

CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARES: REVISÃO INTEGRATIVA

Alexandre Ernesto Silva*
Patrícia Pinto Braga**
Roseni Rosângela de Sena***
Elysângela Dittz Duarte****
Lorena Rodrigues de Sena*****

RESUMO

Objetivo: Analisar produções científicas nacionais e internacionais que apresentam vivências do cotidiano de cuidados prestados pelos cuidadores e profissionais de saúde nos cuidados paliativos domiciliares. **Método:** Trata-se de uma revisão integrativa nas bases de dados Lilacs, CINAHL, PubMed, IBECs, BDENF e Coleção SUS de artigos publicados entre janeiro de 2005 a março de 2019. A amostra final de artigos analisados foi composta de 42 artigos. **Resultados:** Os estudos evidenciaram sentimentos dos cuidadores de familiares como o medo, angústia, sobrecarga e gratidão no cotidiano de cuidados ao ente adoecido; as principais dificuldades vivenciadas referem-se ao acesso a serviços de apoio, à aquisição de medicamentos pelos prestadores de assistência bem como ao uso de estratégias para a eficácia dos cuidados paliativos domiciliares. **Conclusão:** A análise evidenciou que há necessidade de construção de cuidado integral a pacientes e cuidadores, produção de evidências sobre as práticas profissionais dispensadas a este público, melhor organização da rede de apoio e acesso a medicamentos.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Cuidadores. Pessoal de saúde. Assistência domiciliar.

INTRODUÇÃO

A população mundial passa por um processo de transição demográfica decorrente da redução das taxas de fecundidade, diminuição da mortalidade infantil em geral e o consequente aumento da expectativa de vida. Esse movimento acontece simultaneamente com a mudança no perfil epidemiológico da população brasileira, no qual ocorre um evidente aumento da prevalência das doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs)⁽¹⁾.

O envelhecimento populacional e o aumento das DCNTs têm exigido a incorporação dos cuidados paliativos (CPs) às redes assistenciais em saúde. Para a Organização Mundial da Saúde (OMS)⁽²⁾, CP são definidos como:

[...] uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecáveis da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual^(2:1).

Dentre as modalidades de serviços que ofertam

os CP, destaca-se neste estudo o atendimento domiciliar, que tem buscado otimizar a utilização de leitos hospitalares, fortalecer o processo de humanização da assistência e produzir novos modos de cuidar, centrados na pessoa, na sua cultura e rotina familiar⁽³⁾.

Os CPs, no contexto do sistema único de saúde, são dispensados no domicílio por profissionais vinculados à atenção básica em saúde (ABS) e dos serviços de atenção domiciliar (SAD)⁽⁴⁾, e por cuidadores. Sendo esse último a pessoa que presta diretamente os cuidados de forma contínua ou regular e na maioria das vezes é um familiar. Dispensar CP no domicílio favorece a qualidade de vida, porém, os profissionais de saúde e os responsáveis pelo enfermo podem enfrentar dificuldades diversas para dispensarem estes cuidados⁽⁵⁾.

Diante desse contexto é pertinente conhecer como tem sido a vivência dos profissionais de saúde e de cuidadores com as pessoas em cuidados paliativos no domicílio. Um olhar sobre experiências nacionais e internacionais poderá sinalizar estratégias de organização e operacionalização desta modalidade de cuidado e contribuir com reflexões neste campo, haja vista

*Enfermeiro. Doutor em enfermagem, Universidade Federal de São João del-Rei. Divinópolis, MG, Brasil. E-mail: alexandresilva@ufsj.edu.br. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-9988-144X>.

**Enfermeira. Doutora em enfermagem, Universidade Federal de São João del-Rei. Divinópolis, MG, Brasil. E-mail: patriciaabragausj@gmail.com. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-1756-9186>.

***Enfermeira. Doutora em enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, MG, Brasil. E-mail: rosenisena@uol.com.br. In memoriam.

