apresenta-se informações sobre o perfil sociodemográfico dos familiares e cuidadores. Na sequência, as duas categorias temáticas que emergiram da análise dos dados. A primeira trata das inquietações e sentimentos relacionados à alta hospitalar e a segunda se reporta as dúvidas sobre cuidados paliativos no domicílio.

Constatou-se que o total de dez participantes (100%) eram mulheres. Sobre a idade, a porcentagem mais elevada encontrava-se na faixa etária de 41 a 60 anos, totalizando sete participantes (70%) e em seguida, três participantes (30%) na faixa etária entre 18 e 40 anos.

Quanto à escolaridade houve o predomínio da formação no ensino médio, com cinco participantes (50%), no ensino superior com três participantes (30%) e duas participantes (20%) concluíram o ensino fundamental.

No tocante ao grau de parentesco com o paciente, o vínculo consanguíneo prevaleceu com a ocorrência de sete filhas (70%) e uma neta (10%) e, o vínculo não-consanguíneo mostrou uma cunhada (10%) e apenas uma cuidadora remunerada (10%).

Com relação aos idosos em cuidados paliativos acompanhados pelos participantes do estudo, constatou-se que seis eram do sexo feminino (60%) e quatro do sexo masculino (40%). Cinco pacientes (50%) estavam na faixa etária compreendida entre 70 e 79 anos, três (30%) entre 60 e 69 anos, um paciente (10%) com 82 anos e um (10%) com 91 anos. Com relação ao diagnóstico médico, no Quadro 1, abaixo é apresentado a distribuição das principais doenças crônicas e/ou ameaçadoras da vida diagnosticadas nos pacientes.

Quadro 1 - Distribuição das principais doenças crônicas e/ou ameaçadoras da vida dos pacientes. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

| Doenças crônicas e/ou ameaçadoras da vida | Fi |
|---|----|
| Câncer | 5 |
| Hipertensão Arterial Sistêmica | 5 |
| Diabetes Mellitus tipo 2 | 3 |
| Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) | 2 |
| Doença Renal Crônica | 2 |
| Demência Vasculare | 2 |
| Demência Corpúsculos de lewy | 1 |
| Artrite Reumatoide | 1 |
| LGlaucoma | 1 |
| Hipertireoidismo | 1 |
| Parkinson | 1 |

Fonte: Autores (2024).

No Quadro 2 estão listadas as principais causas da internação atual que resumem as complicações clínicas esperadas diante das doenças crônicas e/ou ameaçadora da vida encontradas.

Quadro 2 - Distribuição das causas de internação dos pacientes. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

| Causas de internação | Fi |
|---|----|
| Respiratórias: dispneia e exacerbação da DPOC | 3 |
| Renais: hidronefrose grave e doença renal crônica agudizada | 2 |
| Neurológicas: Acidente Vascular Encefálico e rebaixamento do nível de consciência | 2 |
| Circulatória: edema em membro superior esquerdo | 1 |
| Ortopédica: múltiplas fraturas | 1 |
| Dor abdominal | 1 |

Fonte: Autores (2024).

Quanto ao período de acompanhamento em cuidados paliativos e suporte da equipe multiprofissional no domicílio, cinco pacientes entre 11 e 25 dias (50%); quatro estão há um ano (40%) e somente um paciente há três meses (10%).

Inquietações e sentimentos relacionados à alta hospitalar

O diálogo permitiu a produção de dados com os familiares e cuidadores acerca das preocupações vivenciadas. A primeira questão geradora de diálogo na entrevista foi: Qual é a sua preocupação em relação à alta hospitalar do paciente que está sob os seus cuidados? O estímulo à reflexão sobre este momento de transição, apontou que oito participantes, mostraram em suas falas a marca de sentimentos como a ansiedade, alívio, preocupação com a mudança da rotina, a partilha do cuidado entre outros familiares e cuidadores e o temor da morte do paciente no domicílio.

