



REVISIONES

Enunciados sobre a atenção domiciliar no cenário mundial: revisão narrativa

Enunciados sobre la atención domiciliar en el panorama mundial: revisión narrativa
Statements about home care in world stage: narrative review

*Oliveira, Stefanie Griebeler **Kruse, Maria Henriqueta Luce ***Sartor,
Silvia Francine ****Echevarría-Guanilo, Maria Elena

*Doutoranda em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Professora Assistente I da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL). E-mail: stefaniegriebeleroliveira@gmail.com **Enfermeira. Doutorado em Educação. Professor Associado IV da Escola de Enfermagem, UFRGS *** Acadêmica de Enfermagem, UFPEL. Estudante em Mobilidade Acadêmica. Indiana University, Bloomington. ****Doutora em Enfermagem. Professor Adjunto da Faculdade de Enfermagem, UFSC..

Palavras chave: Serviços de Assistência Domiciliar; pacientes domiciliares; cuidadores

Palabras clave: Servicios de Atención de Salud a Domicilio; Personas Imposibilitadas; Cuidadores

Keywords: home care services; homebound persons; caregivers

RESUMO

Objetivou-se conhecer as definições e implicações da atenção domiciliar abordadas em artigos científicos. Trata-se de uma pesquisa bibliográfica, do tipo revisão narrativa. A busca foi realizada na base de dados *National Library of Medicine National Institutes of Health (PUBMED)*, em dezembro de 2012. Os descritores *Mesh Database* utilizados foram: *home care services; patient care team; homebound persons; caregiver*. Foram encontrados 2244 títulos de publicações. O processo de inclusão e exclusão dividiu-se em duas etapas: a primeira foi a leitura dos títulos e resumos para verificação do tema abordado "atenção domiciliar", sendo selecionados 253 títulos e resumos. A segunda, foi o preenchimento do quadro de informações elaborado no programa *Microsoft Excel 2007*, sendo concluída com 209 resumos. Para análise na íntegra, 72 artigos foram selecionados para análise de conteúdo e identificação dos enunciados. Foram elaboradas três categorias enunciativas: Atenção domiciliar: o que é? Para que serve?; Atenção domiciliar: Fragilidades e potencia; Cuidador familiar: fadiga e isolamento.

RESUMEN

Se objetivó conocer las definiciones e implicaciones de la atención domiciliar abordadas en artículos científicos. Se trata de una investigación bibliográfica, revisión narrativa. La busca fue realizada en la

base de datos *National Library of Medicine National Institutes of Health* (PUBMED), en diciembre de 2012. Los descriptores Mesh Database utilizados fueron: *home care services*; *patient care team*; *homebound persons* y *caregiver*. Fueron encontrados 2244 publicaciones. El proceso de inclusión y exclusión se dividió en dos etapas: el primer fue la lectura de los títulos y resúmenes para verificación del tema abordado "atención domiciliar", siendo seleccionados 253 títulos y resúmenes. La segunda fue el llenar del cuadro de informaciones elaborado en el programa Microsoft Excel 2007, siendo concluida con 209 resúmenes. Para el análisis en la íntegra, 72 artículos fueron seleccionados para análisis de contenido e identificación de los enunciados. Fueron elaboradas tres categorías enunciativas: Atención domiciliar: ¿lo que es? ¿Para qué sirve?; Atención Domiciliar: Fragilidades y potencialidades; Cuidador Familiar: fatiga y asilamiento.

ABSTRACT

It was aimed to know the definitions and implications of home care approached in scientific articles. It is a bibliographic research, a narrative review. The search was performed in the database National Library of Medicine National Institutes of Health (PUBMED), in December of 2012. The descriptors Mesh Database used were: care services; patient care team; homebound persons and caregiver. It was found 2244 titles of publications. The process of inclusion and exclusion divided itself in two steps: the reading of the titles and abstracts to verify the approached theme, "home care", being selected 253 titles and abstracts. The second one was the filling of the frame of information, performed in the Microsoft Excel 2007 program, being concluded with 209 abstracts. In the analysis in a full form, 72 articles were selected to analysis of content and identification of statements. It was performed three enunciative categories: home care: what is it? For what is it used?; Home care: Fragilities and Potentialities; Familiar Caregiver: fatigue and isolation.

INTRODUÇÃO

A atenção domiciliar (AD) tem sido apresentada como uma das maneiras de atender as demandas que emergem das mudanças no processo saúde-doença. A Organização Mundial de Saúde, no início do século XXI, justificou a assistência domiciliar como uma necessidade frente aos cuidados de longo prazo nas doenças crônicas, que tem aumentado na transição demográfica e epidemiológica que vivemos dos últimos anos⁽¹⁾. Historicamente, o cuidado no domicílio surgiu entre as enfermeiras norteamericanas, no final do Século XIX através da Visiting Nursing Association⁽²⁾. Era, originalmente, chamado de home care, respectivamente significando lar e cuidado, o que no idioma português traduz-se por cuidados realizados no lar.

No Brasil, a política pública mais atual, proposta pelo Ministério da Saúde por meio da portaria nº 963 de 27 de maio de 2013, foi a organizadora do Programa Melhor em Casa, que estabelece diferentes modalidades de atendimento, dependendo da caracterização do paciente, do tipo de atenção e dos procedimentos utilizados para a realização do cuidado⁽³⁾.

Diante dessas propostas da OMS e MS, apoiadas em discursos que organizam e produzem essa modalidade de cuidado, objetivou-se conhecer como esta modalidade de atenção a saúde foi sendo constituída nos artigos científicos que tratam do assunto. Desse modo, propõe-se como questão norteadora para essa revisão narrativa: que enunciados acerca da atenção domiciliar são encontrados na literatura científica que aborda o tema? Como eles se apresentam em relação ao cenário mundial?

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica, do tipo revisão narrativa, a qual permite descrever o "estado da arte" de um determinado assunto, sob um ponto de vista teórico ou contextual. Nesta, não há necessidade de informar fontes utilizadas, nem critérios de inclusão para a seleção dos trabalhos⁽⁴⁾. Entretanto, as etapas que estabeleceram a inclusão das publicações das bases de dados selecionada na presente revisão foram descritas, de forma a organizar e sistematizar a busca, a inclusão ou exclusão de trabalhos, possibilitando sua reprodução.

