



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM**

**RAYLENA MARTINS DA COSTA**

**AVALIAÇÃO DE CUIDADORES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS NA  
ATENÇÃO DOMICILIAR**

**SÃO LUÍS, MA  
2022**

**RAYLENA MARTINS DA COSTA**

**AVALIAÇÃO DE CUIDADORES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS NA  
ATENÇÃO DOMICILIAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão para obtenção de título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Saúde, Enfermagem e Cuidado.

Linha de Pesquisa: O Cuidado em Saúde e Enfermagem

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Elza Lima da Silva

**SÃO LUÍS, MA**

**2022**

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).  
Diretoria Integrada de Bibliotecas/UFMA

Costa, Raylena Martins.  
AVALIAÇÃO DE CUIDADORES DE PACIENTES EM CUIDADOS  
PALIATIVOS NA ATENÇÃO DOMICILIAR / Raylena Martins Costa.  
- 2022.  
79 f.

Orientador(a): Elza Lima Silva.  
Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em  
Enfermagem/ccbs, Universidade Federal do Maranhão, São  
Luís, 2022.

1. Assistência Domiciliar. 2. Cuidadores Familiares.  
3. Cuidados Paliativos. I. Silva, Elza Lima. II. Título.

**RAYLENA MARTINS DA COSTA**

**AVALIAÇÃO DE CUIDADORES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS NA  
ATENÇÃO DOMICILIAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão para obtenção de título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Saúde, Enfermagem e Cuidado.

Linha de Pesquisa: O Cuidado em Saúde e Enfermagem

Aprovada em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**COMISSÃO EXAMINADORA**

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Elza Lima da Silva  
Orientadora  
Universidade Federal do Maranhão

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Iracema da Silva Frazão – 1º. Membro  
Examinadora Externa  
Universidade Federal de Pernambuco

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Andréa Cristina Oliveira Silva – 2º. Membro  
Examinadora Interna  
Universidade Federal do Maranhão

*Àqueles que amo com todo fervor do meu coração: meu filho Ítalo, minha filha Maria de Fátima, ainda em meu ventre, meu esposo Danilo, meus pais Francisca e Raimundo e, em especial, a minha amável sogra Isabel, fonte de inspiração de vida, resiliência, fé e amor a Deus que me fez reconhecer, através de sua experiência pessoal, a magnitude e beleza compreendida nos cuidados paliativos e sentir empatia pela história de cada participante deste estudo.*

## **AGRADECIMENTOS**

À Universidade Federal do Maranhão, pelo acolhimento e pela oportunidade em realizar a pós-graduação.

Aos docentes do PPGENF/UFMA, por tantos ensinamentos e dedicação nas atividades acadêmicas do curso, em momento de adaptação da educação brasileira.

À Secretaria Municipal de Saúde de São Luís, à coordenação e aos profissionais do Programa Melhor em Casa, pela solicitude em cooperar com esta pesquisa.

À professora Dra. Elza Lima da Silva, minha orientadora, pelo compromisso que mesmo diante de um ano tão difícil, contribuiu imensamente para meu aprendizado nessa jornada.

À professora Dra. Flávia Baluz Bezerra de Farias Nunes, pelas instruções, por toda contribuição com seus conhecimentos, pela idealização de um projeto tão relevante para pacientes e familiares atendidos pelo Programa Melhor em Casa.

Ao grupo de alunos do curso de enfermagem integrantes da Liga de Tanatologia da UFMA, pela presteza, interesse e comprometimento em participar de parte deste estudo.

A minha amiga de longas datas Fabiana Alves Soares, egressa deste programa por compartilhar suas experiências e dicas valiosas para minha pesquisa.

Aos colegas da Turma 10 do PPGENF que juntos, mesmo remotamente, nos reinventamos perante as dificuldades do curso e pessoais impostas pela pandemia da COVID-19. Obrigada pelo apoio, pela leveza e pelas alegrias nos momentos difíceis.