Apesar da semelhança entre os contextos, as falas de E1, E6 e E9 evidenciam que a alta hospitalar desperta ansiedade e alívio diante da possibilidade do retorno para o domicílio.

“Eu tô ansiosa pra ela poder ir pra casa, né... até pelo tratamento do câncer. Na próxima semana ela tá com expectativa de alta, estamos esperando esse momento com ansiedade”. (E1)

“...tô mais ansiosa... de como as coisas vai ficar”. (E6)

“Preocupação não, eu vou sentir um alívio... por mim e por ele também, né... tá em casa. Eu falei Dr.: ‘Eu quero ir pra casa, quero levar ele pra casa!’” (E9)

A mudança da rotina, a organização para a transição e a divisão da responsabilidade entre outros familiares e cuidadores, foi relatada nas falas de seis participantes (E4, E5, E6, E7, E8 e E9). A seguir alguns trechos demonstram essa preocupação:

“O que mais me preocupa é o ir e vir, caso ele continuasse algum tratamento, por que ele aí não iria conseguir vir sozinho e se ele não quisesse vir morar com um de nós? A alternativa seria ele ficar na casa de um dos filhos, né, ou dividir, ficar na casa de um e na casa do outro...” (E4)

“Minha preocupação maior é que nós iríamos para casa, mas né, vamos ter que ir ficar com a minha avó (...) O que vem me preocupando um pouco é essa transição das casas”. (E7)

“Eu trabalho no setor financeiro, mas no momento eu tô de licença porque eu operei o pé e vou ter que operar de novo, então eu tô de licença a um bom tempo, tendo mais tempo pra ele, né, depois que eu voltar a trabalhar gente vai ter que se organizar, de repente ver uma outra pessoa também pra ajudar”. (E9)

Por fim, a morte do idoso no domicílio e o que fazer diante desta situação foi evidenciada pelas entrevistadas, para ilustrar destacamos a fala da participante (E3).

“Tenho (...) morrendo de medo de acontecer alguma coisa em casa (...) dela falecer e o que fazer, eu tenho essa preocupação muito grande, do que fazer (...) a gente prefere... não é legal, né, tá no hospital, mas é que ela fique internada”. (E3)

O medo da morte no domicílio deve, dada a sua relevância não pode ser subestimada, tendo em vista a própria singularidade diante de carência de informação.

Dúvidas sobre as demandas dos cuidados no domicílio

As dúvidas sobre os cuidados paliativos a serem prestados nos pacientes no domicílio foram geradas a partir da questão: você tem alguma dúvida relacionada ao processo da alta? O anúncio da questão geradora de diálogo fez com que as participantes trouxessem suas demandas e emergiram os seguintes temas: oxigenoterapia no domicílio, o que fazer em caso de dispnéia, curativos e alimentação.

A oxigenoterapia domiciliar melhora a saúde, aumenta a sobrevida e pode reduzir as internações hospitalares, pois o paciente recebe o tratamento em casa, ao lado dos familiares e cuidadores. Entretanto, trata-se de um processo burocrático e permeado de critérios clínicos desde o momento da indicação até a aquisição dos equipamentos. A adequação do ambiente e as condições das instalações no domicílio para o recebimento dos insumos são situações que contribuem para as dúvidas dos familiares.

“(...) questão do oxigênio, a gente tá fazendo a pesquisa e eles vão ter que nos orientar também... eu tenho dúvidas sim”. (E9)

“Só oxigênio que falta pra ela ir pra casa, só pode ter alta com o oxigênio, aí tem que botar o oxigênio em casa, como vai fazer?” (E2)

“Problema respiratório não tem muito o que fazer, né. E também não sei muito o que fazer quando fica com falta de ar”. (E2)

Ao compartilharem os anseios pertinentes à oxigenoterapia domiciliar, os participantes E2 e E9 reforçam a importância do processo de orientação e educação em saúde. Nesse contexto, tal preocupação ocorre porque a dispneia é um dos sintomas respiratórios mais angustiantes, tanto do paciente quanto na família, conforme foi relatado por E2. Do mesmo modo, a orientação aos responsáveis, aos envolvidos nos cuidados, às famílias e os cuidadores deve ser realizada.