A busca foi realizada na base de dados *National Library of Medicine National Institutes of Health* (PUBMED), em dezembro de 2012, sem demarcação temporal, proporcionando que encontrássemos o primeiro artigo em 1991, abordando esse tema. Os descritores *Mesh Database* utilizados foram: *home care services; patient care team; homebound persons; caregiver*, com o seguinte cruzamento: *((("home care services"[MeSH Terms]) AND "patient care team"[MeSH Terms]) AND "homebound persons"[MeSH Terms]) OR "caregivers"[MeSH Terms]*. Com o intuito de favorecer a delimitação (especificidade) da busca, entre as distintas ferramentas de busca disponíveis nesta base de dados foram utilizados como limites da estratégia os seguintes filtros: *Abstract available, Humans, Clinical Trial, Clinical Trial, Phase I, Randomized Controlled Trial, Clinical Trial, Phase II, Clinical Trial, Phase III, Clinical Trial, Phase IV, Evaluation Studies, Comparative Study, Controlled Clinical Trial, Journal Article, Multicenter Study, Validation Studies, English, Portuguese, Spanish, AIDS, Cancer, History of Medicine*. Como resultado da estratégia de busca, foram encontrados 2244 títulos de publicações.

A partir destes resultados, o processo de inclusão e exclusão dividiu-se em duas etapas: Primeira etapa - leitura dos títulos e resumos para verificação do tema abordado "atenção domiciliar", sendo selecionados 253 títulos e resumos. A segunda etapa – preenchimento do quadro de informações elaborado no programa *Microsoft Excel 2007* contemplando as informações: título, autor, ano, país, instituição responsável pela pesquisa, resumo, área, a quem se destinava, os sujeitos da pesquisa, a abordagem da pesquisa, o tipo de estudo utilizado, a perspectiva teórica e o periódico. Foram excluídos os relatos de experiência, reflexão e demais revisões, perfazendo um total de 209 artigos analisados.

Para os passos subsequentes foram considerados critérios de inclusão para análise na íntegra: referir/mencionar as perspectivas dos envolvidos na atenção domiciliar; ter o artigo disponível online. Foram selecionados 72 artigos⁽⁵⁻⁷⁶⁾ submetidos a análise qualitativa de conteúdo⁽⁷⁷⁾. Nessa análise, foram identificados os enunciados que circulam nessas publicações. Esses enunciados tem o poder de produzir aquilo que falam, e as revistas científicas são entendidas como lugar privilegiado para a circulação desses discursos⁽⁷⁸⁾.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após as análises foram estabelecidas três categorias de enunciados presentes nos artigos. Tais enunciados constituem o que chamamos atenção domiciliar e estão relacionados ao que seria esta modalidade assistencial, sua potencia e fragilidades e a fadiga e isolamento que vive o cuidador domiciliar.

Atenção domiciliar: o que é? Para que serve?

Nesta categoria apontamos enunciados que explicam a atenção domiciliar, apontam seus objetivos e determinam para quem se direciona esta modalidade de cuidado. A maior parte dos estudos sobre a atenção domiciliar estão relacionados com a oferta de cuidados paliativos⁽⁵⁻²³⁾, deste modo parece possível afirmar que o domicílio é um lugar para o doente estar quando não há possibilidades de cura, já que nos artigos pesquisados observou-se que cuidadores, familiares e pacientes, recorrentemente referem a morte e a terminalidade.

Em estudos da Austrália⁽⁸⁻¹¹⁾ identificam-se convergências e divergências em relação ao enfrentamento da morte no domicílio. Os prestadores de cuidados paliativos na atenção domiciliar apontam esta modalidade assistencial como um serviço utilizado por pessoas com uma doença terminal, com o qual, se não tiverem "aceito a morte", os pacientes podem ficar alarmados por relacioná-los com o fim da vida. A maioria dos cuidadores refere que mesmo que os cuidados paliativos não preparem para a morte, promovem conforto, o que poderia facilitar e humanizar o processo de morrer⁽⁸⁾. Familiares, consideram o acompanhamento do processo de morte e morrer no domicílio "maravilhoso" ou "adorável"⁽⁹⁾, que possibilita a despedida⁽¹⁰⁾ e sentimento de contentamento por satisfazer as necessidades dos moribundos^(9, 11).

Em uma pesquisa de Israel, apontou-se a preferência por cuidados de fim de vida no domicílio, pois a relação com o paciente seria mais próxima⁽¹²⁾, fator que também justifica a escolha de pais italianos⁽¹³⁾, americanos⁽¹⁴⁾ e australianos⁽¹⁵⁾ de cuidar em casa dos filhos em final de vida. A manutenção da "vida normal", também influenciou os pais ingleses a optarem pelo cuidado domiciliar do filho em situação de doença terminal⁽¹⁷⁾. A preferência pelos cuidados paliativos no domicílio também está relacionada a possibilidade do acompanhamento da criança, com cuidados em relação a nutrição, alívio de sintomas e conforto^(13-15,17).

Além disso, os cuidados domiciliares significam proximidade com o paciente em situação de terminalidade, pois mantêm a vida social do paciente, inserido na dinâmica familiar⁽⁵⁾. Os pacientes suecos relatam como privilégio o fato de serem cuidados no domicílio, junto de seus familiares, destacando que poderiam acessar seus pertences, preservando sua independência. Também referiram que os cuidados e as informações recebidos da equipe de saúde foram adequados e proporcionaram segurança⁽⁷⁾.

Em estudos realizados na Suécia⁽⁵⁾ e na Dinamarca⁽¹⁸⁾, os pacientes referiram sentir-se seguros e confortáveis em suas próprias casas, o qual facilitou o cuidado paliativo para pacientes e suas famílias. Entretanto, há circunstâncias em que os pacientes se sentem frustrados e apresentam sentimentos de culpa por se sentirem um fardo para o parente mais próximo, bem como para a sociedade⁽⁵⁾.