Ao meu filho Ítalo, pelo sorriso e pela alegria de viver, fonte diária de motivação para minha qualificação profissional.

Ao meu esposo Danilo, meu companheiro de vida, pelo amor, pela incansável ajuda e compreensão em todos meus momentos de ausência.

A todos que ajudaram e colaboraram indiretamente para esta realização.

E a Deus, o grande responsável por todas as graças em minha vida e pela conclusão deste curso tão sonhado.

COSTA, M. R. **Avaliação de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na atenção domiciliar**. 2021. 79 f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2021.

## RESUMO

A melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares frente a doença que ameaça a vida é um dos pilares da modalidade assistencial chamada cuidados paliativos. Uma equipe multiprofissional minimiza os efeitos da doença a partir da prevenção, alívio da dor e sofrimento, além de demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. Esses cuidados são indicados ainda no início do diagnóstico pois essas enfermidades envolvem conjuntura multidimensional que repercute na vida do doente e do principal cuidador que, na imensa maioria das vezes, é um familiar. Objetivou-se avaliar a capacidade de cuidado do familiar de pacientes em palição na atenção domiciliar. Trata-se de estudo quantitativo do tipo transversal que aborda os aspectos relacionados à capacidade de cuidar desses familiares e as características sociodemográficas. A pesquisa foi desenvolvida na cidade de São Luís/MA, com familiares de pacientes atendidos pelo serviço de atenção domiciliar do Programa Melhor em Casa com núcleos localizados nos hospitais da rede municipal de saúde. A coleta de dados consistiu em levantamento das informações sobre as características sociodemográficas e da capacidade de cuidar do familiar responsável pelo paciente por via remota por um período de quatro meses. Aplicou-se ao familiar, por meio de ligação telefônica, a Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos-ECCP, de forma adaptada. Os resultados indicaram que os cuidadores de pacientes no domicílio eram do sexo feminino (91,1%), pardas (62,5%), solteiras (50%), ensino médio completo (53%), trabalhadoras domésticas não remuneradas (31,3%), renda familiar entre 1 e 2 salários mínimos com média de 1,9; faixa etária entre 22-76 com média de 46,6 anos, moradia própria (87,5%), quantidade de residentes no domicílio variou de 2 a 10 com média de 4 coabitantes. Possuíam boa capacidade de cuidar com relação à dimensão prática desse ato evidenciado pelo maior score  $\geq 21$ , porém com vulnerabilidades referentes às dimensões emocional com escore mais evidente de 26-35 e relacional/autocuidado com escore mais significativo  $\leq 25$ , segundo a escala ECCP. Os escores permitem concluir que a capacidade melhor avaliada é a de dimensão prática e que há necessidade de intervenção profissional nas duas últimas dimensões para melhora do ato de cuidar, que refletirá no bem-estar global do familiar e paciente cadastrado no programa.

**Descritores:** Cuidadores Familiares. Cuidados Paliativos. Assistência Domiciliar.

COSTA, M. R. **Approaching the family in palliative care in home care.** 2021. 79 f. Dissertation (Masters) - Postgraduate Program in Nursing, Federal University of Maranhão, São Luís, 2021

