

PROPOSIÇÕES DAS PUBLICAÇÕES PARA CUIDADORES DE PACIENTES NO DOMICÍLIO: PESQUISA DE REVISÃO NARRATIVA

KIMBERLY LARROQUE VELLEDA¹; JOSÉ RICARDO GUIMARÃES DOS SANTOS JÚNIOR²; SILVIA FRANCINE SARTOR³; MARIA HENRIQUETA LUCE KRUSE⁴; MARIA ELENA ECHEVARRIA-GUANILO⁵; STEFANIE GRIEBELER OLIVEIRA⁶

¹Universidade Federal de Pelotas – kimberlylaroque@yahoo.com.br

²Universidade Federal de Pelotas – josericardog_jr@hotmail.com

³Universidade Federal de Pelotas - sii.sartor@hotmail.com

⁴Universidade Federal do Rio Grande do Sul - kruse@uol.com.br

⁵Universidade Federal de Santa Catarina - elena_meeg@hotmail.com

⁶Universidade Federal de Pelotas – stefaniegriebeleroliveira@gmail.com

1. INTRODUÇÃO

Grande parte dos doentes crônicos é encaminhada para serviços de atenção domiciliar (AD) e, conseqüentemente familiares devem se tornar responsáveis pela prestação de cuidados, já que os profissionais não estarão presentes em tempo integral (FELÍCIO; PEREIRA; GOMES, 2006). Por ser 'recente' a atividade do cuidador, apenas algumas ações foram elaboradas em prol dele, tais como grupos de cuidadores, escuta de seus anseios e capacitações (VELLEDA; SARTOR; OLIVEIRA, 2014). Alguns países se organizam com manuais direcionados aos cuidadores, em geral abordando os deveres relativos aos cuidados com o paciente (DEPARTMENT OF FAMILY AND PROTECTIVE SERVICES, 2010; RUSH UNIVERSITY MEDICAL CENTER, 2004). No Brasil, além de informações técnicas, o manual elaborado para cuidadores propõe alongamentos para redução do estresse, dicas para autocuidado e organização de grupos de cuidadores (BRASIL, 2012). Muitas ações direcionadas a um grupo advêm de pesquisas realizadas, e por essa razão, pensamos ser relevante conhecer as proposições dos estudos realizados com cuidadores da atenção domiciliar no cenário mundial.

2. METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica do tipo revisão narrativa de artigos científicos publicados em periódicos disponíveis no meio eletrônico, acerca da atenção domiciliar. A busca foi realizada na base de dados PUBMED em janeiro de 2013. O processo de inclusão e exclusão das publicações encontradas dividiu-se em duas etapas: a primeira etapa consistiu na leitura dos títulos e resumos, a qual permitiu a identificação dos estudos que abordavam o tema da atenção domiciliar. Foram identificados 2244 publicações, das quais 253 resumos foram selecionados. A segunda etapa consistiu na extração dos dados para um quadro elaborado no Excel. Nesta etapa foram excluídos os artigos de relatos de experiência, reflexão e demais revisões, sendo o quadro conformado por dados de 209 resumos. Para a seleção dos artigos que seriam analisados na íntegra, entre os estudos incluídos no quadro, foi aplicado como critério de inclusão: ser pesquisa, referir/mencionar as perspectivas dos envolvidos na atenção domiciliar e ter o artigo disponível online; sendo que 124 artigos cumpriram esses critérios. Destes, apenas 18 apresentaram proposições relacionadas a este tema. Os artigos selecionados foram analisados de forma qualitativa quanto ao seu conteúdo, utilizando a análise de conteúdo proposta por Turato (2008).