****Enfermeira. Doutora em enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, MG, Brasil. E-mail: elysangeladittz@gmail.com. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-8170-7523>.

*****Enfermeira. Pós-graduada em enfermagem oncológica, Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Sul de Minas. Passos, MG, Brasil. E-mail: lorena650@hotmail.com. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-9347-9214>.

que no Brasil tem sido crescente a demanda da assistência paliativa no ambiente domiciliar. Sendo assim, o objetivo deste estudo é analisar produções científicas nacionais e internacionais que apresentam vivências do cotidiano de cuidados prestados pelos cuidadores e profissionais de saúde nos cuidados paliativos domiciliares.

METODOLOGIA

A revisão integrativa é um método de pesquisa que possibilita, através do caráter sistemático e amplo, a análise de artigos científicos, favorecendo a compreensão aprofundada do tema e a disseminação do conhecimento produzido por outros escritores⁽⁶⁾. Para construção desta investigação foram seguidos os passos: identificação do tema, estabelecimento da questão norteadora, definição da amostragem, busca e seleção da literatura, categorização e avaliação dos estudos, interpretação dos resultados e síntese do conhecimento⁽⁷⁾.

Para elaboração da pergunta norteadora de pesquisa seguiu-se as recomendações do formato PICO; (P) participantes, sendo esse papel desempenhado na atual pesquisa por cuidadores e profissionais de saúde; (I) intervenção, relacionada a vivência do cotidiano de cuidados paliativos em domicílio; (C) comparação dos tipos de intervenção ou grupos, não se aplica no atual estudo e (O) resultados e considerados efeitos a serem alcançados⁽⁸⁾. Assim, elaborou-se a seguinte questão norteadora: Como profissionais de saúde e cuidadores vivenciam o cotidiano de cuidados no contexto dos cuidados paliativos domiciliares no Brasil e no mundo?

Foram analisados artigos científicos publicados na íntegra disponíveis de forma gratuita e online, internacionais e nacionais, nos idiomas inglês, espanhol e português, que respondessem a pergunta norteadora e publicados entre janeiro de 2005 a março de 2019.

A seleção dos artigos foi realizada por dois pesquisadores de forma independente com acréscimo de um terceiro para auxiliar em momentos de discordância acerca da inclusão dos artigos.

Os artigos científicos foram extraídos das fontes eletrônicas LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde); CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature); PubMed Central (PMC); IBECs

(Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde); BDENF (Base de dados de Enfermagem) e Coleção SUS. Utilizando os descritores: Cuidados paliativos, cuidadores, pessoal de saúde e assistência domiciliar. Na busca foram encontradas 1078 publicações. Pela leitura dos títulos e resumos, foi possível excluir estudos repetidos nas diferentes bases de dados, os que não atendessem aos critérios de inclusão, aqueles que não obedeciam ao tema proposto, os que não possuíam o texto disponível na íntegra, estudos de revisão de literatura, teses e dissertações. Constituindo dessa forma a amostra final desta revisão de 42 artigos.

Após leitura exaustiva dos artigos incluídos foram extraídas as principais informações utilizando e alimentando uma tabela com os seguintes itens: autor, título, ano de publicação, revista, objetivo, metodologia, principais resultados, aspectos que sinalizam a vivência do cotidiano de cuidados no contexto dos cuidados paliativos na atenção domiciliar pela perspectiva dos cuidadores domiciliares e dos profissionais de saúde. Esta organização permitiu sistematizar a análise, o que favoreceu a apresentação dos resultados neste artigo a partir de categorias.

