

<http://dx.doi.org/10.1590/0104-0707201500003360014>

DIFICULDADES DE CUIDADORES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS NA ESTRATÉGIA DA SAÚDE DA FAMÍLIA

Silmara Meneguim¹, Rafaela Ribeiro²

¹ Doutora em Ciências. Professor do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Medicina da Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho. Botucatu, São Paulo, Brasil. E-mail: silmeneguim@fmb.unesp.br

² Enfermeira Residente do Hospital Sírio Libanês. São Paulo, São Paulo, Brasil. E-mail: rafaelaribeiro.r@hotmail.com

RESUMO: Objetivou-se desvelar as principais dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio e compreender a percepção dos mesmos em relação ao suporte oferecido pela Estratégia da Saúde da Família. Pesquisa qualitativa realizado com 50 cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, atendidos pela Estratégia da Saúde da Família em município do interior de São Paulo. As entrevistas foram transcritas e analisadas utilizando-se a estratégia metodológica do Discurso do Sujeito Coletivo. As dificuldades vivenciadas pelos cuidadores são inúmeras e atreladas à falta de rede de apoio, de recursos humanos, materiais, financeiros e ao despreparo para lidar com a morte no contexto da terminalidade. As ações desenvolvidas pela Estratégia da Saúde da Família são limitadas e pontuais. As dificuldades sentidas pelos cuidadores refletem o despreparo pessoal aliado à precariedade social e econômica vivenciadas no contexto domiciliar. Além disso, defrontam-se com a atenção restrita e descontinuada prestada pelo programa.

DESCRIPTORES: Programa saúde da família. Cuidados paliativos. Atenção primária à saúde. Cuidadores.

DIFFICULTIES OF CAREGIVERS PROVIDING PALLIATIVE CARE TO PATIENTS COVERED BY THE FAMILY HEALTH STRATEGY

ABSTRACT: This study's aim was to identify the main difficulties faced by caregivers of patients receiving comfort care at home and how they perceive the support provided by the Family Health Strategy. Qualitative research involving 50 caregivers providing comfort care to patients cared for by the Family Health Strategy in a city in the State of São Paulo, Brazil. The interviews were transcribed and analyzed using the Collective Subject Discourse methodological strategy. The results show that countless difficulties are experienced, which are linked to a lack of support, of equipment and financial resources and a lack of preparation to deal with death in the context of terminal illness. The program actions are limited and sporadic. The difficulties caregivers experience reflect unpreparedness combined with social and economic instability experienced in the home context. Additionally, caregivers are confronted with restricted and discontinued care provided by the program.

DESCRIPTORS: Family health program. Palliative care. Primary health care. Caregivers.

DIFICULTADES DE CUIDADORES DE PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS EN LA ESTRATEGIA DE SALUD DE LA FAMILIA

RESUMEN: Se intentó desvelar las principales dificultades enfrentadas por los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos en domicilio y comprender su percepción del soporte ofrecido por la Estrategia de Salud de la Familia. Investigación cualitativa con 50 cuidadores de pacientes en cuidados paliativos, atendidos por la Estrategia de Salud de la Familia en un municipio del interior de São Paulo. Las entrevistas fueron transcritas y analizadas mediante la estrategia del Discurso del Sujeto Colectivo. Las dificultades vividas son innúmeras y vinculadas a la falta de red de apoyo, de recursos humanos, materiales, financieros y de preparación para lidiar con la muerte en el contexto de la terminalidad. Las acciones desarrolladas por el programa son limitadas y puntuales. Las dificultades sentidas reflejan la falta de preparación personal aliada a la precariedad social y económica vivida en el contexto domiciliario. Además, son confrontados con la atención restringida y descontinuada prestada por el programa.

DESCRIPTORES: Estrategia de salud familiar. Cuidados paliativos. Atención primaria de salud. Cuidadores.

INTRODUÇÃO

Cuidados paliativos constituem modalidade emergente de assistência na terminalidade, alicerçados dentro de um modelo de cuidados integrais, holísticos e interdisciplinares para que os pacientes possam viver o mais ativamente possível.¹ Inicialmente, desenvolveu-se em torno de pacientes com câncer e, ao longo das últimas décadas, foram contemplados também portadores de doenças crônicas, evolutivas, progressivas e degenerativas, que não respondem ao tratamento curativo.

Este cenário tem compelido os profissionais de saúde a repensarem a forma de cuidar desses pacientes, pois, apesar da preferência pelos cuidados no domicílio, as dificuldades vivenciadas neste ambiente são inúmeras e acabam determinando, muitas vezes, uma morte institucionalizada.² Neste contexto, a Estratégia de Saúde da Família (ESF), implementada como proposta de reorganização da atenção primária em saúde, tem papel fundamental pela possibilidade de oferecer um cuidado mais próximo do paciente e do familiar, além do estabelecimento de vínculos de confiança e acompanhamento humanizado no processo de morte.³

No entanto, há estudos mostrando que os profissionais se sentem despreparados para desempenhar esse tipo de cuidado à família no domicílio.⁴⁻⁵ O processo de trabalho na ESF ocorre em um ambiente permeado pelos desafios de se cuidar de pessoas em situações de extrema fragilidade e, muitas vezes, em condições de trabalho precárias.⁶

Além disso, deve-se considerar a inabilidade dos profissionais em lidar com pacientes em situação de morte iminente. Apesar de ser cotidiana na prática dos profissionais de saúde, ainda desperta grande temor, uma vez que não há uma preparação adequada para o seu enfrentamento desde a graduação. Por outro lado, deve-se considerar também que a morte, além de ser um evento eminentemente biológico, faz parte de uma construção social, influenciada pelos significados atribuídos à mesma e que influenciam diretamente o cuidado prestado ao outro.⁷

Em cuidados paliativos, considera-se sempre alvo de atenção o binômio paciente-família, uma vez que se constitui em prestadora e receptora de cuidados.² Neste âmbito, insere-se o cuidador principal, que na maioria das vezes é um familiar próximo, que assume a responsabilidade pelo cuidado do paciente em situação de dependência, sem compensação financeira e, muitas vezes, abdicando da própria vida.

No entanto, na prática, como o foco de atenção dos profissionais de saúde é direcionado para

o paciente, que requer cuidados especializados, as necessidades do cuidador acabam sendo, por vezes, negligenciadas e/ou pouco valorizadas. A literatura tem mostrado que os cuidadores costumam vivenciar significativa sobrecarga de ordem física, emocional, social, material, financeira e existencial, principalmente quando o tempo de cuidado é prolongado e a doença já se encontra em estágio avançado.^{2,7-8}

O estudo justifica-se pela necessidade dos pesquisadores se aproximarem desta realidade, por meio de pesquisas de campo e conhecerem as demandas de cuidado específicas deste grupo, no âmbito da assistência paliativa; e de se propor uma reflexão acerca do trabalho desenvolvido pela ESF, baseado nos preceitos de integralidade e interdisciplinaridade.

Frente ao exposto, este estudo teve como objetivos desvelar as principais dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio e compreender a percepção dos mesmos em relação ao suporte oferecido pela Estratégia da Saúde da Família.

MÉTODO

Trata-se de estudo exploratório, descritivo, com abordagem qualitativa, realizado com cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, atendidos pela ESF, em Botucatu, interior de São Paulo, sudeste do Brasil.

O município do estudo possui seis unidades básicas de saúde e 11 unidades com ESF, que estão localizadas por 14 equipes de saúde da família. Cada equipe da ESF é responsável pelo atendimento de até 4.000 habitantes ou 1.000 famílias, que façam parte da área de abrangência da unidade, e é composta por um enfermeiro, um médico, quatro a seis auxiliares ou técnicos de enfermagem, quatro a oito agentes comunitários de saúde, um dentista, uma auxiliar de consultório dentário, um auxiliar administrativo e um auxiliar de serviços gerais. Todas as unidades têm apoio matricial do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), composto por psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, educadores físicos, fisioterapeutas, farmacêuticos, acupunturistas, médico geriatra, ginecologista e obstetra, psiquiatra, pediatra, homeopata para os atendimentos na própria unidade de saúde ou nos domicílios das famílias.

Inicialmente, foi realizado levantamento junto aos enfermeiros das unidades básicas de saúde, com ESF, para identificação dos cuidadores. Para inclusão no estudo, estes deveriam atender aos seguintes critérios: ser cuidador formal/informal principal, ter dispo-

nibilidade para responder o questionário e consentir na participação. Foram excluídos os participantes que não atenderam aos critérios de inclusão previamente estabelecidos e cuja residência não foi localizada.

Utilizou-se um roteiro de entrevista semiestruturado, constituído por duas partes, sendo a primeira para caracterização dos participantes e a segunda composta por quatro questões acerca da experiência ao cuidar de pacientes em cuidados paliativos no domicílio, a saber: Na sua percepção, há dificuldades para cuidar de um paciente em cuidados paliativos? Se sim, quais?; Em casa, quais as dificuldades enfrentadas para cuidar dele(a)?; Na sua opinião, como isto poderia ser melhorado?; Quais são os recursos ou serviços que você utiliza ou tem disponível quando precisa de ajuda no domicílio?

As entrevistas foram realizadas em momento único, em ambiente reservado no domicílio, com vistas a garantir a privacidade do participante. O áudio foi gravado em sua totalidade em um gravador de voz e a pesquisadora teve os cuidados necessários para não exercer nenhum tipo de influência na resposta do entrevistado.

O fechamento amostral se deu por saturação teórica, ou seja, ocorreu a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos deixaram de contribuir significativamente para o estudo.⁹

No período de maio a novembro de 2013 foram identificados 62 cuidadores. Destes, cinco foram excluídos em virtude do falecimento do paciente, dois não consentiram participar e cinco não foram localizados, totalizando 50 participantes. Nesta amostra não probabilística, 86 % eram mulheres, com idade média de 52 anos, e quase a totalidade (92%) exercendo a atividade como cuidador principal informal.

Após as entrevistas, as falas foram transcritas e iniciou-se a análise dos discursos obtidos, utilizando a estratégia metodológica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC).¹⁰ Os passos metodológicos seguidos desde a obtenção das entrevistas até a síntese do DSC incluíram: (a) leitura do conjunto dos depoimentos coletados nas entrevistas; (b) leitura da resposta a cada pergunta em particular, marcando-se as expressões-chave selecionadas; (c) identificação das ideias centrais de cada resposta; (d) análise de todas as expressões-chave e ideias centrais, agrupando as semelhanças em conjuntos homogêneos; (e) identificação e nomeação da ideia central do conjunto homogêneo, que será uma síntese das ideias centrais de cada discurso; (f) construção dos discursos do sujeito coletivo após a identificação das ideias centrais e expressões-chave que nomearam os referidos discursos do sujeito coletivo.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu, Unesp (CAE 12841813500005411).

RESULTADOS

A partir da análise da transcrição das entrevistas, foram identificadas as ideias centrais e as expressões-chave, e organizados os discursos dos quatro temas, que emergiram das questões norteadoras. A seguir, são apresentados os temas com as respectivas ideias centrais e o DSC dos cuidadores.

Tema 1 - Principais dificuldades elencadas pelos cuidadores no contexto da assistência paliativa

Ideias Centrais - Luto Antecipatório; sobrecarga emocional do cuidador; dificuldade de relacionamento; despreparo para lidar com o sofrimento; controle da dor; dificuldades financeiras; falta de suporte da rede de apoio do município.

Discurso do Sujeito Coletivo 1 (DSC 1) - *O mais difícil para mim é que os médicos não deram mais esperanças, é você olhar e saber que logo não vai estar mais junto. É sempre a mesma palavra, não tem mais nada a fazer. E eu penso, como não, se há sempre tem algo a se fazer? Eu não aguento essa situação, muito menos falar sobre isso, sou chorona mesmo. Estou angustiada, não consigo lidar com tanto sofrimento; hoje mesmo ela queria me abraçar e eu não conseguia olhar essa situação de tão triste. Eu tenho dificuldade para dormir, porque quando fecho os olhos vejo ela deitadinha na cama, sozinha, sem ninguém do lado e, então, não durmo imaginando a solidão que ela vive. Não tem nada no mundo que me angustie mais do que ouvi-la à noite toda chorando de dor e a gente não saber o que fazer. Por outro lado, às vezes, ela é muito agressiva comigo, geniosa, briga, mas sei que ela precisa de carinho, de ajuda, de dedicação. E, também, tem a parte financeira que é nossa maior dificuldade no momento. Ganho pouco, para comprar o que é preciso já vai metade do dinheiro porque temos muitos gastos e, com isso, deixamos nossas coisas de lado. Outro problema que nós enfrentamos é com os serviços de urgência do município, que quando pedimos ajuda, nos falam que a ambulância branca é que tem que vir buscar, mas o tempo de espera é de horas.*

Tema 2 - Dificuldades enfrentadas no processo de cuidar no domicílio

Ideias Centrais - Tempo dispensado para cuidar do outro; comprometimento das tarefas domésticas; despreparo para cuidar do paciente acamado; sobrecarga física do cuidador; falta de materiais

adequados; falta de estrutura física no domicílio; falta de suporte da equipe de ESF; abdicação da própria vida pelo outro.

Discurso do Sujeito Coletivo 2 (DSC 2) - *O tempo que ela exige de cuidados é minha maior dificuldade. É muito tempo para cuidar porque demora. Eu mesma não tenho tempo nem para comer ou ir no médico. As coisas têm que ser no horário dela e não no meu, então deixo de fazer minhas coisas para fazer as dela. Além disso, é complicado manter a casa arrumada, gavetas, roupas, alimentação da família, enfim, cuidar da casa e manter tudo em ordem. Ademais, estou com problema de coluna, porque minha mãe é muito pesada, então o esforço físico é grande na hora de cuidar. Com as minhas dores, sinto que não posso fazer mais nada por ela, não agacho mais, não subo escada, então além de tudo tem as minhas dificuldades. Mas, vou cuidar dela até quando precisar. O banho tem sido o momento de grande dificuldade, porque não tem ninguém pra ajudar nessa hora. Faço tudo sozinha, tem que levantar, carregar com um braço e erguer com o outro, tem que trocar a fralda, cuidar da traqueostomia. Além disso, tem horas que a sonda da comida sai e eu fico desesperada porque não recebo nenhuma orientação de como cuidar. Sem contar que é adaptada e a gente tem que improvisar tudo em casa. Não tenho a cadeira de rodas que poderia ajudar e a cama, que não é hospitalar, faz com que a gente faça mais esforço. Uma cadeira de rodas poderia também ser útil, muito embora não passe na porta do banheiro. Por fim, no nosso caso, a maior dificuldade é ter escada em casa, que a impede de ver a rua e o sol.*

Tema 3 - Contribuições para aprimorar a assistência paliativa no domicílio

Ideias Centrais - Apoio da família; materiais adequados; adequação das instalações; auxílio financeiro; suporte técnico; apoio emocional.

Discurso do Sujeito Coletivo (DSC 3) - *Sinceramente não sei como melhorar; às vezes peço ajuda para minhas irmãs ou para o médico da família, mas é difícil. Os familiares dizem que não conseguem ver ela nesse estado e, por isso, não ajudam. No entanto, eles podiam ajudar pelo menos com as tarefas da casa, para que eu pudesse descansar um pouco. Se pudesse dividir as responsabilidades com a família, também financeira, não seria tão pesado. Faltam recursos para comprar uma cadeira de rodas, ter uma cadeira de banho, uma cama hospitalar, enfim, adaptar a casa. É muito difícil porque não se tem uma enfermeira para olhar ou pelo menos orientar. É complicado, a gente não sabe o que fazer, precisava de mais orientações de como cuidar, saber se o que estamos fazendo está correto, fico muito insegura. Nunca passei por uma experiência como essa na minha vida e nunca vi alguém passar.*

Tema 4 - Redes de apoio do município a que os cuidadores recorrem quando necessitam

Ideias Centrais - Serviços Públicos; operadora de saúde; amigos e vizinhos.

Discurso do Sujeito Coletivo 4 (DSC 4) - *O que realmente buscamos quando precisamos de ajuda é o serviço médico de urgência, que nem sempre atende prontamente. Além desse, recorreremos ao posto de saúde mais próximo, o pronto socorro municipal, a UNESP e plano de saúde. Mas os que mais ajudam quando pedimos socorro são os amigos, familiares e vizinhos próximos.*

DISCUSSÃO

As limitações do estudo estão relacionadas ao fato de ter sido desenvolvido em um único serviço de saúde, com particularidades locais. Por outro lado, os resultados permitiram compreender a magnitude das dificuldades vivenciadas pelos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio e o conjunto de interfaces complexas que permeiam as ações da ESF.

O processo de transição demográfica e epidemiológica, caracterizado pelo envelhecimento populacional e aumento da prevalência de doenças crônicas não transmissíveis, principalmente cardiovasculares e neoplasias, tem colocado em evidência a necessidade de cuidados no final da vida, demandando a reorganização dos serviços de saúde.¹¹

Neste contexto, a ESF, apesar de ter como premissa ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, centradas na família, no município em que foi realizado o estudo, ela tem papel restrito, limitado e pontual na operacionalização assistencial a pacientes sem possibilidades de cura. Estudo que avaliou a satisfação dos profissionais e da comunidade com a ESF, em cidade do interior de Minas Gerais, apontou como limitações a inacessibilidade dos serviços, a falta de treinamento e o número insuficiente de profissionais para atender as demandas da comunidade.¹²

Além destes, há que se considerar também as dificuldades de operacionalização, tanto na identificação quanto no encaminhamento dos pacientes com esse perfil para atendimento no domicílio. As instituições hospitalares, no momento da alta, nem sempre realizam contato prévio com profissionais das equipes de ESF para encaminhamento do caso, ficando a cargo do cuidador a total responsabilidade pelo cuidado.³ A falta de uma cultura de cuidado compartilhado entre os serviços de saúde dos diferentes pontos da rede constitui ainda barreira à otimização de cuidados paliativos, pois acaba difi-

cultando o mapeamento dos casos, que demandam este tipo de assistência.¹³

Apesar de transcorridos mais de dez anos de implementação do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, ainda há carência de uma política nacional que articule as iniciativas de cuidado no final da vida, dentro de um modelo eminentemente paliativo e integrado,¹¹ tendo como proposta melhoria da qualidade de vida, por meio de alívio da dor e do controle de sintomas, aliados ao suporte psicossocial, espiritual e multidisciplinar ao paciente e ao familiar.¹⁴

Neste contexto, os cuidadores são, muitas vezes, a principal fonte de apoio social e emocional para pacientes e desempenham papel importante na condução da doença.¹⁵ Todavia, no domicílio, o cuidado é obrigado a assumir múltiplas funções, tornando-se único, que abdica da própria vida para cuidar do outro e, eventualmente, recebe auxílio de outros membros da família.

Ademais, há que se considerar a obrigação moral imposta à família para assumir os cuidados na terminalidade, sem a devida formação ou qualificação para o exercício desta função,¹¹ expondo a vulnerabilidade deste indivíduo que se encontra à frente das interfaces complexas que permeiam a dinâmica do cuidar em situações de terminalidade no domicílio.¹⁶ Fato este que implica considerável custo pessoal para esses indivíduos que precisam ter suas necessidades reconhecidas.¹⁷

Estudo qualitativo, realizado com cuidadores de pessoas com doenças avançadas, evidenciou que os mesmos necessitam, ao longo do tempo, de suporte físico, prático e psicossocial para suportar as demandas que o cuidado domiciliar requer.¹⁸

Neste estudo evidenciou-se que as dificuldades verbalizadas pelos cuidadores foram inúmeras e atreladas à falta de rede de apoio, de recursos humanos, materiais, financeiros, despreparo para lidar com a morte no contexto da terminalidade e isolamento social, corroborando os achados de outros estudos relacionados a esta temática.^{8,11-12,19}

Nesta realidade, também desprovida de suporte gerencial, técnico e psicossocial, a sobrecarga do cuidador é intensificada e agravada quando o cuidado envolve pacientes com câncer e dificuldades financeiras.²⁰ Estudo conduzido com 1.271 cuidadores de pacientes com câncer na Itália mostrou que, embora as famílias sejam responsáveis por uma pequena parcela de todos os custos provenientes do cuidado no domicílio, o impacto da doença sobre as atividades de vida diária e economias da família pode ser substancial.²¹

Ademais, é preciso reconhecer que a permanência do paciente em cuidados paliativos no domicílio nem sempre é tranquila, principalmente quando o controle de dor e outros sintomas são ineficientes e demandam retornos não eletivos, aumentando o estresse dos familiares. Pesquisadores que entrevistaram 53 cuidadores informais identificaram que os estressores afetam não somente a percepção em relação às necessidades de cuidado, mas também a saúde e as estratégias de enfrentamento da doença.²²

Estudo que abordou a experiência de uma cuidadora de paciente submetido ao transplante de células-tronco hematopoéticas alogênico evidenciou que, embora os efeitos estressores do cuidado no domicílio sejam inevitáveis para o cuidador, é fundamental a identificação dos fatores de risco e avaliação do grau em que sua vida e saúde podem ser afetadas negativamente, para que intervenções multiprofissionais sejam viabilizadas, principalmente no nível de atenção primária.¹⁹

As ações de suporte social têm sido apontadas na literatura como mediadoras dos efeitos negativos que comprometem as relações interpessoais, neste processo, e uma estratégia positiva por permitir a viabilização das estratégias de *coping*, que implicam uma diversidade de informações, assistência emocional e técnica para os cuidadores, através de um processo contínuo de educação em saúde.²³ Porém, estudo que revisou os fatores de risco sociodemográficos e os eventos adversos relacionados à sobrecarga dos cuidadores evidenciou que a avaliação das intervenções, no âmbito psicossocial e farmacológicas, deve ser adaptada às circunstâncias individuais e ao contexto em que a mesma está atrelada.²⁴

Embora na presente investigação os cuidadores não tenham mencionado qualquer assistência direta recebida da ESF, é uma atividade *lhe compete*, pela possibilidade de intervir amplamente na complexidade dos problemas vivenciados. Para tanto, é imprescindível, primeiramente, que os profissionais de saúde identifiquem os cuidadores que necessitam de auxílio, tenham sensibilidade para avaliar as necessidades de cada indivíduo e reconheçam o seu papel dentro do serviço de saúde, para que as ações de apoio sejam implementadas e estreitadas por meio do estabelecimento de vínculos.¹⁸

Os pacientes e familiares devem ser convidados pelos profissionais a participar da tomada de decisão acerca do tratamento instituído e implementação dos cuidados, com intuito de construir um relacionamento pautado em confiança. Estudo canadense realizado com 17 cuidadores atendidos pelo programa de medicina da família mostrou que apenas 35% dos parti-

cipantes preferiam que os cuidados dispensados aos pacientes ocorressem no hospital. A maioria (77%) referiu se sentir preparada para a hospitalização em casa e quase todos (94%) se sentiam confortáveis com o gerenciamento do cuidado dispensado ao paciente no domicílio. As principais razões para os achados estão relacionadas às condições e ao suporte oferecidos pelo programa, que permitem ao paciente ter conforto e comodidade no domicílio.²⁵

No âmbito da ESF, a comunicação é fundamental para as atividades de educação em saúde, cujo propósito é estimular e instrumentalizar o autocuidado, por meio de reflexões e ações que conduzam a modificações nas atitudes e condutas dos usuários. Todavia, neste estudo, não foi mencionada pelos cuidadores como recurso utilizado para orientar o processo de cuidar no domicílio.²⁶

Isto reafirma a premissa de que as habilidades de comunicação não são adquiridas pelos profissionais com o tempo de experiência profissional, mas com adequada capacitação e treinamento em serviço. Pesquisa que avaliou a efetividade de um programa de treinamento em habilidades de comunicação para enfermeiros, por meio de um estudo randomizado, demonstrou o impacto positivo desta intervenção na qualidade de vida dos pacientes e na satisfação com o atendimento dos profissionais de saúde.²⁷

Por outro lado, a literatura tem mostrado que, muitas vezes, a educação em saúde não é realizada pelos profissionais da ESF em virtude destes não possuírem um perfil em consonância com as diretrizes do programa, o que contribui para a falta de interesse e de comprometimento com as necessidades de saúde da comunidade.²⁸

E, por fim, na tentativa de aproximação da equipe da ESF com a comunidade é imprescindível que os profissionais se desarticulem do tradicional conceito de saúde, e compreendam que o objetivo da intervenção no domicílio não é descobrir o segredo para a mudança do modelo assistencial vigente, mas valorizar o conhecimento das diferentes pessoas envolvidas neste processo, que podem contribuir para construção diária dessa assistência.²⁹

CONCLUSÃO

As dificuldades desveladas pelos cuidadores refletem o despreparo pessoal aliado à precariedade social e econômica, vivenciadas no contexto domiciliar. Além disso, defrontam-se com a atenção restrita e descontinuada prestada pela ESF.

Na percepção dos entrevistados, as ações para o aprimoramento da assistência paliativa devem

contemplar não somente os aspectos materiais, inerentes ao seu provimento adequado para o cuidado no domicílio, mas também o suporte financeiro, o técnico e o emocional para o cuidador/família. Ademais, reconhecem como redes de apoio, diante das necessidades vivenciadas no cotidiano, os serviços públicos do município, as operadoras de saúde, os amigos e os vizinhos próximos.

Neste contexto, cabe ressaltar que um dos grandes desafios para a ESF é a necessidade não somente de capacitação das equipes atuantes no programa para prestar assistência no contexto de terminalidade, mas também de revisão do processo de trabalho diante deste contexto de cuidado. O suporte domiciliar, em cuidados paliativos, requer disponibilidade de tempo dos profissionais, fortalecimento do vínculo de confiança, além de uma rede de apoio disponível e flexível.

Por fim, espera-se que os resultados deste estudo possam contribuir para reorganização e articulação de ações da ESF, haja vista que cuidados paliativos constituem uma prática assistencial interdisciplinar em construção e que demanda esforços para uma implementação efetiva no sistema de saúde do país.

REFERÊNCIAS

1. Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Torres-Vigil I, et al. Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support Care Cancer*. 2013 Mar; 21(3):659-85.
2. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev* [online]. 2013 Jun 6 [acesso 2014 jul 18];6:CD007760. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD007760.pub2/pdf>
3. Queiroz AHAB, Pontes RJS, Souza AMA, Rodrigues TB. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2013 Sep; 18(9):2615-23.
4. Graaff FM, Francke AL. Barriers to home care for terminally ill Turkish in the Moroccan migrants, perceived by GPs and nurses: a survey. *BMC Palliat Care* [online]. 2009 [acesso 2014 06 jun]; 8(3):1-9. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-684X-8-3.pdf>
5. Silva L, Silva MCLSR, Bousso RS. A abordagem à família na Estratégia Saúde da Família: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Esc Enferm USP*. 2011 Oct; 45(5):1250-5.
6. Schimizu HE, Carvalho junior DA. O processo de trabalho na Estratégia da Saúde da Família e suas

- repercussões no processo saúde doença. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2012 Sept; 17(9): 2405-14.
7. Streid J, Harding R, Agupio G, Dinat N, Downing J, Gwyther L, Ikin B, et al. Stressors and resources of caregivers of patients with incurable progressive illness in sub-Saharan Africa. *Qual Health Res*. 2014 Mar; 24(3):317-28.
 8. Pereira SM, Fonseca AM, Carvalho AS. Burnout in palliative care: a systematic review. *Nurs Ethics*. 2011 May; 18(3):317-26.
 9. Fontanella BJ, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saúde Pública*. 2008 Jan; 24(1):17-27.
 10. Lefevre F, Lefevre AMC. O Discurso do Sujeito Coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa. *Caxias do Sul (RS): Educs*; 2003.
 11. Floriani CA, Schramm FR. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Cad Saúde Publica*. 2007 Sept; 23(9):2072-80.
 12. Perez LG, Sheridan JD, Nicholls AY, Mues KE, Saleme PS, Resende JC, et al. Satisfação dos profissionais e da comunidade com a estratégia da saúde da família. *Rev Saúde Pública*. 2013 Apr; 47(2):403-13.
 13. Tallman K, Greenwald R, Reidenouer A, Pantel L. Living with advanced illness: longitudinal study of patient, family and caregiver needs. *Perm J*. 2012 Summer; 16(3):28-35.
 14. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines [online]. 2nd edition. 2002 [acesso 2014 Aug 06]. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/9241545577.pdf>
 15. Carlos LE, Ottenbreit N, Pierre MS, Bultz BD. Partner understanding of the breast and prostate cancer experience. *Cancer Nurs*. 2001 Jun; 24(3):231-9.
 16. MacLeod A, Skinner MW, Low E. Supporting hospice volunteers and caregivers through community-based participatory research. *Health Soc Care Community*. 2012 Mar; 20(2):190-8.
 17. Grande G, Stajduhar K, Aoun S, Toye C, Funk L, Addington-Hall J, et al. Supporting lay carers in end of life care: current gaps and future priorities. *Palliat Med*. 2009 May; 23(4):339-44.
 18. Carduff E, Finucane A, Kendall M, Javis A, Harrison N, Greenacre J, et al. Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources. *BMC Family Practice* [online]. 2014 Apr 2 [acesso 2014 Aug 06];15:48. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2296-15-48.pdf>
 19. Bevans M, Sternberg EM. Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *JAMA*. 2012 Jan; 307(4):398-403.
 20. Kim Y, Schulz R. Family caregiver's strains: comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. *J Aging Health*. 2008 Aug; 20(5):483-503.
 21. Rossi PG, Beccaro M, Miccinesi G, Borgia P, Costantini M, Chini F, et al. Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer. *J Epidemiol Community Health*. 2007 Jun; 61: 547-54.
 22. Stamaki Z, Ellis JE, Costello J, Fielding J, Burns M, Molassiotis. A Chronicles of informal caregiving in cancer: using 'The Cancer Family Caregiving Experience' model as an explanatory framework. *Support Care cancer*. 2014 Feb; 22(12):435-44.
 23. Hudson P, Remedios C, Thomas K. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliat Care* [online]. 2010 Aug 5 [acesso 2014 Sep 14]; 9:17. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2924287/pdf/1472-684X-9-17.pdf>
 24. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*. 2014 Mar; 311(10):1052-60.
 25. Limelin J, Hogg WE, Dahrouge S, Armstrong CD, Martin CM, Zhang W, et al. Patient informal caregiver and care provider acceptance of a hospital in the home program in Ontario Canada. *BMC Health Services Research* [online]. 2007 Aug 17 [acesso 2014 Aug 06]; 7: 130 [acesso 2014 Aug 06]. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6963-7-130.pdf>
 26. Roecker S, Nunes EFPA, Marcon SS. O trabalho educativo do enfermeiro na Estratégia Saúde da Família. *Texto Contexto Enferm* [online]. 2013 Jan-Mar [acesso 2014 Aug 06]; 22(1):157-65. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072013000100019&script=sci_arttext&tlng=pt
 27. Fukui S, Ogawa K, Yamagishi A. Effectiveness of communication skills training of nurses on the quality of life and satisfaction with healthcare professionals among newly diagnosed cancer patients: a preliminary study. *Psychooncology*. 2011 Dec; 20(12):1285-91.
 28. Roecker S, Budó MLD, Marcon SS. Trabalho educativo do enfermeiro na Estratégia Saúde da Família: dificuldades e perspectivas de mudanças. *Rev Esc Enferm USP* [online]. 2012 [acesso 2014 May 26]; 46(3):641-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n3/16.pdf>
 29. Pinheiro GML, Alvarez AM, Pires DEP. A configuração do trabalho da enfermeira na atenção ao idoso na Estratégia de Saúde da Família. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2012 Ago; 17(8):2105-15.

Correspondência: Silmara Meneguim
Universidade Estadual Paulista
Departamento de Enfermagem
8618-970 - Distrito de Rubião Junior, Botucatu, SP, Brasil
E-mail: silmeneguim@fmb.unesp.br

Recebido: 22 de outubro de 2014
Aprovado: 01 de julho de 2015