Ainda mais, os cuidados com a lesão por pressão e a alimentação foram destacados por três entrevistadas. Inicialmente as dúvidas sobre o curativo propriamente dito e a aquisição dos insumos e a seguir, o manejo da alimentação e dos dispositivos para a alimentação, como por exemplo, a sonda nasoesférica conforme mostram as falas de E5, E7 e E9.

“(...) ferida sempre me preocupou um pouco. E eu não sei como deve ser feito, qual material também, se eles vão estar disponíveis, se eu vou ter condição de estar adquirindo, de estar comprando...” (E7)

“(...) o que me preocupa é que ele (curativo) nunca esteve como está hoje e olha que ele está na cama desde 2015... não esteve tão grande e tão extenso quanto está hoje”. (E9)

“Uma pessoa vai ficar cuidando da máquina de alimentação dele, pra fazer sopinha bem fininha, então assim, eu não vou mexer com isso por agora (...) pra mexer na máquina de alimentação, na GTT e na sonda eu preciso saber e eu quero aprender mesmo”. (E5)

“ele vai pra casa...a questão da alimentação, eles vão ter que me orientar”. (E9)

4. Discussão

Neste estudo observa-se que o cuidado domiciliar é feito exclusivamente por mulheres, corroborando dados obtidos na literatura. Tal fato se explica pelo papel sociocultural atribuído à figura feminina como a principal provedora dos cuidados com os filhos, com os pais e com a família. Na maioria das vezes, a atividade é exercida com dedicação integral, confirmando esse resultado (Jesus et al., 2018).

Em geral, o cuidador principal é proveniente do próprio núcleo familiar do paciente (Oliveira et al, 2015). Sobre essa questão, predominantemente no estudo o grau de parentesco constatado entre os cuidadores e pacientes era de primeiro grau, ou seja, filhas dos pacientes. Isso reflete e reforça o papel da mulher como responsável social pelo cuidado familiar. Identifica-se também que, as profissões vinculadas ao cuidado são marcadamente exercidas, em sua maioria, por mulheres em exemplo é a Enfermagem. Constata-se em outros estudos, a naturalização da tarefa de cuidar da família, verificando-se que, em quase a totalidade, a mulher é figura central no cuidado direto ou indireto.?

Quanto a faixa etária, a média de idade das cuidadoras foi de 44 anos e a dos pacientes de 74 anos. Essa análise é de extrema importância, devido às implicações para a situação financeira da família, pois estão relacionadas com o provimento e a renda pelas pessoas adultas que trabalham (Montenegro, 2017).

Em relação à escolaridade, houve o predomínio dos níveis médio e superior, com cinco e três cuidadores respectivamente. Cabe destacar que é um valioso indicador de vulnerabilidade, pois está vinculado a limitação de ascensão social e econômica dos indivíduos (Jesus et al., 2017). Escolaridade é um termo utilizado para se referir ao grau de instrução que uma pessoa possui, considerando os níveis que foram iniciados ou concluídos. Trata-se de um período de aquisição de habilidades e a capacidade de compreensão que pode interferir na comunicação e no acesso as orientações dadas pela equipe multiprofissional de saúde sobre temáticas variadas, como o uso de medicamentos, a avaliação de lesões, a higiene, entre outras informações.

Continuando a análise, o cuidado paliativo no domicílio implica em desafios constantes. O ato de cuidar pode ser uma tarefa que contribui para a instalação de distúrbios físicos, emocionais e sociais. São situações que comprometem o cuidado de forma direta ou indireta, apesar do contentamento e da vontade no exercício deste papel (Vasconcelos & Pereira, 2018).

