

CURSO DE ENFERMAGEM

Caroline Cervo

**DESAFIOS DOS FAMILIARES CUIDADORES NA ASSISTÊNCIA DOMICILIAR: O
PAPEL DA ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA**

Santa Cruz do Sul

2017

Caroline Cervo

**DESAFIOS DOS FAMILIARES CUIDADORES NA ASSISTÊNCIA DOMICILIAR: O
PAPEL DA ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA**

Trabalho de conclusão apresentado ao
Curso de Enfermagem da Universidade
de Santa Cruz do Sul para a obtenção
do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientador(a): Prof. Ms. Luciane Maria
Schmidt Alves

Santa Cruz do Sul

2017

Santa Cruz do Sul, novembro de 2017

DESAFIOS DOS FAMILIARES CUIDADORES NA ASSISTÊNCIA DOMICILIAR: O
PAPEL DA ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA

Caroline Cervo

Esta monografia foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para
obtenção do título de Enfermeiro

Foi aprovada em sua versão final, em _____.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Enf.

Prof. Enf.

Prof. Enf.

LISTA DE ABREVIATURAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APS	Atenção Primária à Saúde
CEP/UNISC	Comitê de Ética em Pesquisa da Unisc
CTG	Centro de Tradições Gaúchas
ESF	Estratégia de Saúde da Família
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1	ARTIGO CIENTÍFICO.....	5
1.1	Resumo	5
1.2	Abstract	6
1.3	Introdução	7
1.4	Métodos	9
1.5	Resultados e Discussão	11
1.6	Conclusão	20
1.7	Referências	22
APÊNDICES		
	APÊNDICE A – Projeto de Monografia	24
	APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	51
	APÊNDICE C – Roteiro de Entrevista Semiestruturado	53
ANEXOS		
	ANEXO A - Termo de Aceite	56
	ANEXO B – Normas da Revista.....	57
	ANEXO C – Parecer do Comitê de Ética	58

1 ARTIGO CIENTÍFICO

Desafios dos familiares cuidadores na assistência domiciliar: o papel da Estratégia de Saúde da Família

Challenges of family caregivers in home care: the role of Family Health Strategy

Caroline Cervo¹

Luciane Maria Schmidt Alves²

Conflito de interesse: *“Declaro que não houve conflito de interesses na concepção deste trabalho”.*

1.1 Resumo

Objetivou-se desvelar desafios de familiares que prestam assistência no domicílio ao paciente em cuidado paliativo e identificar como a equipe da Estratégia de Saúde da Família auxilia no processo. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo exploratória e descritiva. Os dados foram apresentados em temáticas: perfil socioeconômico dos entrevistados; avaliação dos entrevistados quanto à assistência prestada pela equipe das Estratégias de Saúde da Família; e os sentimentos vivenciados pelos familiares cuidadores. Como resultados, percebermos que os desafios mais enfrentados pelos familiares são emocionais e que os profissionais da saúde possuem um importante papel no auxílio aos cuidadores.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Assistência domiciliar; Profissionais da saúde, Atenção Básica.

¹Acadêmica. Departamento de Enfermagem e Odontologia. Curso de Graduação em Enfermagem. Universidade de Santa Cruz do Sul (UNISC), Santa Cruz do Sul, RS, Brasil. cervocarol@outlook.com – Endereço: Av. Independência, 2293 – Bairro: Universitário – Cidade: Santa Cruz do Sul – Estado: Rio Grande do Sul – CEP: 96815-900

²Docente. Departamento de Enfermagem e Odontologia. Curso de Graduação em Enfermagem. Universidade de Santa Cruz do Sul (UNISC), Santa Cruz do Sul, RS, Brasil. lucianealves@unisc.br

1.2 Abstract

The objective was to reveal the challenges of family members who provide home care to the patient in palliative care and to identify how the Family Health Strategy team helps in the process. It is a qualitative, exploratory and descriptive research. The data was presented in thematic areas: socioeconomic profile of the interviewees; evaluation of the interviewees regarding the assistance provided by the Family Health Strategy team; and the feelings experienced by family caregivers. As results, we realize that the challenges most faced by family members are emotional and that health professionals play an important role in helping caregivers.

Keywords: Palliative care; Home nursing; Health professionals, Primary health care.

1.3 Introdução

A assistência prestada pela equipe da Estratégia de Saúde da Família (ESF) aos familiares de pacientes em cuidados paliativos no domicílio e as ações que desenvolvem nesse processo de cuidado, têm se tornado cada vez mais comuns e importantes, devido ao aumento de pessoas portadoras de doenças crônicas degenerativas e neoplásicas. De acordo com dados de 2014 do Ministério da Saúde (MS), houve um aumento das doenças crônicas degenerativas, incapacitantes e incuráveis e das doenças neoplásicas. Tais doenças, são consideradas um sério problema para os gestores de saúde, pois tratam-se de um problema de saúde pública que, no ano de 2008, foram responsáveis por 63% das mortes no mundo. No caso do Brasil, em 2013, aproximadamente 72,6% das mortes foram causadas por algum tipo de doença crônica. Dessa forma, busca-se adequação da assistência prestada pelos profissionais de saúde para/com os pacientes em cuidado paliativo domiciliar (BRASIL, 2014).

Por volta do século XIX, começam a surgir os primeiros modelos de assistência domiciliar, cujo intuito era não somente o tratar a doença, mas também, instruir a população quanto à prevenção de doenças. Essa prática era realizada por pessoas denominadas visitadoras sanitárias que levavam à população orientações de saúde e higiene. Com o passar do tempo, esse papel começou a ser desenvolvido pelas enfermeiras de saúde pública (OLIVEIRA et al., 2012).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) tem priorizado ações em relação ao cuidado domiciliar para pacientes em cuidado paliativo desde 1996. Esse tipo de assistência, destinado a pacientes com doenças crônicas e dependentes, tem o objetivo de proporcionar um cuidado mais humanizado, garantindo bem-estar ao paciente e maior proximidade com a família cuidadora. Assim, a família passa a ser protagonista nesse processo de cuidado (SIMÃO; MIOTO, 2016).

A Atenção Primária à Saúde (APS) e os conceitos em relação aos cuidados paliativos possuem grande afinidade e semelhança, pois buscam a integralidade do cuidado, o acesso facilitado aos usuários, a coordenação e a abordagem familiar. A proximidade com a família que a APS preconiza facilita ao profissional conhecer e sanar as necessidades, sendo um meio de ligação entre o paciente, familiar e equipe de saúde (SILVA, 2014).

A ESF possui o papel de reestruturar a assistência prestada na atenção primária, pois fortalece a proximidade do familiar e do paciente junto aos profissionais de saúde, estabelecendo vínculos de confiança e assistência humanizada. Aos profissionais de saúde, que prestam assistência domiciliar, cabe a função de construir tais vínculos aproximando-se da

comunidade, valorizando o conhecimento de cada indivíduo e, adequando o cuidado conforme a individualidade e necessidade de cada família (MENEGUIN; RIBEIRO, 2016).

O início da assistência domiciliar dispensada pela equipe de uma ESF a um paciente em cuidado paliativo é baseado na convivência entre profissionais, família e paciente. Dessa maneira, cabe à enfermeira e sua equipe organizar o espaço onde o cuidado será dispensado e ter a garantia de que a família irá contribuir e se responsabilizar com a assistência prestada. Importante salientar que os profissionais devem atuar no domicílio de forma interdisciplinar, visando à assistência integral ao paciente e a sua família para que os familiares não se tornem meros receptores de informações (BALIZA et al., 2012).

Apesar de os profissionais da saúde atuarem em conformidade com a sua formação e habilidade junto ao paciente e seus familiares, é importante que a assistência seja prestada por uma equipe interdisciplinar, em que paciente e família sejam vistos como um todo. As informações em relação ao cuidado devem ser trocadas pelos profissionais envolvidos para juntos programarem a assistência, proporcionando resultados positivos para o paciente e para a equipe (GALLASSI et al., 2014).

Para Ribeiro et al. (2014), dentre os possíveis locais em que a equipe de saúde pode oferecer assistência ao paciente, o domicílio é o que melhor possibilita a união de paciente, familiar e equipe. Assim, o familiar torna-se o receptor das ações educativas proporcionadas pela equipe; o paciente é o objetivo de toda atenção e vigilância; e a equipe presta todo apoio e orientações das quais a família necessita, sanando dúvidas que podem surgir no decorrer da assistência. É importante conhecer as condições de assistência que os pacientes estão recebendo no domicílio, para assim, poder intervir junto com a família.

O presente estudo teve como objetivos desvelar os principais desafios dos familiares que prestam assistência no domicílio ao paciente em cuidado paliativo e identificar como a equipe da ESF auxilia nesse processo. Como objetivos específicos, este trabalho buscou identificar, sob a ótica dos familiares, a importância do profissional da saúde no auxílio aos cuidados paliativos no domicílio; conhecer as principais fragilidades encontradas pelos familiares para prestar a assistência no domicílio; e compreender como os profissionais das ESFs podem auxiliar os familiares de pacientes em cuidados paliativos na assistência domiciliar.

1.4 Métodos

A pesquisa realizada é qualitativa do tipo exploratória e descritiva. Na pesquisa qualitativa, o próprio ser humano expõe sua interpretação sobre o seu modo de viver, pensar, agir e a maneira como ele observa e entende esse contexto (MINAYO, 2014).

O estudo foi realizado em oito unidades de ESF da zona urbana do município de Santa Cruz do Sul, que se localiza na região conhecida como Vale do Rio Pardo, na encosta inferior do nordeste do Estado do Rio Grande do Sul, e que possui uma população estimada em 127.429 mil habitantes (IBGE, 2017). O município possui vinte unidades de ESF, quinze delas se localizam na zona urbana e cinco na zona rural do município, abrangendo um percentual de 72% da população (SMS, 2017).

A Saúde da Família é entendida como uma estratégia de reorientação do modelo assistencial e é operacionalizada mediante a implantação de equipes multiprofissionais compostas por médico da família, enfermeira, técnica de enfermagem e agentes comunitários de saúde, podendo incluir odontólogo, auxiliar de consultório dentário e outros profissionais de saúde (BRASIL, 2012).

A escolha pelas ESFs se deu pelo fato de a assistência domiciliar ser atribuição da equipe dessas unidades de saúde, principalmente a pacientes que estão em cuidados paliativos. Optou-se pelas unidades da zona urbana por serem de fácil acesso à pesquisadora no momento de realizar a coleta dos dados

Os sujeitos da pesquisa foram cuidadores de pacientes com atendimentos domiciliares rastreados. Após contato prévio com as ESFs para prestar esclarecimentos e expor os objetivos da pesquisa, os dados foram fornecidos pelas enfermeiras coordenadoras das unidades. Os critérios de inclusão dos sujeitos foram: possuir familiar em cuidado paliativo, ser o cuidador principal, fazer parte da área da ESF, ser maior de 18 anos e aceitar participar da pesquisa mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Como instrumento para a coleta de dados, foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada, elaborado pela pesquisadora, no qual buscou-se fazer a caracterização pessoal e social do familiar cuidador, bem como, a identificação de suas vivências e expectativas em relação à equipe de saúde, foco desta pesquisa. As perguntas foram direcionadas, permitindo que o entrevistado expusesse suas vivências. Desse modo, permitiu-se o aprofundamento do tema e da comunicação entre o entrevistado e a pesquisadora, possibilitando dar forma ao conteúdo e contemplando os objetivos da pesquisa. As respostas dos participantes da pesquisa foram analisadas, e os dados foram armazenados pelo período de cinco anos, conforme prevê a

CNS 466/12, garantindo assim, respaldo legal à pesquisadora e sigilo da identidade dos sujeitos da pesquisa.

Como procedimento ético, inicialmente encaminhou-se o projeto à Secretaria Municipal de Saúde de Santa Cruz do Sul para se obter a autorização e a formalização para o desenvolvimento da pesquisa nas ESFs da zona urbana do município. Após aprovação, o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética e Pesquisa da Unisc (CEP/UNISC) para apreciação. A pesquisa foi autorizada através do parecer número 2.167.767. Após a autorização dos órgãos competentes, foram contatados os coordenadores das ESFs, a fim de agendarem junto às famílias, a visita da pesquisadora.

Os sujeitos foram comunicados que os dados da pesquisa seriam utilizados somente para a análise dos resultados e apresentação do estudo, ressaltando que, o anonimato seria garantido. As entrevistas foram conduzidas pela própria pesquisadora, e realizadas no domicílio de forma individual. Apesar de a pesquisa não apresentar riscos físicos aos sujeitos, poderiam ocorrer abalos emocionais, constrangimentos ou sentimento de tristeza durante os relatos à pesquisadora.

Os dados foram discutidos seguindo a análise temática que, de acordo com Minayo (2014), possibilita interpretações por parte do pesquisador através de uma palavra, de uma frase ou até mesmo de um resumo a respeito do assunto pesquisado. A presença de temas no discurso remete para a análise de dados, estrutura de relevância, referências e comportamentos. Para a realização de uma análise temática, são necessárias três etapas que compreendem a pré-análise: a exploração do material; o tratamento dos resultados obtidos; e a interpretação dos mesmos.