Na Austrália, a segurança na atenção domiciliar parece estar relacionada à confiança no sistema de saúde, relatada especialmente por pais que confiavam no sistema de saúde, principalmente, ao perceber sinceridade no cuidado dos profissionais e sentir-se à vontade para fazer perguntas e obter informações acerca do tratamento da criança⁽¹⁵⁾. Apesar de acreditar que o paciente está mais seguro recebendo cuidados domiciliares, e que a atenção é de qualidade e eficiente, no Canadá, os cuidadores se sentem menos confiantes em cuidar do paciente nesse ambiente⁽¹⁹⁾.

A atenção domiciliar é percebida como um cuidado propiciado em um ambiente favorável, devido à proximidade da família e do ambiente familiar. Em estudo da Suécia, identifica-se que os familiares conferem à “atmosfera” da casa um efeito curativo sobre o paciente⁽²¹⁾, e que estes cuidados oportunizam mais tempo com a família e amigos⁽²²⁾, além de ser possível cumprir os desejos do familiar doente⁽²³⁾. No Brasil, a atenção domiciliar, também foi relacionada à importância da família como base de apoio afetivo e social para os pacientes⁽²⁴⁾. Na Irlanda do Norte, muitos cuidadores relatam não ter escolha, e aceitam a atenção domiciliar para cumprir os desejos de morrer em casa da pessoa doente⁽²⁰⁾.

Em relação ao ambiente mais adequado para o cuidado no final da vida, se no domicílio ou no hospital, foram identificadas divergências. Na Turquia, os cuidadores consideram a casa como o ambiente mais adequado para o cuidado⁽⁶⁾. Já em estudo de Lesoto, um pequeno país da África Austral⁽²⁵⁾, os cuidadores referem que os pacientes apresentam melhores resultados quando hospitalizados, já que o governo propicia o tratamento. Ainda, melhores resultados podem ser relacionados para enfrentamento da carência alimentar dos pacientes, sobretudo, os portadores de HIV, necessitando otimismo e organização dos cuidadores.

A atenção domiciliar também é percebida pelos familiares como desospitalização. Os familiares se sentem frustrados quando o paciente é liberado do hospital antes de estar curado, uma vez que relacionam a alta hospitalar à cura, revelando que não aceitam sair do hospital quando os pacientes são incapazes de cuidar de si mesmos. Nesse sentido, tais cuidados domiciliares são vistos como um meio de diminuir a carga de trabalho dos hospitais, sendo destacada a importância do treinamento prévio dos cuidadores domiciliares, para que possam conferir cuidado adequado ao paciente em casa⁽²⁶⁾.

Em algumas situações, a escolha pelo atendimento domiciliar não ocorreu por parte dos familiares, mas sim pelo atendimento do desejo do doente ou impossibilidade de acesso a outras formas de cuidado⁽²³⁾. Muitas famílias sentem insegurança em relação a situação do paciente no domicílio, sobretudo quando se apresentam alterações em sua saúde, especialmente quanto a encaminhar ou não ao hospital. Todavia, quando as condições domiciliares são adequadas, as enfermeiras tendem a encorajar os familiares a mantê-los em casa⁽¹⁶⁾.

Para a maior parte das famílias, o cuidado paliativo em casa facilita a “desprofissionalização” do morrer, já que a família é a principal fonte de cuidados para a criança⁽¹⁷⁾. Em Israel, mais de 90% dos cuidadores do programa *homecare* referem que a morte em casa é uma experiência positiva, tanto para si, quanto para seus entes queridos falecidos⁽¹²⁾.

O medo de ser infectado por alguma doença foi identificado em dois estudos. Entre italianos, portadores de HIV, ocorreu o medo de infectar membros da família. Receio também apresentado pelos cuidadores. No entanto, no estudo é destacado que em casa o paciente poderia receber mais atenção e carinho⁽²⁷⁾. Em Botsuana, os cuidadores também manifestam medo da infecção, mas, ao mesmo tempo, relataram que ao utilizar luvas estariam ferindo a relação de amor com seu ente querido⁽²⁸⁾.

Atenção domiciliar: Fragilidades e potencia

Além de uma política pública que a organize e apoie, a atenção domiciliar depende de recursos econômicos, materiais e humanos para que seja possível. Os artigos estudados apontam especialmente as fragilidades encontradas quando se presta esta modalidade assistencial. A falta de comunicação é apontada, em diversos estudos, como uma fragilidade na atenção domiciliar, afetando tanto a parte econômica da família quanto as relações entre equipe-paciente-família. Em estudo realizado na Turquia, a falta de comunicação é apontada como um prejuízo na alta hospitalar⁽⁶⁾ e nos cuidados domiciliares. Em Malawi⁽²⁹⁾ e no Quênia⁽³⁰⁾, a falta de informação por parte da equipe apresentou-se como limitação para o fornecimento de cuidados eficientes e de qualidade no domicílio. Em estudos realizados no Japão⁽³¹⁾ e na Irlanda do Norte⁽³²⁾ apontou-se a falta de informação quanto ao prognóstico do paciente como fator de incertezas quanto ao futuro. Na Dinamarca, os respondentes de um estudo relataram falta de informação por parte dos médicos quanto as condições de saúde dos pacientes⁽³³⁾. Na Inglaterra, é ressaltado que as informações sobre benefícios financeiros e fontes de ajuda externa ao serviço de saúde nem sempre ocorrem⁽³⁴⁾.

A estrutura do domicílio para a realização da atenção domiciliar também é tema dos artigos analisados. A falta de saneamento⁽²⁶⁾ e carência de alimentos nutritivos foram apontados como dificuldades no continente Africano^(26,35-37). Na Suazilândia, outro país da África Austral, crianças cuidadoras descreveram sentimentos de tristeza frente à falta de escolhas e à necessidade de aceitar as condições como falta de acesso, de alimentação adequada, de suporte físico e emocional, ou informações sobre os serviços que poderiam ampará-las. Essa realidade, crianças cuidadoras, é apontada neste país que possui grande número de órfãos devido a mortalidade de adultos doentes de AIDS, o que reduz consideravelmente o número de adultos para realizar os cuidados aos doentes⁽³⁸⁾.

