

O ESTADO DA ARTE SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NO ÂMBITO DOMICILIAR

Eixo: Modelo de Atenção Básica em Saúde

Flávia Nogueira Reis Brito¹; Ítalo Ricardo S. Aleluia¹; Carla Cristina Santos Ribeiro¹, Ana Clara Guimaraes Reis²

Introdução

Estudos nacionais e internacionais apontam que o câncer é um grave problema de saúde pública e se tornará um problema maior nas próximas décadas (HANSON et al, 2017; MARTINS et al, 2018), em virtude de seu crescente impacto sobre a rede de serviços e sobre a agenda de ações que atendam às especificidades da atenção (MENDES & VASCONCELOS, 2015), o que traz repercussões importantes para a organização da assistência nos sistemas de saúde.

Mesmo com os avanços técnico-científicos observados na atualidade, no âmbito da atenção oncológica, tem-se evidenciado um aumento crescente na incidência do número de pessoas diagnosticadas com câncer avançado (DOMINGUES, 2017). Por outro lado, os investimentos terapêuticos vêm prolongando a vida das pessoas com câncer e, com isso, o aumento significativo da demanda de usuários com doença fora de possibilidades terapêuticas para cura e com necessidade de cuidados paliativos nas próximas décadas (DOMINGUES, 2017).

Nessa direção, a atenção paliativa domiciliar traz como desafio a implementação de uma modalidade emergente de assistência na terminalidade, que esteja alicerçada a um modelo de cuidado integral, interprofissional e centrado no usuário/família, para que os usuários possam viver o mais ativamente possível e com qualidade de vida (MENEGUIM & RIBEIRO, 2018; MAZZI et al, 2019). Esse modelo de organização do cuidado em saúde vem sendo amplamente difundido no mundo e tem como prioridades fundamentais a pessoa em tratamento, a família, o contexto domiciliar, o cuidador e a equipe multiprofissional (MAZZI et al, 2019).

Considerando esse contexto, a atenção paliativa domiciliar é a única opção de acesso a serviços de saúde para a maioria dos usuários portadores de doenças crônico-degenerativas, mas ainda há importante lacuna de estudos que sistematizem o estado da arte sobre cuidados paliativos domiciliares nos sistemas de saúde, indicando que há muito que se analisar e discutir sobre esse modelo de organização da atenção à saúde.

Nesse sentido, o presente estudo tem como objetivo sistematizar o conhecimento da literatura internacional e nacional sobre cuidados paliativos no âmbito domiciliar.

Metodologia

Trata-se de revisão integrativa da literatura, a partir de estudos empíricos nacionais e internacionais, indexados nas bases de dados Scielo, Lilacs, MedLine e PubMed. A busca dos estudos foi realizada através da combinação dos seguintes Descritores em Ciências da Saúde (DCS) e Medical Subject Headings (MESH), utilizando o conector “and”: cuidados paliativos (*palliative care*); assistência domiciliar (*home care*); neoplasia (neoplasma) cuidado paliativo

1 Universidade Federal do Oeste da Bahia (UFOB)

2 Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP)

na terminalidade da vida (*palliative care in the terminality of life*) e Atenção Primária à Saúde (APS) (*Primary Health Care*).

Incluíram-se estudos de abrangência local, regional, estadual ou nacional, que tratassem de práticas de cuidados paliativos no contexto da Assistência Domiciliar (AD) e da Atenção Primária à Saúde (APS), bem como aqueles completamente disponíveis em formato eletrônico, com acesso gratuito, redigidos no idioma inglês, espanhol ou português. Foram excluídas pesquisas voltadas à assistência paliativa de alta complexidade e que não tivessem relação com os serviços de AD. O período de busca correspondeu aos anos de 2015 a 2020 e a seleção dos artigos obedeceu ao seguinte fluxo: leitura de título, resumo e texto completo.

Os dados foram sistematizados em uma planilha de revisão, contendo o ano, autor (es), resumo, metodologia e principais resultados, além de uma coluna específica para observações dos pesquisadores.

Resultados e discussão

Foram identificados 925 artigos nacionais e 113 internacionais. Desses, excluiu-se 18 artigos por duplicidade (11 nacionais e 06 internacionais), 815 por leitura de título (752 nacionais e 63 internacionais), 104 por resumo (82 nacionais e 22 internacionais), e 64 por texto completo (54 nacionais e 10 internacionais). Os principais motivos de exclusão foram: textos publicados antes do ano de 2015, estudos de revisão bibliográfica e/ou com recortes metodológicos considerados distantes da proposta do presente estudo, incluindo todos aqueles que discorriam sobre o assunto se limitando a ações de cuidados paliativos em determinadas idades, doenças específicas, e distantes de uma abordagem no âmbito da atenção primária e/ou domiciliar.

No total, essa revisão incluiu 26 estudos nacionais, sendo 24 artigos e duas dissertações de mestrado, além de 12 artigos internacionais, totalizando 38 estudos. E com base nos estudos incluídos, os resultados dessa revisão foram organizados em cinco eixos temáticos, conforme a abordagem investigativa dos artigos, a saber: a) trajetória assistencial; b) cuidado humanizado; c) atuação profissional; d) a terminalidade e e) cuidadores.