1.5 Resultados e Discussão

Os resultados do presente estudo estão apresentados em temáticas, a saber: perfil socioeconômico dos entrevistados; avaliação dos entrevistados quanto à assistência prestada pela equipe das ESFs; e os sentimentos vivenciados pelos familiares cuidadores.

A primeira temática, perfil socioeconômico dos entrevistados, traz informações a respeito das características pessoais dos familiares cuidadores, como: sexo, idade, escolaridade, atividades de lazer e remuneração, como também, do tempo dedicado ao cuidado e do grau de parentesco com o paciente.

O roteiro de entrevista foi realizado com 33 sujeitos do sexo feminino e 9 do sexo masculino, totalizando 42 entrevistados que compreendem a faixa etária entre 25 a 80 anos de idade. Desses, a maioria (14 entrevistados) com idade entre 56 a 65 anos; 8 entre 25 a 35 anos; 7 entre 66 a 75 anos; 5 encontravam-se na faixa entre 46 a 55 anos; 4 possuíam idade entre 36 a 45 anos; e 4 sujeitos entre 76 a 80 anos.

A maior parte dos entrevistados são cuidadores do sexo feminino, corroborando com a pesquisa de Cesário et al. (2017), segundo a qual a maioria dos cuidadores pertencia a esse gênero. Essa situação está relacionada às questões sociais e culturais, pois as mulheres são vistas como cuidadoras, de fácil adaptação às mudanças, por ser característica feminina as atividades na família, como cuidar dos filhos, enquanto o homem é visto como o responsável por prover financeiramente a família.

De acordo com Borghi et al. (2013), as mulheres e filhas tendem a ocupar a posição de cuidador familiar principal, devido à cultura e questões sociais. Também destacam a inserção da mulher no mercado de trabalho, que a tornou, muitas vezes, cuidadora secundária, pois passou a dividir esse papel com outros membros da família. Apesar das mudanças em relação à mulher e a sua inserção no mercado de trabalho, é importante salientar que, normalmente, as tarefas mais desgastantes, como higiene do paciente e rotinas domésticas, permanecem sob a responsabilidade feminina.

Conforme estudo realizado por Souza et al. (2014), a maioria dos cuidadores possuía idade entre 31 a 40 anos, seguido de cuidadores com idade entre 41 a 50 anos. No caso, neste estudo, a maioria dos cuidadores apresenta idade entre 56 e 65 anos.

Quanto ao nível de escolaridade, dentre os 42 sujeitos, a maioria (23 entrevistados) possuía o ensino fundamental incompleto; 8 o ensino fundamental completo; 6 ensino médio incompleto; e 5 sujeitos ensino médio completo. Uma pesquisa desenvolvida por Seima, Lenardt, Caldas (2014) mostrou que o nível de escolaridade do familiar cuidador foi superior a

8 anos, ressaltando que a baixa escolaridade não impede que o cuidador tenha conhecimento e compreensão, haja vista que consegue realizar adequadamente suas atribuições junto ao paciente. De acordo com Souza et al. (2014), o nível de escolaridade baixa auxilia na condição de cuidador, pois quando a escolaridade é baixa, há grande dificuldade para conseguir uma vaga no mercado de trabalho formal.

De maneira geral, as atividades de lazer citadas pelos entrevistados são desenvolvidas ao mesmo tempo em que prestam o cuidado e quando possível. A maioria referiu realizar atividades manuais (tricô, crochê e serviços de casa); outros reúnem amigos para jogos de carta, assistem à televisão, distraem-se com o computador, fazem leituras e escutam música. A minoria dos entrevistados consegue realizar atividades físicas como caminhadas e ainda participar, nos fins de semana, de jogos (jogo de bocha, futebol e bingo). Também participam de grupos de convivência como programas da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), baile da Igreja, missa, pescaria, Centro de Tradições Gaúchas (CTG), grupos da terceira idade, visitas aos familiares e amigos. Alguns (16 entrevistados) referem não realizar nenhuma atividade de lazer.

As questões relacionadas às atividades de lazer se relacionam com a pesquisa de Seima, Lenardt, Caldas (2014), em que os familiares cuidadores optam por desempenhar atividades de lazer como assistir à televisão, distrair-se com o computador e outras atividades manuais, conciliando o cuidado com as tarefas que podem ser desenvolvidas dentro do domicílio, evitando o afastamento do cuidador.

Conforme Oliveira et al. (2012), muitos familiares cuidadores são pessoas com mais idade e, mesmo assim, preocupam-se primeiramente com o cuidado e saúde do familiar em detrimento ao cuidado consigo próprio. Da mesma forma, privam-se de momentos de lazer e bem-estar, que antes praticavam, para dedicarem-se inteiramente aos cuidados e assistência do familiar adoecido. Desempenhar a função de cuidador familiar é uma tarefa que exige renúncia e muita dedicação, além de esforço e determinação. O cuidador, muitas vezes, renuncia atividades pessoais e passa a desenvolver somente atividades relacionadas ao cuidado. Dessa forma, ele tende a apresentar estresse, cansaço, irritabilidade e até mesmo problemas no relacionamento familiar.

Em concordância, na pesquisa de Marin et al. (2013), os cuidadores possuem pouca atividade de lazer, o que afeta a sua saúde, pois esses cuidadores ficam por longos períodos envolvidos no cuidado, o que pode levar ao desenvolvimento de problemas psíquicos, emocionais, físicos e de bem-estar. Importante atentar para as questões da saúde do cuidador para que a sobrecarga não se torne um problema crônico.

Em relação à remuneração do cuidador, a maioria deles (39 entrevistados) não recebe remuneração para cuidar de seus familiares. Considerável parcela (29 entrevistados) respondeu que recebe outro tipo de remuneração: 20 são aposentados; 5 recebem benefício previdenciário; 1 entrevistado recebe ambos os benefícios ora citados. Outros, ainda, possuem outra renda desenvolvendo trabalho informal como serviços domésticos.

Quanto ao valor da renda familiar, a maioria dos entrevistados (28 entrevistados) recebe entre dois e três salários mínimos, os demais recebem uma renda que varia de quatro a dez salários mínimos. A maior parte dos cuidadores menciona não ter dificuldades financeiras. A maioria (40 pacientes) recebe benefício previdenciário: 32 são aposentados e dizem utilizar esse benefício para comprar medicações. Em uma pesquisa realizada por Borghi et al. (2013), os familiares relatam não sentir dificuldades financeiras e utilizar-se da aposentadoria para gastos com medicações, materiais de higiene e outros utensílios para o paciente.

Em relação ao auxílio recebido por outros membros da família, a maioria (26 entrevistados) recebe auxílio dos familiares mais próximos como marido, irmãos e filhos para prestar o cuidado ao paciente. Os outros (16 cuidadores) prestam a assistência sozinhos.

Conforme Queiroz et al. (2013), torna-se necessária uma reorganização dentro das famílias para que o cuidado prestado ao paciente no domicílio não sobrecarregue o cuidador familiar. Importante salientar as questões dos rodízios e auxílios no cuidado ao paciente, evitando o sofrimento e adoecimento do cuidador responsável. A pesquisa de Cesário et al. (2017) mostra que, nas famílias onde ocorre a distribuição das atribuições relacionadas ao cuidado, o desgaste emocional se minimiza. As ações dos profissionais da saúde em relação ao autocuidado e orientações sobre a doença do familiar devem ocorrer para diminuir o desgaste dos cuidadores.

A sobrecarga e o cansaço do cuidador no domicílio, muitas vezes, ocorrem devido à dificuldade de auxílio e à falta de organização entre os membros da família, o que sobrecarrega o familiar cuidador. Essa falta de compreensão e auxílio faz com que o cuidador apresente desgastes emocionais e físicos. Para prevenir essa situação, seria necessária a colaboração de outros membros da família, designados cuidadores secundários (QUEIROZ, et al., 2013).

Em relação ao tempo em que estão na tarefa de cuidadores, considerável parcela dos cuidadores (14 entrevistados) cuida de seus familiares pelo período compreendido entre 1 e 6 anos. Aqueles que cuidam no período menor que um ano são 9 entrevistados; 8 entrevistados cuidam de 7 a 10 anos; no período de 11 a 13 anos (3 entrevistados); e os demais (7 entrevistados) relatam ser cuidadores de 17 a 42 anos; e 1 é cuidador há 56 anos. O tempo de

cuidado de maior prevalência é de 1 a 8 anos. Quanto ao aspecto da jornada de horas dedicadas ao cuidado, o tempo diário de 34 entrevistados é de 24 horas ao dia.

Em relação ao vínculo do cuidador com o familiar, prevalece o parentesco de primeiro grau, que compreende filha(o), mãe, irmã e esposa, resultando em 35 entrevistados. Os cuidadores com parentesco de segundo grau (7 entrevistados) compreendem neta, sobrinha, genro, nora, primo e ex esposa. Para Souza et al. (2014), o vínculo do cuidador familiar com o paciente geralmente ocorre com parentesco de primeiro grau pela proximidade, designação e responsabilidade desse familiar, que exerce o cuidado e assume condutas e responsabilidades.

A segunda temática, denominada “Avaliação dos entrevistados quanto à assistência prestada pela ESF”, aborda o nível de satisfação dos familiares cuidadores em relação à assistência prestada pela equipe de saúde (acolhimento, resolutividade da equipe, serviço disponível) e à assistência prestada ao paciente quanto às solicitações e dificuldades encontradas para o cuidado. Percebeu-se que a maioria (19 entrevistados) avalia o serviço como bom.

“Eu acho muito bom, sempre que precisei me ajudaram em tudo que precisei” (E 3).

“Olha, não posso me queixar de nada, sempre me ajudaram muito. Graças a Deus, sempre bem atendida” (E 23).

Os entrevistados que referiram o atendimento da equipe como muito bom compreendem 13 sujeitos.

“Muito bom, recebo muita orientação” (E 11).

“Tudo ótimo, não tenho queixa nenhuma” (E 35).

Demonstraram insatisfação (4 entrevistados) com o trabalho da equipe de saúde.

“Olha, mais ou menos. Deveria ter sido mais bem auxiliada, não me auxiliaram direito, principalmente com os curativos” (E 4).

O Programa Melhor em Casa foi citado por alguns entrevistados que expressaram insatisfação com o atendimento da equipe da ESF.

“Deixa a desejar, precisa pedir muito para conseguir algo. O atendimento deixa a desejar. Para a equipe vir aqui precisa implorar. Melhor suporte é o grupo Melhor Idade, vem na casa” (E 1).

A importância das Agentes Comunitárias de Saúde foi citada por alguns sujeitos.

“Sim, a equipe é muito importante. A ACS é muito boa e vem aqui” (E 25).

A maioria (36 entrevistados) respondeu que, sempre, se sente acolhido pela equipe de saúde; e os demais mencionaram que, às vezes, se sentem acolhidos. Conforme Souza et al. (2014), o fato dos familiares se sentirem acolhidos pela equipe de saúde é um fator favorável para a atuação da própria equipe na criação de redes e parcerias que facilitem o cuidado no domicílio.

Para Queiroz et al. (2013), os profissionais da saúde devem conhecer as famílias que necessitam de apoio, que possuem pacientes em cuidados domiciliares, para, a partir das reais necessidades de cada indivíduo, criarem vínculos e auxiliarem essas famílias nos cuidados. O familiar cuidador, como elo entre equipe e paciente, desempenha um importante papel.

Grande parte dos entrevistados (29) entende que a equipe de saúde é resolutiva, pois auxilia nos encaminhamentos para exames e especialistas. Outros (7 entrevistados) avaliaram a equipe como não resolutiva ou de difícil resolução; e os demais (6 entrevistados) relatam não necessitar do serviço e não avaliaram o serviço.

Apesar de os entrevistados entenderem as questões de resolução mais voltadas à questão assistencial, o fato de a equipe de saúde estar disponível para a assistência à saúde da população é um fator positivo para a resolutividade imediata. Conforme Costa et al. (2014), quando o usuário busca auxílio e atendimento no serviço de saúde e a resposta para essa procura é satisfatória, temos a resolutividade. Salienta-se que essa resposta pode ser a promoção ou manutenção da saúde, o fato de minimizar dores e sofrimento ou a cura de alguma doença. A resolutividade deve passar por uma avaliação dentro do serviço, quanto a sua capacidade de solucionar as demandas dos usuários, até a capacidade de encaminhamentos, exames, especialistas e outros serviços dentro dos níveis da atenção à saúde.

As ESFs são compostas por uma equipe multiprofissional, o que facilita a interação e resolutividade das necessidades dos usuários. Quando a equipe apresenta limitações para a resolutividade, pode contar com a assistência de maior complexidade realizando

encaminhamentos para os serviços de saúde mais avançados, como a assistência hospitalar e serviços de urgência.

Em relação ao recebimento de visitas no domicílio, a maioria (39 entrevistados) afirmou receber essa assistência. Os demais responderam que recebem essa atenção quando chamam os profissionais. Quanto à frequência das visitas, 38 entrevistados responderam que recebem algum profissional de saúde em casa uma vez ao mês.

O Agente Comunitário de Saúde foi o profissional mais citado, 29 entrevistados relataram receber visita desse profissional. O médico foi citado por 18 entrevistados e a enfermeira por 13 deles. Poucos mencionaram outros profissionais.