A ansiedade, configura-se um desequilíbrio na resposta emocional à uma condição súbita e desconhecida. Por definição, trata-se de um estado de humor desagradável, apreensão futura e inquietação desconfortável associadas com manifestações somáticas e psíquicas (Costa et al., 2019). De acordo com estudos sobre a temática, é o desequilíbrio emocional mais comumente encontrado entre os cuidadores de pacientes crônicos do que na população de forma geral (Medyńska et al., 2013).

Observa-se que a ansiedade está presente no contexto da alta hospitalar como foi relatado na categoria de preocupações e sentimentos relacionados com a alta e é resultado da expectativa da volta para casa ou ambientes naturais de convívio, bem como o alívio vivenciado e as incertezas sobre o processo de retorno para o domicílio. Tanto para o familiar quanto para o cuidador torna-se fundamental o conhecimento claro e compreensível das etapas do processo de doença, pois favorece o vínculo entre os envolvidos no cuidado, além de diminuir a ansiedade e as incertezas no dia a dia (Andrade et al., 2015).

A preocupação com as rotinas e como se dará a colaboração de outros familiares e cuidadores foi recorrente nas falas dos participantes. Diante das mudanças causadas pelo adoecimento, os familiares e cuidadores precisam conciliar as atividades laborais e sociais com o cuidado domiciliar. Para evitar o acúmulo de tarefas, faz-se necessário uma reorganização dos papéis sociais que essas pessoas exercem e nesse caso, a construção de uma rede de apoio e da divisão dos cuidados é essencial.

Apesar dessa dificuldade ser conhecida pelos profissionais (Delalibera et al., 2018), a responsabilidade por cuidar de um idoso com outros familiares costuma ser um assunto complicado e que envolve vários aspectos, sendo quase um tabu no núcleo familiar. Portanto, conhecer as respostas psicossociais possibilita a compreensão sobre como planejar o cuidado domiciliar (Couto et al., 2019) em conjunto com familiares e cuidadores, pois tais mudanças no cotidiano levam ao isolamento social, sobrecarga, ansiedade, depressão entre outros transtornos psicopatológicos (Delalibera et al., 2014).

Apesar de se tratar de um acontecimento natural, o processo de morte e morrer pode ser vivido de maneiras diferentes dependendo do contexto social, histórico e cultural ao qual se insere. Diante disso, frequentemente surge nos familiares e cuidadores o medo da morte do paciente que está sob os seus cuidados (Sollero-de-Campos et al., 2020). Tal situação pode ser motivada pela idealização do sofrimento do paciente, pelo medo de perdê-lo e pelo despreparo em relação às questões burocráticas porque não são explicadas corretamente.

No estudo, esse sentimento foi citado por apenas uma participante. Porém, o preparo adequado deve ser oferecido pela equipe multiprofissional aos familiares e cuidadores. O entendimento para o enfrentamento da morte no domicílio, resulta em vivências e recordações positivas, distintas daqueles que não recebem orientações. Além disso, reduz a ansiedade e o medo que a experiência traz (Oliveira et al., 2016).

No que tange a categoria das dúvidas sobre as demandas dos cuidados no domicílio, surgem diversas questões que os familiares e cuidadores são obrigados a lidar quando assumem a responsabilidade de prestar cuidados paliativos ao paciente. Isso gera mudanças no cotidiano e na maioria das vezes, eles agregam outras atividades anteriormente desconhecidas, como por exemplo, a administração de medicamentos, oxigenoterapia, preparo da alimentação, manuseio de drenos, sondas e de equipamentos e a realização de curativos (Pessalacia et al., 2018).

Corroborando as falas dos entrevistados, o cenário se repete reforçando a necessidade de orientação dos familiares e cuidadores, pois a ausência ou insuficiência de informações que comprometem a segurança do paciente.

