

FAMILIARES CUIDADORES E A TERMINALIDADE: TENDÊNCIA DA PRODUÇÃO CIENTÍFICA NA ÁREA DE SAÚDE

FAMILY CAREGIVERS AND END-OF-LIFE: TENDENCIES OF THE SCIENTIFIC PRODUCTION IN THE HEALTH FIELD

FAMILIARES CUIDADORES Y LA TERMINALIDAD: TENDENCIAS DE LA PRODUCCIÓN CIENTÍFICA EN EL ÁREA DE LA SALUD

Stefanie Griebeler Oliveira¹
Alberto Manuel Quintana²
Maria de Lourdes Denardin Budó³
Manoela Fonseca Lüdtkke⁴
Paula Argemi Cassel⁵
Shana Hastenpflug Wottrich⁶

RESUMO

Neste estudo objetivou-se investigar as tendências das publicações relacionadas ao familiar cuidador do doente terminal. Esta pesquisa bibliográfica foi realizada na Biblioteca Virtual de Saúde, no mês de maio de 2009. O método de busca dos artigos foi pela forma integrada, utilizando-se os seguintes descritores: assistência domiciliar, oncologia, doente terminal, família e cuidados paliativos. Os cruzamentos entre esses descritores foram feitos sempre em trios, até o esgotamento de sua probabilidade. Faz-se necessário destacar que não se realizou nenhum refinamento na Bireme, após os achados com esses cruzamentos. O refinamento foi efetuado após a leitura exaustiva de todos os resumos disponíveis desses trabalhos publicados. Assim, os resumos encontrados foram colocados em uma tabela organizada com dados para análise quantitativa desta pesquisa bibliográfica. Do total de 193 artigos encontrados na busca, 5 estavam repetidos, restando 188. Apenas 9 artigos foram selecionados para análise, por abordarem significados e representações expressos pelos cuidadores familiares de pacientes terminais, no local onde se realizava o cuidado. Com suporte nos conteúdos dos 9 artigos, sendo apenas uma publicação brasileira, organizaram-se três categorias: Equipe de saúde como suporte na terminalidade, Decisão para o local do processo de morte e morrer e Terminalidade no domicílio. Percebe-se a relevância deste estudo bibliográfico, dadas as poucas publicações brasileiras sobre essa temática, tão importante para consolidação de políticas de saúde que atendam às demandas do processo de terminalidade que envolve não somente o indivíduo, mas também sua família.

Palavras chaves: Assistência Domiciliar; Oncologia; Doente Terminal; Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

This study aimed to investigate the trends in publications related to the family care of a terminally ill patient. This bibliographic research was carried out in the Virtual Health Library in May 2009. The articles search methodology was the integrated form using the following descriptors: home care; oncology; terminally ill patient; family and hospice care. Cross-reference was carried out every three descriptors until all the probabilities were exhausted. Refinement was conducted at Bireme after exhaustive reading of all the available abstracts of the published studies and not after the cross-referencing. The abstracts were organized in a table containing data to be analyzed quantitatively and qualitatively. From the 193 articles found, five had been published twice so 188 remained. Only one was published in Brazil. The nine articles selected for analysis addressed the meanings and representations expressed by family caregivers of terminally ill patients where the caring took place. Considering the content of such articles three categories were organized: the health care team as support during terminality; decision regarding the place of death and dying and dying at home. Such bibliographic studies are very important given the small number of Brazilian publications on the subject whose consolidation is vital for the public health policies trying to meet the demands of the terminality process that affect the individual and his/her family.

Key words: Home Care; Oncology; Terminally Ill; Hospice Care.

¹ Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Professora substituta do Departamento de Enfermagem da UFSM. Integrante dos Grupos de Pesquisa Núcleo de Estudos Interdisciplinares em Saúde e Cuidado Saúde e Enfermagem da UFSM. E-mail: stefaniegriebeler@yahoo.com.br.

² Psicólogo. Doutor em Ciências Sociais (Antropologia Clínica). Professor Associado do Departamento de Psicologia e dos Programas de Pós-Graduação em Psicologia (Mestrado) e em Enfermagem (Mestrado) da UFSM. E-mail: albertom.quintana@gmail.com.

³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora adjunta do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (Mestrado) da UFSM. Vice-coordenadora do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem. E-mail: lourdesdenardin@gmail.com.