Conhecer as necessidades dos familiares cuidadores, bem como do paciente que recebe cuidado no domicílio, é essencial para auxiliar no planejamento do cuidado. Prestar essa assistência junto às famílias, dando suporte ao cuidador, perceber suas fragilidades e auxiliar na organização do cuidado são atribuições da equipe das ESFs, que devem ser pensada junto aos familiares e servir de apoio para o cuidado (QUEIROZ et al., 2013).

Embora cada profissional atue conforme sua formação e habilidade junto ao paciente e seus familiares, torna-se indispensável que essa assistência seja interdisciplinar, em que todos os profissionais envolvidos se articulem de modo a perceber esse paciente como um todo. As informações devem ser trocadas e, de maneira conjunta, o cuidado deve ser implementado. Essa forma de trabalho proporciona resultados positivos para o cuidado dispensado ao paciente e para a equipe como um todo (GALLASSI et al., 2014).

Conforme pesquisa desenvolvida por Marchi et al. (2016), a assistência junto ao familiar cuidador e paciente se fortalece com o auxílio das equipes das ESFs, uma vez que essas equipes conhecem a realidade de cada família através do vínculo estabelecido. Desta forma, conseguem identificar fragilidades, planejar o cuidado e dar suporte ao cuidador e paciente conforme as necessidades e realidade de cada família.

Segundo esta pesquisa, quando necessitam de outros auxílios da equipe, as famílias costumam se deslocar até o serviço (21 entrevistados), outros solicitam auxílio aos agentes comunitários de saúde (15 entrevistados) e os demais (9 entrevistados) telefonam para a unidade de saúde da família.

A maioria dos cuidadores (23 entrevistados) mencionou já ter necessitado de algum tipo de auxílio para desempenhar o cuidado. Desses, 11 referiram necessitar de auxílio em relação ao conhecimento sobre medicamentos; 9 em relação ao manuseio de sondas e cateteres; 7 entrevistados necessitaram de auxílio no momento de agravamento do quadro de saúde; e 5 relataram precisar de auxílio em relação às técnicas de mobilização do paciente e de higiene.

Em relação às dificuldades encontradas para prestar a assistência, a maioria (29 entrevistados) referiu não possuir dificuldade alguma. Desses, 6 referiram dificuldade para mobilização do paciente; 5 para o manuseio de sondas e cateteres; 4 para medicar; 3 em relação à alimentação do paciente; e 2 entrevistados para realizar a higiene do paciente.

Devido às ações de educação desenvolvidas pela enfermagem, a maioria dos familiares cuidadores entrevistados respondeu possuir menos dificuldades para prestar os cuidados a seus familiares. Conforme Borghi, et al. (2013), é papel da enfermagem identificar as necessidades do familiar cuidador e desenvolver ações que facilitem o cuidado, diminuindo as cargas emocionais. A equipe de saúde deve acolher e orientar o cuidador em relação as suas atribuições para que consigam desempenhar o cuidado sem esquecer-se das suas condições de saúde e de vida.

Para Souza et al. (2014), o cuidado familiar, muitas vezes, ocorre sem o preparo assistencial adequado, sendo realizado como uma responsabilidade perante a sociedade. É nesse contexto que os profissionais da saúde devem trabalhar e auxiliar essas famílias para que estejam em condições emocionais e técnicas para prestar a assistência, atentando para a individualidade das necessidades e para a realidade de cada cuidador e paciente. Apesar das exigências técnicas de cuidado, os profissionais devem respeitar as condições, bem como as questões culturais, emocionais e sociais de cada família.

A educação em saúde, ou seja, desempenhar a função de educador realizando as orientações aos familiares e prestar assistência ao paciente, é uma das atribuições do enfermeiro. De acordo com Ribeiro et al. (2014), os profissionais da saúde devem prestar assistência ao paciente e seus familiares, pois esses profissionais participam diretamente do processo de tratamento. De acordo com Souza e Alves (2015), para prestar a assistência adequada aos pacientes em cuidados paliativos, deve-se ter uma equipe de saúde com competência e habilidades técnicas, conhecimento científico, boa relação interpessoal e, principalmente, ter respeito com os indivíduos, abordando e identificando as questões sociais, espirituais e físicas. A equipe da enfermagem é considerada essencial para as orientações de cuidado junto às famílias de cuidadores nos domicílios, pois proporciona conforto e qualificada assistência.

E a terceira temática, denominada “Os sentimentos vivenciados pelos familiares cuidadores”, aborda as questões relacionadas às dificuldades e desafios citados pelos familiares cuidadores para prestar a assistência.

Em relação às dificuldades emocionais encontradas para desempenhar o cuidado, 28 entrevistados referiram o cansaço como principal dificuldade; 26 o estresse; 22 entrevistados referiram o medo da perda; 21 referiram como dificuldade o vínculo com o paciente; e 15 sentem-se inseguros com o cuidado. A falta de paciência foi citada como dificuldade por 14 entrevistados; 6 referiram outras situações; e 3 referiram não possuir dificuldades emocionais.

Em relação aos desafios, a maioria (18 entrevistados) expressa conformismo; 13 apresentam sensação de impotência em relação aos desafios do cuidado; 10 referem como desafio a assistência a ser prestada e 1 entrevistado não possui desafio algum.

“Eu saía, fazia fisioterapia, tinha um aneurisma cerebral. Agora não faço mais nada” (E 13).

“Muito cansada, quero viver, não aguento mais” (E 30).

“Procuro não levar as coisas em ponta de faca, relevo as situações” (E 19).

De acordo com Queiroz et al. (2013), o processo de cuidar de uma pessoa doente que não possui condições para realizar suas atividades sozinhas, ou que necessita de auxílio para tal, vai além das necessidades assistenciais. O familiar cuidador oferece muito mais do que auxílio nas necessidades básicas, oferece amor, conforto, dedicação, que, muitas vezes, estão ligados ao fato de um dia ter sido cuidado por aquele familiar, a uma forma de retribuição.

Segundo Oliveira et al. (2012), nos dias de hoje, o cuidado domiciliar está cada vez mais presente nas famílias e torna-se exaustivo devido à ligação entre o familiar e o paciente, pois onde havia uma relação de afeto passa a ser uma ligação de dependência. Dessa forma, é importante que haja apoio psicológico e educação permanente pela equipe de enfermagem aos familiares.

Importante salientar que os familiares necessitam de assistência para que desempenhem seu papel de cuidador sem que ocorram adoecimento e sobrecarga sobre esses, pois devem desempenhar funções até então desconhecidas, mas essenciais para o bem-estar e qualidade do paciente (DUARTE; FERNANDES; FREITAS, 2013). De acordo com Cazali et al. (2011), muitas vezes, o paciente não possui condições de alimentar-se sozinho, deambular, realizar sua higiene sem auxílio, e o familiar cuidador acaba sendo o responsável por desempenhar essas atividades. Por outro lado, junto a essas responsabilidades, ao se depararem com a piora do quadro ou até mesmo com a morte, surge o medo e a insegurança. Nesses casos, é importante

que essa família tenha o apoio de uma equipe multiprofissional, de modo a diminuir a insegurança e proporcionar o conforto e as orientações necessárias.

Para Meneguim e Ribeiro (2016), o cuidado paliativo no domicílio nem sempre é positivo e tranquilo, principalmente quando o paciente necessita repetitiva assistência hospitalar, podendo tornar o cuidado uma fonte de estresse para o familiar cuidador. Muitas vezes, é imposto ao familiar o cuidado do paciente no domicílio, mesmo que esse não possua uma formação adequada ou mesmo não expresse verdadeira vontade de realizar o cuidado. Isso, na maioria das vezes, acaba comprometendo a assistência ao paciente, expondo o familiar e suas necessidades.

Conforme os autores Simão e Miotto (2016), existem critérios que devem ser cumpridos para que o paciente possa ser atendido no cuidado paliativo domiciliar, a saber: possuir domicílio em condições adequadas de estrutura, higiene; possuir familiar que possa cumprir com as atividades que o paciente necessita; o paciente e familiar devem ser orientados quanto às condições de higiene pessoal e para desenvolver a assistência; e possuir vínculo com uma equipe de saúde que seja capaz de disponibilizar assistência quando houver necessidade. Outro ponto importante a ser destacado para que ocorra a adequada assistência no domicílio é que o familiar cuidador possua capacidade de tomar decisões e tenha apoio e supervisão da equipe de saúde.

1.6 Conclusão

A assistência ao familiar em cuidado paliativo no domicílio está cada vez mais presente no nosso cotidiano e faz com que muitos familiares mudem sua rotina de vida adaptando-se ao processo de cuidado. Os resultados desta pesquisa demonstraram que a maior parte dos familiares cuidadores é do sexo feminino, com parentesco de primeiro grau, possuiu baixo nível de escolaridade, não é remunerado para o cuidado e não possui atividades de lazer fora do domicílio. Faz-se necessário destacar que a maioria dos entrevistados afirmou não possuir dificuldades financeiras mesmo recebendo de dois a três salários mínimos mensais.

Podemos considerar que essas famílias possuem apoio das equipes das Estratégias da Saúde da Família e recebem medicações e assistência à saúde, o que facilita a sua manutenção mesmo com renda mais baixa. Outro fator que deve ser destacado é em relação ao tempo dedicado ao cuidado pelo familiar: a maioria dedica-se integralmente ao cuidado. Importante ressaltar que não foram encontrados estudos relacionados ao tempo de cuidado dedicado pelo familiar e que este período foi impactante nas respostas obtidas.

Em relação à assistência dos profissionais das ESFs, os familiares cuidadores mencionaram ser importante o auxílio prestado pela equipe para desenvolver o cuidado, haja vista que oferece assistência de boa qualidade e resolutiva. Muitos cuidadores referiram já ter necessitado de auxílio nos cuidados dispensados aos seus familiares e afirmaram que a equipe de saúde foi importante e resolutiva para essa assistência.

Quanto às dificuldades encontradas para realizar os cuidados, muitos familiares relataram desenvolver a assistência com pouca ou nenhuma dificuldade, apesar dos relatos da necessidade de auxílio e orientações quando iniciaram os cuidados. Consideraram que as dificuldades foram minimizadas devido às ações de educação desenvolvidas pela enfermagem, cujos profissionais prestaram a assistência no domicílio, educando e orientando as famílias no desenvolvimento das atividades diárias que apresentavam mais fragilidades.

Outro fator considerado e relatado como dificuldade para prestar o cuidado foram os relacionados às questões emocionais como o cansaço, o estresse e o medo da perda. Essa abordagem está relacionada ao fato de os familiares cuidadores realizarem pouca ou não realizarem atividades de lazer, o que aumenta a carga emocional e os sentimentos relatados.

Após a realização desta pesquisa, com a análise e a discussão dos dados, considera-se que os resultados obtidos foram os esperados, corroborando com outras pesquisas realizadas que se relacionam ao tema. O tema abordado é de grande relevância, devido ao crescente número de pacientes em assistência paliativa no domicílio. Reforça-se que a aproximação e o

vínculo da equipe das ESFs para o auxílio junto aos familiares que prestam assistência no domicílio é de extrema necessidade para o cuidado adequado ao paciente e ao familiar cuidador.

A enfermagem possui um importante papel nesse contexto, pois compete ao enfermeiro conhecer as condições de cada família que presta o cuidado no domicílio e, assim, orientá-las ao cuidado, conforme a necessidade e capacidade de cada indivíduo. O profissional enfermeiro deve construir um vínculo de confiança e afeto com os familiares e pacientes, para que, dessa forma, consiga inserir o familiar no cuidado dispensado ao paciente, instruindo-o para prestar assistência. Essa é uma das atribuições do enfermeiro dentro das ESFs, possibilitando um cuidado mais humanizado à população.

1.7 Referências

- BALIZA, M. F.; et al. Cuidados paliativos no domicílio: percepção de enfermeiras da Estratégia Saúde da Família. *Revista Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 13-18, jun. 2012.
- BORGHI, A. C. et al. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 01-07, jul./ago. 2013.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Atenção Básica*. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portal da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/671-secretaria-svs/vigilancia-de-a-a-z/doencas-cronicas-nao-transmissiveis/14125-vigilancia-das-doencas-cronicas-nao-transmissiveis>>. Acesso em: 11 set. 2017.
- CAZALI, E. A. et al. Percepções de enfermeiros acerca do cuidado prestado pela família ao paciente em cuidado paliativo. *Revista Contexto Saúde*, Ijuí, v. 10, n. 20, p. 353-360, jan./jun. 2011.
- CESÁRIO, V. A. C. et al. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. *Revista Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 41, n. 112, p. 171-182, jan./mar. 2017.
- COSTA, J. P. et al. Resolubilidade do cuidado na atenção primária: articulação multiprofissional e rede de serviços. *Revista Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 38, n. 103, p. 733-743, out./dez. 2014.
- DUARTE, I. V.; FERNANDES, K. F.; FREITAS, S. C. Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. *Revista da SPBH*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 73-88, dez. 2013.
- GALLASSI, C. V. et al. Atenção domiciliar na atenção primária à saúde: uma síntese operacional. *Revista Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde*, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 177-185, set./jan. 2014.
- IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Banco de Dados do IBGE. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/v4/brasil/rs/santa-cruz-do-sul/panorama>>. Acesso em: 11 set. 2017.
- MARCHI, J. A. et al. Significado de ser cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. *Revista Texto e Contexto de Enfermagem*, Paraná, v. 25, n. 1, p. 01-08, mai. 2016.
- MARIN, M. J. S. et al. As condições de vida e saúde de pessoas acima de 50 anos com deficiência e seus cuidadores em um município paulista. *Revista brasileira de geriatria e gerontologia*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 365-374, jan./dez. 2013.