Os estudos foram também classificados segundo o tipo de evidências demonstradas, seguindo a orientação do centro brasileiro para o cuidado à saúde baseado em evidências, que recomenda a classificação das evidências obtidas de acordo com o delineamento metodológico: Nível I. Revisão sistemática, contendo apenas ensaios clínicos controlados randomizados. Nível II. Pelo menos um ensaio clínico controlado randomizado. Nível III 1. Ensaios clínicos controlados, bem delineados, sem randomização. Nível III 2. Estudos de coorte bem delineados ou caso-controle, estudos analíticos, preferencialmente de mais de um centro ou grupo de pesquisa. Nível III 3. Séries temporais múltiplas, com ou sem intervenção e resultados em experimentos não controlados. Nível IV. Parecer de autoridades respeitadas, baseadas em critérios clínicos e experiência, estudos descritivos ou relatórios de comitês de especialistas^(A). A revisão atual apresenta artigos científicos classificados no nível de evidência IV.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram identificados artigos de diferentes países, sendo 21,42% (9) do Brasil, 19,04% (8) do

Reino Unido, 14,28% (6) Canadá, 7,14% (3) Suécia, 4,76% (2) Alemanha, 4,76% (2) Noruega, 4,76% (2) Estados Unidos, 4,76% (2) Nova Zelândia, 4,76% (2) Austrália e 2,38% (1 em cada país) de 6 outros países, dentre eles Chile, Indonésia, Grécia, Bulgária, Dinamarca e Japão.

A análise dos estudos incluídos e seus respectivos níveis de evidências revelou que na área dos cuidados paliativos domiciliares, quando nos referimos à vivência dos cuidadores familiares e profissionais de saúde, há predomínio de estudos descritivos (83,33%). Estes estudos apresentam nível de evidência IV, o que permite inferir que são assuntos ainda incipientes, em exploração, e que o desenvolvimento de estudos clínicos e meta-análises se fazem necessários.

Sentimentos experienciados por cuidadores familiares no contexto dos cuidados paliativos domiciliares

A análise dos estudos permite afirmar que nos cuidados dispensados no domicílio, a função de cuidador é na maioria das vezes desempenhada por uma mulher, com laço familiar⁽⁹⁾, sejam elas, esposas, mães, irmãs ou filhas. O cuidador familiar assume o cuidado de forma não remunerada, responsabilizando-se por ele de forma espontânea ou por obrigação⁽¹⁰⁾, solidariedade, ou por um sentimento natural de gratidão em forma de retribuição.

Por meio desta revisão foi possível identificar sentimentos vivenciados por cuidadores tais como angústia, medo, sobrecarga, isolamento, solidão, gratidão, esperança e frustração. Sendo esses intensificados de acordo com o agravamento do estado de saúde do familiar sob cuidados^(A,B,C,D,E,F).

O cuidador geralmente exerce esta função em tempo integral, conciliando-a com outras atividades cotidianas^(9,B,C) como, higiene do ambiente, preparo de refeições para família, educação dos filhos, dentre outras tarefas, acumulando e exercendo diferentes papéis no contexto familiar^(11,B,G). Um estudo revela que a mulher ao exercer estes papéis em tempo integral deixa de cuidar de si para cuidar de outros, fazendo com que seus objetivos de vida sejam os objetivos dos outros⁽¹²⁾, gerando sentimentos de sobrecarga e isolamento social^(13,C,D,E,H).

O apoio de uma rede informal ao cuidador, construída por familiares, vizinhos, amigos, membros de igrejas e/ou organizações não

governamentais pode reduzir a sobrecarga de cuidar de um familiar em cuidados paliativos no domicílio, seja pelo compartilhamento de tarefas ou pelo simples ato da companhia do outro, melhorando assim sua disposição e qualidade de vida^(14,B,C,D).

Ao mesmo tempo em que os cuidadores percebem suas atividades como “cansativas” e capazes de gerar sobrecarga, relatam um sentimento de gratidão ao dispensarem cuidados aos seus familiares, é o que revela estudos^(15,I). Remetem a gratidão à retribuição ao familiar, à questão social de cuidar do outro e ao sentimento de dever cumprido. É significativa para o cuidador a possibilidade de ficar junto com seu familiar, demonstrar carinho e amor, situação esta muitas vezes não vivenciada no cotidiano anterior à dependência dos cuidados, pela própria rotina do cotidiano^(B,C,D,H,J).