A alta é parte do plano terapêutico hospitalar configurando-se como um ponto crucial para a continuidade do cuidado. Neste contexto, a orientação do paciente, familiares e cuidadores deve ser planejada pela equipe de saúde desde a admissão até o momento da saída do hospital. Recomenda-se uma estreita conexão com outros serviços da Rede de Atenção à Saúde e outras redes de apoio.

Além disso, certificar-se da necessidade dos cuidados especiais da equipe de saúde como os cuidados de enfermagem no ambiente domiciliar, que necessitem de orientação, tais como curativos, seringas, aparelhos específicos, entre outros. a fim de garantir que a qualidade dos cuidados prestados no ambiente hospitalar, sejam mantidos no domicílio.

Diante ao exposto, percebe-se a que o processo de transição do cuidado do hospital para o domicílio implica foco nas necessidades individuais do paciente e família e no cuidado compartilhado (Polit & Beck, 2019). Dessa forma, a equipe multiprofissional tem papel importante neste processo, e ao enfermeiro, educador por natureza, cabe coordenar os cuidados de transição⁴ promovendo a orientação do paciente, familiar e cuidador sobre os cuidados no domicílio.

O planejamento da alta deve ser visto como um campo de ação para promover intervenções, como fornecer orientações, suporte, acompanhamento e o desenvolvimento de habilidades, minimizando os aspectos e sentimentos negativos relacionados a rotina dos cuidados. Possibilitando assim, a melhora da qualidade do cuidado prestado, bem como a qualidade de vida dos envolvidos no processo de cuidar.

5. Considerações Finais

As limitações consideradas para este estudo relacionam-se com a seleção de único cenário com particularidades locais. Entretanto, os resultados permitiram uma reflexão sobre as inquietações e dúvidas vivenciadas pelos familiares e cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na transição do hospital para o domicílio.

Considerou-se que a partir dos resultados deste estudo, foi possível compreender as necessidades de orientações dos familiares e cuidadores de idosos em cuidados paliativos no contexto da alta hospitalar para o domicílio, com base na literatura existente e apesar do baixo número de participantes da amostra. Diante dos dados coletados, pode-se comprovar que os participantes do estudo vivenciam importantes mudanças em suas rotinas diárias, o que pode ocasionar, além da sobrecarga física e emocional, interferências diretas e indiretas no cuidado para com o paciente. Ainda, visto que estes familiares e cuidadores não receberam treinamento e orientações suficientes para realização de cuidado domiciliar, parece necessário implementar intervenções que melhorem, entre outras questões, a comunicação entre os profissionais e o usuário na preparação e educação para o cuidado em casa, com oferta de redes de apoio comunitário e tratamento precoce do luto. É verdade que as intervenções mencionadas são necessárias em qualquer fase da atenção à saúde e nas diferentes etapas da transição do hospital para o domicílio, no entanto, durante a fase final da vida, ganham relevância especial.

Neste contexto, os resultados apontados nesta pesquisa nos revelam a necessidade de estudos que enfatizem a atuação multiprofissional no processo de cuidado paliativo e de morrer no domicílio com orientações da família e do paciente. Como também estudos que deem voz aos pacientes e ampliem o conhecimento de suas preferências para o fim da vida.