MENEGUIN, S.; RIBEIRO, R. Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. *Revista Texto e Contexto de Enfermagem*, São Paulo, n. 25, v. 1, p. 01-07, jul. 2016.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14. ed. São Paulo: HUCITEC, 2014.

OLIVEIRA, W. T. et al. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*, Paraná, v. 11, n. 1, p. 129-137, jan./mar. 2012.

QUEIROZ, A. H. A. B. et al. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2615-2623, set. 2013.

RIBEIRO, A. L. et al. A enfermagem no cuidado paliativo domiciliar: o olhar do familiar do doente com câncer. *Revista Rene*, Paraná, v. 8, n. 3, p. 499-507, mai./jun. 2014.

SMS. Secretaria Municipal de Saúde. Estratégia da Saúde da Família. Disponível em: <<http://santacruz.rs.gov.br/geo/numeros/saude-esf.htm>>. Acesso em: 06 mai. 2017.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H.; CALDAS, C. P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Rio de Janeiro, v. 67, n. 2, p. 233-240, mar./abr. 2014.

SILVA, Mariana Lobato dos Santos Ribeiro. O papel do profissional da Atenção Primária à Saúde em cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 30, p. 45-53, jan./mar.2014.

SIMÃO, V. M.; MIOTO, R. C. T. O cuidado paliativo e domiciliar em países da América Latina. *Revista Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 40, n. 108, p. 156-169, jan./mar. 2016.

SOUZA, I. C. et al. Perfil de pacientes dependentes hospitalizados e cuidadores familiares: conhecimento e preparo para as práticas do cuidado domiciliar. *Revista Mineira de Enfermagem*, Minas Gerais, v. 18, n. 1, p. 164-172, jan./mar. 2014.

SOUZA, J. M.; ALVES, E. D. Competências do enfermeiro para o cuidado paliativo na atenção domiciliar. *Revista Acta Paulista de Enfermagem*, Brasília, v. 28, n. 3, p. 264-269, Brasília, out./dez. 2015.

APÊNDICE A – Projeto de Monografia

CURSO DE ENFERMAGEM

Caroline Cervo

**VIVÊNCIA DOS FAMILIARES QUE PRESTAM ASSISTÊNCIA AO PACIENTE EM
CUIDADO PALIATIVO DOMICILIAR: CONSIDERAÇÕES EM RELAÇÃO À
EQUIPE DAS ESTRATÉGIAS DA SAÚDE DA FAMÍLIA**

Santa Cruz do Sul

2017

Caroline Cervo

**VIVÊNCIA DOS FAMILIARES QUE PRESTAM ASSISTÊNCIA AO PACIENTE EM
CUIDADO PALIATIVO DOMICILIAR: CONSIDERAÇÕES EM RELAÇÃO À
EQUIPE DAS ESTRATÉGIAS DA SAÚDE DA FAMÍLIA**

Projeto de pesquisa apresentado ao
Curso de Enfermagem da Universidade
de Santa Cruz do Sul – UNISC

Orientador(a): Prof. Ms. Luciane Maria
Schmidt Alves

Santa Cruz do Sul

2017

1 INTRODUÇÃO

A assistência no domicílio ao paciente em cuidado paliativo e as ações desenvolvidas pela equipe da ESF neste processo de cuidado, tornou-se importante e cada vez mais presente, devido ao aumento de pessoas portadoras de doenças crônicas degenerativas e neoplásicas. Desta forma houve necessidade de adequação em relação à assistência prestada no domicílio para estes pacientes por parte da família e também da equipe de saúde. Assim torna-se de grande relevância conhecer o papel da equipe das estratégias da saúde da família para com esses pacientes e seus familiares, desenvolvendo um cuidado humanizado através do vínculo com essas pessoas.

O cuidado paliativo deve ser desempenhado para prestar uma melhor qualidade de vida às pessoas portadoras de doenças crônicas, degenerativas e incuráveis como câncer, AIDS e outras que afetam o coração, rins, pulmões, fígado e sistema nervoso, mas deve ter o foco também na investigação e tratamento de doenças quando estes forem indicados. Esse cuidado deve ser integrado ao tratamento das patologias e não exclusivo nesta assistência (KRAUSE, 2012).

De acordo com Faria (2016), citado por Oliveira (2014), por volta do século XIX começam a surgir os primeiros modelos de assistência domiciliar que tinha o intuito de instruir a população quanto à prevenção de doenças e não somente o foco de tratamento. Essa prática era realizada por pessoas denominadas visitadoras sanitárias que levavam à população orientações de saúde e higiene. Com o passar do tempo esse papel começou a ser desenvolvido pelas enfermeiras de saúde pública.

A atenção primária a saúde possui grande afinidade com o conceito do cuidado paliativo tornando-se um complemento do outro, pois busca a integralidade, acesso aos usuários, coordenação e abordagem familiar. A proximidade com a família que a APS busca, facilita o profissional conhecer e sanar as necessidades da família sendo um meio de ligação entre o paciente, familiar e equipe de saúde (SILVA, 2014).

Conforme Meneguim, Ribeiro (2016), a ESF possui o papel de reestruturar a assistência prestada na atenção primária, pois fortalece a proximidade do familiar e do paciente junto aos profissionais de saúde, estabelecendo vínculos de confiança e assistência humanizada. Importante salientar que muitos profissionais se sentem incapazes e despreparados para prestar assistência no domicílio, muitas vezes por estarem submetidos a condições de trabalho precárias. Cabe aos profissionais de saúde que prestam assistência domiciliar aproximar-se da

comunidade e buscar valorizar os conhecimentos das pessoas para construir um cuidado diário adequado a cada um.

O início da assistência domiciliar dispensada pela equipe de uma ESF a um paciente em cuidado paliativo é baseado na convivência entre profissionais, família e paciente. Desta forma, cabe à enfermeira e sua equipe, organizar o espaço onde o cuidado será dispensado e ter a garantia de que a família irá contribuir e se responsabilizará com a assistência prestada. Importante salientar que os profissionais devem atuar no domicílio de forma interdisciplinar, visando à assistência integral ao paciente e sua família para que os familiares não se tornem meros receptores de informações (BALIZA, et al., 2012).

A Organização Mundial de Saúde tem priorizado ações em relação ao cuidado domiciliar para pacientes em cuidado paliativo desde 1996. Esse tipo de assistência destinado a pacientes com doenças crônicas e dependentes, tem o objetivo de cuidado mais humanizado, bem estar do paciente, proximidade com a família, redução de custos, fazendo com que ocorram grandes transformações em relação à família e esta seja vista como um ator principal nesse cuidado (SIMÃO; MIOTO, 2016).

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Desvelar os principais desafios dos familiares, que prestam assistência no domicílio ao paciente em cuidado paliativo e identificar como a equipe da ESF auxilia neste processo.

2.2 Objetivos específicos

- a) Identificar, sob a ótica dos familiares, a importância do profissional da saúde no auxílio aos cuidados paliativos no domicílio;
- b) Conhecer as principais fragilidades encontradas pelos familiares para prestar a assistência no domicílio;
- c) Compreender como os profissionais das ESFs podem auxiliar os familiares de pacientes em cuidados paliativos na assistência domiciliar.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 A importância da família na assistência ao paciente em cuidados paliativos

Com o surgimento dos cuidados paliativos, muitas internações hospitalares devido a doenças crônicas deixaram de ocorrer e este tratamento passou a ser disponibilizado no domicílio do paciente. Essa nova assistência diminuiu os riscos de complicações ao paciente devido às internações prolongadas, menor custo hospitalar, aumentou o comprometimento da família com o paciente, fortalecendo os vínculos, favorecendo a segurança e o conforto do domicílio, além de proporcionar o carinho e afeto ofertados pela família e por amigos (DUARTE, FERNANDES. FREITAS, 2013).

Importante salientar que os familiares necessitam de assistência para que desempenhem seu papel de cuidador sem que ocorra adoecimento e sobrecarga sobre esses, pois devem desempenhar funções até então desconhecidas, mas essenciais para o bem estar e qualidade do paciente (DUARTE, FERNANDES. FREITAS, 2013).

Desde que há vida existem cuidados. Cuidar, tomar conta, é um ato de vida que tem como finalidade básica, assegurar a manutenção e continuidade da existência. O ato de cuidar é comum a todas as culturas, embora as suas formas de expressão possam ser as mais variadas; cabe à família esse papel, pois é essencialmente ela que executa e se responsabiliza pelo cuidado (BAPTISTA, et al., 2012).

O familiar cuidador possui um vínculo e relações de afetividade muito fortes com o paciente, o que o torna mais suscetível aos conflitos de sentimentos em relação ao cuidado e principalmente no momento da perda do paciente. Desta forma se faz necessário um suporte psicológico emocional ao familiar cuidador a fim de evitar seu adoecimento e fortalece-lo (BAPTISTA, et al., 2012).

De acordo com Cazali, et al. (2001), em muitos casos onde o familiar presta assistência domiciliar ao paciente em cuidados paliativos, o enfermeiro torna o papel desta família como secundário, o que acaba desencorajando e desestimulando esse cuidado. O vínculo com a família é o que subsidia o cuidado domiciliar, sendo essa, parte fundamental do tratamento e assistência ao paciente.

Muitas vezes o paciente não possui condições de alimentar-se sozinho, deambular, realizar sua higiene sem auxílio e o familiar cuidador acaba sendo o responsável por

desempenhar essas atividades. Por outro lado, junto a essas responsabilidades, surge o medo e a insegurança ao se depararem com piora do quadro ou até mesmo a morte. Nesses casos, importante que essa família tenha o apoio de uma equipe multiprofissional, de modo a diminuir a insegurança e proporcionar o conforto e as orientações necessárias (CAZALI, et al. , 2011).

A família de um indivíduo em cuidado paliativo é o grande suporte emocional e de relações, tem capacidade de apoiar e incentivar esse doente na resolução de seus problemas possui autonomia e visão na organização de toda estrutura de apoio a este paciente, pois a dor de um doente em cuidado paliativo está diretamente ligada a perda de sua identidade física, emocional, perda de sua saúde, das relações com outras pessoas e até mesmo com a própria família (REIGADA, RIBEIRO, NOVELLAS, PEREIRA, 2014).

Conforme Reigada, et al. (2014), uma família que não possui uma estrutura emocional bem fortalecida e não dispõe de auxílio de uma equipe que a fortalece, não tem condições de auxiliar na assistência ao familiar adoecido e possui grandes dificuldades de se adaptar a este processo de doença. Com isso, o familiar ao invés de aceitar e colaborar na assistência, se coloca num papel de sofrimento, frustrações e até mesmo de adoecimento, medo e culpa.

No processo de adoecimento do ente querido, é o familiar o primeiro, a saber, do diagnóstico do paciente. É com a família que os profissionais conversam primeiramente, na maioria dos casos, e sobre eles fica a responsabilidade de contar ao paciente e decidir qual a terapêutica a ser utilizada diante de tal diagnóstico. Neste momento, a família vivencia todo processo de dor, sofrimento e angustias perante a situação a qual se encontra (SALES, D'ARTIBALE, 2011).

A família abarca um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam suas ações na promoção da saúde, na prevenção e no tratamento da doença, ou seja, a família é um sistema de saúde para seus membros. Em situações de doenças crônicas, progressivas, a família age, reagem e interagem internamente com o contexto social em que vive, para ajudar e apoiar o familiar doente. Esta reação é uma forma de cuidado que a família desenvolve para garantir proteção familiar (NUNES, RODRIGUES, 2012).

Para Nunes, Rodrigues (2012), torna-se importante compreender as necessidades individuais de cada paciente em cuidado paliativo e de seus familiares para que momentos de estresse e angustias sejam diminuídos e para valorizar suas disposições para lidar com a doença. Desta forma, a capacidade de compreensão e tomada de decisões do familiar junto à equipe de

saúde, torna-se mais atuante, uma vez que o paciente não possui condições de decidir sozinha a melhor conduta para sua doença.

À medida que o familiar possui a compreensão e o significado do cuidado paliativo, consegue desempenhar melhor o seu papel junto ao paciente, aumentando a interação com o ente e com a equipe de saúde, desenvolvendo assim assistência adequada, pois para este familiar é difícil à compreensão da doença, vivendo desta forma os dois extremos da realidade da falta da cura e da expectativa de melhora (NUNES, RODRIGUES, 2012).

Famíliares de pacientes em cuidados paliativos possuem a necessidade de superar dificuldades e prestar assistência junto ao seu familiar adoecido. Desta forma, buscam desenvolver habilidades e a capacidade de desempenhar adequadamente suas funções de cuidador. Importante salientar que para isso devem buscar auxílio emocional, físico e técnico junto à equipe de saúde com o intuito de diminuir o sofrimento do paciente e do próprio cuidador (NUNES, RODRIGUES, 2012).

