



CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS

Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U. nº 198, de 14/10/2016
AELBRA EDUCAÇÃO SUPERIOR - GRADUAÇÃO E PÓS-GRADUAÇÃO S.A.

Natália Linhares Rodrigues

OS DESAFIOS DA DINÂMICA FAMILIAR NO PROCESSO DE CUIDADOS
PALIATIVOS DOMICILIARES

Palmas – TO

2021

Natália Linhares Rodrigues
OS DESAFIOS DA DINÂMICA FAMILIAR NO PROCESSO DE CUIDADOS
PALIATIVOS DOMICILIARES

Pesquisa elaborada e apresentada como requisito parcial para aprovação na disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) II do curso de bacharelado em Psicologia do Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP/ULBRA).

Orientadora: Profa. M.e Cristina D'Ornellas Filipakis

Palmas – TO

2021

Natália Linhares Rodrigues
OS DESAFIOS DA DINÂMICA FAMILIAR NO PROCESSO DE CUIDADOS
PALIATIVOS DOMICILIARES

Pesquisa elaborada e apresentada como requisito parcial para aprovação na disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) II do curso de bacharelado em Psicologia do Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP/ULBRA).

Orientadora: Profa. M.e Cristina D'Ornellas Filipakis

Aprovado em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Profa. M.e Cristina D'Ornellas Filipakis

Orientadora

Centro Universitário Luterano de Palmas – CEULP

Prof.a M.e Thaís Moura Monteiro

Centro Universitário Luterano de Palmas – CEULP

Prof.a M.e Izabela de Almeida Querido

Centro Universitário Luterano de Palmas – CEULP

Palmas – TO

2021

RESUMO

RODRIGUES, Natália Linhares. **OS DESAFIOS DA DINÂMICA FAMILIAR NO PROCESSO DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARES**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) – Curso de Psicologia, Centro Universitário Luterano de Palmas, Palmas/TO, 41 f., 2021.

O presente trabalho discutiu os desafios enfrentados na dinâmica familiar do cuidador principal em situação de cuidados paliativos, que podem desencadear agravos à saúde, tais como: exaustão física e mental; isolamento social; ansiedade; depressão; prejuízo nas relações sociais, bem como na relação conjugal, entre outros. A partir disso, acreditou-se que as relações do cuidador principal podem ser afetadas durante o processo do cuidar, sendo esse, muitas vezes, integral e solitário. Assim, este estudo objetivou conhecer o que foi publicado na literatura nacional sobre as influências do cuidar na relação familiar do cuidador principal nos últimos vinte (20) anos, a partir da evolução das políticas públicas e atualidade dos assuntos. Para tanto, foi proposta uma pesquisa pura, com objetivo metodológico exploratório, tendo a natureza qualitativa e sendo utilizado o procedimento metodológico de revisão bibliográfica sistemática. Ao final da pesquisa, foram encontradas 2.236 publicações, dos quais 10 foram selecionadas com base nos critérios de inclusão e exclusão. Verificou-se que aspectos como grau de parentesco, sexo, idade, nível social e econômico influenciam na escolha de quem será o cuidador. Além disso, observou-se que o cuidar, por ser uma tarefa solitária, requer dedicação integral do cuidador e, assim, o faz abdicar de atividades cotidianas em prol de si mesmo, o que influencia, por vezes, no surgimento de sintomas que agravam a saúde mental dele.

Palavras-chave: Dinâmica Familiar; Cuidados Paliativos; Saúde Mental.

ABSTRACT

RODRIGUES, Natália Linhares. THE CHALLENGES OF FAMILY DYNAMICS IN THE PROCESS OF PALLIATIVE HOME CARE: a systematic review. Course Conclusion Paper (Graduate) – Psychology Course, Centro Universitário Luterano de Palmas, Palmas/TO, 41 f., 2021.

This study discussed the challenges faced in the family dynamics of the main caregiver in a situation of palliative care, which can trigger health problems, such as: physical and mental exhaustion; social isolation; anxiety; depression; impairment in social relationships, as well as in the marital relationship, among others. From this, it was believed that the main caregiver's relationships can be affected during the care process, which is often integral and lonely. Thus, this study aimed to know what was published in the national literature about the influences of care on the main caregiver's family relationship in the last twenty (20) years, based on the evolution of public policies and current affairs. Therefore, a pure research was proposed, with exploratory methodological objective, having a qualitative nature and using the methodological procedure of systematic bibliographic review. At the end of the search, 2,236 articles were found, of which 10 were selected based on the inclusion and exclusion criteria. It was found that aspects such as degree of kinship, sex, age, social and economic level influence the choice of caregiver. In addition, it was observed that care, as a solitary task, requires full dedication from the caregiver and, thus, makes them abdicate daily activities in favor of themselves, which sometimes influences the emergence of symptoms that aggravate his mental health.

Keywords: Family Dynamics; Palliative care; Mental health.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Fluxo da coleta de dados com os resultados da pesquisa.....	19
Figura 2 – Resultado das buscas na base de dados SciELO.....	22
Figura 3 – Resultado obtido na base de dados PubMed.....	22
Figura 4 – Resultado encontrado na base de dados PsycInfo.....	23
Figura 5 – Resultado obtido na base de dados Google Acadêmico.....	23
Figura 6 – Resultado encontrado na base de dados BVS.....	24

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Referências dos estudos selecionados.....	24
Quadro 2 – Caracterização dos artigos selecionados.....	25
Quadro 3 – Síntese dos Objetivos e Principais Resultados dos artigos.....	28

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
ABT	Atenção Básica Tradicional
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
APS	Atenção Primária à Saúde
ESF	Estratégia de Saúde da Família
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNH	Política Nacional de Humanização
PSF	Programa Saúde da Família
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
2 REFERENCIAL TEÓRICO	12
2.1 CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE.....	12
2.1.1 Especificidades dos cuidados paliativos quando domiciliares.....	15
2.2 SAÚDE MENTAL DO CUIDADOR DE PESSOAS COM DOENÇAS E A REORGANIZAÇÃO DA DINÂMICA FAMILIAR.....	16
3 METODOLOGIA.....	20
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	23
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	37
REFERÊNCIAS	39

1 INTRODUÇÃO

Conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS), a proposta dos Cuidados Paliativos tem como objetivo principal possibilitar qualidade de vida ao paciente, quando a doença se encontra em estágio avançado e não há possibilidade de cura, visando controlar os sintomas apresentados e aliviar o sofrimento, através de mecanismos técnicos e intervenções que busquem o bem-estar do paciente.

Vieira *et al.* (2011, p. 14) afirmam que, nos cuidados paliativos, a vida e o processo de morrer são vistos como algo normal do viver, não tendo a finalidade de acelerar ou adiar a morte, elencando como fundamental uma ação humanizada, de forma a olhar para além da doença, levando em consideração os elementos externos influenciadores no processo, para que possa garantir, através de uma assistência multidisciplinar em saúde, o melhor cuidado para o paciente.

Existem alguns tipos de cuidados paliativos, mas são dois os que mais se destacam: domiciliar e hospitalar, quando o primeiro é realizado pela família, na residência do paciente ou cuidador, objetivando proporcionar um ambiente acolhedor durante o processo, tendo a rede de atenção básica à saúde como suporte para a família. Já os cuidados paliativos hospitalares são realizados pela equipe médica, não apenas o médico, mas uma equipe multidisciplinar, envolvendo enfermeiros, nutricionista, fisioterapeuta, psicólogo etc.. Os tipos de cuidados envolvidos nos cuidados paliativos são: físicos, psicológicos, sociais e espirituais (ANCP, 2012).

Torna-se importante ressaltar que os cuidados paliativos não antecipam a morte, bem como não significam um prolongamento no processo de morrer, mas sim uma abordagem que objetive dar uma assistência ativa ao paciente, quando os cuidados paliativos domiciliares entram em ação, tendo um cuidador principal como responsável por esse processo, muitas vezes sendo filho/a, cônjuge ou familiar próximo.

Há muitos desafios significativos implicados no processo de cuidados paliativos domiciliares, entre eles as consequências físicas e psicológicas ao cuidador principal, visto ser um processo que demanda tempo, disposição e sobrecarga emocional, física, limitação social, mesmo que o papel exercido seja adotado de forma espontânea, em que o cuidador tenha satisfação ao exercê-lo (RIBEIRO; SOUZA, 2010).

Para tanto, partindo de estudos já realizados previamente, buscou-se entender de que forma é afetada a relação familiar do cuidador de pessoas e como ocorre a sua reorganização familiar. A partir disso, esse estudo partiu da problemática de saber quais são os desafios da

dinâmica familiar do cuidador de pessoas em situação de cuidados paliativos domiciliares e seus possíveis impactos causados a esse cuidador, objetivando conhecer os desafios que enfrentam frente a inserção de um de seus membros em situação de cuidados paliativos domiciliares.

Com base nisso, buscou-se identificar quais variáveis influenciaram na escolha do cuidador, bem como entender as mudanças ocorridas na vida e dinâmica familiar do mesmo a partir do papel do cuidar, tal como apresentar aspectos envolvidos na relação cuidador-paciente-serviço de saúde.

A assistência multidisciplinar, que objetiva melhorar a qualidade de vida da pessoa doente e da família perante uma doença que ameaça a vida do paciente, proporcionando uma melhor qualidade de vida, alívio dos sofrimentos causados pelos sintomas, tratamento da dor, ambiente acolhedor e familiar para que os últimos dias sejam vividos da forma mais confortável possível é o que caracteriza os cuidados paliativos (OMS, 2002).

Portanto, essa pesquisa torna-se relevante para a acadêmica pesquisadora a partir de suas vivências pessoais, buscando entender a relação estabelecida entre a família diante do processo do cuidar e os impactos que esse cuidar pode trazer para a família micro do cuidador, sendo cônjuge e filhos envolvidos nesse processo, visto que, atualmente, um membro familiar encontra-se em situação de cuidados paliativos domiciliares.

Partindo da visão profissional, esse assunto é muito relevante, uma vez que é muito comum, principalmente na velhice, as famílias lidarem com entes em situação de cuidados paliativos, o que vem a agregar conhecimento. Embora seja comum, existe pouco estudo na área, especialmente quando se trata de cuidados paliativos domiciliares e a experiência do cuidador de pessoas com doenças.

Segundo a OMS (2002), cerca de 40 milhões de pessoas precisam de cuidados paliativos anualmente, sendo a maioria delas em países com média e baixa renda, quando apenas 14% conseguem ter acesso. Ainda conforme a OMS, cerca de 521 mil a 536 mil pessoas necessitam de cuidados paliativos no Brasil. Conforme uma pesquisa realizada pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), o Brasil contava, até o ano de 2018, com 177 serviços especializados em cuidados paliativos, sendo a maioria deles ofertados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), dentre os quais há a assistência em cuidados paliativos domiciliares.

Com isso, torna-se importante e necessário à comunidade a abordagem desse assunto, visando possibilitar acesso às informações e, a partir disso, serem traçadas possíveis intervenções a serem utilizadas na relação familiar e cuidados paliativos, juntamente com a equipe de cuidados paliativos.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1. CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

O termo Cuidados Paliativos teve origem do termo latino *pallium*, de origem greco-romana, estando relacionado ao casaco de lã utilizado pelos pastores da época para enfrentar o clima opoente, tendo como significado manta ou coberta (FERREIRA; LOPES; MELO, 2011).

Mais tarde, a prática de cuidados paliativos teve origem no Reino Unido, na década de 1960, através de estudos realizados pela enfermeira, médica e assistente social Cicely Saunders, tendo a finalidade de organizar uma equipe que possuísse conhecimentos, visando possibilitar oferecer assistência e cuidados humanizados ao paciente e seus familiares, no período antecedente à morte (SILVA, 2010).