Referências

- Andrade, R. C., Marques, A. R., Leite, A. C. A. B., Martimiano, R. R., Santos, B. D. dos, Pan, R., Fernandes, A. M., Melo, E. M. de O. P. de, & Nascimento, L. C. (2015). Necessidades dos pais de crianças hospitalizadas: evidências para o cuidado. *Rev. Eletr. Enferm.* 17(2), 379–94. <https://doi.org/10.5216/ree.v17i2.30041>
- Bone, A. E., Gomes, B., Etkind, S. N., Verne, J., Murtagh, F. E. M., Evans, C. J., & Higginson, I. J. (2018). What is the impact of population ageing on the future provision of end-of-life care? Population-based projections of place of death. *Palliative medicine*, 32(2), 329–336. <https://doi.org/10.1177/0269216317734435>
- Costa, C. O., Branco, J. C., Vieira, I. S., Souza, L. D. d. M., & da Silva, R. A. (2019). Prevalência de ansiedade e fatores associados em adultos [Prevalence of anxiety and associated factors in adults]. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 68(2), 92–100. <https://doi.org/10.1590/0047-208500000232>
- Couto, A. M., Caldas, C. P., & de Castro, E. A. B. (2019). Home care for dependent elderly patients by caregivers with overload and stress / Cuidado domiciliar a idosos dependentes de cuidadores familiares com sobrecarga e desconforto emocional. *Revista De Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 11(4), 944–950. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i4.944-950>
- Delalibera, M., Barbosa, A. Leal, I., & Presa, J. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: Revisão sistemática da literatura. (2014) *Ciência & Saúde Coletiva*. <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/sobrecarga-no-cuidar-e-suas-repercussoes-nos-cuidadores-de-pacientes-em-fim-de-vida-revisao-sistemica-da-literatura/15055?id=15055>

- Delalibera, M., Barbosa, A., Leal, I. (2018) Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(4), 1105-1117. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>.
- Jesus, I. T. M. de., Orlandi, A. A. dos S., & Zazzetta, M. S. (2018). Burden, profile and care: caregivers of socially vulnerable elderly persons. *Revista Brasileira De Geriatria E Gerontologia*, 21(2), 194–204. <https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.170155>
- Jesus, I. T. M., Orlandi, A. A. S., Grazziano, E. S., & Zazzetta, M. S. (2017). Frailty of the socially vulnerable elderly. *Acta Paul Enferm.*, 30(6), 614–620. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201700088>.
- Matos, M. R., Muniz, R. M., Barboza, M. C. N., Viegas, A. C., Rockembach, J. A., & Lindemann, L. G. (2017). Representações sociais do processo de adoecimento dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 7(3), 398–410. <https://doi.org/10.5902/2179769225801>
- Medyńska, A., Wasilewska, A., Kiliś-Pstrusińska, K., & Chmielewska, I. B. Psychosocial aspects of children and families treated with hemodialysis. (2013) *Pediatric Nephrology*, 28(11). <http://dx.doi.org/10.1007/s00467-013-2532-6>
- Montenegro R. C. F. (2017). Idosos em situação de dependência: quem cuida? elementos para o debate [Tese de Doutorado, Universidade Católica de São Paulo]. Repositório PUCSP. <https://repositorio.pucsp.br/jspui/handle/handle/20240>
- Oliveira, P. M., Oliveira, S. G., Junior, J. R. G. S., & Crizel, L. B. (2016). Visão do familiar cuidador sobre o processo de morte e morrer no domicílio. *Revista Baiana De Enfermagem* 30 ,(4). <https://doi.org/10.18471/rbe.v30i4.16405>
- Pessalacia, J. D., Silva, A. E., Quadros Araújo, D. H., De Lacerda, M. A., & Dos Santos, K. C. (2018). Experiências de cuidadores nos cuidados paliativos e redes de suporte. *Revista de Enfermagem UFPE on line*.12(11), 2916-2922. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i11a236208p2916-2922-2018>
- Polít, D. F., & Beck, C. T. (2019) *Fundamentos da pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem*. (9a ed.) ArtMed.
- Sollero-de-Campos, F., & Braga, R. C. (2020). Quando a morte ocorre no domicílio. *Revista M. Estudos Sobre a Morte, Os Mortos E O Morrer*, 4(8), 419–433. <https://doi.org/10.9789/2525-3050.2019.v4i8.419-433>
- Vasconcelos, G. B., & Pereira, P. M. (2018). Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. *Revista de Administração em Saúde*, 18(70). <http://dx.doi.org/10.23973/ras.70.85>
- Weber, L., Lima, M., Acosta, A., & Marques, G. (2017). Transição do cuidado do hospital para o domicílio: revisão integrativa. *Cogitare Enfermagem*, 22(3). <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i3.47615>