

CUIDADOS PALIATIVOS À PESSOA IDOSA: ROTINA DOS CUIDADORES FAMILIARES

Resumo: Descrever o preparo dos familiares para cuidar de pessoas idosas com câncer em cuidados paliativos no domicílio e identificar as atividades de cuidado e as dificuldades enfrentadas pelos familiares ao realizarem o cuidado domiciliar. Estudo qualitativo realizado com dez familiares de pessoas idosas atendidas por um serviço de atenção domiciliar. Utilizou-se a entrevista semiestruturada e a técnica de análise textual discursiva. Emergiram três categorias: vivências da rotina do cuidador familiar da pessoa idosa com câncer em cuidados paliativos, sentimentos experienciados pelo cuidador familiar da pessoa idosa com câncer em cuidados paliativos e o processo de cuidar e as dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar. Constatou-se a importância da rede de apoio para os participantes, evitando a sobrecarga e fragilização da sua saúde. Conhecer as necessidades dos cuidadores familiares pode proporcionar subsídios para que os profissionais possam implementar estratégias de cuidado contribuindo para qualidade de vida.

Descritores: Idoso, Cuidados Paliativos, Cuidadores, Enfermagem.

Palliative care for the elderly: routine of family caregivers

Abstract: To describe the preparation of family members to care for elderly people with cancer in palliative care at home and to identify care activities and difficulties faced by family members when performing home care. Qualitative study carried out with ten relatives of elderly people assisted by a home care service. The semi-structured interview and the discursive textual analysis technique were used. Three categories emerged: routine experiences of the family caregiver of the elderly person with cancer in palliative care, feelings experienced by the family caregiver of the elderly person with cancer in palliative care and the care process and the difficulties faced by the family caregiver. The importance of the support network for the participants was verified, avoiding the overload and weakening of their health. Knowing the needs of family caregivers can provide subsidies for professionals to implement care strategies contributing to quality of life.

Descriptors: Aged, Palliative Care, Caregivers, Nursing.

Cuidados paliativos del anciano: rutina de los cuidadores familiares

Resumen: Describir la preparación de los familiares para el cuidado de ancianos con cáncer en cuidados paliativos domiciliarios e identificar las actividades de cuidado y las dificultades enfrentadas por los familiares al realizar el cuidado domiciliario. Estudio cualitativo realizado con diez familiares de ancianos asistidos por un servicio de atención domiciliar. Se utilizó la entrevista semiestructurada y la técnica de análisis textual discursivo. Emergieron tres categorías: vivencias cotidianas del familiar cuidador del anciano con cáncer en cuidados paliativos, sentimientos vividos por el familiar cuidador del anciano con cáncer en cuidados paliativos y el proceso de cuidar y las dificultades enfrentadas por el familiar cuidador. Se constató la importancia de la red de apoyo para los participantes, evitando la sobrecarga y debilitamiento de su salud. Conocer las necesidades de los cuidadores familiares puede proporcionar subsídios para que los profesionales implementen estrategias de cuidado que contribuyan a la calidad de vida.

Descritores: Anciano, Cuidados Paliativos, Cuidadores, Enfermería.

José Ismar Santos Sousa

Mestre em Enfermagem pelo PPGEnf - FURG.
 Universidade Federal do Rio Grande - FURG.
 Rio Grande - RS, Brasil.

E-mail: jmarss@yahoo.com.br

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8073-9099>

Bárbara Tarouco da Silva

Doutora em Enfermagem pelo PPGEnf - FURG. Professora Associada da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande. Universidade Federal do Rio Grande - FURG. Rio Grande - RS, Brasil.

E-mail: barbaratarouco@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1715-747X>

Lenice Dutra de Sousa Canuso

Doutora em Enfermagem pelo PPGEnf - FURG. Professora Associada da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande. Universidade Federal do Rio Grande - FURG. Rio Grande - RS, Brasil.

E-mail: lenice_ds@hotmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6436-0310>

Franciele Roberta Cordeiro

Doutora em Enfermagem - UFPel. Departamento de Enfermagem Hospitalar na Rede de Atenção em Saúde (DEHRAS). Universidade Federal de Pelotas - UFPel. Rio Grande - RS, Brasil.

E-mail: franciele.cordeiro@ufpel.edu.br

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6194-5057>

Adriane Maria Netto de Oliveira

Doutora em Enfermagem - UFSC. Professora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande. Universidade Federal do Rio Grande - FURG. Rio Grande - RS, Brasil.