⁴ Acadêmica do Curso de Psicologia da UFSM. Integrante do NEIS. E-mail: manuludke@hotmail.com.

⁵ Acadêmica do Curso de Psicologia da UFSM. Integrante do NEIS. E-mail: paula.acassel@gmail.com.

⁶ Psicóloga. Especialista em Cardiologia pelo Instituto de Cardiologia do RS/Fundação Universitária de Cardiologia. Mestranda em Psicologia pela UFSM. Bolsista CAPES/Demanda Social. Integrante do NEIS. E-mail: shana.wottrich@gmail.com

Endereço para correspondência – Avenida João Machado Soares-1250, bloco C4, Ap. 232, Bairro Camobi, Santa Maria-RS. CEP:97110-000. E-mail: stefaniegriebeler@yahoo.com.br.

RESUMEN

El presente estudio ha buscado investigar las tendencias de las publicaciones relacionadas al familiar cuidador de enfermos terminales. La investigación bibliográfica fue realizada en la Biblioteca Virtual de la Salud, en mayo de 2009. El método de búsqueda de los artículos fue de forma integrada, utilizándose los siguientes descriptores: atención domiciliaria; oncología; enfermo terminal; familia y cuidados paliativos. Las referencias cruzadas entre los descriptores se realizaron siempre en tríos, hasta agotar la probabilidad de los mismos. Es necesario destacar que no se realizó ningún refinamiento en Bireme, después de los encontrados con las referencias cruzadas. El refinamiento fue efectuado después de la lectura exhaustiva de todos los resúmenes disponibles de los trabajos publicados. Los resúmenes encontrados fueron incluidos en una tabla organizada con datos para el análisis cualitativo y cuantitativo de esta investigación bibliográfica. Del total de 193 artículos encontrados en la búsqueda cinco estaban repetidos, restando 188. Apenas nueve artículos fueron seleccionados para el análisis, por enfoque de significados y representaciones expresadas por cuidadores familiares de pacientes terminales, frente al local donde se realizaba el cuidado. Con respaldo en los contenidos de los nueve artículos - apenas una publicación brasileña - se organizaron tres categorías: Equipos de salud como apoyo en la terminalidad, Decisión para el lugar del proceso de muerte y morir y Terminalidad en el domicilio. Se observa la importancia del presente estudio bibliográfico dadas las pocas publicaciones brasileñas acerca de esa temática, sumamente importante para la consolidación de políticas de salud que atiendan a las demandas del proceso de terminalidad, que involucra no sólo al individuo sino también a su familia.

Palabras clave: Atención Domiciliaria; Oncología ; Enfermo Terminal; Cuidados Palitativos.

INTRODUÇÃO

O processo de terminalidade da vida de um indivíduo, que envolve um cuidador familiar, tema que permeia esta pesquisa bibliográfica, contempla aquele que possui uma doença considerada fora das possibilidades terapêuticas. Em outras palavras, é o paciente que apresenta um prognóstico de morte iminente, pois sofre de doença avançada, progressiva e incurável, sem resposta a tratamentos curativos, o que implica o enfrentamento de numerosos problemas ou sintomas intensos, que representam grande impacto emocional para o paciente, para seus familiares e para a equipe de saúde.¹

Esses pacientes em processo de terminalidade podem ser encontrados em três cenários: no hospital, em um *hospice* ou no domicílio. O primeiro consolidou-se diante dos avanços tecnológicos, especificamente na área da saúde, proporcionando que muitos fenômenos pertencentes ao ciclo vital do ser humano fossem transformados em acontecimentos técnicos, tais como o nascimento, o desenvolvimento e a morte. Esses fenômenos que aconteciam naturalmente no domicílio passaram, no século XX, a ocorrer no hospital, sendo determinados pela equipe de saúde em relação à sua previsibilidade.² Esse ambiente ocupa um lugar de conhecimento e tecnologias, aos quais se pode ter acesso rapidamente. Mas é também um ambiente no qual, muitas vezes, se perde a individualidade, pois os costumes e hábitos dos pacientes não são respeitados e as rotinas lhes são impostas.³ Já o *hospice* seria um ambiente específico para cuidar de alguém em fase terminal, pois possui profissionais especializados para atuar na busca da qualidade de vida e do conforto do paciente, em vez da perseguição de uma cura impossível.¹