Conforme Nunes e Rodrigues (2012), cada familiar e paciente possuem sua individualidade, necessidades diferentes e maneira de perceber a doença que muitas vezes é diferente da interpretação da equipe que lhe fornece o suporte. Sendo assim, deve-se respeitar e proporcionar auxílio de modo a respeitar os valores éticos, morais e culturais de cada indivíduo.

A sobrecarga e o cansaço do cuidador no domicílio muitas vezes ocorrem devido à dificuldade de auxílio e falta de organização entre os membros da família, tornando somente um membro como cuidador principal. Essa falta de compreensão e auxílio faz com que o cuidador apresente desgastes emocionais e físicos. Para prevenir essa situação seria necessária a colaboração de outros membros da família, designados cuidadores secundários. Por outro lado o cuidado no domicílio proporciona maior conforto ao paciente e a família, facilitando a aceitação no momento da perda do ente querido e de certa forma permitindo uma melhor vivência no luto (QUEIROZ, PONTES, SOUZA, RODRIGUES, 2013).

Cuidar de um paciente em assistência domiciliar traz muitos transtornos à família e ao próprio paciente. Muitas vezes quem desempenha essa tarefa é uma pessoa leiga, causando sentimentos de angústia e exaustão, pois transforma a relação entre os membros da família que antes era de reciprocidade para uma relação de dependência, medos e incertezas. Desta forma é essencial que esta família tenha um apoio emocional e psicológico para facilitar o enfrentamento e desempenhar seu papel de cuidador (OLIVEIRA, et al, 2012).

Conforme Oliveira, et al. (2012), muitos familiares cuidadores são pessoas com mais idade e que são acometidas por algumas doenças relacionadas ao próprio processo do

envelhecimento, mas mesmo assim, preocupam-se primeiramente com o cuidado e saúde do familiar do que a si próprio. Da mesma forma, abrem mão de momentos de lazer e bem estar, que antes praticavam, para dedicar-se inteiramente ao cuidado e assistência ao familiar adoecido.

Desempenhar a função de cuidador familiar é uma tarefa que exige renúncia e muita dedicação, além de esforço e determinação. O cuidador, muitas vezes, abre mão do trabalho e de atividades pessoais, apresentando estresse, cansaço, irritabilidade e até mesmo problemas no relacionamento familiar. Quando o cuidador principal é um membro da família que possui outros membros como cuidadores secundários, pode haver problemas relacionados a finanças, horas de dedicação ao cuidado e mesmo maneira de prestar a assistência (OLIVEIRA, et al., 2012).

3.2 Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos surgiram inicialmente para dar suporte, melhor qualidade de vida e assistência para pacientes com diagnóstico de câncer. Com o passar dos anos, o cuidado paliativo passou a ser utilizado à pacientes portadores de doenças crônicas, evolutivas e degenerativas que não respondem ao tratamento curativo, para lhes proporcionar uma vida com melhor qualidade e mais ativa possível (MENEGUIN, RIBEIRO, 2016).

Com o avanço da medicina ocorreu o aumento da expectativa de vida da população e junto a este fator, muitas doenças que eram consideradas graves e mortais, passaram a ser crônicas e degenerativas. Apesar de todos esses avanços, a qualidade de vida no envelhecimento não acompanhou a tecnologia e muitas pessoas necessitam de cuidados e assistência para manter a vida com dignidade (GOMES, OTHERO, 2016).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2012 citada por Matsumoto 2012), “Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”.

Para Boemmer (2009), devem-se introduzir os cuidados paliativos na assistência ao paciente, com o intuito de promover a qualidade de vida e até mesmo no momento de sua morte, desde o início de sua terapêutica, prestando cuidados especializados que auxiliem no seu tratamento.

Devido à preocupação e crescente número de pacientes em cuidados paliativos e alívio da dor, no ano de 2002 o Ministério da Saúde publicou a Portaria GM/MS nº 19, de 03 de janeiro de 2002, criando o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Esse programa tem a finalidade de rever a assistência prestada aos pacientes em cuidados paliativos devido a doenças crônicas degenerativas e em fase terminal, trata da qualificação dos profissionais para prestar essa assistência, bem como a assistência prestada aos familiares destes pacientes. Apesar dos avanços em relação à temática, muito ainda precisa ser realizado como o acesso aos serviços, capacitação dos profissionais, políticas de saúde e informações aos pacientes, buscando a o cuidado e não somente a cura (BOEMMER, 2009).

Embora tenha passado anos da implantação do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, pouco se fez em relação a melhorias e criação de uma política para o cuidado paliativo que vise à busca pela melhor qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, com o intuito do alívio da dor e do controle dos sintomas, mantendo suporte psicossocial, espiritual e multidisciplinar (MENEGUIN, RIBEIRO, 2016).

Os pacientes “fora de possibilidade de cura” acumulam-se nos hospitais, recebendo invariavelmente assistência inadequada, quase sempre focada na tentativa de cura, utilizando métodos invasivos e de alta tecnologia. Essas abordagens, ora insuficientes, ora exageradas e desnecessárias, quase sempre ignoram o sofrimento e são incapazes, por falta de conhecimento adequado, de tratar os sintomas mais prevalentes, sendo o principal sintoma e o mais dramático, a dor. Não se trata de cultivar uma postura contrária à medicina tecnológica, mas questionar a “tecnolatria” e refletirmos sobre a nossa conduta, diante da mortalidade humana, tentando o equilíbrio necessário entre o conhecimento científico e o humanismo, para resgatar a dignidade da vida e a possibilidade de se morrer em paz (CARVALHO, 2012).

Conforme Meneguín, Ribeiro (2016), quando falamos em cuidados paliativos, estamos nos referindo ao paciente e sua família, mas na prática isso não acontece, pois os profissionais tendem a focar somente na assistência que deve ser prestada ao paciente e negligencia a assistência que o familiar necessita.

Os cuidados paliativos surgem com o intuito de promover uma nova abordagem na visão do tratamento ao paciente portador de doença que ameaça sua vida, onde o este é acompanhado desde o diagnóstico inicial, abordando a espiritualidade, mantendo possibilidades diversas de tratamento para a doença, onde a família faz parte e deve ser assistida pelos profissionais até o momento de luto (CARVALHO, 2012).

Conforme Boemmer (2009), o cuidado paliativo ao paciente portador de doença crônica degenerativa é uma questão de saúde pública e necessita de maiores investimentos por parte do poder público, pois a maioria dos investimentos é destinada aos tratamentos curativos e não paliativos. Considera-se necessário a criação de leis que protejam os profissionais de saúde, capacitação desses profissionais para atender a demanda de pacientes em cuidado paliativo, bem como a disponibilidade de medicamentos que auxiliem no processo da dor e de controle de sinais e sintomas da doença.

Para que ocorra a assistência ao paciente e familiar em cuidado paliativo, necessita-se de uma equipe multiprofissional que trabalhe interdisciplinarmente, composta por profissionais como médicos, enfermeiros, assistente social, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeuta e terapeutas ocupacionais. Esses profissionais devem trabalhar em conjunto, ser reconhecidos de forma igual e promover a autonomia do paciente e dos familiares (BOEMMER, 2009).

Neste contexto a enfermagem torna-se imprescindível no cuidado paliativo, uma vez que o cuidado é inerente à profissão, auxiliando na preservação da dignidade do indivíduo. Esses cuidados se referem tanto as técnicas a serem prestadas durante a assistência como também as questões emocionais e de vínculo com o paciente, muitas vezes tornando as normas e rotinas das instituições mais flexíveis (BOEMMER, 2009).

De acordo com Ribeiro, et al. (2014), cuidados paliativos se definem como uma assistência humanizada prestada aos pacientes acometidos por uma doença crônica degenerativa ou câncer, onde o tratamento convencional curativo não apresenta resposta positiva. Esse tratamento visa proporcionar a melhora da qualidade de vida dos pacientes, aliviando os sintomas de dor, os sofrimentos psicológicos, espirituais e biológicos. Desta forma, cabe a equipe de saúde prestar assistência ao paciente e sua família, acompanhando seu tratamento em todas as fases de sua doença.

3.2.1 Cuidado paliativo no domicílio

Muitas mudanças ocorreram na sociedade em relação à necessidade de internação hospitalar aos pacientes que necessitavam de cuidados devido a doenças crônicas. Com a evolução e definição dos cuidados paliativos, essas internações passaram a ser entendidas, quando possível, como ambulatoriais e domiciliares. Essa definição ganhou força quando se entendeu que a internação domiciliar proporciona conforto, aproximação com família, proteção e até mesmo facilitador do tratamento (DUARTE, FERNANDES, FREITAS, 2013).

Os cuidados paliativos domiciliares caracterizam-se ao atendimento dispensado a pessoas portadoras de doenças crônicas avançadas, que necessitam cuidados de controle de sinais, sintomas e dor, além de apoio psicológico, social e espiritual. Para um paciente se manter em cuidado paliativo domiciliar, é necessário que expresse vontade para tal, bem como disponibilidade familiar para acompanhamento, residência em condições de higiene, cuidador apto que consiga compreender e executar as orientações da equipe, equipe terapêutica para assistência necessária e um plano de cuidados. Quando todos esses critérios são alcançados, é possível disponibilizar uma assistência adequada, segurança ao paciente e sua família (DUARTE, FERNANDES, FREITAS, 2013).

Para Meneguim, Ribeiro (2016), o cuidado paliativo no domicílio nem sempre é positivo e tranquilo, principalmente quando o manejo da dor e outros sinais e sintomas da doença se tornam dificultados e o paciente necessita repetitiva assistência hospitalar, tornando o cuidado uma fonte de estresse para o familiar.

Importante salientar que muitas vezes é imposto ao familiar o cuidado do paciente no domicílio, mesmo que este não possua uma formação adequada ou mesmo não expresse verdadeira vontade de realizar o cuidado. Muitas vezes isso acaba comprometendo a assistência ao paciente, expondo o familiar e suas necessidades (MENEGUIN, RIBEIRO, 2016).

Atenção Domiciliar é uma modalidade de atenção à saúde, substitutiva ou complementar às já existentes, 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. A Atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de saúde (SUS) foi instituída através da Portaria 2.029, de 24 de agosto de 2011, alterada pelas portarias 2.527, de 27 de outubro de 2011, que redefiniu a atenção domiciliar e pela Portaria GM/MS 1533, de 16 de julho de 2012, que alterou e acresceu alguns dispositivos (CONASS, 2013).

Com a nova estruturação do cuidado, há uma maior exigência para que o cuidado seja realizado pela família, quando se trata de pacientes com doenças crônicas, ao invés desse cuidado acontecer dentro das instituições hospitalares. Quando o cuidado ocorre no domicílio, os riscos de complicações são menores e o cuidado se torna menos exaustivo. A tendência é que a internação hospitalar seja uma modalidade para casos de doenças agudas e descompensadas. Desta forma, a internação domiciliar aponta como uma nova modalidade de atenção à saúde de doentes crônicos e que necessitam de cuidados paliativos, integrando cuidado, com

responsabilidade compartilhada pelos membros da família e descentralizando a figura do médico no cuidado, bem como a hospitalização (SIMÃO, MIOTO, 2016).

Embora existisse uma portaria que regulamentasse a internação domiciliar no Brasil, foi no ano de 2011, com a Portaria nº 2.527, que foi regulamentada a nomenclatura e a estrutura da assistência domiciliar, prevendo novos parâmetros para a assistência médica domiciliar em diversos âmbitos de complexidade e a incluiu no Sistema Único de Saúde (SUS). A portaria traz que a assistência domiciliar substitui ou complementa a assistência de saúde já existente, sendo um conjunto de ações de saúde que ocorrem dentro do domicílio (BRASIL, 2011).

No ano de 2013, a Portaria nº 2.527, foi substituída pela Portaria nº 963, que trata da atenção domiciliar definindo o serviço como de substituição ou complementar ao serviço já existente, com ações de promoção de saúde, prevenção de doenças, tratamento e reabilitação, sendo todos os serviços prestados em domicílio, garantido continuidade de cuidado e integrado aos serviços das redes de saúde. Considera também o serviço de atenção domiciliar responsável por gerenciar e operacionalizar as equipes multiprofissionais de atenção domiciliar (EMAD), e equipes multiprofissionais de apoio (EMAP), e trata o cuidador como uma pessoa da família ou não, capaz de prestar auxílio adequado as necessidades diárias do paciente (BRASIL, 2013).

A partir da portaria nº 963, foi criada modalidades de assistência conforme a condição de saúde do paciente e necessidade de cuidado prestado. O que difere cada modalidade são o grau e necessidade de cuidado a ser prestado no domicílio. Essas modalidades foram classificadas em AD1, AD2, AD3. Na AD1, o cuidado é prestado ao paciente que necessita menor demanda e menos recursos de saúde e esta assistência são disponibilizados por profissionais da atenção primária em saúde. Na AD2, a assistência é direcionada para pacientes que necessitam maior frequência de cuidado e recursos mais contínuos. Essa modalidade é prestada pela equipe multiprofissional de atenção domiciliar e pela equipe multiprofissional de apoio. A AD3 se destina para pacientes que fazem uso de equipamentos contínuos, não se locomovem sozinhos e necessitam de cuidados profissionais sem interrupção. Também nesta modalidade a assistência é prestada pela equipe multiprofissional de atenção domiciliar e pela equipe multiprofissional de apoio (SIMÃO, MIOTO, 2016).