Os cuidados paliativos são constituídos através de uma equipe multidisciplinar que dispõem de cuidados totais, integrais e ativos, disponibilizados aos pacientes que possuem doenças crônicas, avançadas e/ou em fase terminal, bem como dispondo de suporte para a família do paciente. Em cuidados paliativos, entende-se por “cuidados totais” os tratamentos prestados no ambiente físico, emocional, social e espiritual do paciente (SAUNDERS, 1990).

Segundo a ANCP, a equipe multidisciplinar a trabalhar com cuidados paliativos deve ser composta por enfermeiro, psicólogo, médico, assistente social, farmacêutico, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, dentista e assistente espiritual. Os serviços que integram a rede de cuidados são compostos por atendimentos ambulatoriais, internação hospitalar, hospedaria e internação domiciliar (ANCP, 2012).

Com base nisso, a hospedaria é destinada a pacientes estáveis, que possuem sintomas de intensidade leve a moderada, ou que estejam controlados, visando abrigar pacientes que possuem condições de permanecerem em tratamento domiciliar, mas, por qualquer fator que seja, decidem por não o fazer (ANCP, 2012).

Por internação domiciliar entende-se destinar a pessoas com doenças avançadas, em processo de progressão, necessitando contínuo monitoramento dos sintomas, a assistência da equipe de referência, visando fornecimento de insumos necessários para o cuidado e higiene do paciente, medicamentos e, quando necessário, visita médica (ANCP, 2012).

Já no acompanhamento ambulatorial é realizado o atendimento ao paciente com doença avançada, mas de forma precoce, e aos seus familiares, quando a doença se encontra numa fase significativa, mas possui pouco impacto, visando o controle de sintomas, de forma a contribuir para a melhoria da qualidade de vida do paciente, entrando em ação a equipe multiprofissional e interdisciplinar (GANDIN; PAULILO, 2004).

Redefinido pela OMS, os cuidados paliativos passaram a ser

uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares, em face de uma doença terminal, através da prevenção e do alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação rigorosa e tratamento da dor e de outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais (2002, p. 84).

Os cuidados paliativos visam um processo de morrer que acolha o paciente, o cuidador e a família, disponibilizando amparo e suporte para enfrentar a passagem deste momento difícil, desde a internação inicial até à fase do luto. Durante o processo de cuidados paliativos, alguns pacientes decidem por tratamento domiciliar na fase terminal da doença, preferindo passar os últimos dias ou horas finais em casa, por ser considerado o local de preferência do paciente (BRASIL, 2008).

A importância da Atenção Primária à Saúde (APS) se dá no retorno do paciente para casa, quando a equipe multidisciplinar se torna responsável pelo suporte ao paciente e à família, visando garantir o controle de sintomas, a assistência às necessidades e a dignidade no processo de morrer (FLORIANI; SCHARAMM, 2007).

A Política Nacional de Humanização (PNH, 2013, p. 11), a partir da defesa dos direitos dos usuários, afirma que

os usuários de saúde possuem direitos garantidos por lei e os serviços de saúde devem incentivar o conhecimento desses direitos e assegurar que eles sejam cumpridos em todas as fases do cuidado, desde a recepção até a alta. Todo cidadão tem direito a uma equipe que cuide dele, de ser informado sobre sua saúde e também de decidir sobre compartilhar ou não sua dor e alegria com sua rede social.

Partindo da necessidade de mudança no modelo de atenção à saúde, foi instalado no Brasil, em 1994, o Programa Saúde da Família (PSF), sendo um modelo centrado na família e na equipe e que, hoje, é denominado como Estratégia de Saúde da Família (ESF), tendo como meta reorganizar a assistência à saúde, a partir de uma abordagem humanizada, visando provocar reflexos nos demais serviços do sistema de saúde, sendo considerada como a principal estratégia de atenção primária em vigor no país (ROECKER; NUNES; MARCON, 2013).

Para além disso, o Ministério da Saúde do Brasil (1997), afirma que a ESF deve

Prestar, na unidade de saúde e no domicílio, assistência integral, contínua, com resolubilidade e boa qualidade às necessidades de saúde da população adstrita; eleger a família e o seu espaço social como núcleo básico de abordagem no atendimento à saúde; humanizar as práticas de saúde através do estabelecimento de um vínculo entre os profissionais de saúde e a população; proporcionar o estabelecimento de parcerias através do desenvolvimento de ações intersetoriais (BRASIL, 1997, p. 1).

Partindo dessa perspectiva, visando o englobamento da equipe multidisciplinar, a assistência em cuidados paliativos não deve ser acessada e considerada alternativa somente após a ineficácia constatada do tratamento curativo, mas buscando um conjunto de cuidados

dispostos ao paciente, desde a internação inicial, a fim de configurar uma abordagem especializada, tendo como foco ajudar o paciente a viver melhor, favorecendo tratamentos que promovam uma qualidade de vida até o momento de sua morte (BOEMER, 2009).

A partir da Constituição Federal de 1988, com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), passa-se a ter o conceito da Integralidade da Assistência, entendida como um conjunto articulado e contínuo de cuidados, ações e serviços, preventivos e curativos, individuais ou coletivos, estabelecidos conforme o nível de complexidade do sistema (RABELLO; RODRIGUES, 2010; FRACOLLI; ZOBOLI; GRANJA, 2011).

Porém, há uma dificuldade quanto à aplicação deste conceito nos cuidados paliativos, visto que não se enquadram nem nas ações preventivas, nem nas curativas. Com base nisso, passa-se a não ser fundamentado mais somente na integralidade da assistência, mas na dignidade da pessoa humana e na qualidade de vida, trazendo um novo sentido para a integralidade da assistência, quando se passa a ver a doença além do curável, mas como tratável (PNH, 2013).

Surge, então, a Humanização do Cuidado, princípio esse que busca envolver o respeito mútuo entre os ambientes dos serviços de saúde, entre equipe, pacientes e familiares, tendo enfoque a partir do princípio da integralidade, visando articulações entre as práticas públicas e assistenciais, a fim de eliminar distinções sobre esses serviços (PNH, 2013).

A partir disso, encontra-se, ainda hoje, algumas dificuldades na atenção básica, entre elas a vigência dos dois modelos assistenciais, que são o da Atenção Básica Tradicional (ABT), que é voltada a assistência para a doença em suas causas biológicas e aspectos individuais, visando especialidades médicas, e a ESF, que vêm buscando reestruturar o modelo de atenção à saúde, de forma a ser voltado às pessoas e coletividades, orientando-se com base nos princípios do SUS (TRINDADE; DE PIRES, 2013).

A partir de um estudo realizado com enfermeiros atuantes na ESF, foram elencados entraves encontrados na atuação e inserção dos cuidados paliativos na atenção básica, entre eles encontra-se a falta de tempo dos profissionais; dificuldade na comunicação entre equipe e familiar, por não haver uma linguagem clara e acessível, muitas vezes; falta de profissionais atuantes ao finais de semana e feriados; falta de orientação e/ou apoio sobre o atendimento domiciliar, ou a referência de um serviço que possa auxiliar a família após a alta hospitalar; dificuldade em manejo, pela falta de especialização dos profissionais atuantes; materiais específicos requeridos para a atenção domiciliar, uma vez que a rede básica nem sempre dispõe desses materiais (FEUERWERKER; MERHY, 2018).

Esta atenção domiciliar exige uma equipe de assistência disponível e flexível para atender as famílias, oferecendo suporte tanto ao paciente quanto aos familiares, principalmente à pessoa que se dispõe a assumir os cuidados integrais. A seguir, serão abordadas especificidades requeridas na assistência em cuidados paliativos domiciliares.

2.1.1 Especificidades dos cuidados paliativos quando domiciliares

A atenção domiciliar em cuidados paliativos é caracterizada por permitir o acolhimento do paciente em seu próprio lar, ou em um de sua preferência, estando próximo à família, possibilitando estar em um local acolhedor e já conhecido. Conforme a Portaria nº 963/2013, a atenção domiciliar, está definida como uma

modalidade nova de atenção à saúde, que visa substituir ou complementar as já existentes, sendo caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde (BRASIL, 2013, p. 2).

Para que seja possível implantar um serviço de atenção em cuidados paliativos domiciliares, a OMS indica alguns passos considerados necessários, sendo eles: avaliar necessidades dos pacientes e recursos disponíveis; estabelecer formalização de organização por meio de termos de referência e registros com autoridades; criar um plano de ação, estabelecendo recursos que serão necessários, como obtê-los, público-alvo e quais serviços serão cobertos; mobilizar recursos; divulgar o serviço etc. (VASCONCELOS, 2018).

A OMS (2016) elenca alguns suprimentos necessários para que os cuidados em domicílio sejam possíveis, tais como: equipamentos a depender da patologia ou condição clínica do paciente; equipamentos e suporte como colchão de ar ou água, cilindro de oxigênio, nebulizador, aparelho de sucção; suprimentos para a higienização, como algodão, gaze, soro, cateter, seringas e agulhas, álcool. Além dos suprimentos, alguns medicamentos são sugeridos para o controle de sintomas, a saber: controle da dor; controle de sintomas gastrointestinais, tratamento de feridas; tratamento de sintomas psicológicos, antibióticos e suplementos.

Algumas condições se tornam necessárias para que os cuidados em domicílio sejam eficazes, os quais podemos citar: plano terapêutico antes definido e acordado entre equipe e família; acompanhamento de equipe multiprofissional; residir em moradia que ofereça as condições mínimas para uma boa higiene, alimentação e suporte aos equipamentos, quando necessário; cuidadores responsáveis, capazes e dispostos a exercerem os cuidados orientados pela equipe. A partir disso, se torna possível oferecer assistência integral, de forma a promover a continuidade da assistência e suporte, tanto técnico quanto medicamentoso, interligado à

segurança e conforto que o domicílio pode oferecer, bem como o afeto, carinho e companhia, que o estar entre família e amigos possibilita (DUARTE, 2013).

A equipe multiprofissional precisa atuar de forma interdisciplinar, para que os olhares sejam ampliados e múltiplos, possibilitando favorecer cuidados diferenciados às demandas que surgem tanto do paciente quanto da família (MACIEL, 2009; MATSUMOTO, 2009). É importante que a família e a equipe multiprofissional em saúde sejam parceiras, para que o suporte ao paciente seja eficaz, sendo importante estabelecer um bom vínculo entre eles, para que a equipe possa ajudá-los a lidar com essa fase final da vida.

Enquanto cuidadora, a família passa a exercer funções antes desconhecidas, como a aplicação e manuseio de medicação, drenos, sondas, higienização e curativos em feridas e ao paciente. Tais vivências podem ser responsáveis por acarretar sobrecarga física, emocional, social e econômica à família, em especial ao cuidador principal, que é quem está lidando diretamente e sendo afetado, inclusive na qualidade de vida (RIBEIRO; SOUZA, 2010).

Partindo disso, busca-se conhecer os impactos que o cuidar causa na saúde mental do cuidador de pessoas, quais as áreas mais afetadas, o reflexo na vida pessoal dele e como o mesmo pode fazer para lidar com novas funções, qual o apoio que recebe, se for o caso, tanto da rede de apoio quanto da atenção em saúde, que será abordado no próximo capítulo.

2.2 SAÚDE MENTAL DO CUIDADOR DE PESSOAS COM DOENÇAS E A REORGANIZAÇÃO DA DINÂMICA FAMILIAR

De acordo com o Ministério da Saúde (2003), o cuidador de pessoas com doenças é aquele que se propõe a cuidar da pessoa doente, sendo familiar ou não, e que assume a integralidade do cuidado, o que afeta no seu estilo de vida, visto que as necessidades do paciente em cuidados paliativos serão colocadas em primeiro lugar. Apesar desse processo de cuidados afetarem toda a família, o cuidador acaba por assumir todas as responsabilidades referentes ao paciente, desde a higiene e cuidados diários até uma possível internação.