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Uma das questões prioritárias propostas pelos estudos refere-se ao apoio emocional que a equipe deve ofertar ao cuidador (ALPTEKIN, *et al.*, 2010; CAMERON, *et al.*, 2002; GYSELS; HIGGINSON, 2009; HIRABAYASHI, *et al.*, 2007; HUDSON, *et al.*, 2009; KOOP; STRANG, 2003; McCORKLE, *et al.*, 2005; TSHILILO; DAVHANA, 2009). O apoio emocional é relevante na relação com o cuidador, pois a sua saúde psicológica é afetada em graus variados, o que reflete na qualidade de vida do paciente (ALPTEKIN, *et al.*, 2010). Tal apoio fortalece o cuidador no desempenho de suas ações (TSHILILO; DAVHANA, 2009). Uma das estratégias possíveis seria propiciar um espaço a ele para discussão acerca dos enfrentamentos e sentimentos (HIRABAYASHI, *et al.*, 2007). Outra estratégia recomendada é a valorização do cuidador referida pela equipe, o que produz segurança no desempenho de suas funções (HUDSON, *et al.*, 2009; KOOP; McCORKLE, *et al.*, 2005; STRANG, 2003). Ainda, há necessidade de os serviços de atendimento domiciliar ofertarem mais assistência para que o cuidador possa se afastar do cargo realizando atividades de lazer ou de descanso (CAMERON, *et al.*, 2002).

A segunda questão apontada pelos estudos relaciona-se a estratégias de preparo do cuidador para desempenhar o seu papel (DESHIELDS, *et al.*, 2012; FIGUEIREDO; TURATO, 2001; HUDSON, *et al.*, 2009; McCORKLE, *et al.*, 2005; PALLANGYO; MAYERS, 2009; SCHUMACHER, *et al.*, 2000; SEKELJA; BUTOW; TATTERSALL, 2010; SINGER, *et al.*, 2005; TSHILILO; DAVHANA, 2009). Uma possibilidade é a oferta de programas de capacitação para educação, orientação e preparo do cuidador para suas funções (DESHIELDS, *et al.*, 2012; FIGUEIREDO; TURATO, 2001; HUDSON, *et al.*, 2009; McCORKLE, *et al.*, 2005). Outra forma seria avaliar o cuidador em relação as habilidades para o cuidado e capacidade para resolução de problemas (PALLANGYO; MAYERS, 2009; SCHUMACHER, *et al.*, 2000; SINGER, *et al.*, 2005). Além disso, é importante observar as condições do cuidador para o enfrentamento da morte do ente querido (SEKELJA; BUTOW; TATTERSALL, 2010).

Em terceiro lugar as proposições giraram em torno do apoio financeiro ao paciente domiciliar (AMA; SELOILWE, 2010; FIGUEIREDO; TURATO, 2001; SINGER, *et al.*, 2005; TSHILILO; DAVHANA, 2009). O cuidador deve contar com suporte financeiro e material (AMA; SELOILWE, 2010). Algumas famílias que cuidam seus doentes em casa, apresentam situações socioeconômicas insuficientes para manter suas necessidades atendidas (TSHILILO; DAVHANA, 2009). Outra proposição é relativa ao apoio social necessário para o cuidador evitando assim a sobrecarga e a solidão nessa função (GROV, *et al.*, 2006; GYSELS; HIGGINSON, 2009; PARK, *et al.*, 2012).

4. CONCLUSÕES

Sabe-se que programas de saúde não se desenvolvem rapidamente, e que as pesquisas com suas proposições ajudam na elaboração dessas ações. Os cuidadores na maioria das situações sofrem com a sobrecarga e pela falta de autocuidado. Muito tem se falado sobre como cuidar de um paciente/familiar em casa, as medidas a serem tomadas, práticas de aferição de temperatura, pressão, e outros. Entretanto, as ações direcionadas ao cuidador precisam ser aprimoradas para garantia do seu bem estar.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANCP. Associação Nacional Cuidados Paliativos. **Critérios de Qualidade para Unidades de cuidados paliativos**. Organização de Serviços de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: DIAGRAPHIC, 2006.

ALPTEKIN, S. *et al.* Characteristics and quality of life analysis of caregivers of cancer patients. **Medical Oncology**, Totowa, v. 27, n.3, p. 607-617, sep. 2010.

AMA, N. O.; SELOILWE, E. S. Estimating the cost of care giving on caregivers for people living with HIV and AIDS in Botswana: a cross-sectional study. **Journal of the International AIDS Society**, Switzerland, v.13, p.1-8, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Guia Prático do Cuidador. 3ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

CAMERON, J. I. *et al.* Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. **Cancer**, Philadelphia, v.94, n.2, p.521-527, jan. 2002.

DESHIELDS, T. L. *et al.* Psychosocial aspects of caregiving: perceptions of cancer patients and family caregivers. **Support Care Cancer**, Berlin, v.20, p.349–356, 2012.

FELICIO, E. C. S.; PEREIRA, E. F.; GOMES, G. Cuidados paliativos e fitoterapia: reflexões atuais. **Caderno centro universitário São Camilo**, São Camilo, v. 12, n. 2, p. 87-91, 2006.

FIGUEIREDO, R. M.; TURATO, E. R. Needs for assistance and emotional aspects of caregiving reported by AIDS patient caregivers in a day-care unit in Brazil. **Issues in Mental Health Nursing**, Knoxville, v.22, n.6, p. 633-643, set. 2001.

GROV, E. K. *et al.* Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home. **Support Care Cancer**, Berlin, v.14, p.943-1995, 2006.

GYSELS, M.; HIGGINSON, I. J. Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: Threats and resources. **Palliative and Supportive Care**, Cambridge, v.7, p.153-162, 2009.

HIRABAYASHI, Y. *et al.* Factors relating to terminally ill cancer patients' willingness to continue living at home during the early phase of home care after discharge from clinical cancer centers in Japan. **Palliative and Supportive Care**, Cambridge, v.5, n.1, p.19-30, mar. 2007.

HUDSON, P. *et al.* Teaching Family Carers About Home-Based Palliative Care: Final Results from a Group Education Program. **Journal of Pain and Symptom Management**, New York, v.38, n.2, p.299-308, ago. 2009.

KOOP, P. M.; STRANG, V. R. The Bereavement Experience Following Home-Based Family Caregiving for Persons with Advanced Cancer. **Clinical Nursing Research**, London, v.12, n.2, p.127-144, mai. 2003.

McCORKLE, R. *et al.* Discrepancy in the preferences of place of death between terminally ill cancer patients and their primary family caregivers in Taiwan. **Social Science & Medicine**, New York, v.61, p.1560–1566, 2005.

PALLANGYO, E.; MAYERS, P. Experiences of informal female caregivers providing care for people living with HIV in dar es Salaam, Tanzania. **Journal of the association of nurses in aids care**, Thousand Oaks, v. 20, n. 6, p. 481-493, nov. 2009.

PARK, C. *et al.* Determinants of the burden and positivity of family caregivers of terminally ill cancer patients in Korea. **Psycho-Oncology**, Chichester, v.21, p.282–290, 2012.

RUSH UNIVERSITY MEDICAL CENTER. The rush manual for caregivers. Chicago: Rush University Medical Center, 2004.

SCHUMACHER, K. L. *et al.* Family Caregiving Skill: Development of the Concept. **Nursing & Health Science**. Melbourne, v.23, p.191–203, 2000.

SEKELJA, N.; BUTOW, P. N.; TATTERSALL, M. H. N. Bereaved cancer carers' experience of and preference for palliative care. **Support Care Cancer**, Cambridge, v.18, n.9, p. 1219–1228, sep. 2010.

SINGER, Y. *et al.* Home Death-The Caregivers Experiences. **Journal of Pain and Symptom Management**, New York, v. 30, n.1, p.70-74, 2005.

TEXAS DEPARTMENT OF FAMILY AND PROTECTIVE SERVICES. Volunteer Caregiver Manual. Texas: Department of Family and protective services, 2010.

TSHILILO, A. R.; DAVHANA-MASELESELE, M. Family experiences of home caring for patients with HIV/AIDS in rural Limpopo Province, South Africa. **Nursing & health sciences**, Cambridge, v.11, n.2, p.135-143, 2009.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. 3ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2008.

VELLEDA, K. L.; SARTOR, S. F.; OLIVEIRA, S. G. **Cuidados paliativos: uma reflexão sobre alternativas em prol do cuidador familiar**. In: Seminário Internacional de Bioética e Saúde Pública, 2, 2014, Santa Maria. Anais: II Seminário Internacional de Bioética e Saúde Pública e II Simpósio Internacional de Ética na Pesquisa, 4, 5, 6 e 7 de junho de 2014, Santa Maria. p.227-234.