O terceiro cenário, ou seja, o domicílio do paciente, recentemente vem sendo abordado e requisitado como o melhor ambiente para o processo de terminalidade. Nessa direção, há movimentos para resgatar os aspectos humanos nas práticas de saúde, sendo um deles a proposta do processo de morte e morrer no domicílio.⁴

Acredita-se que esse ambiente poderia trazer mais conforto ao paciente terminal, já que ele se encontraria em seu contexto, com sua família, conferindo aspectos humanizados ao cuidado. Tal prática de cuidados, com seus objetos e uma rotina mais individualizada, seria prestada por um cuidador informal, familiar ou não, com apoio de uma equipe de referência. No hospital, ocorre o contrário. A rotina institucional hospitalar, o número limitado de acompanhantes e visitantes, somados ao ambiente estressante, dentre outros fatores, poderiam potencializar diversas manifestações, tanto físicas como psicológicas, não alcançando os objetivos de conforto e qualidade de vida para o paciente.

No Brasil, a proposta de morte domiciliar ainda caminha a passos lentos, pois há poucos Programas de Cuidados Paliativos e de Serviços de Internação Domiciliar⁵ implantados e efetivados. Essa realidade vai ao encontro da ênfase que ainda se dá à tecnologia, impulsionando a ocorrência da morte na instituição. Além disso, o Programa de Cuidados Paliativos do Brasil tem seu principal foco no controle da dor e dos sintomas físicos,⁶ reforçando a visão biomédica. Outro ponto é o fato de atender somente pacientes oncológicos, o que faz o programa adquirir caráter de exclusão, já que existem outras situações de terminalidade.

No que se refere à internação domiciliar, a família do paciente tem papel fundamental no cuidar, visto que ela constitui uma referência para o indivíduo enfermo. Apesar de a doença ser uma vivência individual, aqueles que ficam junto ao ser doente compartilham muitas de suas experiências, tornando-se fonte primária de apoio para o enfrentamento da enfermidade.⁷ Nessa conjuntura, o cuidado no domicílio modifica completamente a dinâmica familiar, já que os membros da família deparam com a necessidade de se (re) estruturarem, havendo mudanças e inversões de papéis a fim de realizarem os cuidados ao paciente.⁸ Assim, pretendendo manter o funcionamento familiar, ocorre uma mobilização no seio da família, que cria uma nova organização para adaptar-se à realidade apresentada.⁷

Diante dessas considerações, com esta pesquisa objetivou-se investigar as tendências das publicações relacionadas aos familiares cuidadores do doente terminal no local de cuidado, sobretudo no que se refere aos enfrentamentos, às representações e aos significados revelados por esses sujeitos.

DESCRIÇÃO DA METODOLOGIA

Esta pesquisa bibliográfica foi realizada no mês de maio de 2009, na Biblioteca Virtual de Saúde (Bireme), que agrega várias bases de dados, sobretudo a Medical Line (Medline), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) e Scientific Eletronic Library Online Scielo, e também permite a busca associando-se vários descritores. O método de busca dos artigos foi realizado pela forma integrada, utilizando-se os seguintes descritores: assistência domiciliar, oncologia, doente terminal, cuidados paliativos e família. Faz-se necessário destacar que não foi delimitado o período de publicações, visto que o tema buscado responde às demandas mais recentes na área de saúde.

A justificativa para a seleção desses descritores foi seu significado e sua relação com esta pesquisa bibliográfica. Assim, “assistência domiciliar” corresponde ao cuidado informal, aquele que não é realizado pelo profissional de saúde, podendo ser executado pelo familiar ou por outra pessoa; “doente terminal” refere-se àquele indivíduo que está fora de possibilidades terapêuticas com o intuito de cura, cabendo apenas os cuidados paliativos; “cuidados paliativos” englobam toda a filosofia de cuidados com o objetivo de proporcionar qualidade de vida e conforto ao doente terminal e à família. O descritor “oncologia” foi selecionado pelo fato de o câncer, em determinada fase, ser mais facilmente aceito pelos familiares como uma doença terminal. E, por fim, o descritor família, o qual foi utilizado para resgatar a perspectiva dos familiares dos doentes terminais nas publicações.