De acordo com Souza, Alves (2015), existe uma grande dificuldade de estabelecer vínculos e parcerias entre a assistência domiciliar, os familiares e a comunidade, trabalhando em conjunto e estabelecendo redes de apoio junto aos serviços de saúde. Assim, dificultando a qualidade de vida e de assistência aos pacientes portadores de doenças crônicas em cuidado paliativo domiciliar. Por outro lado, o cuidador familiar percebe a assistência domiciliar como forma rápida de acesso a recursos humanos e materiais, necessários para prestar essa

assistência, pois quando se tem uma equipe de saúde como referência o acesso a recursos de emergência e hospitalares ocorre de forma mais rápida.

3.3 O papel da equipe da Estratégia da Saúde da Família no cuidado domiciliar

3.3.1 Breve histórico sobre a Política Nacional de Atenção Básica – PNAB

No dia 21 de outubro de 2011, através da Portaria nº 2.488, foi aprovada a Política Nacional de Atenção Básica, que estabelece revisão de diretrizes e normas da atenção básica, da estratégia da saúde da família – ESF e do programa de agentes comunitários de saúde – PACS.

A atenção básica caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a manutenção da saúde com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte na situação de saúde e autonomia das pessoas e nos determinantes e condicionantes de saúde das coletividades. É desenvolvida por meio do exercício de práticas de cuidado e gestão, democráticas e participativas, sob forma de trabalho em equipe, dirigidas a populações de territórios definidos, pelas quais assume a responsabilidade sanitária, considerando a dinamicidade existente no território em que vivem essas populações. Utiliza tecnologias de cuidado complexas e variadas que devem auxiliar no manejo das demandas e necessidades de saúde de maior frequência e relevância em seu território, observando critérios de risco, vulnerabilidade, resiliência e o imperativo ético de que toda demanda, necessidade de saúde ou sofrimento devem ser acolhidos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012).

De acordo com o Ministério da Saúde (2012), a atenção básica deve ser a porta de entrada para o usuário no sistema de saúde e o centro de comunicação entre as redes da atenção à saúde. Tem o objetivo de descentralizar e estar o mais próximo possível do usuário. Baseia-se nos princípios da universalidade, equidade, humanização do cuidado, acessibilidade, do vínculo entre profissionais e usuários, continuidade do cuidado, participação social, atenção integral e responsabilização.

Como fundamento da atenção básica, deve-se ter território adscrito, permitindo o planejamento das ações, descentralização, que atendam a coletividade dos indivíduos do território, respeitando o princípio da equidade; deve possibilitar acesso universal ao serviço de forma resolutiva e de qualidade, sendo a porta de entrada do usuário para as redes de atenção a

saúde; ter população adscrita, realizar vínculo com essa população e responsabilização entre equipe e usuários; ter integralidade com ações programadas, ter livre demanda para atender as necessidades dos usuários, ações de promoção de saúde e prevenção de doenças; estimular a participação dos usuários no cuidado e planejamento de ações para que tenham autonomia e capacidade de construir seu próprio cuidado e das pessoas do seu território (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012).

3.3.2 Atribuições dos profissionais da Atenção Básica

As atribuições de cada profissional seguem o regulamento de cada profissão. De acordo com a Política da Atenção Básica é comum a todos os profissionais a participação no mapeamento e territorialização da área de atuação, bem como identificar os riscos e vulnerabilidades aos quais estão expostos; manter os cadastros das famílias e usuários atualizados para que possam ser utilizados para monitorar e priorizar ações; realizar o cuidado dos usuários da área adscrita na unidade de saúde como prioridade e quando necessário no domicílio e em escolas e outros; realizar as ações de saúde conforme a necessidade da população da área; desenvolver ações de promoção de saúde, prevenção de doenças, recuperação da saúde, livre demanda e ações coletivas e programadas que visem à vigilância da saúde; realizar a escuta qualificada, acolhimento do usuário, atendendo suas necessidades, estabelecendo vínculos de forma humanizada e comprometer-se com a continuidade da assistência; notificar agravos e realizar busca ativa dos pacientes; realizar cuidado familiar de forma coletiva e com grupos sociais, com o intuito de promover intervenções na saúde e doença de todos de forma coletiva; planejar ações, realizar avaliações das mesmas e participar das reuniões da equipe; realizar registros dos atendimentos de forma completa e clara garantindo a continuidade da assistência; trabalhar em equipe, de forma interdisciplinar; realizar educação permanente; buscar líderes na comunidade que possam auxiliar no processo de saúde e doença e realizar outras ações que sejam necessárias conforme as necessidades da população local (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012).

Na ESF o trabalho em equipe é considerado um dos pilares para a mudança do atual modelo hegemônico em saúde, com interação constante e intensa de trabalhadores de diferentes categorias e com diversidade de conhecimentos e habilidades que interajam entre si para que o cuidado do usuário seja o imperativo ético-político que organiza a intervenção técnico-científica (FIGUEIREDO, s/d, p. 3).

Apesar de existirem atribuições que são comuns a todos os profissionais das Estratégias da Saúde da Família, há algumas que são específicas conforme o registro de cada profissão. De acordo com Brasil (2012), cabe ao profissional enfermeiro prestar assistência em saúde aos indivíduos de todas as faixas etárias, tanto no âmbito domiciliar, como dentro das unidades de saúde, escolas, na comunidade; realizar consultas de enfermagem e procedimentos técnicos compatíveis à profissão; realizar atendimentos dentro da unidade em livre demanda; gerenciar a equipe, bem como os agentes comunitários; realizar educação permanente e controlar os estoques de insumos necessários para o funcionamento da unidade de saúde. Para o profissional técnico de enfermagem, cabem as atribuições como realizar procedimentos compatíveis a profissão; realizar assistência de livre demanda na unidade de saúde e no domicílio; realizar atividades de educação permanente dentro da unidade e na área adscrita. Ao profissional médico, cabe a realização de consultas clínicas e pequenos procedimentos; atendimento aos indivíduos sob sua responsabilidade; realizar encaminhamentos quando necessário; educação permanente; participar do controle de insumos pertinentes à unidade de saúde (BRASIL, 2012).

Conforme Sousa, Alves (2015), a área da enfermagem paliativa traz uma proposta onde o profissional realiza a assistência ao paciente em cuidado paliativo por doença crônica degenerativa ou neoplasias, promovendo o alívio do sofrimento e até mesmo evitando-o, melhorando assim a qualidade da vida dos pacientes. Cabem as equipes de atenção básica prestar assistência aos pacientes em cuidados paliativos que normalmente seriam reportados as equipes de cuidados paliativos domiciliares.

A atenção domiciliar é essencial na assistência ao paciente em cuidado paliativo dentro da atenção básica, prestando cuidado humanizado e integral, de modo a colaborar com o processo de finitude com qualidade, sem retardá-lo ou acelerá-lo. Dentro do contexto de assistência domiciliar aos pacientes em cuidados paliativos, o lidar com a morte é essencial, mas nota-se grande despreparo dos profissionais onde o apego aos familiares e a convivência minimizam esse sofrimento e são utilizados como recursos para enfrentar a situação (SOUSA, ALVES, 2015).

De acordo com Gallassi, et al. (2014), é papel da ESF estabelecer o vínculo com os familiares e pacientes em assistência domiciliar, bem como avaliar as condições da residência para que esse cuidado seja dispensado, fazer os registros adequados nos prontuários dos pacientes e contatar os serviços das redes necessários para a assistência. Da mesma forma, cada membro da equipe possui uma formação específica e através desta, disponibiliza ao paciente e sua família cuidados diferentes, todos baseados na ética, na democracia e na técnica.

A educação em saúde é uma das atribuições do enfermeiro e realizar as orientações aos familiares e prestar assistência ao paciente é desempenhar a função de educador. De acordo com Ribeiro, et al. (2014), os profissionais da saúde devem prestar assistência ao paciente e seus familiares, pois esses profissionais participam diretamente do processo de tratamento.

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de pesquisa

A pesquisa será qualitativa do tipo exploratório. Na pesquisa qualitativa, o próprio homem expõe sua interpretação sobre o seu modo de viver, pensar, agir e a maneira como ele enxerga isso tudo. Pode ser aplicada a grupos delimitados, onde as visões dos membros do grupo são relevantes, analisadas e discutidas proporcionando novos conceitos na fase da investigação (MINAYO, 2014).

De acordo com Chizzotti (2003), através da abordagem qualitativa é possível perceber as relações interpessoais e sociais, bem como sua singularidade, possibilitando analisar particularidades e o significado das ações e do comportamento dos indivíduos inseridos em um contexto social.

Para Minayo (2014), o método qualitativo se aplica para o estudo sobre a história, sobre relações dos seres humanos ou grupos, suas crenças, opiniões, percepções sobre si mesmo, seu modo de viver e pensar e em relação ao grupo inserido.

O caráter exploratório de pesquisa objetiva-se em proporcionar maior vínculo com o estudo e com o problema, auxiliam no aperfeiçoamento de ideias e na construção de hipóteses. Assim, possibilita maior flexibilidade de planejamento, permite utilizar vários métodos e técnicas, aprofundando vários aspectos relacionados ao problema de pesquisa. Desta forma a pesquisa envolve aspectos como levantamento bibliográfico, entrevistas com pessoas que tiveram experiências práticas com o tema pesquisado e análise de exemplos que estimulem a compreensão dos fatos (GERHARDT; SILVEIRA, 2009).

4.2 Local de pesquisa

O estudo será realizado nas Unidades de Estratégias da Saúde da Família (ESF) da zona urbana do município de Santa Cruz do Sul, que se localiza na região conhecida como Vale do Rio Pardo, na encosta inferior do nordeste do Estado do Rio Grande do Sul. Possui uma população estimada em 126.775 mil habitantes.

A Saúde da Família é entendida como uma estratégia de reorientação do modelo assistencial e é operacionalizada mediante a implantação de equipes multiprofissionais compostas por médico, enfermeira, técnica de enfermagem, odontólogo, auxiliar de

consultório dentário e agente comunitários de saúde, em unidades básicas de saúde (SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE, 2017).

De acordo com a Secretaria Municipal de Saúde (2017), o município possui 20 postos de Estratégias da Saúde da Família, sendo que destas, 15 localizam-se na zona urbana e 5 na zona rural do município, abrangendo um percentual de 72% da população.

Após o contato prévio com as enfermeiras e o levantamento de 37 pacientes em cuidado paliativo no domicílio, serão visitadas nove estratégias da saúde da família.

ESF Arroio Grande, localizada no bairro Arroio Grande, foi inaugurada em Fevereiro de 2016. ESF Esmeralda, localizada no bairro Esmeralda, inaugurada em Julho de 2005. ESF Bom Jesus, situada no bairro Bom Jesus, inaugurada em Junho de 2011. ESF Senai, situada no bairro Senai, inaugurada em Dezembro de 2003. ESF Faxinal, situada no bairro Faxinal Menino Deus, inaugurada em 2015. ESF Gaspar Bartholomay, localizada no bairro Bom Jesus. ESF Glória Imigrante, situada no bairro Glória. ESF Margarida Aurora, situada no bairro Margarida Aurora. ESF Rauber, localizada no bairro Rauber, inaugurada em Junho de 2012.

A escolha pelas ESF se deu pelo fato da assistência domiciliar ser atribuição da equipe dessas unidades de saúde, principalmente em pacientes que estão em cuidado paliativo. Optou-se pelas unidades da zona urbana pelas condições da pesquisadora para desenvolver a coleta dos dados, que ocorrerá a partir da segunda quinzena de agosto a setembro deste ano.

Os cuidadores de pacientes com atendimento domiciliar a serem estudados foram rastreados a partir de dados das ESF, fornecidos pelas Enfermeiras Coordenadoras das unidades, após contato prévio e esclarecimento do presente projeto e seus objetivos.

4.3 Sujeito de pesquisa

Os sujeitos da pesquisa serão familiares cuidadores de pacientes em cuidado paliativo no domicílio, pertencentes às áreas de atuação das equipes das ESF da zona urbana do município de Santa Cruz do Sul, as quais mencionaram possui pacientes em cuidados paliativo.

Como critério de inclusão ter familiar em cuidado paliativo, ser o cuidador principal, fazer parte da área de ESF, ser maior de 18 anos, ambos os sexos, aceitar participar da pesquisa mediante assinatura do TCLE (APÊNDICE A).

Para exclusão será utilizado o critério de não fazer parte dos critérios mencionados acima.

4.4 Instrumento para coleta de dados

Como instrumento para coleta de dados, será utilizado um roteiro para entrevista semiestruturada elaborado pela pesquisadora para caracterização pessoal e social do familiar cuidador, bem como, questões relacionadas às suas vivências e expectativas em relação à equipe de saúde, as quais são o foco desta pesquisa (APÊNDICE B).

As respostas dos participantes da pesquisa serão analisadas e os dados serão armazenados pelo período de cinco anos conforme prevê a CNS 466/12, garantindo assim, respaldo legal à pesquisadora.