### **ABSTRACT**

Improving the quality of life of patients and families facing a life-threatening disease is one of the pillars of the care modality called palliative care. A multidisciplinary team minimizes the effects of the disease through prevention, relief from pain and suffering, in addition to others physical, social, psychological and spiritual symptoms. This care is indicated even at the beginning of the diagnosis because these illnesses involve a multidimensional situation that affects the life of the patient and the main caregiver, who, in most cases, is a family member. the ability to care for the family member of patients undergoing palliation in home care. This is a cross-sectional quantitative study that addresses aspects related to the ability to care for these family members and sociodemographic characteristics. The research was carried out in the city of São Luís/MA, with relatives of patients assisted by the home care service of the Melhor em Casa Program with centers located in hospitals in the municipal health network. Data collection consisted of surveying information on sociodemographic characteristics and the ability to remotely care for the relative responsible for the patient for a period of four months. The Ability to Care in Palliatives-ECCP Scale was applied to the family member by telephone, in an adapted way. The results indicated that the caregivers of patients at home were female (91.1%), brown (62.5%), single (50%), complete high school (53%), unpaid domestic workers (31, 3%), family income between 1 and 2 minimum wages with an average of 1.9; age group between 22-76 with an average of 46.6 years, own house (87.5%), number of residents in the household ranged from 2 to 10 with an average of 4 cohabitants. They had good ability to care for practical issues of this act, evidenced by the highest score  $\geq 21$ , but with vulnerabilities related to emotional dimensions with a more evident score of 26-35 and relational/self-care with a more significant score  $\leq 25$ , according to the ECCP scale. The scores demonstrate the need for professional intervention in the last two dimensions to improve the act of caring, reflecting on the overall well-being of the family member and patient registered in the program.

**Descriptors:** Family Caregivers. Palliative Care. Home Care.



## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Etapas sequenciais do processo de desospitalização do paciente ao acompanhamento contínuo no serviço de atenção domiciliar do Programa Melhor em Casa.....	22
Figura 2	Escala de Cuidar em Cuidados Paliativos .....	31
Figura 3	Características das dimensões abordadas na Escala de Cuidar em Paliativos .....	32
Tabela 1	Caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares de pacientes cadastrados no Programa Melhor em Casa, São Luís/MA, 2021.....	37
Gráfico 1	Dimensão Prática do Instrumento ECCP.....	40
Gráfico 2	Dimensão Emocional do Instrumento ECCP.....	41
Gráfico 3	Dimensão Relacional/Autocuidado do Instrumento ECCP.....	42
Gráfico 4	Dimensões do Instrumento ECCP quanto aos resultados de escores .....	43

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AD - Atenção Domiciliar

ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos

CNS - Conselho Nacional de Saúde

COFEN - Conselho Federal de Enfermagem

CP- Cuidados Paliativos

DNCT - Doenças Crônicas Não Transmissíveis

ECCP - Escala de Cuidar em Cuidados Paliativos

EMAD - Equipe multiprofissional de atenção domiciliar

EMAP - Equipe Multiprofissional de Apoio

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

INCA - Instituto Nacional de Câncer

MS - Ministério da Saúde

OMS - Organização Mundial de Saúde

PIB - Produto Interno Bruto

PMC - Programa Melhor em Casa

RAS - Redes de Atenção à Saúde

SAD - Serviço de Atenção Domiciliar

SEMUS - Secretaria Municipal de Saúde

SUS - Sistema Único de Saúde

UNIFESP/EPM - Escola Paulista de Medicina

UTI - Unidade de Terapia Intensiva

WHO - Organização Mundial da Saúde

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>10</b>
1.1	Justificativa e Relevância.....	13
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>15</b>
2.1	Geral.....	15
2.2	Específicos .....	15
<b>3</b>	<b>REVISÃO DA LITERATURA .....</b>	<b>16</b>
3.1	Cuidados Paliativos.....	16
3.2	Atenção domiciliar e o Programa Melhor em Casa.....	19
3.3	A família inserida no contexto de cuidados paliativos.....	23
3.4	Atuação do enfermeiro em cuidados paliativos em atenção domiciliar .....	26
<b>4</b>	<b>METODOLOGIA .....</b>	<b>29</b>
4.1	Tipo e local .....	29
4.2	População.....	30
4.3	Levantamento de dados.....	31
4.4	Análise de dados.....	35
4.5	Aspectos éticos e legais.....	36
<b>5</b>	<b>RESULTADOS.....</b>	<b>38</b>
<b>6</b>	<b>DISCUSSÃO.....</b>	<b>44</b>
<b>7</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>55</b>
<b>8</b>	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>58</b>
	<b>APÊNDICES.....</b>	<b>66</b>
	<b>ANEXO.....</b>	<b>70</b>