Dados de uma pesquisa intitulada “Desvelando e construindo o processo do acompanhar e do cuidar de pacientes com doenças crônico-degenerativas” (MACHADO, 2008), realizada entre 2006 e 2007, mostram que os cuidadores são, em sua maioria (88%), do sexo feminino, quando 70% dessa porcentagem são compostas por esposas e/ou filhas. Isso se dá pela naturalização da mulher como peça principal do processo de cuidar e pelos lugares atribuídos a ela na família, como esposa ou companheira, mãe, tia, avó, filha.

Carvalho (2008) considera que o papel de cada família é o de eleger o tipo de cuidador, sendo considerados os seguintes critérios: a organização familiar; qualidade da relação entre

cuidador e paciente; atividades laborais exercidas pelo potencial cuidador, uma vez que é mais recorrente esse papel ser assumido pelas mulheres, em maioria de idade avançada, sendo embasado na construção histórica sobre o que seria o papel que as mulheres desenvolveriam na sociedade, a partir da maternagem, do cuidado e a docilidade, entendidos como características femininas.

Para que se possa entender o que é família, Faro (2000, p.4) define como “um conjunto dinâmico de pessoas que coabitam em um determinado ambiente, se percebendo, convivendo como família, unidos por laços consanguíneos, de afetividade, interesses, com direitos e responsabilidades, sendo influenciados pela sociedade, economia e cultura”.

Manoel *et al.* (2013, p.2) ressaltam que

o processo de conviver e cuidar de um familiar com doença crônica é uma tarefa árdua, quando o diagnóstico é vivenciado, por alguns grupos, como uma crise na família, podendo acarretar sobrecarga para o cuidador principal, que é potencialmente promotora de estresse, ansiedade, medo e sofrimento, evoluindo, por vezes, para um processo de rompimento do equilíbrio familiar.

Essa integralidade do cuidado pode acarretar vários fatores na vida do cuidador principal, causando uma modificação no contexto em que esse cuidador está inserido, entre os quais podemos citar: problemas ocasionados pelo estresse em estar lidando com a iminência da morte; afastamento das suas tarefas cotidianas em prol do cuidar; isolamento social; alteração na rotina quanto à vida pessoal, profissional etc..

O cuidador necessita ser preparado para uma possível continuidade do cuidado em domicílio desde a primeira internação, embora isso não aconteça. O cuidado, muitas vezes, acontece de forma repentina, quando o cuidador se depara com responsabilidades e tarefas que não estava acostumado a desempenhar, podendo essas ocasionar em mais sobrecarga (SIMONETTI; FERREIRA, 2008).

Essas mudanças na vida do cuidador afetam seus sentimentos, dia a dia e atividades, ocasionando numa sobrecarga que gera sentimentos influenciadores na qualidade do cuidado prestado, visto que o cuidador estressado não realizará o cuidado de forma integral. O fato de conhecer o que significa ser cuidador, o que a doença afeta na vida do paciente e da família e o peso que isso pode gerar na vida deles, permitem uma compreensão mais efetiva sobre como lidar com a interação entre doença e família (FERNANDES, 2009).

Outra restrição que pode acontecer se dá quanto ao isolamento social, que acarreta no distanciamento de amigos e na ruptura, ainda que temporária, dos vínculos sociais antes estabelecidos, que podem contribuir para a sobrecarga do cuidador e gerar sofrimento, visto que a rede social é um fator importante para minimizar a sobrecarga, auxiliar no enfrentamento

da doença e fortalecer a autoestima do cuidador (BRITO; RABINONVICH, 2008). A principal rede do cuidador é composta por parentes e amigos, mas muitos não recebem ajuda de ninguém ou podem contar com poucas pessoas, em comparação ao número anterior ao processo de cuidar.

Estudos têm demonstrado que a sobrecarga do cuidador está frequentemente associada à depressão, ansiedade, estresse, fadiga física e mental, falta de apoio social e pior qualidade de vida, tendo taxas de depressão entre 12% e 59% e taxas de ansiedade entre 30% e 50% nos cuidadores familiares, sendo muito preocupante à equipe de saúde, pois, conforme mencionado, influenciam na qualidade do cuidado, reduzindo a funcionalidade dos cuidadores e ameaçando na qualidade e capacidade de prestar cuidados adequados ao paciente (HAUSER; KRAMER, 2004; GRUNFELD et al, 2004).

Na atual pandemia da Covid-19¹, houve o surgimento de demandas e desafios capazes de colocar o sistema de saúde para se reinventar, necessitando que os membros componentes da equipe multidisciplinar em cuidados paliativos tenham, pelo menos, um treinamento básico, através dos profissionais especializados, dispondo de consultorias para manejo e controle dos sintomas, bem como o contato com as famílias (RADBRUCH *et al*, 2020).

Matos e Conceição (2020, p. 2) afirmam que

a OMS sugere que os profissionais paliativistas atuem de maneira mais pontual e que treinem ao máximo as equipes que não possuem essa expertise no que tange aos princípios básicos. Já é descrito na literatura que as pandemias tendem a proporcionar um aumento na demanda por serviços de saúde. Isso não seria diferente com a Covid-19. Os serviços e profissionais brasileiros precisam responder rapidamente à pandemia em questão, adotando novas maneiras de trabalhar, integrando na assistência em saúde os atributos-chave dos cuidados paliativos: controle de sintomas, alívio do sofrimento e apoio à tomada de decisões complexas, dando ênfase à comunicação efetiva entre os profissionais, sendo essa um ponto-chave na idealização e execução adequada dos cuidados paliativos.

Para tanto, diante do exposto e do cenário atual, de forma a evitar aglomeração e proliferação do vírus, o cuidador principal torna-se ainda mais solitário e sobrecarregado, visto que os familiares escolhem por preservar o paciente e, então, reduzem o contato ao mínimo possível, centralizando-se, de forma específica, o cuidado disposto pelo cuidador principal. A partir dessa centralização do cuidado, o cuidador de pessoas passa, então, a dedicar todo seu tempo ao cuidado, terceirizando outras áreas da sua vida, como sua família nuclear, fato esse que pode afetar a dinâmica familiar dele.

¹ Em 11 de março de 2020, a OMS declarou e caracterizou a COVID-19 como uma pandemia, que se refere à distribuição geográfica de uma doença, existindo em vários países e regiões do mundo e estando, ainda, em surto.

Conforme já exposto, os cuidados paliativos são, em suma maioria, realizados por familiares, quando a taxa maior é assumida por mulheres, entre elas esposas, filhas, mães, netas, sobrinhas. Conforme Bicalho *et al.* (2008),

O cuidador familiar é um indivíduo que se dispõe a favor das necessidades de cuidados ao enfermo, muitas vezes expondo-se a riscos de comprometimento de sua própria saúde em benefício do doente. Entende-se por cuidador familiar a pessoa que, por vínculos parentais, assume a responsabilidade, direta ou não, pelo cuidado de um familiar doente e/ou dependente. No entanto, para melhor compreender quem é o cuidador familiar, faz-se necessário aprofundar nosso entendimento do que é família, pois nem sempre um cuidador familiar é a pessoa que possui laços consanguíneos, mas sim vínculos emocionais. Família é um conjunto de ascendentes, descendentes, colaterais e afins de uma linhagem (BICALHO *et. al.*, 2008, p. 7).

É importante ressaltar que o tornar-se cuidador de pessoas, grande parte das vezes, não é deliberado espontaneamente ou planejado, mas que, por falta de opção, a pessoa assume o papel que traz consigo responsabilidades e habilidades antes não conhecidas, a depender do nível da doença. É comum que o cuidador principal assuma sozinho o papel de cuidar, sendo este de forma integral, não possuindo final de semana ou feriado para que se possa descansar.

Batista *et al.* (2012) afirmam que o cuidador de pessoas, quando inserido no processo de cuidar, acaba por estreitar a relação sentimental com a família e o paciente, mas, a partir das atividades necessárias do dia a dia, acaba por causar conflitos entre sua família nuclear, visto que os cuidados alteram toda a rotina do cuidador e o convívio entre familiares.

A partir dessa dedicação ao cuidar, é alterado todo o estilo de vida do cuidador, pois não há limites entre a vida e necessidades do paciente e do cuidador, ocorrendo na limitação não realização de atividades de lazer, considerando um agente estressor e desgastante.

Floriani e Scharamm (2006) ressaltam que o cuidador principal se depara com uma jornada árdua de trabalho, sendo este gerador de estresse, cansaço físico e mental, sobrecarga psicológica e emocional, sendo causados pela ampla quantidade de trabalhos que o paciente requer diariamente, como alimentação, higiene, medicamentos, entre outros.

Um aspecto importante que muda na vida do cuidador de pessoas com doenças é a dinâmica familiar, pois o cônjuge do cuidador pode perceber-se sozinho, assumindo, por vezes, a criação e cuidados dispostos aos filhos do casal, bem como as atividades domésticas. Em contrapartida, pode acontecer do cônjuge e filhos auxiliarem o cuidador na execução de cuidados, fato esse que ajuda no alívio da sobrecarga do cuidador (BRASIL; ANDRADE, 2013). Desse modo, os cuidadores acabam perdendo a liberdade com seu próprio núcleo familiar, pois quanto mais o paciente demanda de cuidados, mais o cuidador tende a permanecer no mesmo local que o paciente, para cuidar dele e, conseqüentemente, mantendo-se distante de outros familiares.

3 METODOLOGIA

Foi realizada uma pesquisa pura, com estudo metodológico exploratório, de natureza qualitativa, tendo como procedimento metodológico a revisão bibliográfica sistemática.

Como pesquisa Pura/Básica, Silveira e Córdova (2009) afirmam objetivar a produção de um novo conhecimento, sem que ocorra a previsão para a aplicação prática de tal. Gil (2002) ressalta que a pesquisa de caráter metodológico exploratório busca um levantamento bibliográfico para que se possa conhecer o que já é existente sobre o assunto.

Tendo como base a Natureza/Abordagem metodológica qualitativa proposta neste trabalho, que se define qualitativa por compreender e explicar as relações de determinado grupo social de modo aprofundado (SILVEIRA; CÓRDOVA, 2009), ou seja, neste estudo foi possível a compreensão a partir da influência do cuidar na vida e saúde mental do cuidador de pessoas com doenças.

O procedimento metodológico utilizado neste trabalho foi a Revisão Sistemática, descrita por Sampaio e Mancini (2007) como a reunião de evidências de pesquisas em um trabalho científico, por meio da análise de literatura existente e publicada, servindo para auxiliar na criação de projetos, investigações futuras e prática clínica.

Ainda conforme Sampaio e Mancini (2007), as publicações selecionadas definirão o rumo da pesquisa, pois são responsáveis pela qualidade de informações, quando se precisa estabelecer estratégia de busca, critérios de seleção, definição de palavras-chave para que tais artigos sejam selecionados, análise da qualidade das literaturas encontradas e selecionadas, identificação dos conceitos importantes e a relevância destes para a obtenção de resultados.

Foram incluídos neste estudo artigos de eventos científicos da área, trabalhos de conclusão de curso de mestrado e doutorado publicados nos últimos 20 anos, a partir da evolução das políticas públicas e atualidade dos assuntos, ou seja, de janeiro de 2001 até maio de 2021, disponíveis gratuita e integralmente na base de dados científicos da SciELO, Psyc, PubMed e BVS; obtidos através da combinação das palavras-chave: relações familiares e cuidados paliativos; dinâmica familiar e cuidados paliativos; saúde mental do cuidador em cuidados paliativos domiciliares, em língua portuguesa, que atenderam aos critérios propostos neste estudo.