No Quênia, o espaço físico também foi apontado como uma questão fundamental. Muitas vezes, a casa é pequena para acomodar uma pessoa com AIDS e outros membros da família. Nesse sentido, os cuidados domiciliários não representam apenas custos sociais e econômicos, mas também possíveis riscos de infecção, já que os membros da família muitas vezes não conhecem o diagnóstico e podem não tomar as precauções necessárias⁽³⁰⁾.

As dificuldades estruturais para os cuidados domiciliares extrapolam o ambiente da casa, e incluem o transporte disponível, o qual determina as condições de acesso e acessibilidade. Na África do Sul⁽²⁶⁾ e na Inglaterra, autores destacam dificuldades nas áreas rurais, principalmente pela distância e falta de transporte gratuito⁽³⁹⁾ para acesso às unidades de saúde. Na Itália, a desigualdade no acesso aos serviços de saúde coloca pacientes e famílias socialmente desfavorecidos numa desvantagem adicional, no que diz respeito à sua saúde⁽²⁷⁾. Para os brasileiros, são apontados como questões que dificultam o acesso: a falta de dinheiro, tanto para a alimentação quanto para a compra de medicamentos, as condições inadequadas da moradia e o transporte público deficiente. Tais dificuldades vão além do estigma, resultando em sofrimento e tristeza. Paciente e cuidadores dependem de ambulâncias e ônibus, meios de transporte públicos insuficientes e lentos nas cidades brasileiras⁽⁴⁰⁾.

Quando se observa a questão financeira, principalmente, em Botswana, também um país africano, um dos desafios mais citados pelas famílias é a falta de recursos para

cobrir os custos com o cuidado das pessoas doentes, uma vez que o governo contribui apenas com 9% desses gastos⁽⁴¹⁾. Procurando a cura, muitas famílias perdem dinheiro com curandeiros que prometem a cura da AIDS⁽²⁸⁾. Embora, nos Estados Unidos o home care seja de baixo custo comparado à hospitalização, o atendimento domiciliar torna-se mais caro para os cuidadores, devido ao impacto na renda da família⁽⁴²⁾.

O apoio, tanto estrutural (material e recursos humanos), quanto material (benefícios financeiros) dos serviços de saúde também foram questões apontadas, por afetarem a realização da atenção domiciliar. Em estudos realizados, na Coreia⁽⁴³⁾, na Suécia⁽⁵⁾ e nos EUA^(44,45), os cuidadores relatam ter encontrado dificuldade para dar apoio emocional aos pacientes. Em estudo holandês, foi apontado que há maior número de especialistas médicos nas instituições do que no domicílio⁽⁴⁶⁾. No estudo foi apontada a demora no atendimento pela equipe de saúde à noite e aos finais de semana, a baixa frequência de visitas recebidas pelos doentes e a falta de privacidade devido a presença da equipe, o que tornaria a casa semelhante a uma instituição⁽⁴⁷⁾. Ainda, na África do Sul, a falta de equipamentos disponíveis foi apontada como um problema⁽⁴⁸⁾. Em um estudo da Suazilândia⁽³⁸⁾ foi enfatizado que a falta de equipamentos como cadeiras de rodas, fraldas descartáveis e luvas, além dificultar a realização dos cuidados domiciliares agravariam o estresse do cuidador, sendo destacado como responsabilidade do governo a garantia de que os cuidadores domiciliares contem com tais equipamentos e materiais⁽²⁶⁾, como ocorre em Malavi (país africano), onde o governo identifica estratégias de sustentabilidade para apoiar as famílias⁽²⁸⁾.

Na Inglaterra identifica-se, entre os cuidadores, preocupação em relação à responsabilidade assumida com os pacientes⁽¹⁷⁾, já que há poucos médicos para realização de visitas e equipe de enfermagem para realizar cuidados domiciliares. Embora seja apontado que os cuidados melhoraram ao longo dos últimos dez anos ainda existem dificuldades, especialmente em relação a falta de apoio financeiro, técnico e de informações sobre os recursos disponíveis para pacientes em atenção domiciliar⁽³⁴⁾. Nos Estados Unidos, a gestão da dor tem sido fonte de grande preocupação, principalmente pela dificuldade no manuseio de equipamentos e a necessidade de treinamento dos cuidadores que irão utilizá-lo⁽⁴⁹⁾, uma vez que a dificuldades no controle da dor, é agravada pela falta de apoio da equipe⁽⁵⁰⁻⁵²⁾. Aponta-se a falta de política para atenção aos cuidadores, que permita o alívio de sua sobrecarga mesmos e não se restrinja somente aos pacientes⁽⁵³⁾.

Na Itália, observou-se que o nível de escolaridade do cuidador, ou seu status socioeconômico, afetaria a habilidade e a capacidade para identificar e obter serviços mais apropriados de saúde⁽²⁷⁾. Entre famílias de Zimbábue, são apontadas as dificuldades enfrentadas por crianças órfãs de pais que portavam HIV. Por outro lado, mesmo quando a mãe estava viva, os filhos eram deixados com os avós, para que pudessem trabalhar fora. Muitos dos entrevistados revelaram que não achavam adequado que crianças fossem cuidadas por avós ou idosos. Todavia, essa situação se tornava inevitável quando outro membro da família não estava disposto a cuidar deles. Ainda, se esses idosos viessem a falecer, as crianças poderiam ficar desamparadas, pela falta de apoio social e financeiro nesse país⁽⁵⁴⁾.

Cuidador familiar: fadiga e isolamento

Esta categoria reúne enunciados de artigos que apontam características do cuidador familiar, especialmente a sobrecarga física e emocional, provocada pela fadiga e pelo

isolamento social que acomete estas pessoas. Muitos pesquisadores, de diferentes países, tem desenvolvido estudos para investigar a sobrecarga psicossocial e física que afeta os cuidadores^(6, 26,55-56). Na África do Sul, a sobrecarga estaria relacionada aos cuidadores terem sido infectados pelo HIV^(26,55). Entre os participantes de um estudo realizado no Canadá, a angústia emocional do cuidador foi relacionada à restrição das atividades e à perda de intimidade⁽⁵⁶⁾. No entanto, em outro estudo, os cuidadores sentiram-se frustrados frente às situações em que precisavam deixar o paciente mais autônomo, para oportunizar seu descanso⁽⁵⁷⁾.