O roteiro para entrevista semiestruturada deve auxiliar o pesquisador na conduta da pesquisa, orientando e permitindo flexibilidade das respostas do entrevistado. As perguntas não devem ser direcionadas, mas sim permitir que o entrevistado exponha suas vivências e as relações em relação aos questionamentos. Deve permitir que houvesse o aprofundamento do tema e da comunicação entre as partes, possibilitando dar forma ao conteúdo e contemplar os objetivos do projeto e as falas do entrevistado (MINAYO, 2014).

4.5 Procedimentos

Primeiramente está sendo realizada a revisão bibliográfica do tema da pesquisa. Posteriormente iniciou-se o processo de construção do projeto, com o desenvolvimento da introdução, objetivos, metodologia e construção do roteiro de entrevista semiestruturada que será aplicado junto aos participantes do estudo.

Inicialmente o projeto será encaminhado à Secretaria Municipal de Saúde de Santa Cruz do Sul para autorização e formalização para o desenvolvimento da pesquisa nas ESF da zona urbana do município (ANEXO A). Após essa liberação, o projeto será encaminhado ao Comitê de Ética e Pesquisa da Unisc (CEP), para a apreciação. No formulário será destacado que será mantido o anonimato dos sujeitos, conforme preconiza a resolução 466/12 que trata da pesquisa com seres humanos.

Após a autorização dos órgãos competentes para a realização da pesquisa, serão contatados os coordenadores das ESF para agendarem junto às famílias a visita da pesquisadora, a fim de aceitar ou não a participação na pesquisa, com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE - APENDICE B).

O TCLE será assinado em duas vias de igual forma e teor, por ambas as partes (entrevistado e entrevistador), sendo que cada um ficará com uma cópia do termo assinado, que será arquivado por um período de cinco anos e após serão desprezados.

Os sujeitos da pesquisa serão comunicados, que os dados serão utilizados somente para a análise da pesquisa e apresentação do estudo, mantendo o sigilo e anonimato de suas identificações. Será assegurado o sigilo e anonimato nas respostas dos sujeitos, assim como o direito de acesso as informações coletadas, mediante Resolução CNS 466/12. Apesar da pesquisa não apresentar riscos físicos aos sujeitos, podem ocorrer abalos emocionais, constrangimentos ou sentimentos de tristeza durante os relatos à pesquisadora.

A coleta de dados, em forma de entrevista semiestruturada, será conduzida pela própria pesquisadora, sendo que as entrevistas serão realizadas no domicílio de forma individual. Cabe ressaltar que os entrevistados terão seus nomes substituídos por nome de flores, seguindo os preceitos éticos e assegurando assim o anonimato do participante, que já terá lido e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4.6 Análise de Dados

A análise de dados será realizada após apreciação e verificação das respostas do roteiro de entrevista semiestruturado. Será utilizada a técnica de análise do tipo temática.

De acordo com Minayo (2014), a análise temática possibilita interpretações por parte do pesquisador, através de uma palavra, de uma frase e até mesmo de um resumo, a respeito do assunto pesquisado. A presença de temas no discurso remete para a análise de dados, estrutura de relevância, referências e comportamentos.

Para a realização de uma análise temática são necessárias três etapas que compreendem a pré-análise onde o pesquisador deve retomar os objetivos da pesquisa, as hipóteses, e escolher os documentos que serão analisados, relacionando as etapas realizadas e o material obtido, criando indicadores que o auxiliem na interpretação do material coletado. Outra etapa é a exploração do material onde se classifica por categorias esse material obtido com a finalidade de compreender as respostas. As respostas são separadas por categorias conforme palavras chaves significativas encontradas. A terceira fase consiste no tratamento dos resultados obtidos e interpretação, onde o pesquisador analisa e interpreta as respostas obtidas relacionando com o quadro inicial ou cria novas possibilidades conforme análise e leitura do material. Esta análise é bastante formal e se baseia no significado e regularidade das respostas obtidas (MINAYO, 2014).

5 ESTRUTURA PROVISÓRIA DA MONOGRAFIA

1 INTRODUÇÃO

2 OBJETIVOS

- 2.1 Objetivo geral**
- 2.2 Objetivos específicos**

3 REFERENCIAL TEÓRICO

- 3.1 A importância da família na assistência ao paciente em cuidado paliativo**
- 3.2 Cuidados paliativos**
 - 3.2.1 Cuidado paliativo no domicílio**
- 3.3 O papel da equipe da Estratégia da Saúde da Família no cuidado domiciliar**
 - 3.3.1 Breve histórico sobre a Política Nacional de Atenção Básica – PNAB**
 - 3.3.2 Atribuições dos profissionais da Atenção Básica**

4 METODOLOGIA

- 4.1 Tipo de pesquisa**
- 4.2 Local da pesquisa**
- 4.3 Sujeito de pesquisa**
- 4.4 Instrumento para coleta de dados**
- 4.5 Procedimentos**
- 4.6 Análise de dados**

5 ESTRUTURA PROVISÓRIA

6 CRONOGRAMA

7 ORÇAMENTO REFERÊNCIAS

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido

APÊNDICE B – Roteiro de entrevista semiestruturada

ANEXOS

ANEXO A – Carta de aceite

6 CRONOGRAMA DE EXECUÇÃO DO PROJETO

PERÍODO	AGOSTO 16/08/2017	SETEMBRO 22/09/2017	OUTUBRO 02/10/2017	NOVEMBRO 01/11/2017	DEZEMBRO 2017
Coleta de dados	X	X			
Organização dos Dados		X			
Análise e Discussão de Dados			X		
Redação Final do TCC				X	
Apresentação Pública do TCC					X

7 ORÇAMENTO DO PROJETO

TÍTULO DA PESQUISA: “Vivência dos familiares que prestam assistência ao paciente em cuidado paliativo domiciliar: considerações em relação à equipe das estratégias da saúde da família”.

GESTOR FINANCEIRO: Caroline Cervo

Itens a serem financiados		Valor Unitário	Valor Total	Fonte Viabilizadora
Especificações	Quantidade			
Transporte próprio	15	R\$ 8,00	R\$ 120,00	Pesquisadora
Caderno 96 folhas	01	R\$ 12,00	R\$ 12,00	Pesquisadora
Caneta esferográfica azul	01	R\$ 2,50	R\$ 2,50	Pesquisadora
Folhas A4 para impressão	300	R\$ 0,10	R\$ 3,00	Pesquisadora
Xerox	250	R\$ 0,15	R\$ 37,50	Pesquisadora
Capa Azul da Unisc	10	R\$ 0,50	R\$ 5,00	Pesquisadora
Encadernação	10	R\$ 2,50	R\$ 25,00	Pesquisadora
TOTAL GERAL: R\$ 205,00				

Pesquisador

1. Instituição vinculada a área da saúde R\$ _____ Ass. Direção Instituição _____
2. Patrocinador R\$ _____ Anexar comprovante com cronograma
3. Agência de Fomento R\$ _____ Anexar comprovante Agência de Fomento
4. Prestação de Serviço R\$ _____ Ass. Chefe do Departamento _____
5. Pesquisador R\$ _____ Ass. Pesquisador _____
6. Curso de _____ R\$ _____ Ass. Coord. ou Chefe do Depart. _____
7. Desnecessária (Estudo Retrospectivo)

REFERÊNCIAS

- BALIZA, M. F. et al. Cuidados paliativos no domicílio: percepção de enfermeiras da Estratégia Saúde da Família. *Revista Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 13-18, 2012.
- BAPTISTA, B. O. et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 33, n. 1, p. 147-156, 2012.
- BOEMMER, M. R. Sobre cuidados paliativos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 01-02, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Atenção Básica*. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.
- BRASIL. Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 27 out. 2011. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2527_27_10_2011.html>. Acesso em: 1 abr. 2017.
- BRASIL. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 27 mai. 2013. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html>. Acesso em: 1 abr. 2017.
- CARVALHO, Ricardo Tavares de (Org.). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. São Paulo: ANCP, 2012.
- CAZALI, E. A.; et al. Percepções de enfermeiros acerca do cuidado prestado pela família ao paciente em cuidado paliativo. *Revista Contexto & Saúde*, Ijuí, v. 10, n. 20, p. 353-360, 2011.
- CHIZZOTTI, Antônio. *Pesquisa em ciências humanas e sociais*. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2003.
- CONASS. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. *Redefine a atenção domiciliar no âmbito do SUS e dá outras providências*. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.
- DUARTE, I. V.; FERNANDES, K. F.; FREITAS, S. C. Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. *Revista da SPBH*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 73-88, 2013.
- FIGUEIREDO, Elisabeth Niglio de. *Estratégia Saúde da Família na Atenção Básica do SUS*. Brasília: UNASUS, s/d.
- GALLASSI, C. V. et al. Atenção domiciliar na atenção primária à saúde: uma síntese operacional. *Revista Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde*, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 177-185, 2014.

GERHARD, T. E.; SILVEIRA, D. T. (Org.). *Métodos de pesquisa*. Porto Alegre: UFRGS, 2009.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados Paliativos. *Estudos Avançados*, São Paulo, v. 30, n. 8, p. 155-166, 2016.

KRAUSE, Lilian. Ainda que não se possa curar, sempre é possível cuidar. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 18-25, 2012.

MENEGUIN, S.; RIBEIRO, R. Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. *Revista Texto e Contexto de Enfermagem*, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 01-07, 2016.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14. ed. São Paulo: HUCITEC, 2014.

NUNES, M. G. S.; RODRIGUES, B. M. R. D. Tratamento paliativo: perspectiva da família. *Revista de Enfermagem UERJ*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 338-343. Rio de Janeiro, 2012.

OLIVEIRA, S. G. et al. Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar. *Revista Texto e Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 21, n. 3, p. 591-599, 2012.

OLIVEIRA, W. T. et al. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*, Paraná, v. 11, n. 1, p. 129-137, 2012.

QUEIROZ, A. H. A. B. et al. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, Ceará, v. 18, n. 9, p. 2615-2623, 2013.

REIGADA, C. et al. O suporte à família em cuidados paliativos. *Revista Textos e Contextos*, Porto Alegre, v. 13, n. 1, p. 159-169, 2014.

RIBEIRO, A. L.; et al. A enfermagem no cuidado paliativo domiciliar: o olhar do familiar do doente com câncer. *Revista Rene*, Paraná, v. 8, n. 3, p. 499-507, 2014.

SALES, C. A.; D'ARTIBALE, E. F. O cuidar na terminalidade da vida: escutando os familiares. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*, Maringá, v. 10, n. 4, p. 666-673, 2011.

SANTA CRUZ DO SUL. Prefeitura Municipal. *Atenção Básica*. Disponível em: <<http://www.santacruz.rs.gov.br/secretarias/atencao-basica>>. Acesso em: 06 mai. 2017.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE. *Estratégia da Saúde da Família*. Disponível em: <<http://santacruz.rs.gov.br/geo/numeros/saude-esf.htm>>. Acesso em: 06 mai. 2017.

SILVA, M. L. S. R. O papel do profissional da Atenção Primária à Saúde em cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 30, p. 45-53, 2014.

SIMÃO, V. M.; MIOTO, R. C. T. O cuidado paliativo e domiciliar em países da América Latina. *Revista Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 40, n. 108, p. 156-169, 2016.

SOUZA, J. M.; ALVES, E. D. Cuidados paliativos de enfermagem na atenção domiciliar. *Revista de Enfermagem UFPE*, Brasília, v. 9, n. 2, p. 669-676, 2015.

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Vivência dos familiares que prestam assistência ao paciente em cuidado paliativo domiciliar: considerações em relação à equipe das estratégias da saúde da família

O tema denominado os desafios dos familiares que prestam assistência no domicílio ao paciente em cuidado paliativo e as ações desenvolvidas pela equipe da ESF neste processo, torna-se relevante pelo aumento de pacientes portadores de doenças crônicas no mundo e pela importância do cuidado humanizado e vínculo dos profissionais das ESFs com essas famílias. O projeto possui como objetivo geral desvelar os principais desafios dos familiares, que prestam assistência no domicílio ao paciente em cuidado paliativo e identificar como a equipe da ESF auxilia neste processo. Como objetivos específicos têm identificar, sob a ótica dos familiares, a importância do profissional da saúde no auxílio aos cuidados paliativos no domicílio; compreender como os profissionais das ESFs podem auxiliar os familiares de pacientes em cuidados paliativos na assistência domiciliar; conhecer as principais fragilidades encontradas pelos familiares para prestar a assistência no domicílio.

Após o consentimento livre e esclarecido do sujeito, mediante Resolução CNS 466/12, garantindo o sigilo e anonimato nas respostas, será aplicada uma entrevista semiestruturada, através de um roteiro elaborado pela pesquisadora para caracterização pessoal e social do familiar cuidador, bem como, questões relacionadas às suas vivências e expectativas em relação à equipe de saúde, as quais são o foco desta pesquisa. Os entrevistados terão total direito de não aceitar participar da pesquisa, bem como desistir de sua participação em qualquer momento da pesquisa e coleta de dados.

Apesar da pesquisa não apresentar riscos físicos aos sujeitos, podem ocorrer abalos emocionais, constrangimentos ou sentimento de tristeza durante os relatos à pesquisadora. A presente pesquisa busca descobrir as fragilidades e os pontos positivos do familiar cuidador do paciente em cuidado paliativo que recebe assistência domiciliar, bem como compreender a importância do profissional da saúde nesta assistência, minimizando o sofrimento do familiar e do paciente e oferecendo suporte para adequado cuidado.