Cabe ressaltar que, para fazer a metodologia de uma Revisão Sistemática, são necessários sete passos, sendo: a formulação da pergunta; a localização dos estudos, avaliação crítica dos estudos selecionados, coleta de dados; análise e apresentação dos dados coletados; interpretação dos dados e aprimoramento e atualização da revisão (ROTHER, 2007).

Sampaio e Mancini (2007, p.3) afirmam que “a realização de uma revisão sistemática envolve o trabalho de pelo menos dois pesquisadores que avaliarão, de forma independente, a qualidade metodológica de cada artigo selecionado”, sendo uma característica peculiar envolvendo esse tipo de pesquisa.

Conforme o protocolo seguido nesse trabalho, estavam contidas informações como: a pergunta de pesquisa, o objetivo do trabalho, os critérios para que as fontes fossem selecionadas, palavras-chave, processo de seleção dos estudos primários, critérios determinantes de qualidade para a seleção dos estudos primários, tal como critérios de inclusão e exclusão das publicações que comporão a pesquisa.

A pesquisa foi realizada entre os dias 8 e 28 de setembro de 2021, por duas acadêmicas pesquisadoras independentes, utilizando as mesmas bases de dados, palavras-chave e os critérios de inclusão e exclusão. Ambas as acadêmicas pesquisadoras pesquisaram nas quatro bases de dados propostas, porém a pesquisadora 1 somente encontrou publicações úteis para a pesquisa nas bases de dados SciELO e Google Acadêmico, enquanto a pesquisadora 2 selecionou as publicações da base de dados BVS e SciELO. A partir disto, foram acordados 10 publicações finais, com base na decisão das duas acadêmicas pesquisadoras, para compor o estudo.

Pereira e Bachion (2006, p.4) recomendam para que os critérios de qualidade dos estudos primários “sejam utilizados pelo menos duas bases de dados amplas e específicas para o tema em questão, selecionando-se unitermos, que são palavras ou conjuntos de palavras usadas para identificar as pesquisas existentes”, visto que a diferenciação entre Revisão Sistemática e os demais trabalhos se dá pela sua ampla e sistematizada busca pelos estudos.

A coleta de dados foi realizada através de buscas nas bases de dados, utilizando a combinação de palavras-chave, quando os trabalhos foram excluídos mediante leitura do título e resumo, uma vez que sinalizavam o que seria abordado no decorrer do texto. Por fim, os trabalhos pré-selecionados foram lidos de forma integral e seguidos para uma análise mais precisa.

Como instrumento de análise de dados, foi construído um formulário baseado nas variáveis encontradas nos estudos, de forma a conter: nome dos autores das pesquisas, título das publicações, ano de publicação do trabalho, proposta do trabalho, metodologia utilizada no estudo, perfil populacional e amostragem do estudo, principais resultados, conclusões e referências nas normas da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT).

Galvão et al (2004) afirmam que essa fase é importante devido a sintetização dos dados e o fornecimento de informações quanto a eficácia dos resultados obtidos, visto que a

comparação dos resultados encontrados nos estudos de revisão sistemática servirá de base para esse processo.

Partindo disto, em posse do protocolo de pesquisa, cada pesquisadora buscou nas bases de dados, através das combinações de palavras-chave propostas, artigos e trabalhos de monografia, dissertação e tese que se enquadrassem nos objetivos buscados neste trabalho, sendo selecionados por título, resumo e resultados.

Por fim, na apresentação dos resultados, os trabalhos utilizados foram apresentados em forma de quadros, contendo informações, tais como: nome dos autores, ano de publicação, desenho metodológico, número de sujeitos participantes da pesquisa, variáveis dependentes e principais resultados obtidos.

Vale ressaltar que, se por um lado a revisão sistemática proporciona mais segurança para a tomada de decisão sobre alguma intervenção, por outro ela pode ser limitante quanto a qualidade do trabalho, podendo haver dificuldade em combinar os estudos selecionados, por conter diferenças entre população, intervenção e desfechos. Para tanto, foram utilizadas medidas que buscassem minimizar esses riscos, como selecionar trabalhos em diferentes bases de dados, em português, para que pudesse ter um maior número de pesquisadas selecionadas.

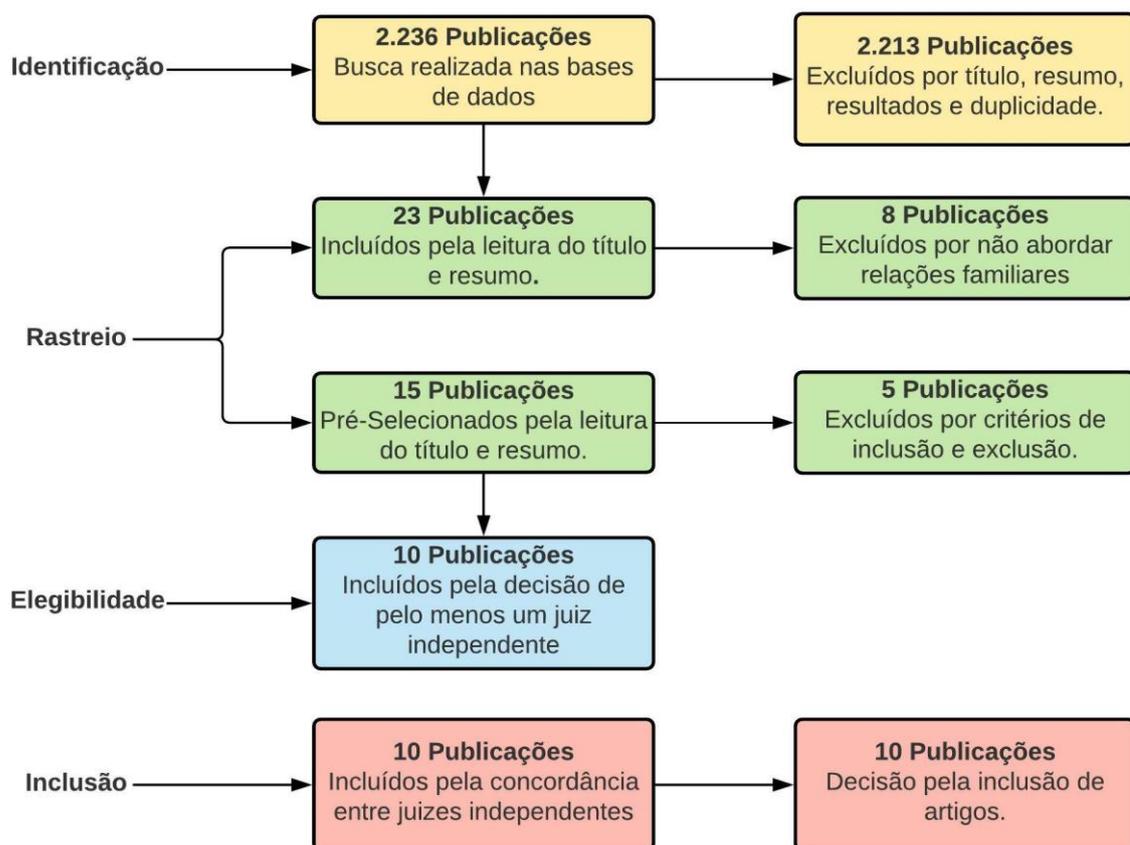
Portanto, esse trabalho tornou-se importante por reunir estudos sobre um mesmo assunto e selecionar aqueles em que os dados fossem mais relevantes para o que se propôs estudar, podendo servir como respaldo para gestores da área da saúde, bem como indivíduos que estejam inseridos no processo de cuidados paliativos domiciliares.

Ao final desta pesquisa, encontrou-se trabalhos científicos sobre o tema e que retratavam a influência do cuidar na vida pessoal, social e familiar do cuidador e, portanto, pode-se ter como base os efeitos ocasionados na vida deles, tornando-se um trabalho importante por reunir um conjunto de estudos que discutem o mesmo assunto, buscando trazer os dados mais importantes de cada um, visando possibilitar um maior entendimento sobre a prática.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao utilizar as combinações das palavras-chave, chegou-se ao total de 2.236 publicações, porém não foram encontradas publicações úteis à pesquisa quando buscados nas bases de dados da Pepsi e PubMed. Somente no Google Acadêmico, Scielo e BVS foram encontradas publicações com base nas combinações, sendo: “Dinâmica Familiar e Cuidados Paliativos Domiciliares”, “Relações Familiares e Cuidados Paliativos” e “Saúde Mental do Cuidador e Cuidados Paliativos Domiciliares”.

Figura 1 – Fluxo da coleta de dados com os resultados da pesquisa.



Conforme mostrado na Figura 1, a fase de Identificação se deu a partir da coleta de dados em sua fase primária, sendo pesquisado nas bases de dados disponíveis e conforme as combinações de palavras-chave. Nesta etapa, encontrou-se 2.236 publicações identificadas, das quais 2.213 foram excluídas após inserir os filtros de pesquisa nas bases de dados, a saber: ano de publicação, idioma e tipo de arquivo, sendo selecionadas 23 publicações para a fase seguinte.

Torna-se importante utilizar o filtro para reduzir a quantidade de publicações, visando fornecer somente aqueles que mais se aproximam dos objetivos e proposta da pesquisa.

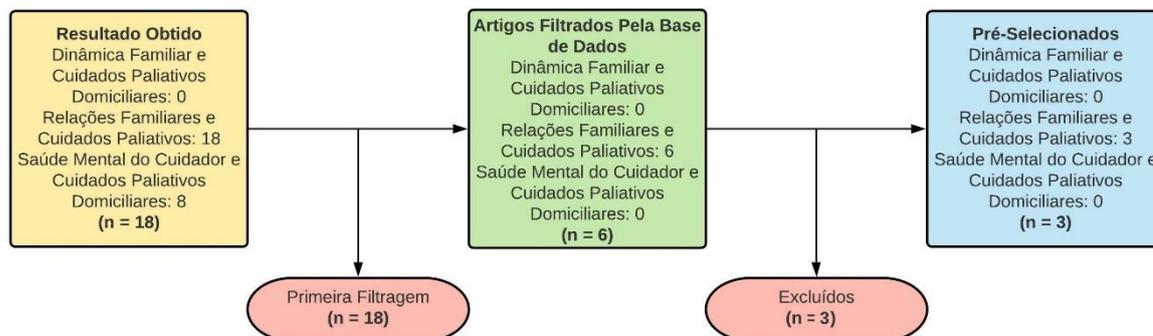
Portanto, é responsabilidade fazer a leitura do título, resumo, introdução, objetivos do trabalho, metodologia e resultados, para que se tenha maior precisão nas publicações selecionadas.

A fase do Rastreo correspondeu ao processo de leitura do título, resumo, introdução, objetivos e resultados, respectivamente, para que se pudesse verificar se o trabalho se adequava aos critérios de inclusão e exclusão do estudo. Sendo assim, dos 23 trabalhos, foram pré-selecionados 15 pela leitura do resumo, introdução e resultados.

Em seguida, partiu-se para a Elegibilidade das publicações, a qual requer avaliação de juízes independentes para chegar ao processo de Inclusão do estudo na pesquisa, selecionando aqueles que melhor atendiam aos requisitos propostos. Desta forma, foram incluídas 10 pesquisas, ao total.