A sobrecarga⁽⁵⁸⁾ e a desvalorização⁽⁵⁹⁾ foram referidas por cuidadores dos Estados Unidos da América, mas por outro lado, os preparou para momentos futuros⁽⁵⁸⁾. Tais momentos são preenchidos por incertezas e a necessidade de aprender a viver com mudanças no comportamento do paciente, o que pode contribuir para o adoecimento do cuidador⁽⁶⁰⁾.

Um estudo de Hong-Kong revelou que a maioria dos cuidadores (83%) manifesta fadiga e estresse durante as 12 primeiras semanas de cuidado. Sem ajuda ou suporte, estes cuidadores podem vir a ser o segundo paciente na família⁽⁶¹⁾. Cuidadores de paciente pós acidente vascular cerebral, referiram pouco apoio social em artigo de pesquisadores de Taiwan. No texto, são apontados como causadores de estresse: a falta de sono e descanso inadequado (76%), o mau humor (74%), se sentir angustiado e indefeso (72%), estar ansioso por causa de estresse (72%), a sensação de ser incapaz de gerir todas as coisas com qualidade (72%) e o sentimento de cansaço (70%)⁽⁶²⁾. A falta de apoio social é associada à depressão, importante mediador na sobrecarga, na manifestação de ansiedade dos cuidadores e nas alterações de saúde física⁽⁶³⁾.

Em Taiwan, identificou-se a depressão como aspecto que agrava a saúde dos cuidadores devido aos altos níveis de estresse e ansiedade⁽⁶⁴⁾, relacionados a escassa disponibilidade de apoio social, resultando em sobrecarga dos cuidadores⁽⁶⁵⁾. Estas ocorrências seriam inerentes aos que convivem com o doente e sua condição, especialmente aos filhos que participam emocionalmente da situação de doença⁽⁶⁶⁾.

A impossibilidade de contar com um membro da família para compartilhar a responsabilidade do cuidado também acarreta sobrecarga aos cuidadores. A maior parte dos cuidadores participantes de estudo desenvolvido na Austrália relataram sentir-se sobrecarregados por não contar com alguém para partilhar o cuidado de paciente terminal⁽⁶⁷⁾, o que propicia a privação do convívio cotidiano, social, ocupacional ou familiar⁽⁶⁸⁾. Situações como estas, levam os cuidadores a um sofrimento tanto emocional quanto físico⁽¹⁰⁾, uma vez que assumem, além da sua responsabilidade no trabalho, o cuidado do membro da família, podendo contribuir para o aparecimento de problemas mentais de saúde, como depressão e ansiedade⁽⁶⁹⁾.

As cuidadoras também tendem a lidar com complexas demandas de cuidados por um longo período de tempo e, ao contrário dos homens, optam por não pedir apoio à equipe de saúde, apesar do cansaço. Interrupções na programação diária aparentam ter maior impacto sobre o cuidador⁽⁷⁰⁾. A alteração na vida diária dos cuidadores ocasionada pela nova rotina de cuidados gera fatores estressantes como tensão emocional, exaustão física pelo longo tempo proporcionado ao cuidado do doente e por ter que desenvolver, ainda, as tarefas da casa, bem como a perda da independência e abalo financeiro^(24,71).

No Brasil, o cuidador familiar se centra na criança doente, cuidando dela sozinho e em tempo integral, não realizando atividades de lazer. Tal fato leva o cuidador a se sentir culpado por desejar períodos de descanso, considerando tal pensamento egoísta, pois a criança precisa de sua atenção e é seu papel estar com ela⁽⁷²⁾. A privação de horas de descanso também foi destacada entre cuidadores participantes de um estudo realizado nos EUA, no qual relataram precisar se levantar durante a noite para cuidar do paciente⁽⁷³⁾.

Estudos realizados na Suécia revelam que o familiar sente-se pressionado pela responsabilidade do cuidado somado ao sentimento constante de preocupação, já que a maior parte do tempo está só com o paciente e precisa reconhecer o momento de intervir para ajudá-lo⁽²²⁾. E, diante dessa situação, precisam lidar com a sobrecarga, a solidão e as dificuldades com o apoio formal da equipe de saúde⁽⁷⁴⁾.

O isolamento social entre os cuidadores também aparece em diversos estudos^(21,73,75). Em estudo com cuidadores na Suécia, identificou-se que ser um cuidador informal significa ficar preso em casa, o que compromete o lazer desse indivíduo. Tais cuidadores sentem dupla responsabilidade: pelo cuidado e a culpa frente a alguma alteração que o paciente possa apresentar, gerando exaustão. Desse modo, os cuidados paliativos em casa produzem o isolamento social do cuidador, o que soa irônico, uma vez que este movimento surgiu para diminuir o isolamento do moribundo no hospital. Ainda é apontado que há pouca possibilidade do cuidador obter um momento de descanso. Apesar da possibilidade de solicitar ajuda até 6x/dia, os cuidadores preferem não requerê-la e não descansam devido à mudança das pessoas da equipe, pois os profissionais pedem que eles fiquem presentes. A isto, soma-se a insegurança, o sentimento de impotência, pela dificuldade de gerenciar questões financeiras em função de estarem afastados do trabalho⁽²¹⁾.

Os estudos apontam que quando se cuida de uma pessoa da família é necessário organizar uma nova rotina e redefinir as atividades diárias. A transição para um novo papel, o de cuidador, e ou para a viuvez implícita frente ao falecimento do cônjuge, a incerteza sobre a disponibilidade de cuidado a esse familiar em casa e a manutenção de um bom relacionamento com esse familiar, são mudanças e adaptações frequentes que o cuidador estará susceptível a enfrentar com o passar do tempo⁽²³⁾. Na Ucrânia, além da fragilidade ou falta de tempo do cuidador, aponta-se a necessidade de saber lidar com o comportamento agressivo do paciente, em particular com a agressão verbal, que ocorre na maioria das pessoas em algum momento durante o curso da demência⁽⁷⁶⁾.