Estudos mostram que os cuidadores não reconheciam a força que tinham em situações de adversidades da vida, como por exemplo, cuidar de um familiar em situação crítica de saúde. Sustentam a força para cuidar e o sentimento de esperança em dias melhores, por meio da fé, potencializada pelo apoio espiritual oriundo de diversas fontes de crenças, imprescindível nos cuidados paliativos^(16,B,C). Os cuidadores demonstram também satisfação e sensação de equilíbrio emocional no fato de encontrar maneiras de convívio com seu familiar/paciente, que os levem a situações próximas às atividades da vida diária dos mesmos, como sentar-se à mesa para as refeições, visitar um parque, ouvir músicas, frequentar seu templo religioso e fazer com que ele se vista sozinho^(E,F).

A função de cuidar, exercida por cuidadores familiares, exige capacitações para que seja executada satisfatoriamente. Quando tais capacitações e acompanhamento pela equipe de saúde não acontecem, o cuidador pode sentir-se com medo e insegurança para executar corretamente os procedimentos de cuidado, principalmente no que diz respeito à administração de medicamentos^(14,15,K). A análise permite afirmar que há também a frustração, relacionada à impossibilidade de controlar os sintomas apresentados pelo seu familiar, a dificuldade de encaminhamento a serviços de apoio e suporte em saúde⁽¹⁰⁾ em situações de emergências clínicas, e, principalmente, a possibilidade da morte iminente

deste familiar sob seus cuidados^(C,D,E,F).

Destaca-se ainda o sentimento de angústia, associado principalmente ao desconhecimento do prognóstico, a falta de clareza na comunicação dos profissionais de saúde⁽¹⁷⁾, e a impossibilidade de reversão do estado de doença de seu familiar, quando o mesmo evolui para terminalidade. Os sentimentos de medo e angústia geram apreensão, podendo causar alterações no estado de saúde deste cuidador. Daí a importância de encontros, objetivando a “escuta” do usuário e do familiar cuidador, a realização de capacitações e a revisão dos planos de cuidado no domicílio, para que com isto, estes sentimentos sejam minimizados^(C, E,F).

Principais dificuldades enfrentadas por prestadores de assistência no contexto dos cuidados paliativos domiciliares

Em relação ao cuidador a análise permitiu identificar as seguintes dificuldades relacionadas aos cuidados paliativos no domicílio: o laborioso acesso aos serviços de apoio aos CPs, o financiamento do cuidado domiciliar, o sono do cuidador, a logística da administração de medicamentos.

A necessidade de melhorar o acesso dos cuidadores com seus familiares a serviços de apoio aos cuidados paliativos sejam eles de emergência, acompanhamento domiciliar ou de cuidados continuados, é de grande relevância para a qualidade de vida tanto dos usuários quanto de seus cuidadores^(C,L).

Ao relatarem como dificultoso o acesso aos serviços de apoio aos CPs, os cuidadores demonstram que esta inacessibilidade gera prejuízos tanto materiais, ou seja, insumos que facilitarão a assistência e diminuirão custos por parte da família, quanto prejuízos físicos e emocionais. Estudos revelam que o financiamento do cuidado, gera um apoio assistencial capaz de minimizar a sobrecarga citada pelos cuidadores, pois aliviam o sentimento de angústia gerado pelo temor de não conseguirem recursos para prestarem os cuidados necessários aos seus familiares. O uso de estratégias de acompanhamento às pessoas sob CPs domiciliares e seu contexto familiar são imprescindíveis para que a qualidade da assistência por meio da diminuição da sobrecarga seja estabelecida^(18,B,C,D,M,N).