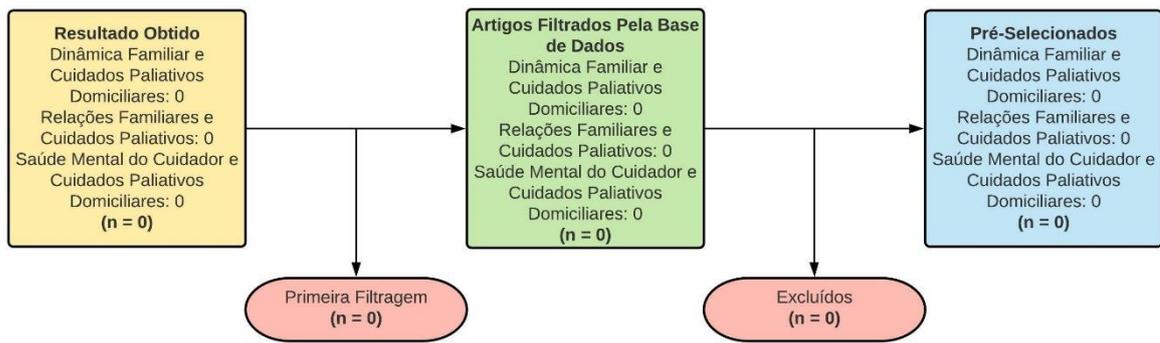
Na base de dados da SciElo percebe-se que, entre as três combinações de palavras-chave (“dinâmica familiar e cuidados paliativos domiciliares”, “relações familiares e cuidados paliativos” e “saúde mental do cuidador e cuidados paliativos domiciliares”) utilizadas, somente foram encontradas publicações úteis na combinação “Relações Familiares e Cuidados Paliativos”.

Figura 2 – Resultado das buscas na base de dados SciElo.



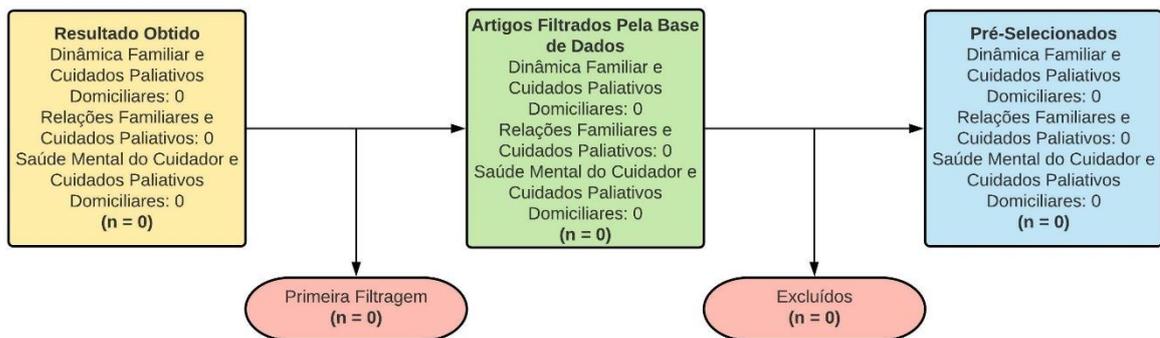
A Figura 3 corresponde ao resultado obtido na base de dados da PubMed que, a partir das combinações de palavras-chave, não foram encontradas publicações úteis que pudessem ser avaliados.

Figura 3 – Resultado obtido na base de dados PubMed.



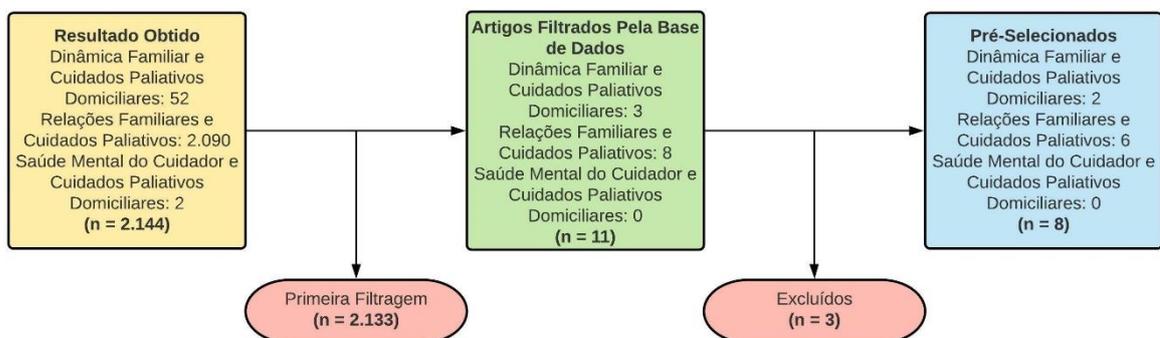
Na base de dados Pepsic, representada pela Figura 4, não foram encontradas publicações. Vale ressaltar que o processo adotado para a pesquisa foi o mesmo em todas as bases de dados, utilizando as mesmas palavras-chave.

Figura 4 – Resultado encontrado na base de dados Pepsic.



Como pode ser observado na Figura 5, a qual diz respeito aos resultados encontrados na base de dados Google Acadêmico, foram encontradas 2.144 publicações no total. A partir da utilização dos critérios de inclusão e exclusão, restaram 8 publicações para a avaliação da pesquisadora, representando 0,38% do valor total.

Figura 5 – Resultado obtido na base de dados Google Acadêmico.



Utilizando os descritores “Dinâmica Familiar e Cuidados Paliativos Domiciliares” foram encontrados 52 publicações (2,43%). Já o “Relações Familiares e Cuidados Paliativos”

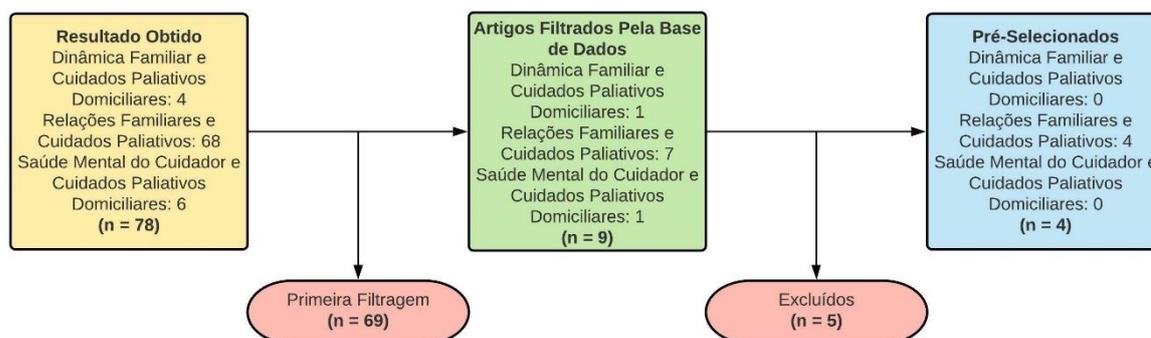
resultou em 2.090 publicações (97,48%) e “Saúde Mental do Cuidador e Cuidados paliativos Domiciliares”, por sua vez, 2 publicações (0,09%) dos 2.144 encontradas.

Com base no que já foi exposto, percebe-se que somente 0,37% das publicações encontrados retratam a relação familiar dos cuidadores de pessoas em situação de cuidados paliativos domiciliares. Conforme mostrado na Figura, foram pré-selecionadas 15 publicações para a pesquisa, porém, após a avaliação dos juízes (A e B), restaram somente 10 (0,47%), a partir da leitura integral deles para análise e composição das discussões deste trabalho.

Quando utilizado o descritor “Dinâmica Familiar e Cuidados Paliativos Domiciliares”, encontrou-se 52 publicações, das quais foram excluídas 49 (94,23%) após a leitura do título e resumo, pois apesar de falarem sobre cuidados paliativos, não abordava a dinâmica familiar. Na combinação “Relações Familiares e Cuidados Paliativos”, foram selecionadas 8 publicações (0,38%), visto que as demais não se enquadravam nos critérios de inclusão. Quanto a combinação “Saúde Mental do Cuidador e Cuidados Paliativos Domiciliares”, foram encontrados apenas 2 artigos (0,09%), sendo excluídos por duplicidade.

Na base de dados BVS, observa-se que a combinação a obter maior resultado foi a “Relações Familiares e Cuidados Paliativos”, apresentando 78 artigos, selecionando 4 (5,13%) que, após a fase de Elegibilidade, decidiu-se manter apenas 1 artigo (1,28%).

Figura 6 – Resultado encontrado na base de dados BVS.



No Quadro abaixo constam as referências das publicações selecionadas.

Quadro 1 – Referências dos estudos selecionados

Id	REFERÊNCIAS
1	FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. Cad. Saúde Pública. 2007.
2	FERNANDES, Jacinta de Jesus Borreicho Raposo. Cuidar no domicílio: a sobrecarga do cuidador familiar. 2009. 155 p. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos). Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, Portugal, 2009.
3	DUARTE, Itala Villaça; FERNANDES, Kricia Frogeri; DE FREITAS, Suellen Cristo. Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. Ver. SBPH vol. 16 no. 2 Rio de Janeiro, dezembro de 2013.

4	GUTIERREZ, Beatriz Aparecida Ozello; CAMBRAIA, Thabata Contursi; FRATEZI, Flávia Renata. O cuidado paliativo e sua influência nas relações familiares. Rev. Kairós Gerontologia. São Paulo, 2016.
5	FARIA, Adriana Aparecida de; APARECIDO, Angélica Muniz; CRUZ, Giovanna Lima da; KHATER, Eduardo. Cuidando de quem cuida – o papel do psicólogo com cuidadores de pacientes paliativos. Revista Saúde em Foco – Edição nº 9 – Ano 2017.
6	BERTHOLINO, Taciana Lopes. O familiar envolvido no tratamento oncológico com os cuidados paliativos domiciliares. Franca, 2017.
7	OLIVEIRA, Maria do Bom Parto de; SOUZA, Nauã Rodrigues de; BUSHATSKY, Magaly; DÁMASO, Bruno Felipe Remígio; BEZERRA, Dayse Medeiros; BRITO, José Anchieta. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. 2017.
8	ESPÍNDOLA, Amanda Valério; QUINTANA, Alberto Manuel; FARIAS, Camila Peixoto; MUNCHEN, Mikaela Aline Bade. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. Revista Bioética, p. 26. Out-dez, 2018.
9	MAZZI, Regina Aparecida Pereira; MARQUES, Heitor Romero. Cuidados paliativos oncológicos domiciliares como uma nova prática em saúde influenciando no desenvolvimento local. 2018.
10	BRAGA, Carlinda Oliveira; MACHADO, Cristiane Soto; AFIUNE, Fernanda Guedes. A percepção da família sobre cuidados paliativos. Ver Cient Esc Estadual de Saúde Pública Candido Santiago, 2021.

O quadro 1 expõe as referências dos trabalhos, visando caracterizar os estudos selecionados, buscando a facilitação para a localização destes. Com isso, se o leitor tiver interesse em conhecer um pouco mais dos estudos e aprofundar a leitura, sugere-se que busquem pelas referências.

Assim, após a leitura completa das publicações, foi preenchido um quadro contendo as principais informações que caracterizavam o estudo, tais como: autores, título, Qualis, delineamento, foco da pesquisa, objetivo, principais resultados, conclusões, entre outros. Nos Quadros 2 e 3 podem ser observados esses dados.