Com todos esses desafios, os cuidadores vêm carregados de frustração e incertezas, principalmente a respeito da complexidade e do risco de vida de doenças como o câncer, juntamente com as consequências emocionais e psicológicas da demanda, coordenação cuidadosa dos diferentes níveis de cuidados, ou seja, primário, secundário e terciário. Além disso, todas as pessoas envolvidas nos cuidados paliativos em casa enfatizam que este tipo de cuidado exige trabalho adicional⁽⁵⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo possibilitou conhecer os enunciados sobre a atenção domiciliar de artigos científicos localizados no PUBMED e publicados entre 1991 até dezembro de 2012. Tais discursos, elaborados por pesquisadores de diferentes países, tem constituído os profissionais de saúde, produzindo rupturas e deslocamentos naquilo

que pensam sobre pessoas doentes e sobre aqueles que os cuidam no domicílio. A leitura dos artigos permitiu elaborar um panorama desta modalidade assistencial, a partir dos enunciados das revistas científicas, aqui destacadas como lugares privilegiados para produção de discursos que teriam o poder de produzir aquilo de que falam. Os enunciados produzem a atenção domiciliar geralmente voltada para pacientes em cuidados paliativos, considerando que muitos pacientes que necessitam destes cuidados estão fora de possibilidades de cura. Ao apontar a atenção domiciliar como uma modalidade voltada para pessoas com doenças que ameaçam a vida, destacam que tal modalidade contribui para a promoção do conforto e satisfação das necessidades dos moribundos. Os artigos descrevem que ser cuidador não é uma escolha voluntária, mas a atenção a um desejo da pessoa doente. Os artigos veiculam discursos de cuidadores e pacientes que avaliam a atenção domiciliar como positiva, se consideramos a proximidade do paciente com a família, por estar em seu contexto, em sua casa. Entretanto, também destacam que muitos cuidadores sentem-se sobrecarregados, privados de necessidades básicas como sono e boa alimentação, vivendo em isolamento social por ficar em torno do paciente e longe de suas atividades.

A leitura dos artigos permite avaliar facilidades e dificuldades relacionadas a atenção domiciliar, apresentando particularidades situacionais, como no continente africano, onde o cuidado domiciliar representa um desafio, devido a inúmeros problemas, tais como, a alta mortalidade de adultos por HIV, deixando muitas crianças órfãs, até a falta de alimentos, devido aos baixos recursos financeiros e ao empobrecimento de muitas famílias. A análise também permite visualizar como cada país busca atender as demandas do processo saúde-doença.

Os artigos também apontam que cuidados domiciliares implicam na oportunidade de realizar cuidados em um ambiente favorável, permitindo preservar as atividades familiares, sociais e o conforto para o cuidado, além de proporcionar sentimento de não abandono em situação de terminalidade. A falta de comunicação dos cuidadores com a equipe de profissionais de saúde, no momento da alta e durante o atendimento domiciliar, também é dificuldade para a realização de cuidados com qualidade, do mesmo modo que a estrutura domiciliar, muitas vezes precária, dificuldades económicas, alterações emocionais, sobrecarga dos cuidadores e dificuldade de acesso em casos de intercorrências ou piora no estado de saúde. Por outro lado, os textos referem que ações de capacitação de cuidadores, contribuem para a segurança dos cuidadores. Para concluir, as autoras sugerem que os aspectos identificados na presente revisão possam ser considerados e discutidos na programação das atividades desenvolvidas nos programas de cuidados domiciliares.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Home-based long-term care: report of a WHO Study Group. Gêneva: World Health Organization, 2000.
2. Dieckmann J. Home health administration: an overview. In: Harris MD. Handbook of home health care administration. 2nd ed. Gaithersburg: Aspen; 1997.p.3-14
3. Brasil. Ministério Da Saúde. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013: Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2013.
4. Rother ET. Revisão sistemática X revisão narrativa. Acta Paul Enferm 2007; 20(2): 1-2.

5. Appelin G, Brobäck G, Bertero C. A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved. *Eur J Oncol Nurs* 2005; 9(4): 315-24.
6. Alptekin S, Gönüllü G, Yücel I, Yaris F. Characteristics and quality of life analysis of caregivers of cancer patients. *Med Oncol* 2010; 27(3): 607-17.
7. Melin-Johansson C, Dling GO, Axelsson B, Danielson A. The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliat Support Care* 2008; 6(3): 231–8.
8. Sekelja N, Butow PN, Tattersall MH. Bereaved cancer carers' experience of and preference for palliative care. *Support Care Cancer* 2010; 18(9): 1219–28.
9. Mcgrath P, Joske D. Palliative care and haematological malignancy: a case study. *Aust Health Rev* 2002; 25(3): 60-6.
10. Wong T, Ussher J. Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home. *Health Soc Care Community* 2009; 3(17): 274-82.
11. Burns C.M, Abernethy AP, Leblanc TW, Currow DC. What is the role of friends when contributing care at the end of life? Findings from an Australian population study. *Psycho-oncology* 2011; 20(2): 203–12.
12. Singer Y, Bachner YG, Shvartzman P, Carmel S. Home Death. The Caregivers' Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management* 2005; 30(1): 70-4.
13. Beretta S, Polastri D, Clerici CA, Casanova M, Cefalo G, Ferrari A et al. End of Life in Children with Cancer: Experience at the Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer* 2010; 54(1): 88– 91.
14. Dussel V, Kreicbergs U, Hilden JM, Watterson J, Moore C, Turner BG et al. Looking Beyond Where Children Die: Determinants and Effects of Planning a Child's Location of Death. *J Pain Symptom Manage* 2009; 37(1): 33–43.
15. Monterosso L, Kristjanson LJ, Philips MB. The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. *J Palliat Med* 2009; 23(6): 526–36.
16. Hirano Y, Yamamoto-Mitani N, Ueno M, Takemori S, Kashiwagi M, Sato I et al. Home Care Nurses' Provision of Support to Families of the Elderly at the End of Life. *Qualitative Health Res* 2011; 21(2): 199-213.
17. Vickers JL, Carlisle C. Choices and control: Parental Experiences in Pediatric Terminal Home Care. *J Pediatr Oncol Nurs* 2000; 17(1): 12-21.
18. Goldschmidt D, Schmidt L, Krasnik A, Christensen U, Groenvold M. Expectations to and evaluation of a palliative home-care team as seen by patients and carers. *Support Care Cancer* 2006; 14(12): 1232–40.
19. Stajduhar KI, Allan DE, Cohen SR, Heyland DK. Short Report: Preferences for location of death of seriously ill hospitalized patients: perspectives from Canadian patients and their family caregivers. *Palliat Med* 2008; 22(1): 85-8.
20. McLaughlin D, Sullivan K, Hasson F. Hospice at Home service: the carer's perspective. *Support Care Cancer* 2007; 15(2): 163–70.
21. Brobäck G, Berterö C. How next of kin experience palliative care of relatives at home. *Eur. J. Cancer Care* 2003; 12(4): 339–46.
22. Milberg A, Strang P, Carlsson M, Börjesson S. Advanced Palliative Home Care: Next-of-Kin's Perspective. *J Palliat Med* 2003; 6(5): 749-56.
23. Wennman-Larsen A, Tishelman C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Nordic College of Caring Sciences, Scand J Caring Sci* 2002; 16(3): 240-7.
24. Gir E, Reis RK. Alterações no estilo de vida, necessidades e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de portadores de AIDS, no âmbito do domicílio. *Rev Esc Enferm USP* 2001; 4(35): 328-35.