Estudos revelaram que os gastos decorrentes de um paciente em CP é um desafio para o cotidiano

das famílias. Esta situação é decorrente do: alto custo de materiais e medicamentos para suprir as necessidades básicas da pessoa em casa, a falta de recurso para subsidiar mais cuidadores, a fim de intercalar a assistência com o cuidador familiar, quando a renda principal daquele domicílio é oriunda da pessoa sob cuidados e não apresentam outra fonte de renda nem subsídios governamentais para sobrevivência^(15,B,F,G,I,O,L,M,N,P,Q).

A dificuldade financeira nos cuidados domiciliares gera limitações na sustentação da eficácia dos CP, fato este gerador de sensação de impotência por parte dos cuidadores ao não conseguirem realizar as funções desejadas de cuidar. Serviços de cuidados continuados, financiados pelo governo ou pelos planos assistenciais privados é uma tática para subsidiar a garantia dos cuidados paliativos^(G,H,K).

A privação do sono emergiu como dificuldade na experiência do cuidador⁽⁹⁾. Como a maioria deles desempenham esta função em tempo integral, os mesmos se mostram na necessidade de estarem alertas a maior parte do tempo para acompanhar seu familiar sob seus cuidados. Relatam que quanto mais dependente o usuário se torna e quanto mais próximo à terminalidade ele se mostra, maior a necessidade de atentar aos sinais e sintomas que requerem cuidados^(19, D,G).

A privação do sono contribui vigorosamente com o estado de esgotamento físico e mental do cuidador, fazendo com que a qualidade de vida do cuidador e da assistência ao familiar seja fragilizada e esse é um fator que contribui para o sentimento de exaustão^(9, C,H,P).

A logística da administração de medicamentos foi outra significativa vivência expressada em artigo. A prática de administração de medicamentos é uma das atividades mais executadas em pacientes em CP no domicílio, pois um princípio primordial desta modalidade de cuidados é a redução ou minimização dos sinais e sintomas do paciente, manifestações estas que podem ser atenuadas por meio de intervenções medicamentosas ou não medicamentosas^(D,P).

Gerir e executar a administração de medicamentos em pacientes em CP domiciliares, por cuidadores não profissionais de saúde, torna-se cada dia uma prática mais usual nesta modalidade de cuidado. Quando a mesma atividade é realizada com êxito, gera orgulho e tranquilidade ao cuidador, pelo fato de conseguir controlar

sintomas^(20,C), porém existe a burocracia em conseguir receituários médicos com prescrição de medicamentos para manutenção do controle de sintomas^(15,I,M,K), a falta de informações escritas e verbais que esclareçam a função, a forma de uso, as dosagens permitidas, a conservação e a estabilidade dos medicamentos^(F), faz com que o cuidador vivencie dificuldade em administrar esta prática no domicílio.

Os profissionais de saúde possuem papéis fundamentais na assistência paliativa. Estimulam familiares no processo de decisões, mediante informações, ofertam apoio, mediação de situações difíceis, atuam no processo de doença, morte e morrer da pessoa em cuidados paliativos e atendem tanto as necessidades do ente enfermo quanto dos familiares, a fim de minimizar o sofrimento nos aspectos bio-psico-sócio-espirituais, possibilitando uma melhor qualidade de vida⁽²¹⁾.

A partir dos artigos da revisão pode-se verificar a complexidade da comunicação entre os diferentes profissionais e serviços de saúde de cuidados paliativos^(L,M,R,S). A deficitária comunicação e informação em rede pode impedir os profissionais de conhecerem os usuários dos serviços de saúde de uma forma que permita uma assistência personalizada, que faça cumprir ao princípio de focar as necessidades da pessoa em CP e de seus familiares.