Quadro 2 – Caracterização dos artigos selecionados

Id	Autores	Título	Qualis	Ano	Delineamento	Foco da Pesquisa
1	FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland	Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica	S/C	2007	Bibliográfico-documental	Políticas Públicas e Saúde
2	FERNANDES, Jacinta de Jesus Borreicho Raposo	Cuidar no domicílio: a sobrecarga do cuidador familiar	S/C	2009	Estudo descritivo, exploratório, de natureza qualitativa	Enfermagem
3	DUARTE, Itala Villaça; FERNANDES, Krcia Frogeri; DE FREITAS, Suellen Cristo	Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar	S/C	2013	Revisão bibliográfica	Psicologia

4	GUTIERREZ, Beatriz Aparecida Ozello; CAMBRAIA, Thabata Contursi; FRATEZI, Flávia Renata	O cuidado paliativo e sua influência nas relações familiares	S/C	2016	Revisão bibliográfica com abordagem qualitativa	Políticas Públicas e Saúde
5	FARIA, Adriana Aparecida de; APARECIDO, Angélica Muniz; CRUZ, Giovanna Lima da; KHATER, Eduardo	Cuidando de quem cuida – o papel do psicólogo com cuidadores de pacientes paliativos	S/C	2017	Estudo de caso, descritivo, com abordagem qualitativa	Psicologia
6	BERTHOLINO, Taciana Lopes	O familiar envolvido no tratamento oncológico com os cuidados paliativos domiciliares	S/C	2017	Revisão bibliográfica, qualitativa	Políticas Públicas e Sociais
7	OLIVEIRA, Maria do Bom Parto de; SOUZA, Nauã Rodrigues de; BUSHATSKY, Magaly; DÂMASO, Bruno Felipe Remígio; BEZERRA, Dayse Medeiros; BRITO, José Anchieta.	Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos	S/C	2017	Estudo descritivo, com abordagem qualitativa	Enfermagem
8	ESPÍNDOLA, Amanda Valério; QUINTANA, Alberto Manuel; FARIAS, Camila Peixoto; MUNCHEN, Mikaela Aline Bade.	Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos	S/C	2018	Revisão narrativa	Enfermagem
9	MAZZI, Regina Aparecida Pereira; MARQUES, Heitor Romero	Cuidados paliativos oncológicos domiciliares como uma nova prática em saúde influenciando no desenvolvimento local	S/C	2018	Estudo exploratório descritivo, com abordagem qualitativa	Políticas Públicas e Saúde
10	BRAGA, Carlinda Oliveira; MACHADO, Cristiane Soto; AFIUNE, Fernanda Guedes	A percepção da família sobre cuidados paliativos	S/C	2021	Estudo de caso, descritivo, com abordagem qualitativa	Psicologia

Conforme o Quadro 2, percebe-se que os trabalhos são entre os anos de 2007 e 2021. O artigo de Floriani e Scharamm (2007), intitulado como “Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica” possui delineamento bibliográfico-documental, tendo como foco de pesquisa as Políticas Públicas e de Saúde, assim como o estudo de Gutierrez, Cambraia e Fratezi (2016), tendo como tema “O cuidado paliativo e sua influência nas relações familiares”, um delineamento bibliográfico e o artigo de Mazzi e Marques (2018), sobre “Cuidados paliativos oncológicos domiciliares como uma nova prática em saúde influenciando no desenvolvimento local”, um estudo exploratório descritivo, de abordagem qualitativa.

O segundo artigo do Quadro 2 é de Fernandes (2009), que diz respeito a uma dissertação de mestrado, discorrendo sobre “Cuidar no domicílio: a sobrecarga do cuidador familiar”, sendo um estudo descritivo exploratório, apresentado na área da Enfermagem para a obtenção do título de Mestre em Cuidados Paliativos.

Seguindo na área da Enfermagem, o artigo de Oliveira *et al.* (2017), com tema “Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos”, abordando essa temática a partir de um estudo descritivo, e o de Espíndola *et al.* (2018), que fala sobre “Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos”, tratando-se de uma revisão narrativa.

Partindo para a área da Psicologia, Duarte, Fernandes e De Freitas (2013) discutem sobre “Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar”, através de um estudo de revisão bibliográfica. Já Faria *et al.* (2016) apresentam um estudo de caso intitulado “Cuidando de quem cuida – o papel do psicólogo com cuidadores de pacientes paliativos”, utilizando uma abordagem descritiva e qualitativa. A pesquisa de Braga, Machado e Afíune (2021) discorreu sobre “A percepção da família sobre cuidados paliativos”, através de um estudo de caso, com abordagem qualitativa.

Por fim, a dissertação de Bertholino (2017) se propôs a falar sobre “O familiar envolvido no tratamento oncológico com os cuidados paliativos domiciliares”, tratando-se de um estudo de revisão bibliográfica, na área das Políticas Públicas e Sociais, para obtenção do título de Mestre em Serviço Social.

Diante dos resultados obtidos a respeito das amostras e das variáveis, encontrou-se variação entre elas nos estudos. No artigo de Floriani e Scharamm (2007), por exemplo, retrata-se sobre os desafios encontrados na inserção dos cuidados paliativos na rede de atenção básica, perpassando por formas de atenção, o papel da rede, os desafios encontrados no atendimento ao paciente em domicílio e os aspectos éticos envolvidos.

Já na pesquisa de Fernandes (2009), o número de participantes foi vinte e três (23) pacientes que possuíam cuidador familiar, sendo onze (11) do sexo masculino e quinze (15) do sexo feminino, entre a faixa etária de 55 e 94 anos, sendo pacientes e cuidadores, tendo as informações coletadas a partir de um questionário.

Nas pesquisas de Duarte, Fernandes e De Freitas (2013), Gutierrez, Cambraia e Fratezi (2016), Bertholino (2017) o método de utilizado foi Revisão Bibliográfica. O trabalho de Faria et al (2017) foi uma parceria dos autores com o Serviço de Assistência Domiciliar (SAD), por meio de visitas domiciliares realizadas semanalmente, com uma média de 84 atendimentos anuais, visando atender os cuidadores que demandavam atenção da equipe técnica de saúde. É possível observar, na pesquisa de Mazzi e Marques (2018), um estudo descritivo também sobre o SAD e o Serviço de Cuidados Paliativos, buscando trazer a atuação de ambos.

Oliveira *et al.* (2017) realizaram um estudo com seis (06) cuidadores familiares que estavam exercendo os cuidados paliativos domiciliares, visando observar a rotina familiar do cuidador, o serviço prestado pela equipe de cuidados paliativos, o apoio familiar (ou a falta dele) que o cuidador recebia e quais sentimentos o cuidar gerava nele.

Braga, Machado e Afiune (2021) trazem um estudo com oito (08) cuidadores familiares de pacientes em internação hospitalar, entre homens e mulheres, porém observa-se que o exercício de cuidados é predominantemente feminino, na média 44,6 anos, com variação entre idade, estado civil e escolaridade.

Partindo disso, através dos resultados encontrados, as variáveis independentes foram idade, sexo, estado civil, tempo de exercício dos cuidados paliativos, grau de parentesco, renda, profissão e núcleo familiar do cuidador. Já as variáveis dependentes diziam respeito a estresse, saúde mental do cuidador, influências do cuidar sobre a dinâmica familiar do cuidador e o suporte dado pela equipe de atenção em cuidados paliativos. Sendo assim, na Tabela 3 pode-se observar os objetivos de cada pesquisa e os principais resultados encontrados.

Quadro 3 – Síntese dos Objetivos e Principais Resultados dos artigos.

Id	Objetivo	Principais Resultados
1	Conceituar os cuidados paliativos e descrever como os profissionais da rede podem auxiliar na construção de um sistema integrado de ações que viabilize acolher os pacientes	A estruturação dos cuidados no fim da vida tem se ampliado nos últimos anos, precisando ser pensados e estruturados dentro de um modelo que priorize a proteção aos pacientes. Assim, além da importância da inserção dos cuidados paliativos no sistema nacional de saúde, e de uma maior e melhor articulação da rede de atenção básica com a rede hospitalar, alguns dos pontos que devem ser considerados para organizar, de um modo adequado, a participação da atenção básica na implementação dos cuidados paliativos dizem respeito ao modo como esta rede está

		organizada regionalmente; à dinâmica das relações familiares – frequentemente atingida no decurso de uma doença de evolução inexorável – ; à organização de recursos humanos qualificados para a composição das equipas, ou seja, de profissionais com competência técnica em cuidados paliativos e com preparo emocional para lidar com pacientes que estão em processo de morte e com seus familiares; à facilidade de aquisição de medicamentos essenciais para a boa prática de cuidados paliativos, especialmente de opióides; e aos conflitos de natureza moral, inerentes a este campo de cuidados, como aqueles resultantes da descontinuidade da assistência ao paciente na transição do tratamento curativo para o paliativo, ao tratamento paliativo no domicílio e à delegação de responsabilidades ao cuidador; e à elaboração de uma política de assistência nacional, integrada em uma rede, que se fundamente no acolhimento e na proteção a todos os atingidos.
2	Avaliar a sobrecarga física, social, emocional e econômica do cuidador de pessoas com a Doença Crônica Grave Incurável (DCGIP)	A família é definida por muitos autores como um “sistema”, isto é um conjunto de elementos unidos por laços consanguíneos e por um conjunto de relações em contínua interação, procurando manter o equilíbrio ao longo do ciclo de vida atravessando vários estágios de evolução. A assunção da responsabilidade de prestar cuidados a um familiar com DCGIP com dependência acarreta para os CF uma carga potencialmente desencadeadora de stress, e repercute-se a nível do relacionamento familiar e social, podendo culminar num processo disruptivo do equilíbrio familiar. A nível pessoal poderão existir implicações negativas na sua vida tais como ansiedade, restrição de tempo para si e mudanças de hábitos de vida. As doenças crónicas pelas suas características definidoras não têm cura, prolongam-se no tempo, desenvolvendo repercussões na família, nomeadamente no cuidador principal sob o ponto de vista emocional, físico, económico e social.
3	Avaliar artigos científicos publicados na área e compreender o que a literatura nacional tem apresentado sobre cuidados paliativos domiciliares e o papel do cuidador	A atuação em cuidados paliativos domiciliares ainda é recente, consequentemente sua produção científica ainda é escassa, mas em construção. Percebeu-se que, assim como os pacientes, a família também apresenta demandas que precisam ser identificadas e cuidadas, uma vez que os dados encontrados na literatura demonstram que o processo de cuidar do paciente impõe um desafio constante, afetando a estrutura e a dinâmica familiar e a necessidade de readaptação.
4	Conhecer a influência do cuidado paliativo nas relações familiares	Em todos os casos, verificamos que um dos cuidadores foi escolhido ou designado pelos outros familiares para exercer o papel de cuidador. Neste sentido, pode-se inferir que nem sempre o cuidar de um paciente dependente relaciona-se a sentimentos de amor e afeto. As entrevistas realizadas originaram três categorias