Trajetória assistencial do usuário

Estudos têm utilizado como estratégia de avaliação do cuidado paliativo, a reconstrução da trajetória assistencial dos usuários nos sistemas de saúde, sobretudo pesquisando fluxos assistenciais entre APS e equipes de AD ou entre equipes de AD e serviços de alta complexidade hospitalar. Os resultados apontaram um cenário de cuidado fragmentado e ausência de um fluxo assistencial estabelecido, que (re) organize os serviços de saúde e o percurso do usuário na rede de atenção, proporcionado ao usuário/família uma assistência integral em todos os pontos assistenciais, para garantia da continuidade do cuidado (AZEVEDO et al, 2016; BARCLAY et al, 2016; MAZZI & MARQUES, 2018).

Humanização do Cuidado

Os estudos revisados também incluíam diferentes dimensões de cuidado como objetos de investigação. Encontrou-se artigos sobre educação em saúde, qualidade de vida, recursos terapêuticos, além da promoção da saúde como dimensão central na garantia da qualidade de vida dos usuários, independente do ponto de atenção à saúde ao qual este se encontrasse vinculado. Contudo, ainda eram poucos os estudos que abordavam a humanização do cuidado e as especificidades da atenção paliativa, da rede de serviços e dos profissionais envolvidos,

visando melhorar a qualidade de vida do usuário e família, sobretudo na fase terminal de suas vidas (PESUT et al, 2017; MARCUCCI et al, 2018; VALE et al, 2019).

Atuação profissional

As investigações sobre atuação profissional no cuidado paliativo eram comuns na literatura. Nessa direção, havia recortes investigativos no sentido de compreensão do significado/percepção dos profissionais no cuidado paliativo; desafios ou dificuldades; comunicação em saúde; perspectivas e processo de morte, luto e espiritualidade. No entanto, a produção de evidências dentro de um modelo de atuação profissional paliativa na APS e AD ainda é escassa. Os poucos estudos sobre atuação no âmbito da APS apresentavam problemáticas conceituais de atuação profissional, relativas à concepção e significados do cuidado paliativo (CARVALHO et al, 2018; RIBEIRO & POLIS, 2019); e, problemáticas organizacionais, em virtude da falta de formação em cuidado paliativo, dos conflitos interprofissionais, da perspectiva da morte pela equipe e luto profissional, da falta de suporte especializado, da desarticulação da rede de serviços de atenção à saúde, da sobrecarga de trabalho em função da dupla demanda de usuários e familiares, muitas vezes, imprevisíveis, além de questões éticas (ANDRADE et al, 2017; PORTELO & GALHEGO, 2015; TANUSEPUTRO et al, 2018)..

A terminalidade

A maior concentração de estudos estava relacionada com produções científicas sobre o processo de terminalidade. As principais dimensões investigativas abarcavam o perfil dos usuários, a dor/sintoma, a percepção sobre cuidados paliativos/terminalidade/assistência domiciliar, as relações familiares; e a terminalidade com foco na espiritualidade e morte/luto. Evidenciou-se uma importante polaridade dos resultados, de um lado, entre dimensões individuais e suas particularidades (ATTY & TOMAZELLI et al, 2017; PILATTI et al, 2017; KENTEN et al, 2017) e, do outro, entre dimensões familiares (SILVA et al, 2018). Identificou-se escassez de estudos sobre a relação entre a terminalidade e as relações profissional-usuário-família na APS no contexto da AD.

Cuidadores

Nos artigos que investigaram a dimensão dos cuidadores, as principais questões envolviam o suporte familiar, desafios/dificuldades, percepção do cuidado paliativo e redes de apoio. A maioria dos estudos pesquisou o cuidado no contexto da APS e as fontes de evidência apresentaram limitações por não incluírem a percepção, simultaneamente, do usuário, cuidador e familiar, com limitação da inclusão de redes de apoio a usuários em cuidados domiciliares, negligenciando, assim, a importante relação contextual entre o cuidado compartilhado e o autocuidado (LIMA et al, 2019; MARCHI ET AL, 2016; AUNSTIN & GAIL & GUNN-GRANDE, 2017).

Considerações finais

A maior parte das pesquisas empíricas que corresponde a estudos internacionais e estavam relacionados com a prestação do cuidado paliativo em diferentes pontos de assistência, com as dificuldades e os conflitos na atuação multiprofissional. No âmbito nacional, a maior parte dos estudos estava centrada nas questões assistenciais e de gestão, dificuldades e desafios da atuação profissional e associação do câncer com a iminência de morte. No entanto, em ambos

cenários se observou certa semelhança: a investigação de iniciativas para a educação/humanização e formação nesta área de cuidado paliativo além das questões éticas.