Todas as despesas serão a cargo da pesquisadora, Caroline Cervo, sem ônus ao participante do projeto.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, declaro que autorizo a minha participação neste projeto de pesquisa, pois fui informado, de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa, dos procedimentos que serei submetido, dos riscos, desconfortos e benefícios, assim como das alternativas às quais poderia ser submetido, todos acima listados.

Ademais, declaro que, quando for o caso, autorizo a utilização de minha imagem e voz de forma gratuita pelo pesquisador, em quaisquer meios de comunicação, para fins de publicação e divulgação da pesquisa, desde que eu não possa ser identificado através desses instrumentos (imagem e voz).

Fui, igualmente, informado:

- da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa;

- da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuação de meu cuidado e tratamento;
- da garantia de que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos vinculados ao presente projeto de pesquisa;
- do compromisso de proporcionar informação atualizada obtida durante o estudo, ainda que esta possa afetar a minha vontade em continuar participando;
- da disponibilidade de tratamento médico e indenização, conforme estabelece a legislação, caso existam danos a minha saúde, diretamente causados por esta pesquisa;
- de que se existirem gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

O Pesquisador Responsável por este Projeto de Pesquisa é Luciane Maria Schmidt Alves, fone (51) 3717-7542; Caroline Cervo (51) 998989014.

O presente documento foi assinado em duas vias de igual teor, ficando uma com o voluntário da pesquisa ou seu representante legal e outra com o pesquisador responsável.

O Comitê de Ética em Pesquisa responsável pela apreciação do projeto pode ser consultado, para fins de esclarecimento, através do telefone: 051 3717 7680.

Data ____ / ____ / ____

Nome e assinatura do
Paciente ou Voluntário

Nome e assinatura do
Responsável Legal,
quando for o caso

Nome e assinatura do
responsável pela obtenção
do presente consentimento

APÊNDICE C – Roteiro de Entrevista Semiestruturado

Roteiro de Entrevista Semiestruturado

I Dados de Identificação do Entrevistado

Bairro o qual pertence: _____

ESF que pertence: _____

Idade: _____ anos

Sexo: () Masculino () Feminino

Nível de escolaridade: _____

Quanto tempo é cuidador? _____

Qual é o seu vínculo com o paciente: _____

Qual sua jornada de trabalho com o paciente? _____

Qual turno que cuida do paciente? _____

O trabalho é remunerado

() Sim () Não

Recebe outra remuneração:

() Não () Sim

Se sim, qual é a fonte: () Está em benefício previdenciário

() Aposentado () Outro trabalho

Quais atividades de lazer que realiza: _____

II Assistência da equipe da ESF

1. Como familiar e cuidador, para você, qual a importância do profissional da saúde no cuidado ao paciente?

2. Costuma receber visita da equipe de saúde em sua casa?

3. Se sim, com qual frequência?

4. Quais os profissional(s) que realizam as visitas?

5. A equipe de saúde da ESF soluciona os problemas (encaminhamentos, solicitação de atendimento especializado, internação, entre outros)?

6. Que tipo de auxílio mais necessita da equipe de saúde?

() Livre:

- () conhecimento sobre medicação.
 () técnicas sobre práticas de higiene.
 () conhecimento sobre manuseio de sondas, bolsas coletoras, etc.
 () técnicas de mobilização do paciente.
 () conhecimento sobre equipamentos (respirador, oxigenoterapia)
 () nas situações de agravamento do quadro de saúde do familiar.

7. Sente-se acolhido pela equipe de saúde?

8. Quando precisa de atendimento de saúde, como faz para buscar auxílio?

III Fragilidades encontradas para prestar o cuidado

1. Para prestar o cuidado ao paciente, recebe ajuda de outros membros da família?

2. Quais as principais dificuldades para prestar o cuidado?

EMOCIONAIS:

- () Vínculo com o paciente. () Medo da perda.
 () Cansaço. () Estresse.
 () Insegurança. () Falta de paciência.

()

Outras

TÉCNICAS:

- falta de conhecimento com medicação.
- falta de conhecimento com práticas de higiene.
- falta de conhecimento com manuseio de sondas, bolsas coletoras, etc.
- dificuldades com a alimentação.
- dificuldade com mobilização do paciente.
- falta de conhecimento com equipamentos (respirador, oxigenoterapia)
- Outras

() FINANCEIRAS.

10. O paciente recebe algum benefício?

11. Este benefício é utilizado para auxiliar nas despesas?

12. Renda Familiar: _____

13. Atualmente, na condição de cuidador de familiar em cuidados paliativos, quais são os principais desafios? _____

ANEXO A - Termo de Aceite



MUNICÍPIO DE
SANTA CRUZ DO SUL
Secretaria Municipal de Saúde

Santa Cruz do Sul, 10 de maio de 2017.

Ao comitê de ética em Pesquisa (CEP/UNISC)

Prezados senhores

Declaramos para os devidos fins conhecer o projeto de pesquisa intitulado **"VIVÊNCIA DOS FAMILIARES QUE PRESTAM ASSISTÊNCIA AO PACIENTE EM CUIDADO PALIATIVO DOMICILIAR: CONSIDERAÇÕES EM RELAÇÃO À EQUIPE DAS ESTRATÉGIAS DA SAÚDE DA FAMÍLIA"**, desenvolvido pela acadêmica Caroline Cervo, sob orientação da Profª Enfª Luciane Maria Schmidt Alves, do curso de Enfermagem, da Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC, e autorizamos o desenvolvimento da pesquisa na unidade de saúde da Secretaria Municipal de Santa Cruz do Sul-RS, CNPJ 95440517/0001-08.

Informamos concordar com o parecer ético que será emitido pelo CEP/UNISC, conhecer e cumprir com a Resolução do CNS 466/12 e demais Resoluções Éticas Brasileiras. Esta instituição está ciente das suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa e no seu compromisso do resguardo da segurança e bem estar dos sujeitos da pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária.

Atenciosamente


CLARISSA GOHLKE

Diretora de Ações e Programas de Saúde
Secretaria Municipal de Saúde de Santa Cruz do Sul

Clarissa Gohlke
Diretora de Ações e
Programas de Saúde
M 41176

Secretaria Municipal de Saúde
Rua Ernesto Alves, 746 – Centro – Santa Cruz do Sul
E-mail: daps.saude@santacruz.rs.gov.br
Telefone: (51) 2109-9500

ANEXO B – Normas da Revista

Instruções aos autores para preparação e submissão de artigos

Revista Saúde em Debate

Instruções aos autores

ATUALIZADA EM SETEMBRO DE 2016

ESCOPO E POLÍTICA EDITORIAL

A revista 'Saúde em Debate', criada em 1976, é uma publicação do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (Cebes) que tem como objetivo divulgar estudos, pesquisas e reflexões que contribuam para o debate no campo da saúde coletiva, em especial os que tratem de temas relacionados com a política, o planejamento, a gestão e a avaliação em saúde. Valorizamos os estudos feitos a partir de diferentes abordagens teórico-metodológicas e com a contribuição de distintos ramos das ciências.

A periodicidade da revista é trimestral, e, a critério dos editores, são publicados números especiais que seguem o mesmo processo de submissão e avaliação dos números regulares.

A 'Saúde em Debate' aceita trabalhos originais e inéditos que apótem contribuições relevantes para o conhecimento científico acumulado na área.

Os trabalhos submetidos à revista são de total e exclusiva responsabilidade dos autores e não podem ser apresentados simultaneamente a outro periódico, na íntegra ou parcialmente. Em caso de publicação do artigo na revista, os direitos autorais a ele referentes se tornarão propriedade do Cebes.

O periódico está disponível on-line, de acesso aberto e gratuito, portanto, livre para qualquer pessoa ler, baixar e divulgar os textos com fins educacionais e acadêmicos. É permitida a reprodução total ou parcial dos trabalhos publicados desde que identificada a fonte e a autoria.

A 'Saúde em Debate' não cobra taxas dos autores para a submissão de trabalhos, mas, caso o artigo seja aprovado para publicação, fica sob a responsabilidade dos autores a revisão de línguas (obrigatória) e a tradução do artigo para a língua inglesa, com base em uma lista de revisores e tradutores indicados pela revista.

ORIENTAÇÕES PARA A PREPARAÇÃO E SUBMISSÃO DOS TRABALHOS

Os trabalhos devem ser submetidos exclusivamente pelo site: www.saudeemdebate.org.br. Após seu cadastramento, o autor responsável pela submissão receberá login e senha.

Ao submeter o trabalho, todos os campos obrigatórios da página devem ser preenchidos com conteúdo idêntico ao do arquivo anexado.

SAÚDE DEBATE

Modalidades de textos aceitos para publicação

1. Artigo original: resultado de pesquisa científica que possa ser generalizado ou replicado. O texto deve conter entre 10 e 15 laudas.

2. Ensaio: análise crítica sobre tema específico de relevância e interesse para a conjuntura das políticas de saúde brasileira e internacional. O texto deve conter entre 10 e 15 laudas.

3. Revisão sistemática: revisão crítica da literatura sobre tema atual. Objetiva responder a uma pergunta de relevância para a saúde pública, detalhando a metodologia adotada. O texto deve conter entre 10 e 15 laudas.

4. Artigo de opinião: exclusivo para autores convidados pelo Comitê Editorial, com tamanho entre 10 e 15 laudas. Neste formato não são exigidos resumo e abstract.

5. Relato de experiência: descrição de experiências acadêmicas, assistenciais ou de extensão, com tamanho entre 10 e 12 laudas, que apótem contribuições significativas para a área.

6. Resenha: resenhas de livros de interesse para a área de políticas públicas de saúde, a critério do Comitê Editorial. Os textos deverão apresentar uma visão geral do conteúdo da obra, de seus pressupostos teóricos e do público a que se dirige, com tamanho de até 3 laudas.

7. Documento e depoimento: trabalhos referentes a temas de interesse histórico ou conjuntural, a critério do Comitê Editorial.

Em todos os casos, o número máximo de laudas não inclui a folha de apresentação e as referências.

Preparação do texto

O texto pode ser escrito em português, espanhol ou inglês. Deve ser digitado no programa Microsoft® Word ou compatível, gravado em formato doc ou docx.

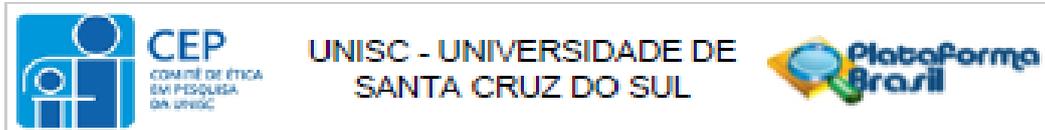
Padrão A4 (210X297mm), margem de 2,5 cm em cada um dos quatro lados, fonte Times New Roman tamanho 12, espaçamento entre linhas de 1,5.

O corpo de texto não deve conter qualquer informação que possibilite identificar os autores ou instituições a que se vinculam.

Não utilizar notas de rodapé no texto. As marcações de notas de rodapé, quando absolutamente indispensáveis, deverão ser sobrecritas e sequenciais.

Evitar repetições de dados ou informações nas diferentes partes do texto.

ANEXO C – Parecer do Comitê de Ética



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIA DOS FAMILIARES QUE PRESTAM ASSISTÊNCIA AO PACIENTE EM CUIDADO PALIATIVO DOMICILIAR: CONSIDERAÇÕES EM RELAÇÃO À EQUIPE DAS ESTRATÉGIAS DA SAÚDE DA FAMÍLIA

Pesquisador: Luciane Maria Schmidt Alves

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 69286617.9.0000.5343

Instituição Proponente: Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.167.767

Apresentação do Projeto:

Caroline Cervo

VIVÊNCIA DOS FAMILIARES QUE PRESTAM ASSISTÊNCIA AO PACIENTE EM CUIDADO PALIATIVO DOMICILIAR: CONSIDERAÇÕES EM RELAÇÃO À EQUIPE DAS ESTRATÉGIAS DA SAÚDE DA FAMÍLIA. Projeto de pesquisa apresentado a Universidade de Santa Cruz do Sul como requisito de avaliação na disciplina de Trabalho de Curso I. Orientadora: Prof.^a Enf.^a Luciane Maria Schmidt Alves

Objetivo da Pesquisa:

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral Desvelar os principais desafios dos familiares, que prestam assistência no domicílio ao paciente em cuidado paliativo e identificar como a equipe da ESF auxilia neste processo.

2.2 Objetivos Específicos Identificar, sob a ótica dos familiares, a importância do profissional da saúde no auxílio aos cuidados paliativos no domicílio. Compreender como os profissionais das ESFs podem auxiliar os familiares de pacientes em cuidados paliativos na assistência domiciliar. Conhecer as principais fragilidades encontradas pelos familiares para prestar a assistência no domicílio.

Endereço: Av. Independência, nº 2203 - Bloco 5, sala 603
 Bairro: Universitário CEP: 95.815-900
 UF: RS Município: SANTA CRUZ DO SUL
 Telefones: (51)3717-7680 E-mail: cep@unisc.br