25. Makoae MG, Jubber K. Confidentiality or continuity? Family caregivers' experiences with care for HIV/AIDS patients in home-based care in Lesotho. *SAHARA J* 2008; 5(1): 36-46.
26. Tshililo AR, Davhana-Maselesele M. Family experiences of home caring for patients with HIV/AIDS in rural Limpopo Province, South Africa. *Nurs health Sci* 2009; 11(2): 135-43.
27. Beccaro M, Costantini M, Merlo DF. Inequity in the provision of and access to palliative care for cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *BMC Public Health* 2007; 7(66): 1-13.
28. Lindsey E, Hirschfeld M, Tlou S, Ncube E. Home-based care in Botswana: experiences of older women and young girls. *Health Care for Women International* 2003; 24(6): 486-501.
29. Zimba EW, McInerney PA. The knowledge and practices of primary care givers regarding home-based care of HIV/AIDS children in Blantyre (Malawi). *Curationis* 2001; 24(3): 83-91.
30. Olenja JM. Assessing community attitude towards Home-based care for people with Aids (pwAs) in Kenya. *J Commun Health* 1999; 24(3): 187-199.
31. Fukui S, Fukui N, Kawagoe H. Predictors of Place of Death for Japanese Patients with Advanced-Stage Malignant Disease in Home care Settings: A Nationwide Survey. *Cancer* 2004; 101(2): 421-9.
32. McLaughlin D, Hasson F, Kernohan WG, Waldron M, McLaughlin M, Cochrane B et al. Living and coping with Parkinson's disease: Perceptions of informal carers. *J Palliat Med* 2011; 25(2): 177-82.
33. Aabom B, Pfeiffer P. Why are some patients in treatment for advanced cancer reluctant to consult their GP? *Scand J Prim Health* 2009; 27(1): 58-62.
34. Jones RVH, Hansford J, Fiske J. Death from cancer at home: the carers' perspective. *BMJ* 1993; 306(6872): 249-51.
35. Campbell C, Nair Y, Maimane S, Sibiya Z. Supporting people with AIDS and their carers in rural South Africa: Possibilities and challenges. *Health Place* 2008; 14(3): 507-18.
36. Makoae MG. Food meanings in HIV and AIDS caregiving trajectories: Ritual, optimism and anguish among caregivers in Lesotho. *Psychology, Health Medicine* 2011; 16(2): 190-202.
37. Pallangyo E, Mayers P. Experiences of Informal Female Caregivers Providing Care for People Living With HIV in Dar es Salaam, Tanzania. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2009; 20(6): 481-93.
38. Earnshaw S, Njongwe PZ, English B, Worku Z. The health and living conditions of children in child-headed households in siteki, Swaziland. *East Afr J Public Health* 2009; 6(1): 95-101.
39. Ingleton C, Payne S, Sargeant A, Seymour J. Barriers to achieving care at home at the end of life: transferring patients between care settings using patient transport services. *J Palliat Med* 2009; 23(8): 723-30.
40. Figueiredo RM, Turato ER. Needs for assistance and emotional aspects of caregiving reported by aids patient caregivers in a day-care unit in brazil. *Issues Ment Health Nurs* 2001; 22(6): 633-43.
41. Ama NO, Seloilwe E. Estimating the cost of care giving on caregivers for people living with HIV and AIDS in Botswana: a cross-sectional study. *J Int AIDS Soc* 2010; 13(14): 1-8.
42. Moalosi G, Floyd K, Pharshwane J, Moeti T, Binkin N, Kenyon T. Cost-effectiveness of home-based care versus hospital care for chronically ill tuberculosis patients, Francistown, Botswana. *Suplemento Int J Tuberc lung Dis* 2003; 7(9): 80-5.