		de análise: família, cuidado e espiritualidade, e suas subcategorias, intitulada “Representações dos cuidadores ao assistir em o familiar em cuidados paliativos”
5	Apresentar contribuições do atendimento adequado do profissional de psicologia no processo de cuidados paliativos domiciliares	A tarefa de cuidar é complexa, permeada por sentimentos diversos e contraditórios e muitas vezes atribuída a indivíduos que não se encontram preparados. Normalmente, essa responsabilidade é transferida como uma ação a mais para a família, que, em seu cotidiano, é obrigada a acumular mais uma função entre as muitas que já realiza. O cuidado com o cuidador deve fazer parte do processo de trabalho das equipes pois, além fortalecer a rede de apoio formal ou informal destes, supre - em partes - a necessidade de compartilhar medos e dificuldades indicando formas de apoio existentes na comunidade em que residem. É notório o impacto que tem a qualidade de vida do cuidador na saúde do paciente. A qualificação dos cuidadores deve se voltar ao desenvolvimento e ao aprimoramento de habilidades para realizar funções específicas quanto aos cuidados diários dos pacientes; e para estimular e conduzir o cuidador no desenvolvimento de várias funções, além do cuidado ao paciente em AD.
6	Analisar a realidade do familiar envolvido no tratamento oncológico com os cuidados paliativos	Os cuidados paliativos trazem uma proposta de atendimento humanizado através de uma equipe multiprofissional, focado na qualidade de vida do ser humano até os momentos finais de sua vida, porém esta abordagem ainda é pouco difundida no Brasil. Apesar dos avanços que os cuidados paliativos tiveram no país após o ano 2000, atualmente ele ocupa o 42º lugar em relação à qualidade dos cuidados paliativos oferecidos à população.
7	Conhecer a percepção do familiar/cuidador de pacientes com diagnóstico de câncer terminal em atendimento domiciliar sobre cuidados paliativos	Emergiram-se as seguintes temáticas: Rotina do familiar/cuidador diante dos cuidados paliativos; Equipe de cuidados paliativos: Apoio ao familiar/cuidador; Entendimento do familiar/cuidador sobre cuidados paliativos; Sentimentos do familiar/cuidador em cuidados paliativos; Vivência do familiar/cuidador acerca dos cuidados paliativos em domicílio.
8	Explorar possíveis implicações às relações familiares no fim da vida por meio de uma revisão narrativa de literatura	Em situações de crise – como no caso de adoecimento e fim da vida –, são esperadas mudanças na organização familiar e, conseqüentemente, nos papéis desempenhados pelos familiares, o que justifica a inclusão dessas pessoas na assistência prestada pelas equipes de cuidados paliativos. Essas equipes podem ajudar tanto doentes quanto familiares a enfrentar e a aceitar a situação de fim da vida por meio de cuidado que minimize o sofrimento físico, psicossocial e espiritual. A assistência paliativa a doentes e familiares justifica-se por conta de que esses sujeitos enfrentam, ao longo do adoecimento, perdas simbólicas como a dos papéis sociais, da autonomia e da identidade,

		além da perda real, ou seja, o óbito do enfermo. Os cuidados nesse caso devem ser pautados por comunicação honesta, evitando conseqüências de silêncio e favorecendo a manutenção da autonomia e da dignidade de doentes e familiares.
9	Analisar a Atenção Domiciliar como estratégia no fortalecimento da integralidade no contexto da Rede de Atenção à Saúde e descrever as características principais do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) para os pacientes oncológicos, em um hospital de referência no Estado de Mato Grosso do Sul.	O Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e Cuidados Paliativos (CP) no seu funcionamento cotidiano, e a partir das interações que criam no espaço do local e do processo de trabalho, entre profissionais, pacientes, familiares, cuidadores e toda a rede que se forma em torno dessa proposta de melhoria de qualidade de vida, são dispositivos desse processo de Reestruturação Produtiva. Isso se dá em diferentes graus, às vezes incipiente, sutil e, muitas vezes, sofrendo atravessamentos de lógicas normativas que demarcam o campo institucional, mas ele está presente e pode ser verificado na singularidade das práticas assistenciais, nos fluxos de conexão dos processos de trabalho, nas redes que se formam, buscando sustentar um processo diferente de produção do cuidado.
10	Avaliar a compreensão de cuidados paliativos pelos familiares de pacientes que recebem este tratamento no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER)	A amostra apontou um predomínio de mulheres, com média de 44,6 anos, responsáveis pelo cuidado junto aos pacientes em CP. A partir das entrevistas foram organizadas categorias, como conhecimento prévio de CP. Com relação a esta categoria, a maioria dos participantes relatou não ter informações sobre CP antes da internação do paciente. Quanto a reações à notícia fica evidente a dificuldade da família em receber tal notícia. Em relação ao conceito de CP, o aspecto mais evidente foi a necessidade de cuidado e conforto do paciente. Na categoria expectativa foi possível identificar as subcategorias: medidas de conforto, melhora clínica e finitude.

O Quadro 3 mostra que, na pesquisa de Floriani e Scharamm (2007), o objetivo era conceituar os cuidados paliativos e descrever como os profissionais da rede podem auxiliar na construção de um sistema integrado de ações que viabilize acolher os pacientes. Os resultados apontaram que, além da importância da inserção de cuidados paliativos no sistema nacional de saúde, é necessário que haja uma melhor articulação entre atenção básica e rede hospitalar, assim como melhorar a comunicação de ambos com os familiares dos pacientes inseridos em cuidados paliativos.

No que diz respeito à articulação e comunicação, Feuerwerker e Merhy (2018) discutiram sobre a atuação e inserção dos cuidados paliativos na rede, elencando as principais dificuldades encontradas e possíveis atuações que pudessem ser feitas em conjunto entre equipe e família, de forma a priorizar o paciente e melhorar o atendimento a ele.

Ao analisar os estudos selecionados, percebeu-se uma semelhança entre os sintomas avaliados, como no caso de Fernandes (2009), que objetivou avaliar a sobrecarga física, social, emocional e econômica do cuidador de pessoas com a Doença Crônica Grave Incurável (DCGIP), encontrando aspectos que desencadeiam estresse nos cuidadores, podendo ocasionar em um desequilíbrio familiar, bem como culminar em ansiedade, mudanças de hábitos de vida, restrição de tempo que, por sua vez, podem gerar problemas na parte social, econômica, emocional e física do cuidador.

Esses fatores se encontram no estudo de Ribeiro e Souza (2010), que abordaram a sobrecarga que funções desconhecidas trazem ao núcleo familiar e, principalmente, ao cuidador, visto ser ele quem precisará dispor de mais tempo e, assim, abdicar de suas próprias vontades, podendo refletir em diversas áreas da vida, inclusive na emocional.

Ainda no que se refere à sobrecarga do cuidador, Duarte, Fernandes e De Freitas (2013) buscaram avaliar artigos científicos publicados na área e compreender o que a literatura nacional tem apresentado sobre cuidados paliativos domiciliares e o papel do cuidador, mencionando perceber que, tanto família quanto paciente, não possuem informações suficientes sobre o que é o processo de cuidados paliativos e que, por ser um processo que demanda reorganização, a estrutura e dinâmica familiar sofrem alterações imediatas e, até então, desconhecidas.

Gutierrez, Cambraia e Fratezi (2016), visando conhecer a influência dos cuidados paliativos nas relações familiares, perceberam que a escolha do cuidador é designada por seus outros membros e que, portanto, nem sempre o cuidado ao paciente envolverá sentimentos de amor e afeto entre cuidador e paciente, considerando que a escolha se dá a partir de papéis desempenhados na família, quando o escolhido, muitas vezes, é quem menos desempenha funções fora do núcleo familiar.

Nesse sentido, Carvalho (2008) considerou que critérios como organização familiar, relação entre cuidador e paciente e as atividades laborais exercidas pelo potencial cuidador são os fatores principais para a escolha, visto influenciarem na qualidade do cuidado, no conhecimento sobre as funções a serem desenvolvidas e no tempo e disponibilidade necessários para execução do cuidar.

Já Faria *et al.* (2017) vêm discutir e apresentar contribuições do atendimento adequado do profissional de psicologia no processo de cuidados paliativos domiciliares, percebendo que a família acumula mais uma função quando um de seus membros é inserido em cuidados paliativos domiciliares e, partindo disso, é função da equipe cuidar dos cuidadores, trabalhando em conjunto para que se tenha um melhor resultado e minimize os impactos na qualidade de

vida do cuidador pois, com isso, o desenvolvimento, aprimoramento e manejo dos cuidadores com os pacientes ao realizar funções específicas serão mais eficazes.

Partindo disto, percebeu-se que, em grande parte das vezes, não há uma orientação prévia de como se dá o processo de cuidados paliativos, fato esse que se torna mais um fator estressante para a família, pois os cuidados são específicos e, não tendo o auxílio da equipe de cuidados paliativos, o cuidador precisa aprender todos os procedimentos por conta própria, além de não ter, por vezes, o suporte quanto ao fornecimento dos materiais necessários para manutenção da higiene do paciente.

Para além disto, Bertholino (2017) buscou analisar a realidade do familiar envolvido no tratamento oncológico com os cuidados paliativos, percebendo que trazem uma proposta de atendimento humanizado a partir da constituição de uma equipe multiprofissional que vise trabalhar para melhorar a qualidade de vida dos pacientes no fim da vida, reconhecendo ser uma abordagem pouco utilizada no Brasil, mesmo que, no decorrer dos anos, os avanços tenham sido significativos, pois o Brasil, até então, se encontrava ocupando o 42º lugar em relação à qualidade dos cuidados prestados.

Oliveira *et al.* (2017), buscando conhecer a percepção do familiar/cuidador de pacientes com diagnóstico de câncer terminal em atendimento domiciliar sobre cuidados paliativos, encontraram temáticas que abordam a relação entre cuidador, rede de apoio e equipe de cuidados paliativos, percebendo que o cuidar é um processo solitário, quando a pessoa que assume a função é quem dispõe a suprir todos os cuidados que o paciente necessitar, aprender manusear equipamentos necessários para o cuidado diário, bem como é quem assume o cuidado numa possível internação.

Ainda nesse sentido, Espindola *et al.* (2018) objetivaram explorar as possíveis implicações às relações familiares no fim da vida, encontrando resultados que mostram a reorganização familiar necessária a partir da inserção de um de seus membros em cuidados paliativos domiciliares, bem como explorando o suporte que a equipe oferta a esse público pesquisado no estudo, percebendo que, quando há comunicação entre família e equipe, os cuidados são ofertados de forma mais eficaz, assim, oferecendo uma qualidade mais digna ao doente.

Vale ressaltar que, em grande parte dos casos e estudos pesquisados, os entrevistados relataram não possuir suporte da equipe em cuidados paliativos, tal como não recebem suprimentos necessários para a higienização diária do paciente, mesmo que componha as diretrizes da OMS (2016) e ANCP (2012), portanto, precisam adquirir por conta própria.

Enquanto isso, Mazzi e Marques (2018) buscaram analisar a atenção domiciliar como estratégia no fortalecimento da integralidade da Rede de Atenção à Saúde, a partir da descrição das principais características do SAD no manejo de pacientes oncológicos, percebendo que, a partir da interação entre profissionais, familiares e pacientes, as propostas de manejo de sintomas e melhora da qualidade de vida torna-se mais eficaz, o que foi, também, um dos objetivos deste estudo, que visava entender como se dava essa relação e como influenciava no cuidar.

Ainda nesse sentido, é possível observar o que afirma o Ministério da Saúde do Brasil (1997), quando instituiu a ESF, que visa prestar assistência integral e contínua aos seus usuários, bem como humanizar as práticas de saúde através do vínculo estabelecido entre profissionais e usuários, para que, através disso, possam ser realizadas ações que proporcionem, cada vez mais, melhorias e atendimento de qualidade.

Por fim, Braga, Machado e Afiune (2021) objetivaram avaliar a compreensão de cuidados paliativos pelos familiares de pacientes que recebem atendimento no CRER, percebendo que há um predomínio de mulheres como cuidadoras, na média de 44,6 anos, geralmente que possuem um vínculo mais próximo com o paciente. Percebeu-se, ainda, que a maioria informou não ter conhecimento prévio sobre cuidados paliativos antes da inserção de um de seus membros.

Nesse sentido, é possível observar uma discordância entre os autores e, também, entre os entrevistados, percebendo que o vínculo entre profissionais e familiares varia de equipe e de estabelecimento, pois os relatos mostram tanto pessoas satisfeitas com os serviços prestados quanto pessoas que não recebem assistência da rede de cuidados paliativos.

Por fim, considerando que esta pesquisa foi realizada a partir da estrutura de uma acadêmica pesquisadora, torna-se importante ressaltar que, a partir da leitura desses trabalhos feita por outra pessoa, podem construir-se mais hipóteses e encontrar resultados distintos dos encontrados, bem como reflexões diferentes acerca dos assuntos abordados.

Assim, a partir das discussões levantadas, espera-se que o leitor tenha refletido e conhecido mais sobre os cuidados paliativos, a relação familiar do cuidador principal, os fatores que influenciam na escolha deste.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa teve como objetivo compreender quais são os desafios da dinâmica familiar diante da inserção de um membro em situação de cuidados paliativos domiciliares, através de publicações na literatura nacional nos últimos vinte (20) anos. Os principais focos da pesquisa foram nas áreas da Psicologia, Enfermagem e Políticas Públicas e Saúde.

As pesquisas foram realizadas com cuidadores de pessoas em situação de cuidados paliativos domiciliares, sendo estes, na maior parte, familiares do paciente, em sua maioria mulheres que possuem vínculo afetivo com ele. Foram encontradas, ainda, pesquisas que tinham como foco conhecer o trabalho realizado pela equipe de cuidados paliativos, composta por uma equipe multidisciplinar, visando auxiliar a família/cuidador no exercício do cuidar, para que pudesse proporcionar apoio ao cuidador e, em consonância, uma melhor qualidade de cuidados prestados ao paciente.

Partindo disto, alguns trouxeram falas dos cuidadores de pessoas sobre a sobrecarga que o cuidar ocasiona, bem como a privação de atividades de lazer em prol da dedicação em tempo integral ao paciente, a renúncia ao cargo social e/ou exercido e os impactos que podem causar na relação familiar e na saúde mental do cuidador.

A pesquisa foi construída a partir do interesse em conhecer como se dá a escolha do cuidador, quais são os desafios que a sua dinâmica familiar enfrenta após a necessidade de dedicação integral ao cuidar e, ainda, como esse novo papel impacta na saúde mental dele, bem como conhecer o suporte que a equipe de cuidados paliativos oferece ao paciente e cuidador, assim como a rede de apoio, sendo percebido que, em grande parte dos casos, o cuidar é uma tarefa solitária, podendo ser associado à sobrecarga e ao surgimento de sintomas que prejudicam a saúde mental do cuidador de pessoas.

Entretanto, percebeu-se haver escassez de pesquisas voltadas a discutir a relação familiar do cuidador frente aos cuidados paliativos domiciliares, que abordassem, com maior ênfase, como se dá a dinâmica entre a família nuclear do cuidador após o surgimento de uma nova função que demanda tanto tempo e dedicação.

Foram mencionados como fatores que influenciam na escolha do cuidador: idade, gênero, grau de parentesco, funções exercidas fora do núcleo familiar e estado civil. Foi percebido haver a média de idade entre os cuidadores, que geralmente são do sexo feminino, sendo filhas, esposas, mães, irmãs ou sobrinhas do paciente, escolhidas grande parte das vezes por serem solteiras ou não estarem exercendo função no mercado de trabalho.

Percebeu-se, ainda, que o cuidar é uma função atrelada às mulheres a partir da naturalização dela como um ser criado para acolher, para cuidar e exercer a maternagem,

construído historicamente através dos papéis que exercem em sociedade e que, por vezes, abdicam de cargos para se dedicarem ao papel materno, papel do cuidar.

Por fim, foi possível conhecer a relação entre rede de saúde e família, como se dá a adesão dos usuários ao tratamento, o serviço ofertado por parte da equipe ou, em alguns casos observados, a falta dele e como isso interfere na qualidade do cuidado prestado, do manuseio em relação às necessidades do paciente.

Torna-se importante considerar as limitações encontradas neste estudo, como as palavras-chave utilizadas e as bases de dados em que foi realizada a pesquisa, podendo ser considerados como fatores que limitam a totalidade das publicações buscadas. Além disso, foram usados critérios de inclusão e exclusão específicos, para filtrar os resultados encontrados, priorizando estudos que mais se enquadrassem aos objetivos propostos nesta pesquisa.

Para tanto, acredita-se ser relevante uma análise mais detalhada para futuros estudos, considerando as especificidades deste, bem como sugere-se mais pesquisas que abordem a relação familiar a partir da inserção de um de seus membros em situação de cuidados paliativos domiciliares, pois é responsável pela reorganização da dinâmica familiar e, com isso, pode resultar em diversos sintomas ao cuidador.

Esperava-se, ao final da pesquisa, que seriam encontrados estudos voltados às categorias profissionais de saúde, como: enfermeiros, médicos, assistentes sociais, oncologia, pediatria e geriatria, por ser um tema de caráter médico, o que se confirmou a partir dos trabalhos encontrados. Porém, a partir da pouca produção com ênfase na relação familiar do cuidador principal e na sua saúde mental, encontrou-se poucos trabalhos que retratassem essa relação, limitando a discussão quanto às influências sofridas pelo cuidador de pessoas com doenças.

REFERÊNCIAS

Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil. Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/download-manager-files/guia_ANCP.pdf

BAPTISTA, Bruna Olegário; BEUTER, Margrid; GIRARDON-PERLINI, Nara Marilene Oliveira; BRONDANI, Cecília Maria; BUDÓ, Maria de Lourdes Denardin; SANTOS, Naiana Oliveira. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. Revista Gaúcha Enfermagem, Porto Alegre, v. 33, n. 1, p.147-56, 2012.

BICALHO, Cleide Straub; LACERDA, Maria Ribeiro; CATAFESTA, Fernanda. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. Cogitare Enferm. 2008: v. 13, n. 1, p. 118-23.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Caderno de atenção domiciliar. Brasília, DF, 2012. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_voll.pdf

BRITO, Eliana Sales; RABINONVICH, Elaine Pedreira. Desarrumou tudo. O impacto do acidente vascular encefálico na família. Saúde Soc., v. 17, n. 2, p. 153-169, 2008. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902008000200015&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt

CARVALHO, Célia da Silva Ulysses de. A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. Revista Brasileira de Cancerologia 2008: v. 54, n.1, p. 87-96.

DUARTE, Itala Villaça; FERNANDES, Krícia Frogeri; DE FREITAS, Suellen Cristo. Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. Ver. SBPH vol. 16 no. 2 Rio de Janeiro, dezembro de 2013. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582013000200006

FERNANDES, Jacinta de Jesus Borreicho Raposo. Cuidar no domicílio: a sobrecarga do cuidador familiar. 2009. 155 p. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos). Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, Portugal, 2009. Disponível em: https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1088/1/20820_ulsd57600_tm.pdf

FEUERWERKER, Laura C.M; MERHY, Emerson Elias. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. Rev Panam Salud Publica. 2008. Disponível em: <https://scielosp.org/article/rpsp/2008.v24n3/180-188/>

FLICK, Uwe. Desenho da pesquisa qualitativa. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. Cad. Saúde Pública. 2007. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000900015

FRACOLLI, Lislaine Aparecida; ZOBOLI, Elma Lourdes Pavone; GRANJA, Gabriela Ferreira; ERMEL, Regina Célia. Conceito e prática da integralidade na Atenção Básica: a percepção das enfermeiras. *Rev. esc. enferm. USP*. 2011. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342011000500015&script=sci_abstract&tlng=pt

GANDIN, Luisa Alcântara Andrade; PAULILO, Maria Angela Silveira. Cuidados Paliativos: a visão de pacientes além de possibilidades terapêuticas. *Serviço Social em Revista*, Londrina, v. 6, n. 2, Jan./Jun. 2004. Disponível em: https://www.uel.br/revistas/ssrevista/c_v6n2_luiza.htm#:~:text=O%20atendimento%20destinado%20passa%20de,conforto%20e%20seguran%C3%A7a%20aos%20familiares.

GIL, Antônio Carlos. Como elaborar projetos de pesquisa. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002. Disponível em: http://www.uece.br/nucleodelinguasitaperi/dmdocuments/gil_como_elaborar_projeto_de_pesquisa.pdf

GRUNFELD, Eva; COYLE, Doug; WHELAN, Timothy; CLINCH, Jennifer; REYNO, Leonard; EARLE, Craig C.; WILLAN, Andrew; VIOLA, Raymond; CORISTINE, Marjorie; JANZ, Teresa; GLOSSOP, Robert. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Can Med Assoc J* 2004; 170:1795-1801. Disponível em: 10.1503/cmaj.1031205. PMID: 15184333; PMCID: PMC419766.

HAUSER, Joshua M; KRAMER, Betty J. Family caregivers in palliative care. *Clin Geriatr Med*. 2004 Nov;20(4):671-88, vi. Disponível em: 10.1016/j.cger.2004.07.003. PMID: 15541619.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. Metodologia científica. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2011.

MACHADO, M. L. et al. Projeto desvelando e construindo o processo do acompanhar e do cuidar de pacientes com doenças crônico-degenerativas, comunicação oral. Londrina: UEL, 2008.

MACIEL, Maria Goretti Sales. Avaliação do paciente sob Cuidados Paliativos. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de Cuidados Paliativos* (p. 31-41). Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>

MANOEL, Maria Fernanda; DECESARO, Maria das Neves; TESTON, Elen Ferraz; MARCON, Sonia Silva; WAIDMAN, Maria Angélica Pagliarini. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Esc. Anna Nery*, pág. 346-353, abr./jun. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ean/v17n2/v17n2a20.pdf>

MATOS, Bruno Souza; CONCEIÇÃO, T.M.A. Reflexões sobre Cuidados Paliativos no Brasil durante a Pandemia da Covid-19. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 2020;66 (TemaAtual):e-1242. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/1242/743>

RABELLO, Cláudia Azevedo Ferreira Guimarães; RODRIGUES, Paulo Henrique de Almeida. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Ciênc. saúde coletiva*. Março de 2010. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000200013#:~:text=O%20Programa%20Sa%C3%BAde%20da%20Fam%C3%ADlia%20e%20cuidados%20paliativos&text=As%20fam%C3%ADlias%20dos%20pacientes%20sob,toda%20sua%20fam%C3%ADlia%20adoece%20junto%22.

RADBRUCH, Lukas; KNAUL, Felicia Marie; LIMA, Liliana; JONCHEERE. Cornelis de; BHADELIA, Afsan. The key role of palliative care in response to the COVID-19 tsunami of suffering. *Lancet*. 2020; 395(10235):1467-9

RIBEIRO, Aline F.; SOUZA, Célia A. (2010). O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arq. Ciênc. Saúde*, jan-mar, 2010. Disponível em: http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-17-1/IDL3_jan-mar_2010.pdf

RICHARDSON, Robert Jarry. *Pesquisa social: métodos e técnicas*. São Paulo: Atlas, 1999.

RUDIO, Franz Victor. *Introdução ao projeto de pesquisa científica*. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 1985.

SAMPAIO, Rosana F.; MANCINI, Marisa C. Estudos de revisão sistemática: um guia para síntese criteriosa da evidência científica. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, São Carlos, v. 11, n. 1, p. 83-89, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbfis/a/79nG9Vvk3syHhnSgY7VsB6jG/?lang=pt>

SIMONETTI, Janete Pessuto; FERREIRA, Joice Cristina. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 2008, p. 19-25.

VASCONCELOS, Gabriella Belém; PEREIRA, Patrícia Mora. Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. *Rev. Adm. Saúde – Vol. 18, no 70, jan.-mar. 2018*. Disponível em: <https://cqh.org.br/ojs-2.4.8/index.php/ras/article/view/85/112>

VIEIRA, Ana Patrícia; TELIS, Lucilene Almeida As; NOVAES, Marcia Rossiter. *Cuidados Paliativos: atuação do assistente social*. Trabalho de Conclusão de Curso. Faculdade Paulista, São Paulo 2011, p. 14.

ZANELLA, Liane Carly Hermes. *Metodologia de Pesquisa*. 2. ed. reimp. Florianópolis: Departamento de Ciências da Administração/UFSC, 2013.