Os profissionais que atuam nos CPs enfrentam obstáculos no ambiente de serviço como dificuldades no acesso a medicamentos que agem na dor (opioides), devido o controle sobre essa medicação, estando isso relacionado ao despreparo profissional e desinformação no tratamento do sintoma⁽²²⁾. Também existem barreiras referentes à locomoção da equipe ao domicílio, defrontar com complexos estados de saúde do paciente e diferentes situações socioeconômicas.

A análise dos estudos inseridos nesta revisão sinaliza a escassez de pesquisas que revelam a vivência profissional no CP domiciliar. Além de um olhar atento para a formação dos profissionais e cuidadores envolvidos nesta modalidade de cuidado, é oportuno o desenvolvimento de pesquisas que revelem como os profissionais da saúde estão vivenciando os CPs domiciliares.

Uso de estratégias para a eficácia dos cuidados paliativos domiciliares

Cuidar adequadamente de pessoas que

necessitam de cuidados paliativos requer habilidades e conhecimentos específicos por parte dos profissionais e cuidadores que desempenham esta função. Nos estudos analisados, os cuidadores manifestam a necessidade de capacitações para que possam prestar estes cuidados de forma adequada^(P,T,U), pois evidenciam insegurança e dificuldades quando as instruções, principalmente práticas para o cuidado não acontecem^(E,R). Uma pesquisa^(B), afirma que o controle dos sinais e sintomas são as situações que geram ansiedade no cuidado paliativo domiciliar.

Reuniões periódicas e grupos de apoio entre profissionais de saúde e cuidadores/familiares são sugeridos em alguns estudos^(B,P,T,V), para que as dúvidas sejam sanadas e trocas de experiências proporcionadas, diminuindo assim a ansiedade dos cuidadores.

Como os profissionais de saúde não estarão em tempo integral no domicílio da pessoa adoecida, os cuidadores deverão realizar determinadas atividades e procedimentos relacionados a condutas preventivas e/ou de controle dos agravos à saúde no âmbito domiciliar⁽²³⁾. E para que estas atividades e procedimentos sejam realizados é necessário que os profissionais de saúde capacitem os cuidadores. Para isto, estes profissionais devem ter formação e vivência para instruir os cuidadores à prática, além de proporcionar meios para operacionalizar tal prática, de forma responsável, criteriosa, ética e legal, usando sempre do discernimento.

A capacitação dos profissionais de saúde que atuam na prestação dos cuidados paliativos na atenção domiciliar é o pilar fundamental para o êxito da implementação dessa modalidade de cuidado na prática dos serviços de saúde. Para tanto, o planejamento, elaboração e desenvolvimento da educação continuada irá produzir impactos positivos na assistência às pessoas elegíveis aos cuidados paliativos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ficou evidente que os cuidadores familiares de pacientes sob cuidados paliativos no domicílio experienciam sentimento sem sua maioria negativos. Com isso, faz-se necessário uma assistência ao cuidador, oferecendo um atendimento que contemple os aspectos bio-psico-sócio-espirituais, condições que possibilitem segurança e conforto no acompanhamento a pessoa

em CP e familiares.

Os profissionais de saúde são imprescindíveis nos cuidados paliativos. Esses enfrentam barreiras que interferem na assistência como a deficitária comunicação e informações em rede, obstáculos no acesso a medicamentos de alívio de dor (opioides), na locomoção, despreparo profissional, dentre outros.

Também foi possível verificar na revisão a

carência de estudos que demonstram a vivência de profissionais de saúde que atuam nos CPs domiciliares, sendo assim verifica-se a urgente necessidade de pesquisas que sinalizem a prática dos profissionais envolvidos nos CP, a capacitação dos mesmos para atuarem com qualidade, melhor organização da rede de apoio e acesso a medicamentos para alívios de sintomas.

HOME PALLIATIVE CARE: INTEGRATIVE REVIEW

ABSTRACT

Objective: To analyze national and international scientific productions that present daily experiences of care provided by caregivers and health professionals in home palliative care. **Method:** This is an integrative review of Lilacs, CINAHL, PubMed, IBECS, BDNF and *Colección SUS* databases of articles published between January 2005 and March 2019. The final sample of articles analyzed was composed of 42 articles. **Results:** The studies evidenced feelings of family caregivers such as fear, anguish, overload and gratitude in the daily care of the sick person; the main difficulties experienced relate to access to support services, the buying of medicines by care providers and the use of strategies for the effectiveness of home palliative care. **Conclusion:** The analysis showed that there is a need for the construction of comprehensive care for patients and caregivers, the production of evidence about the professional practices provided to this public, better organization of the support network and access to medicines.

Keywords: Palliative care. Caregivers. Health personnel. Home Nursing.

CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS: REVISIÓN INTEGRADORA

RESUMEN

Objetivo: analizar las producciones científicas nacionales e internacionales que presentan vivencias del cotidiano de cuidados prestados por los cuidadores y profesionales de salud en los cuidados paliativos domiciliarios. **Método:** se trata de una revisión integradora en las bases de datos *Lilacs*, *CINAHL*, *PubMed*, *IBECS*, *BDNF* y *Colección SUS* de artículos publicados entre enero de 2005 a marzo de 2019. La muestra final de artículos analizados fue compuesta de 42 artículos. **Resultados:** los estudios evidenciaron sentimientos de los cuidadores de familiares como miedo, angustia, sobrecarga y gratitud en el cotidiano de cuidados al ente enfermo; las principales dificultades vividas se refieren al acceso a servicios de apoyo, a la adquisición de medicamentos por los prestadores de atención así como al uso de estrategias para la eficacia de los cuidados paliativos domiciliarios. **Conclusión:** el análisis evidenció que hay necesidad de construcción de cuidado integral a pacientes y cuidadores, producción de evidencias sobre las prácticas profesionales ofrecidas a este público, mejor organización de la red de apoyo y acceso a medicamentos.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Cuidadores. Personal de salud. Atención domiciliar de salud.

REFERÊNCIAS

1. Secretaria de Estado de Saúde. Subsecretaria de Vigilância à Saúde. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Distrito Federal- 2017 a 2022. Brasília; 2017 [citado em 2019 mar]. Disponível em: http://www.saude.df.gov.br/wp-content/uploads/2018/03/PLANO_ENFRENTAMENTO_DCNT_DF_2017_2022.pdf.
2. World Health Organization. Who definition of palliative care [Internet]. 2017 [cited 2019 mar]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
3. Matos MR, Muniz RM, Viegas AC, Przylynski DS, Holz AW. Meaning of home care and the moments experienced by oncologic patients in palliative care. *Rev Eletrônica Enferm* [Internet]. 2016 [citado em 2019 mar]; 18. doi: <https://doi.org/10.5216/ree.v18.35061>.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria Nº 825 de 25 de abril de 2016. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do sistema único de saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Brasília; 2016 [citado em 2019 mar]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html.
5. Oliveira MBP, Souza NR, Bushatsky M, Dâmaso BFR, Bezerra DM, Brito JA. Oncological homecare: family and caregiver perception of palliative care. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2017 [citado em 2019 mar]; 21(2).

- doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20170030>.
6. Ramalho JMN, Marques DKA, Fernandes MGM, Nóbrega MML. Meleis' nursing theories evaluation: Integrative review. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016 [cited 2019 mar]; 69(1):162-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690123i>.
7. Ercole FF, Melo LS, Alcoforado CLGC. Integrative review versus systematic review. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2014 [cited 2019 mar]; 18(1). doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20140001>.
8. Grupo Anima Educação. Manual revisão bibliográfica sistemática integrativa: a pesquisa baseada em evidências. Belo Horizonte; 2014 [citado em 2019 mar]. Disponível em: http://disciplinas.nucleoad.com.br/pdf/anima_tcc/gerais/manuais/manual_revisao.pdf.
9. Lago DMSK, Guilherm D, Sousa JA, Silva KGN, Vieira TS. Physical and psychological burden of caregivers of patients interned in domicile. *Rev Enferm UFPE* [Internet]. 2015 [citado em 2019 mar]; 9(1):319-26. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v9i1a10342p319-326-2015>.
10. Meneguim S, Ribeiro R. Difficulties of caregivers providing palliative care to patients covered by the family health strategy. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2016 [citado em 2019 mar]; 25(1). doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-0707201500003360014>.
11. Puerto PHM, González GMC. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas tratadas contra el cáncer. *Rev Univ Ind Santander* [Internet]. 2015 [citado em 2019 mar]; 47(2):125-36.