Os cruzamentos entre esses descritores foram feitos sempre em trios, até o esgotamento de sua probabilidade. Faz-se necessário destacar que não se realizou nenhum refinamento na Bireme após os achados com esses cruzamentos. O refinamento foi efetuado após a leitura exaustiva de todos os resumos disponíveis desses trabalhos publicados. Assim, os resumos encontrados foram colocados em um quadro organizado com dados para análise desta pesquisa bibliográfica. A tabela foi composta com dados como a referência da publicação, a base de dados em que se encontra o trabalho, a área do estudo, o tipo de artigo, o objeto de pesquisa, o objetivo, o método e os resultados. Também constavam nela os itens sobre a existência de informações completas ou limitadas no resumo, bem como sobre a disponibilidade do artigo. Esses dados foram quantificados em números absolutos e relativos, possibilitando uma visão panorâmica da produção encontrada.

Para a análise qualitativa, os critérios de inclusão foram que as publicações fossem pesquisas; possuísem informações completas; tivessem relação com o objetivo

desta investigação, bem como demonstrassem as representações, significados, desafios, implicações para os cuidadores familiares de pacientes terminais no espaço em que o cuidado é realizado. Dessa forma, as publicações que preencheram esses critérios foram analisadas na íntegra.

Como critérios de exclusão para a análise qualitativa, foram retirados dessa etapa do trabalho os artigos que não fossem pesquisas, os que se repetiam, os que não possuíam relação com o objetivo desta investigação e os que não possuíam informações completas. Dessa forma, totalizaram nove artigos. Destes, oito foram publicados após o ano de 2000 e somente um foi publicado em 1999.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Do total de 193 artigos encontrados na busca, 5 eram repetidos, restando 188. Dos artigos localizados, 167 (89%) estavam na MEDLINE, 21 (11%) na LILACS e, destes últimos, 5 encontravam-se, também, na Scielo. A identificação por área de estudo nem sempre era facilmente realizada. Quando ela ficava difícil nos dados disponíveis, a publicação era notificada como da área da saúde. Assim, encontraram-se 64 (34%) publicações realizadas pela medicina, 28 (14%) pela enfermagem, 12 (6%) da psicologia e as outras se enquadraram na área geral de saúde, na qual se encontram a maioria das publicações, sendo 84 (46%) ao todo. Nesta última categoria, entraram as publicações com informações limitadas na Bireme.

Quanto à classificação desses artigos encontrados, 90 (47%) eram de pesquisa com seres humanos, 19 (10%) eram de reflexão teórica, 1 (0,5%) de pesquisa bibliográfica, 30 (16, 5%) como relato de experiência ou de caso e 48 (26%), enquadrados na categoria “outros”, por serem editoriais, cartas ou pela falta de informações. Em relação às informações disponíveis sobre a publicação, 80 (42%) possuíam informações completas; 45 (24%) tinham dados parciais, contendo apenas título, objetivo, sem metodologia clara ou definida; e 63 (34%) possuíam dados incompletos, constando apenas os autores, o título da publicação e a revista.

Diante desses resultados, ressalte-se que, apesar de a medicina ter o maior número de publicações encontradas nessa busca, esses estudos se referiam mais a terapêuticas utilizadas na atenção aos pacientes terminais, o que não interessava ao objetivo deste estudo bibliográfico. Dessa forma, os estudos selecionados para a análise qualitativa abarcaram mais os desenvolvidos pela enfermagem e também pela psicologia.

Dos nove artigos selecionados para análise qualitativa (QUADRO 1), oito foram publicados após o ano de 2000, o que pode estar relacionado à emergente demanda de cuidados paliativos, aos movimentos de humanização das práticas de saúde, dentre outros fatores. Apenas uma dessas publicações pertence ao Brasil, sendo o restante de abrangência internacional. Esses estudos foram selecionados para esta etapa da pesquisa bibliográfica justamente por abordarem significados e representações expressos pelos cuidadores familiares de pacientes terminais no local onde realizam o cuidado.