43. Park C-H, Shin DW, Choi JY, Kang J, Baek YJI, Mo HN et al. Determinants of the burden and positivity of family caregivers of terminally ill cancer patients in Korea. *Psycho-Oncology* 2012; 21: 282–90.
44. Ryn M van, Sanders S, Kahn K, Houtven C van, Griffin JM, Martin M et al. Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue? *Psycho-Oncology* 2011; 20(1): 44–52.
45. Deshields TL, Rihane A, Potter P, Zhang Q, Kuhrik M, Kuhrik N et al. Psychosocial aspects of caregiving: perceptions of cancer patients and family caregivers. *Support Care Cancer* 2012; 20(2): 349–56.
46. Heide A van der, Vogel-Voogt E, Visser AP, Rijt CCD van der, Maas PJ van der. Dying at home or in an institution: perspectives of Dutch physicians and bereaved relatives. *Support Care Cancer* 2007; 15(12): 1413–21.
47. Milberg A, Strang P. Meaningfulness in palliative home care: An interview study of dying cancer patients' next of kin. *Palliat Support Care* 2003; 1(2): 171-80.
48. Uys LR. The practice of community caregivers in a home-based HIV/AIDS project in South Africa. *J Clin Nurs* Jan 2002; 11(1): 99-108
49. Schumacher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Dodd MJ, Dibble SL. Family Caregiving Skill: Development of the Concept. *Res Nurs Health* 2000; 23(3): 191–203
50. Vallerand AH, Saunders MM, Anthony M. Perceptions of Control Over Pain by Patients with Cancer and Their Caregivers. *Pain Manag Nurs* 2007; 8(2): 55-63.
51. Bucher JA, Trostle GB, Moore M. Family Reports of Cancer Pain, Pain Relief, and Prescription Access. *Cancer Pract* 1999; 7(2): 71-8.
52. Oliver DP, Wittenberg-Lyles E, Demiris G, Washington K, Porock D, Day M. Barriers to Pain Management: Caregiver Perceptions and Pain Talk by Hospice Interdisciplinary Teams. *Journal of Pain and Symptom Management* 2008; 36(4): 374-82.
53. Chepngeno-Langat G, Madise N, Evandrou M, Falkingham J. Gender differentials on the health consequences of care-giving to people with AIDS-related illness among older informal carers in two slums in Nairobi, Kenya. *AIDS Care* 2011; 23(12): 1586-94.
54. Foster G, Makufa C. Supporting children in need through a community-based orphan visiting programme. *AIDS Care* 1996; 8(4): 389-403.
55. Kuo C, Operario D, Cluver L. *Global Public Health: An International Journal for Research, Policy and Practice*. *Global Public Health* 2012; 7(3): 253-69.
56. Cameron JI, Franche R-L, Cheung AM, Stewart DE. Lifestyle Interference and Emotional Distress in Family Caregivers of Advanced Cancer Patients. *Cancer*. 2002; 94(2): 521-7.
57. Motswasele LK. The experiences of informal care givers in home-based care in the ODI sub-district area in the North West Provice. *Curationis* 2008; 31(4): 24-30.
58. Jepson C, McCorkle R, Adler D, Nuamah I, Lusk E. Effects of home care on caregivers' psychosocial status. *Image J Nurs Sch* 1999; 31 (2): 2115-120.
59. Shugarman LR, Buttar A, Fries BE, Moore T, Blaum CS. Caregiver Attitudes and Hospitalization Risk in Michigan Residents Receiving Home- and Community-Based Care. *JAGS* 2002; 50(6): 1079–85.
60. Gysels M, Higginson IJ. Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: Threats and resources. *Palliat Support Care* 2009; 1(2): 153-62.
61. Sit JWH, Wong TKS, Clinton M, LI LSW, Fong Y. Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers. *J Clin Nurs* 2004; 13(7): 816–24.

62. Fenga M, Feng J-Y, Chen T-C, Lu P-L, Ko N-Y, Chen Y-H. Stress, needs, and quality of life of family members caring for adults living with HIV/AIDS in Taiwan. *AIDS Care* 2009; 21(4): 482-9.
63. Grov EK, Fossa SD, Sørebo Ø, Dahl A. Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: A path analysis of variables influencing their burden. *Soc Sci Med* 2006; 63(9): 2429-39.
64. Lai H-L, Li Y-M, Lee L-H. Effects of music intervention with nursing presence and recorded music on psycho-physiological indices of cancer patient caregivers. *J Clin Nurs* 2012; 21(5-6): 745-56.
65. Tang W-R. Hospice family caregivers' quality of life. *J Clin Nurs* 2009; 18(18): 2563-72.
66. Tsigaropoulos T, Mazaris E, Chatzidarellis E, Skolarikos A, Varkarakis I, Deliveliotis C. Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *Int J Nurs Pract* 2009; 15(1): 1-6.
67. Hudson P, Quinn K, Kristjanson L, Thomas T, Braithwaite M, Fischer J et al. Evaluation of a psycho-educational group programmed for family caregivers in home-based palliative care. *Palliat Med* 2008; 22(3): 270-80.
68. Hudson Peter, Thomas T, Quinn K, Cockayne M, Braithwaite M. Teaching Family Carers About Home-Based Palliative Care: Final Results from a Group Education Program. *J Pain Symptom Manage* 2009; 38(2): 299-308.
69. Gelesson DD, Hiraishi LY, Ribeiro LA, Pereira RS, Gutiérrez MGR, Domenico EBL. Significado da neutropenia e necessidades de cuidado em domicílio para os cuidadores de crianças com câncer. *Rev Latino-am Enferm* 2009; 17(6): 7 telas.
70. Grov EK, Eklund ML. Reactions of primary caregivers of frail older people and people with cancer in the palliative phase living at home. *J Adv Nurs* 2008; 63(6): 576-85.
71. Ferrario SR, Cardillo V, Vicario F, Balzarini E, Zotti AM. Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. *Palliat Med* 2004; 18(2): 129-36.
72. Comaru NRC, Monteiro ARM. O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. *Rev Gaúcha Enferm* 2008; 3(29): 423-30.
73. Siegel K, Raveis VH, Houts P, Mor V. Caregiver Burden and Unmet Patient Need. *Cancer* 1991; 68(5): 1131-40.
74. Milberg A, Strang P, Jakobsson M. Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer* 2004; 12(2): 120-8.
75. Kealey P, Mcintyre IG. An evaluation of the domiciliary occupational therapy service in palliative cancer care in a community trust: a patient and carers perspective. *Eur J Cancer Care* 2005; 14 (3): 232-43.
76. Keene J, Hope T, Fairburn CG, Jacoby R, Gedling K, Ware CJG. Natural history of aggressive behaviour in dementia. *International journal of geriatric psychiatry. Int. J. Geriatr. Psychiatry* 1999; 14(7): 541-8.
77. Turato ER. Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 3ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.
78. Foucault M. A arqueologia do saber. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.

Recebido: 15 de julho de 2014; Aceito 18 de agosto 2014

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia