

NECESSIDADES DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTE OU PESSOA EM CUIDADOS PALIATIVOS NO DOMICÍLIO

LETÍCIA VALENTE DIAS^{1*}; STEFANIE GRIEBELER OLIVEIRA²

¹ Universidade Federal de Pelotas – *leticia_diazz@hotmail.com*

² Universidade Federal de Pelotas – *stefaniegriebeleroliveira@gmail.com*

1. INTRODUÇÃO

Atualmente os cuidados paliativos tem recebido destaque no cenário mundial, tratando-se de uma abordagem que promove a melhoria da qualidade de vida para pessoas que enfrentam problemas associados às doenças que ameaçam a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento (WHO, 2002). Entre os cenários em que podem ser desenvolvidos está o ambiente domiciliar (DAHLBORG-LYCKHAGE, et al. 2013).

Nesse interim, surge a figura do cuidador familiar que tende a reconhecer o doente em cuidados paliativos como um ser com limitações, que necessita de sua atenção e ações cuidativas. O doente passa a ser visto como um ser dependente, estabelecendo-se um fenômeno de entrega plena de esforços para completar as necessidades do outro (VASCONCELOS et al., 2014).

Cabe ressaltar que apesar da abordagem paliativa compreender a inclusão da família (WHO, 2002), é comum a maior valorização das demandas do paciente, dificultando que o cuidador familiar tenha as suas necessidades reconhecidas no contexto da atenção domiciliar. Face ao exposto, o presente estudo possui como objetivo conhecer a produção científica recente sobre as necessidades dos cuidadores familiares e cuidados paliativos no domicílio.

2. METODOLOGIA

Para este trabalho optou-se pela realização de uma revisão integrativa da literatura por tratar-se de um método de pesquisa que permite a busca, a avaliação crítica e a síntese das produções científicas, sendo adequado para a investigação do estado atual do conhecimento de um tema e identificação das possíveis lacunas teóricas existentes. Para tal, foram seguidas as seguintes etapas: identificação do tema e seleção da hipótese ou questão de pesquisa para a elaboração da revisão integrativa; estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos/ amostragem ou busca na literatura; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/categorização dos estudos; avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; interpretação dos resultados; e, apresentação da revisão/síntese do conhecimento (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Considerando o objetivo proposto, a revisão foi norteada pela seguinte questão: “o que a produção científica tem abordado sobre as necessidades dos cuidadores familiares em cuidados paliativos no domicílio?” Foram estabelecidos como critérios de inclusão: estudos com cuidadores familiares em cuidados paliativos domiciliares; estudos que abordem pacientes desde que incluam em sua amostra cuidadores familiares; estudos com abordagem qualitativa. Já os critérios de exclusão foram: estudos com cuidadores profissionais, documentos do tipo monografias, dissertações, teses e manuais técnicos; e artigos do tipo relato de experiência, reflexão, editorial e revisão de literatura.

A coleta de informações foi realizada por um revisor em agosto de 2018, sendo selecionados para avaliação trabalhos publicados entre janeiro de 2013 a julho de 2018. As bases de dados utilizadas foram a PUBMED (US National Library of Medicine, National Institutes of Health) e Web of Science – Coleção Principal (Thomson Reuters Scientific), assumindo para o protocolo os seguintes termos de busca e operadores booleanos: (Caregivers [descriptor] OR Family Caregivers [palavra-chave]) AND (Palliative Care [descriptor] OR Hospice Care [descriptor]) AND (Home Care Services [descriptor]).

Inicialmente foram encontrados 186 resultados na PUBMED e 285 na Web of Science, restando após a exclusão de duplicatas 368 artigos para leitura de título e resumo. Destes foram lidos na íntegra 37 artigos, dos quais 11 foram selecionados para compor a amostra deste estudo por atenderem aos critérios de elegibilidade. A partir da organização dos dados extraídos dos estudos, realizou-se a análise por aproximação temática (MINAYO, 2010).

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os estudos que compõem essa revisão são provenientes da Inglaterra (4), Canadá (3), Suécia (2), China (1) e Brasil (1). Quanto ao ano de publicação, o ano de 2015 foi o mais representativo com três publicações; seguido pelos anos de 2013, 2014 e 2018 com dois artigos em cada ano; e por 2016 e 2017 com um artigo. Os cuidadores familiares foram vinculados a serviços de cuidados paliativos com atendimento domiciliar devido ao adoecimento de um ente, em sua maioria para o manejo de condições crônicas de saúde e acompanhamento do processo de morte e morrer no domicílio. A síntese dos resultados encontrados nos estudos possibilitou a formulação de três categorias: ausência de tempo para si; importância de sentir-se apoiado; e preparo para a morte no domicílio e conforto no luto.

Ausência de tempo para si

O ato de assumir o cuidado domiciliar de um ente enfermo traz consigo o acúmulo de responsabilidades e o desgaste do cuidador que passa a incluir em sua rotina além de seus compromissos habituais, como trabalho e cuidado do lar, as demandas de cuidado do outro. Ou seja, simboliza uma mudança social, material e existencial que, em muitos casos, significa tornar o outro como prioridade e deixar suas próprias necessidades em segundo plano (DAHLBORG-LYCKHAGE, et al. 2013). Para alguns cuidadores é apontada a necessidade de se fazer uma pausa no envolvimento das ações de cuidado, mesmo que por curto período, como participar de uma reunião fora de casa, interagir com a própria família, ou envolver-se em atividades sociais significativas (JACK et al., 2014; ROBINSON et al., 2017).

No estudo de Jack et al. (2015) a necessidade de tempo para si foi trazida pelos participantes. Os cuidadores familiares puderam contar com presença de auxiliares profissionais em suas casas durante algum período do dia, que permaneciam com paciente enquanto o cuidador podia envolver-se em outras atividades. Para alguns isso reduziu o desgaste físico e fez com pudessem ter algum tempo dedicado a si mesmo, ao passo que transmitiu segurança por considerar que o paciente estava em boas mãos. Em contrapartida, alguns dos participantes não se sentiram confortáveis em compartilhar o cuidado de seu ente devido à culpa relacionada ao senso de dever afetivo e social.

Importância de sentir-se apoiado

A necessidade de apoio é altamente valorizada pelos cuidadores familiares. Em muitos casos no domicílio, o cuidado do outro não é compartilhado

e acompanha a execução de tarefas domésticas, que além de tornar a rotina desgastante afasta o cuidador das demais exigências do corpo adoecido. Nesse sentido, o fornecimento de auxílio domiciliar para essas atividades pode amenizar esse ônus relacionado ao aumento da sobrecarga (JACK et al., 2016; MARTINS, 2018).

Nesse contexto, a família pode ser uma importante fonte de suporte, sobretudo no que tange o campo emocional. Esse tipo de apoio envolve a escuta, o encorajamento, ou o ato de fazer-se presente. Para os cuidadores, o relacionamento familiar é crucial para a assistência contínua do paciente ao passo que aumenta sua autoconfiança no domicílio (LEE et al., 2014).

O apoio formal, fornecido por profissionais de saúde da atenção domiciliar, é também considerado pelos cuidadores nos estudos (JACK et al., 2014; JACK et al., 2016; LEE et al., 2014; MOHAMMED et al., 2018). Tal necessidade pode ser suprida pela ajuda com a realização prática de cuidados no domicílio, fornecimento de informações sobre a doença, manejo de sintomas e terapia medicamentosa. Quando se é estabelecida uma interação de confiança com os profissionais, são possibilitadas aos cuidadores segurança e tranquilidade para assumir o comando (MOHAMMED et al., 2018).

Preparo para a morte no domicílio e conforto no luto

Nos casos em que morte no domicílio é prevista ou representa um desejo do doente e família, as equipes de cuidados paliativos podem contribuir para uma melhor experiência do processo. Para tal, os cuidadores familiares necessitam de preparo para compreender antecipadamente as perspectivas e objetivos do cuidado em final de vida. Quando o processo comunicativo entre família e equipe é efetivo, a ocorrência de uma hospitalização indesejada pode ser evitada (ROBINSON et al., 2017; JACK et al., 2016).

No estudo de Mohammed et al. (2018), a maioria dos cuidadores familiares não possuía experiências pregressas com a morte no domicílio e, portanto, possuíam muitas dúvidas a respeito. Nos casos em que essa carência não pode ser atendida pela equipe de saúde, os cuidadores buscaram adquirir informações em outras fontes de maneira independente.

O auxílio na resolução de questões práticas como a gestão dos sintomas que antecedem a morte, organização do local, divisão dos bens e arranjos funerários compõem possíveis intervenções a serem discutidas e planejadas com antecedência. As ações da equipe paliativista podem ser continuadas após a morte do paciente, com o acompanhamento do familiar enlutado por meio de visitas, ligações, para que o ele encontre espaço para expressar seus sentimentos (LEE et al., 2014).

4. CONCLUSÕES

O presente estudo apresenta um breve panorama das recentes produções desenvolvidas com cuidadores familiares em cuidados paliativos. Percebe-se que apesar do crescente interesse sobre o tema a maioria das publicações centra-se na atenção voltada ao paciente, não explorando de maneira profunda as necessidades dos cuidadores e as razões para sua existência. Nos artigos que compõem essa revisão destacam-se no universo de necessidades dos cuidadores familiares a falta de tempo para si, o apoio em diferentes setores e o preparo para o luto e organização da morte no domicílio. Tais questões surgem como resposta aos desafios trazidos pela responsabilidade com o outro, que é frequentemente acompanhada pelo desgaste físico e emocional, atrelado à relação afetiva e expectativas sociais.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

DAHLBORG-LYCKHAGE, E.; LINDAHL B. Living in liminality-being simultaneously visible and invisible: caregivers' narratives of palliative care. **Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care**, v.9, n.4, p.272-88, 2013.

JACK, B.A.; O'BRIEN, M.R.; SCRUTTON, J.; BALDRY, C.R. Groves, K.E. Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service, **J Clin Nurs**. v.4, p.131-40, 2014.

JACK, B.A.; MITCHELL, T.K.; COPE, L.C.; O'BRIEN, M.R. Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care. **J Adv Nurs**, v.72, n.9, p.2162-72, 2016.

LEE, H.T; MELIA, K.M.; YAO, C.A.; LIN, C.J.; CHIU, T.Y.; HU, W.Y. Providing hospice home care to the terminally ill elderly people with cancer in Taiwan: family experiences and needs. **Am J Hosp Palliat Care**, v.31, n.6, p.628-35, 2014.

MARTINS, R. S.; CORREA JÚNIOR, A. J. S.; SANTANA, M. E.; SANTOS, L. M. S. Corporeidade de adoecidos oncológicos em cuidados paliativos domiciliares: a vivência de familiares cuidadores. **J. Res.: Fundam. Care. Online**, v.10, n.2, p.423-31, 2018.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm.**, v.17,n.4, p.758-64, 2008.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 12.ed. São Paulo: Hucitec, 2010. 407p.

MOHAMMED, S.; SWAMI, N.; POPE, A.; RODIN, G.; HANNON, B.; NISSIM, R.; HALES, S.; ZIMMERMANN, C. "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. **Psycho-Oncology**, v.27, n.4, p.1229-1236, 2018.

ROBINSON, C.A.; BOTTORFF, J.L.; MCFEE, E.; BISSELL, L.J.; FYLES, G. Caring at home until death: enabled determination. **Support Care Cancer**, v. 25, n.4, p.1229-36, 2017.

VASCONCELOS, E. V.; SANTANA, M. E.; SILVA, S. E. D.; ARAUJO, J. S.; CONCEIÇÃO, V. M. O câncer nas representações sociais de cuidadores: implicações para o cuidado. **Revista de Pesquisa Cuidado é fundamental (Online)**, v.6, n.2, p.474-484, 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **WHO Definition of Palliative Care 2002**, 2002 Disponível em:
<https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf>. Acesso em: 17 ago. 2018.

*Bolsista CAPES