Disponível em:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0121-08072015000200004.

12. Piolli KC, Decesaro MN, Sales CA. (Not)taking care of yourself as a woman while being a caregiver of a partner with cancer. *Rev Gaúch Enferm* [Internet]. 2018 [citado em 2019 mar]; 39:e2016-0069. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2016-0069>.

13. Diniz MAA, Melo BRS, Neri KH, Casemiro FG, Figueiredo LC, Gaioli CCLO, et al. Comparative study between formal and informal caregivers of older adults. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2016 [citado em 2019 mar]. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320182311.16932016>.

14. Fernandes CS, Angelo M. Family caregivers: What do they need? An integrative review. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2016 [cited 2019 abr]; 50(4):672-678. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>.

15. Vianna MLGS, Souza W. A espiritualidade dos cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos: Uma reflexão bioética na perspectiva da alteridade. *Estud Teol* [Internet]. 2017 [citado em 2019 abr]; 57(2):401-413. doi: <http://dx.doi.org/10.22351/et.v57i2.2727>.

16. Benites AC, Neme CMB, Santos MA. Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Estud Psicol* [Internet]. 2017 [citado em 2019 abr]; 34(2):269-279. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-02752017000200008>.

17. Rennó CS, Campos CJ. Interpersonal communication research: valorization of the oncological patient in a high complexity oncology unit. *Reme, Rev Min Enferm* [Internet]. 2014 [cited 2019 abr]; 18(1):116-25. doi: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20140009>.

18. Adomo G, Wallace C. Preparation for the end of life and life completion during late-stage lung cancer: An exploratory analysis. *Palliat Support Care* [Internet]. 2017 [cited 2019 apr]; 18:1-11. doi: <https://doi.org/10.1017/S1478951516001012>.

19. Guimarães CA, Lipp MEN. Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. *Psicol Teor Prat* [Internet]. 2011 [citado em 2019 abr]; 13(2):50-62. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872011000200004&lng=pt&nrm=iso. ISSN 1516-3687.

20. Barros DSL, Silva DLM, Leite SN. Conduta do tratamento medicamentoso por cuidadores de idosos. *Interface, Comunic, Saude, Educ* [Internet]. 2015 [cited 2019 abr]; 19(54):527-536. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622014.0055>.

21. Silva RS, Santos RD, Evangelista CLS, Marinho CLA, Lira GG, Andrade MS. Nursing team actions from the perspective of families of patients under palliative care. *Reme, Rev Min Enferm* [Internet]. 2016 [citado em 2019 abr]; 20. doi: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20160053>.

22. Atty ATM, Tomazelli JG. Palliative care in home care for cancer patients in Brazil. *Saúde Debate* [Internet]. 2018 [citado em 2019 abr]; 42:225-236. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201811618>.

23. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de atenção domiciliar. Brasília; 2013 [citado em 2019 abr]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cademo_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf.

Endereço para correspondência: Alexandre Ernesto Silva. Rua São Paulo, 2170, Bairro Ipiranga, Divinópolis, MG, 35502-035, Brasil.. E-mail: alexandresilva@ufsj.edu.br

Data de recebimento: 13/03/2018

Data de aprovação: 17/06/2019