Identificou-se que a maioria dos estudos era de cunho nacional, com importante vazio da produção científica em regiões remotas e de grande extensão territorial, como o Nordeste brasileiro. As pesquisas estavam concentradas em grandes centros urbanos metropolitanos e capitais, levando a escassez de estudos empíricos sobre a atenção paliativa a usuários oncológicos no âmbito domiciliar, em cenários municipais com coberturas de AD ainda incipientes.

Por fim, destaca-se a escassez de pesquisas na literatura nacional sobre a atuação dos cuidados paliativos com foco em AD, na APS. Diante disso, torna-se relevante a produção de novas pesquisas na área de atenção paliativa comunitária.

REFERÊNCIAS

AUNSTIN L. & EWING G. & GRANDE G. Factors that influence the adoption by caregiver-led assessment professionals in palliative home care: a qualitative study of the use of the Caregiver Support Needs Assessment Tool (CSNAT). *BMJ Support Palliat Care*, 2017.

ATTY, A. T. M. & TOMAZELLI J. G. Cuidados paliativos na atenção domiciliar para pacientes oncológicos no Brasil. *Saúde Debate*. Rio de Janeiro, V. 42, N. 116, P. 225-236, JAN-MAR 2018.

AZEVEDO C. et al. Perspectivas para os cuidados paliativos na atenção primária à saúde: estudo descritivo. *Online Brasil*. Dec [cited year month day]; 15 (4):683-693, 2016.

BARCLAY S. et al. Primary palliative care research: opportunities and challenges. *BMJ Support Palliat Care*, 2018

CARVALHO, G. A. F. L. et al. Significados atribuídos pelos profissionais da saúde para os cuidados paliativos no contexto da Atenção Básica. *Texto Contexto Enfermagem*, 27(2): 2018.

COMBINATO D. S. & MARTIN, S. T. F. Necessidade de vida na morte. *Interface (Botucatu)* 21(63):869-80: 2017.

DOMINGUES, K. C. C. M. Saberes e práticas no gerenciamento do cuidado de enfermagem a pessoa com câncer avançado na atenção básica. *Dissertação (Mestrado em Enfermagem)*, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

FELDEZER, K. et al. Nurses' perspectives on the personal and professional impact of providing nurse-led primary palliative care in outpatient oncology settings. *International Journal of Palliative Nursing* Vol. 25, No.1, 2019.

KENTEN, C. et al. Understanding care when cure is not likely for young adults who face cancer: a realist analysis of data from patients, families and healthcare professionals. *BMJ Open*: first published as 10.1136/bmjopen-2018-024397 on 28 January 2019.

LIMA, L. E. S. et al. Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Rev Fun Care Online*. jul/set;11(4):931-936, 2019.

PILATTI P. et al. Cuidados paliativos oncológicos em um serviço público de atenção domiciliar. *Rev Bras Med Fam Comunidade*. 12(39):1-10, 2017.

PORTELA, S. G. & GALHEIGO, S. M. Cuidados paliativos na atenção domiciliar: a perspectiva de terapeutas ocupacionais. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*, São Carlos, v. 23, n. 1, p. 15-29, 2015.

MARCHI, J. A. & CARREIRA, L. & SALES, C. A. Ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: um olhar para a temporalidade. *Rev. Eletr. Enfermagem*, jul./set.;17(3), 2015.

MARCUCCI F. C. I. et al. Capacidade funcional de pacientes com indicação de cuidados paliativos na atenção primária. *Geriatr Gerontol Aging*, 12(3):159-65, 2018.

MAZZI, R. A. P. & MARQUES, H. R. Cuidados paliativos oncológicos domiciliares como uma nova prática em saúde influenciando no desenvolvimento local. *Interações*, Campo Grande, MS, v. 19, n. n. 4, p. 727-738, out./dez. 2018.

MENDES, E. C.; VASCONCELLOS, L. C. F. DE. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. *Saúde em Debate*, v. 39, n. 106, p. 881-892, 2015.

MENEGUIM, S. & RIBEIRO, R. Dificuldades de cuidadores em pacientes em cuidados paliativos na estratégia de saúde da família. *Texto Contexto Enfermagem*, 25(1): 2016.

PESUT B. et al. Volunteer navigation partnerships: Piloting a compassionate community approach to early palliative care. *BMC Palliat Care*, Jul 3;17(1):2, 2017.

RIBEIRO, J. R. & POLES, K. Cuidados Paliativos: Prática dos Médicos da Estratégia Saúde da Família. *Revista Brasileira de educação médica* 43 (3) : 62-72; 2019.

SILVA, S. E. D. et al. O universo consensual do cuidador-familiar e sua ancoragem dentro do cuidado: um estudo de representações sociais. *Rev Fun Care Online*. out/dez; 10(4):1057-1062, 2018.

TANUSEPUTRO, P. et al. Associations between physician home visits for the dying and place of death: A population-based retrospective cohort study. *Journal.pone.0191322*. eCollection, 2018.

VALE J. M. M. et al. Educação em saúde ao familiar cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares. *Enferm. Foco*; 10 (2): 52-57, 2019.