QUADRO 1 – Artigos selecionados para análise

Periódico	Artigo	Autores	Ano	Método	Abrangência/ Origem
<i>Revista Brasileira de Enfermagem</i>	O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia	Silva CAM, Acker JIBV.	2007	Pesquisa Qualitativa/ Entrevista	Nacional/ Brasil
<i>JAMA</i>	Family Perspectives on End-of-Life Care at the Last Place of Care	Joan M. Teno; Brian R. Clarridge; Virginia Casey; <i>et al.</i>	2004	Enquete retrospectiva/ quantitativa	Internacional/ Estados Unidos da América
<i>Palliative Medicine</i>	The progress of awareness and acceptance of dying assessed in cancer patients and their caring relatives	John Hinton	1999	Estudo coorte/ quali-quantitativa	Internacional/ Inglaterra
<i>Cancer</i>	Mental Health, Treatment Preferences, Advance Care Planning, Location, and Quality of Death in Advanced Cancer Patients With Dependent Children	Matthew E. Nilsson, BS <i>et al.</i>	2009	Estudo Coorte Prospectivo, Quantitativo	Internacional/ Estados Unidos da América
<i>Social Science & Medicine</i>	Discrepancy in the preferences of place of death between terminally ill cancer patients and their primary family caregivers in Taiwan	Siew Tzuh Tang, Tsang-Wu Liu, Mei-Shu Lai, Ruth McCorkle	2005	Estudo quanti/ qualitativo	Internacional/ Taiwan
<i>Palliative Medicine</i>	Variations in and factors influencing family members' decisions for palliative home care	Kelli I Stajduhar and Betty Davies	2005	Estudo Etnográfico/ qualitativo	Internacional/ Estados Unidos da América
<i>Palliative Medicine</i>	Advanced cancer at home: caregiving and bereavement	Silvia Rossi Ferrario <i>et al.</i>	2004	Estudo quantitativo	Internacional/ Itália
<i>European Journal of Cancer Care</i>	Caregivers' perceptions about terminally ill family members' quality of life	Melin-Johansson C., Axelsson B., Danielson E.	2007	Estudo qualitativo	Internacional/ Suécia
<i>Palliative and Supportive Care</i>	Family caregiver's experiences in caring for a patient with terminal cancer at home in Japan	Tomomi Sano <i>et al.</i>	2007	Estudo quantitativo	Internacional/ Japão

Fonte: Dados da pesquisa.

Com relação aos países de origem dos estudos, esta revisão abarcou uma amplitude de cenários. À medida que os artigos trazem realidades culturais de contextos diversos, desde asiático, americano, até europeu, cabe ressaltar que a categorização realizada para os fins deste estudo precisou levar em consideração as diferenças biopsicossociais, ao se buscar generalizações para a temática. Além disso, identificou-se uma ampla gama de desenhos e métodos para a realização de estudos sobre o assunto, tanto de abordagem qualitativa quanto quantitativa. Tal realidade pode retratar a necessidade de uso de variados recursos para o entendimento dos diversos aspectos do cenário da morte domiciliar, por se tratar de um tema bastante complexo e abordado por diversas áreas do conhecimento científico.

Com suporte nos conteúdos dos nove artigos, foram categorizadas três temáticas⁹: Equipe de saúde como suporte na terminalidade; Decisão para o local do processo de morte e morrer; e Terminalidade no domicílio.

Equipe de saúde como suporte na terminalidade

Nos estudos^{10,11} realizados com cuidadores familiares, foi desvelada a insatisfação desses sujeitos com a equipe de saúde de referência, pois relataram fraco suporte emocional prestado, tanto para o paciente quanto para a família. Além disso, em um desses estudos¹⁰ foram reveladas queixas em relação ao apoio da equipe na estruturação do ambiente para atender às necessidades do paciente e do cuidador.

Nessa direção, destaque-se que os programas de Cuidados Paliativos e de Internação Domiciliar preconizam como fundamental a presença de uma equipe de suporte nas dimensões físicas e emocionais de atendimento ao cuidador familiar do doente terminal no domicílio. Além disso, a equipe de saúde tem a incumbência de avaliar as condições do paciente e do domicílio, para que ele seja cuidado nesse cenário.^{5,6} Somam-se, também, as atribuições da equipe de saúde, em que também se ressalta a avaliação da possibilidade de delegar as ações específicas de cuidado do enfermeiro aos familiares, como a supervisão de alimentação, trocas de decúbito, higiene e trocas de roupas, entre outras atividades. Pesquisas referem que, com um bom treinamento, os familiares tendem a assumir tranquilamente essas tarefas e a adquirir confiança em suas ações.¹²

Em contrapartida, em outro estudo mostrou-se que, quando os cuidadores familiares possuíam acesso à equipe durante as 24 horas, predominava neles o sentimento de segurança.¹¹ Da mesma forma, se havia o acesso aos *hospices*, como se demonstrou em um dos estudos,¹³ a aceitação da morte por parte dos familiares e do próprio paciente era mais precoce. Em outro estudo revelou-se a satisfação com as intervenções da equipe de cuidados paliativos em relação ao cuidado no domicílio.¹⁴

Estar fora de possibilidade de cura não significa estar fora de possibilidade de vida. Dessa forma, o acompanhamento da equipe de saúde ao paciente e à família deve ser consolidado com disponibilidade, atenção, carinho, zelo, conforto, para que sejam atingidos os objetivos de proporcionar qualidade de vida na terminalidade.¹⁵ Diante disso, percebe-se que é relevante a presença da equipe de saúde como suporte no processo de morte e morrer do doente terminal, já que tal situação abrange tanto as dimensões físicas quanto as psicológicas. Dessa forma, reforça-se que a equipe necessita estar atenta não somente às condições emocionais da família, mas também estruturais, para cuidar do doente terminal no domicílio.

Além disso, quando a comunicação entre a equipe e o núcleo paciente-família é efetiva, aceitar a morte como natural parece favorecer o bem-estar e o conforto na terminalidade da vida, sobretudo quando o processo de morte e morrer ocorre no domicílio. Em tal contexto, o paciente encontra-se em um ambiente familiar confortável, com dinâmica diferente do hospital, que limita o número de visitas, possui horários próprios de alimentação, higiene e administração de medicamentos. Tais características dos ambientes institucionais podem representar um cuidado que despersonaliza o indivíduo,¹⁶ contrapondo-se ao ambiente propício para um cuidado que implique real consideração das necessidades daquele paciente terminal.

Decisão para o local do processo de morte e morrer

Os determinantes para a escolha do local do processo de morte e morrer permeiam o desejo do paciente.^{10,11,16}

As preferências dos locais dependem tanto do doente quanto da família,^{10,16} do acesso aos serviços de saúde,^{11,16} dentre outros. O poder dessa escolha pressupõe a autonomia do indivíduo, também prevista nos Programas de Cuidados Paliativos.⁶

A institucionalização da morte, ou seja, a morte que ocorre no hospital, ainda parece prevalecer. Nessa direção, em um estudo¹⁷ revelou-se que a maioria dos casos de pacientes terminais investigados teve sua morte no hospital ou numa instituição de cuidados, sendo a casa o local onde aconteciam as mortes com menor frequência. Entre a parcela que teve o processo de morte no domicílio, grande parte dos pacientes teve acesso ao serviço de *hospice*. Nesse contexto, segundo relatos de familiares de pacientes terminais, em momento póstumo à morte, houve maior preocupação sobre a qualidade do cuidado no final da vida para aqueles pacientes cujo último local de cuidado foi o ambiente hospitalar ou uma instituição de cuidados, em comparação com os que morreram em ambiente domiciliar com cuidados de *hospice*.¹ Em contrapartida, em outro estudo¹⁸ realizado com pacientes em estágio avançado de câncer e seus companheiros conjugais, que possuíam acompanhamento de equipes de saúde, revelou-se que grande parte deles morreu no domicílio.¹⁸ Nesse sentido, sugere-se nas publicações encontradas que, quando há presença da equipe de saúde para suporte de cuidado ao paciente e à família, a tendência é que esses doentes morram em casa.

Em outra pesquisa, grande proporção dos pacientes relatou que sua escolha para o processo de morte e morrer seria pelo ambiente doméstico. Já os familiares cuidadores tendiam a selecionar o hospital como espaço mais adequado para o cuidado, mesmo considerando que o domicílio potencializa a qualidade de vida. Nesse sentido, eles demonstraram que tinham ciência sobre os sistemas de apoio necessários para conseguir sustentar essa escolha. Além disso, os familiares expressaram a extrema exigência física e emocional que envolve o processo de cuidar na terminalidade. Assim, essas distintas tendências entre pacientes e familiares trazem importantes considerações, demonstrando que as decisões diante da terminalidade da vida não são eventos isolados, mas dependem da dinâmica familiar.¹⁹

Ainda em relação à escolha do local para o processo de morte e morrer, em outra investigação¹⁶ revelou-se que as decisões em favor da internação domiciliar frequentemente se mostram dependentes do desejo do doente terminal. No entanto, a possibilidade de os familiares proporcionarem a realização dos cuidados no domicílio nem sempre é discutida, pois depende de recursos para assumi-los, além de não se considerar, por parte dos familiares, que o acesso à equipe de saúde possa minimizar a sobrecarga.¹⁶

Outro determinante para a escolha do cenário para o processo de morte e morrer, destacado nesse mesmo estudo,¹⁶ concerne à existência de experiências negativas prévias relacionadas às instituições. Nesse caso, os depoimentos apontaram a frustração mediante o cuidado provido pelo hospital, caracterizado como

despersonalizante e paternalista. Houve relatos de situações em que os pedidos do paciente e de seus familiares eram minimizados pela equipe, juntamente com a descrição da necessidade sentida pelo familiar de que tinha de lutar por cuidados adequados, o que ocasionava extremo desgaste e reações abruptas, tais como o pedido de alta hospitalar.¹⁶

Assim, entende-se que a escolha do ambiente para ocorrer o processo de morte e morrer não é um evento isolado, pois há inúmeros determinantes para essa decisão. Contudo, a presença de uma equipe que dê suporte nas dimensões físicas e emocionais permeia grande parte dessas decisões. O fator acesso, tanto a leitos quanto às equipes de suporte, demonstra ainda ser precário, sendo uma necessidade a ser atendida, dadas as demandas emergentes de cuidados paliativos. Nesse sentido, acredita-se que o aumento da disponibilidade de serviços, tanto de cuidados paliativos como de internação domiciliar, poderia diminuir consideravelmente a tendência da morte institucionalizada.

Terminalidade no domicílio

A escolha do cenário domiciliar para o processo de morte e morrer relaciona-se densamente com o fato de o paciente estar com sua família, envolvido em um ambiente confortável, além de ter maior autonomia e aproveitar uma vida “normal”.^{16,19,20} Nesse sentido, os horários em relação à alimentação, administração de medicamentos, higiene e visitas ficam a critério do paciente e da família, buscando manter uma vida social mais aproximada do cotidiano normal.

Os familiares entrevistados em um dos estudos mencionaram a crença de que seria benéfico para os doentes estarem em casa, muito embora relatassem medo a respeito do manejo adequado com os pacientes em concomitância com uma boa relação entre paciente e familiar. Além disso, tal escolha foi apontada como favorável também para os familiares, uma vez que dispensa idas ao hospital. Pela proximidade do familiar, há redução no nível de ansiedade.¹¹

Outra implicação apontada em um dos estudos em relação ao cuidar no domicílio remete-se às adaptações na estrutura física da casa, o que demanda tempo e dinheiro. Muitas vezes, as pessoas só descobriam essas necessidades quando já estavam com o doente no domicílio.¹⁹ Tais dados evidenciam os aspectos socioeconômicos também envolvidos no contexto de desafios e limitações presentes na situação de internação domiciliar, na terminalidade.

Em um dos estudos¹⁴ confirma-se que 60% dos familiares cuidadores não se sentiram sobrecarregados com tal papel. Muitos deles relataram que o vínculo com o doente e com a família tornou-se mais profundo, em decorrência da situação. Assim, em geral, a avaliação dos familiares cuidadores, em relação ao cuidado paliativo

domiciliar prestado, foi considerada boa para os doentes, para o cuidador e para a família, havendo descrições positivas relacionadas à manutenção da integridade (características pessoais) do paciente até o momento de sua morte.¹⁴

Dessa forma, pode-se pensar que a decisão sobre o local da morte mostra-se pautada por valores pessoais (autonomia, privacidade, proximidade da família), mas também pela consideração de o doente ser uma sobrecarga para a família. As necessidades específicas de cuidado, além da disponibilidade de recursos para os cuidados necessários no final da vida, envolvem não somente dimensões físicas e psicológicas, mas também sociais, econômicas e culturais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

De forma geral, os estudos constituintes desta revisão remetem às representações, enfrentamentos e significados do cuidado familiar do paciente terminal nos espaços onde o cuidado é realizado, revelando repercussões positivas quanto a este ser realizado no espaço domiciliar. O ambiente domiciliar parece trazer aspectos que aludem à situação de normalidade na vida do paciente, opondo-se às características paternalistas e despersonalizantes do ambiente institucional.

Ainda, nos estudos, mostra-se que tal realidade deve ser investigada considerando a relação entre o doente e seu cuidador, por formarem uma díade inseparável, no que concerne à vivência desse momento. Enfatize-se a necessidade de existir um ambiente aberto para o compartilhamento de informações e para a comunicação entre paciente, familiar e equipe de saúde. Dessa maneira, quando está em ambiente doméstico, a díade paciente-cuidador pode ter maior autonomia em suas decisões e incremento da sensação de intimidade, o que parece gerar maior conforto e bem-estar.

Em suma, embora seja amplamente preconizado, o cenário de cuidados domiciliares na terminalidade ainda não parece ser o mais presente na realidade do doente terminal. Nessa conjuntura, os estudos apontam a existência de um contexto de despreparo para o cuidado do paciente em ambiente domiciliar. Ao se considerar que o número de estudos existentes nesta revisão pode refletir a realidade contingencial de cuidados domiciliares na terminalidade, pode-se pensar que a escassez de estudos brasileiros sobre a temática esteja refletindo uma realidade de inserção de cuidados domiciliares para pacientes terminais ainda incipiente. Portanto, enfatize-se a relevância de estudos sobre o tema na realidade brasileira, a fim de amparar a instituição de uma política de saúde governamental que considere os dados epidemiológicos e subjetivos oriundos da realidade nacional, para atender às demandas do processo de terminalidade, o qual envolve não somente o indivíduo doente, mas também sua família.

REFERÊNCIAS

1. Pessini L, Bertachini L. O que entender por cuidados paliativos? São Paulo: Paulus; 2006.
2. Ariès P. História da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 2003.
3. Wingeste ELC, Ferraz AF. Ser assistido pelo serviço de assistência domiciliar: uma rica experiência para o doente de aids e seu cuidador. REME Rev Min Enferm. 2008; 12(1): 34-9.
4. Hennezel M. A morte no centro da vida. In: Hennezel M. Morrer de olhos abertos. Portugal: Casa das Letras; 2006.
5. Brasil. Conselho Nacional dos Secretários de Saúde (CONASS). Política Nacional de Internação Domiciliar: Nota técnica 02. Brasília; 2006 [Citado 2009 jun. 10]. Disponível em: <http://www.abrasad.org.br/images/legislacao/NT02-06.pdf>
6. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Cuidados paliativos oncológicos: controle de sintomas. Rio de Janeiro: INCA; 2001.
7. Bielemann VLM. Uma experiência de adoecer e morrer em família. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, editores. O viver em família e sua interface com a saúde a doença. Maringá: Eduem; 2004. p. 221-46.
8. Brondani CM. Desafios de cuidadores familiares no contexto da internação familiar [Dissertação]. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2008.
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8ª ed. São Paulo: Hucitec; 2008.
10. Silva CAM, Acker JIBV. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. Rev Bras Enferm. 2007; 60(2): 150-54.
11. Rossi FS, Cardillo V, Vicario F, *et al.* Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. Palliat Med. 2004 mar; 18(2): 129-36.
12. Echeburúa E, Corral Pde. Cómo sobrellevar mejor el proceso de duelo? In: Astudillo W, Orbegozo A, Albo ED, *et al.* Los cuidados paliativos, una labor de todos. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2007. p.231-46.
13. Hinton J. The progress of awareness and acceptance of dying assessed in cancer patients and their caring relatives. Palliat Med. 1999; 13:19-35
14. Sano T, Maeyama E, Kawa M, *et al.* Family caregiver's experiences in caring for a patient with terminal cancer at home in Japan. Palliat Support Care. 2007 dec;5(4): 389-95.
15. Maciel G, Mota G, Pimentel S. Tempo de amor: a essência da vida na proximidade da morte. São Caetano do Sul (SP): Difusão; 2007.
16. Stajduhar KI, Davies B. Variations in and factors influencing family members' decisions for palliative home care. Palliat Med. 2005 jan;19(1): 21-32.
17. Teno JM, Clarride BR, Casey V, *et al.* Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. JAMA. 2004 jan; 291(1): 88-93.
18. Nilsson ME, Maciejewski PK, Zhang B, *et al.* Mental health, treatment preferences, advance care planning, location, and quality of death in advanced cancer patients with dependent children. Cancer. 2009 jan;115(2): 399-409.
19. Tang ST, Liu TW, Lai MS, *et al.* Discrepancy in the preferences of place of death between terminally ill cancer patients and their primary family caregivers in Taiwan. Soc Sci Med. 2005 oct; 61(7): 1560-6.
20. Melin-Johansson C, Axelsson B, Danielson E. Caregivers' perceptions about terminally ill family members' quality of life. Eur J Cancer Care (Engl). 2007 jul;16(4): 338-45.

Data de submissão: 2/8/2010

Data de aprovação: 14/4/2011