E-mail: adrianenet@veterial.net

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9422-423X>

Thicianne da Silva Roque

Mestre em Enfermagem pelo PPGEnf - FURG. Universidade Federal do Rio Grande - FURG. Rio Grande - RS, Brasil.

E-mail: roquethicianne@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8288-2750>

Submissão: 28/06/2022

Aprovação: 16/10/2022

Publicação: 21/12/2022



Como citar este artigo:

Sousa JIS, Silva BT, Canuso LDS, Cordeiro FR, Oliveira AMN, Roque TS. Cuidados paliativos à pessoa idosa: rotina dos cuidadores familiares. São Paulo: Rev Recien. 2022; 12(40):292-303. DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2022.12.40.292-303>

Introdução

O cuidado paliativo é considerado uma abordagem que visa promover uma melhor qualidade de vida ao paciente e seus familiares diante de uma doença que põe em risco a continuidade da vida¹. A pessoa idosa que se encontra em cuidados paliativos demanda cuidados de conforto, como por exemplo, higiene, alimentação, troca de fraldas. Os familiares são uma importante rede de apoio ao cuidado², sendo a principal fonte de apoio emocional e social à pessoa em cuidados paliativos³. Sua participação é importante desde o diagnóstico, quando a maioria das funções do paciente ainda está preservada, facilitando a continuidade do cuidado, respeitando sua autonomia e seus desejos, antes do agravamento do seu quadro⁴.

Apesar do desconhecimento, os familiares desempenham cuidados complexos que são necessários na rotina de cuidados a um paciente com doença avançada, incluindo reconhecer a presença ou agravamento de alguns sintomas, higiene, alimentação e administração de medicamentos. Além disso, muitos cuidadores familiares conciliam a atividade de cuidado com as tarefas domésticas e atividades laborais³.

Geralmente ao assumir a responsabilidade do familiar doente, a família vivencia mudanças na sua organização e essas podem interferir na qualidade do cuidado prestado. Muitas vezes, ocorrem crises nas famílias, diante desse processo de doença crônica e grave, afetando positivamente (maior integração dos membros familiares) ou negativamente (dificuldades ou rompimento nas relações intrafamiliares devido à presença de conflitos constantes). Diversos fatores influenciam essa dinâmica, como a maturidade dos

familiares, união, experiências, crenças e, muitas vezes, espiritualidade^{4,5}.

A literatura internacional tem demonstrando interesse na identificação das necessidades e na qualidade de vida dos familiares que atuam no cuidado. Estudo realizado na Alemanha identificou que cuidadores familiares de pessoas em fase paliativa apresentaram níveis mais baixos de qualidade de vida quando comparados à população geral. Os autores observaram que a atuação no cuidado do doente interfere no bem-estar do cuidador familiar, estando relacionado a relatos de intenso sofrimento psicológico e sintomas de ansiedade e depressão⁶.

Estudo conduzido na Noruega que investigou a qualidade de vida dos cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos, identificou que a qualidade de vida é influenciada pela inter-relação da sobrecarga de tarefas do cuidador e seu estado emocional⁷.

Apesar do aumento do número de pesquisas, nos últimos anos, relativas aos cuidados paliativos, ainda há lacunas, especificamente no que se refere aos cuidados voltados à pessoa idosa no âmbito domiciliar. Ressalta-se a necessidade de serem realizadas pesquisas envolvendo essa área específica do cuidado. Diante do reconhecimento do aumento do número de pessoas idosas em cuidados paliativos no âmbito familiar, o presente estudo busca responder às seguintes inquietações: como a família vivencia os cuidados paliativos de um membro familiar idoso? Como acontecem os cuidados paliativos à pessoa idosa com câncer vinculada a um serviço de atenção domiciliar de um hospital universitário da região sul?

Objetivo

Descrever o preparo dos familiares para cuidar de pessoas idosas com câncer em cuidados paliativos no domicílio e identificar as atividades de cuidado e as dificuldades enfrentadas, pelos familiares ao realizarem o cuidado domiciliar.

Material e Método

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo com abordagem qualitativa, realizado no Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar para pacientes oncológicos (PIDI), vinculado à atenção domiciliar do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas (HE-UFPEL/EBSERH). A escolha do local do estudo se deu por ser um programa consolidado e em funcionamento desde 2005, mantendo equipes multidisciplinares atuantes diariamente, sendo referência no tocante ao atendimento domiciliar a pacientes oncológicos na região Sul do Estado.

Participaram do estudo os familiares de pessoas idosas em cuidados paliativos, inseridos no referido programa, que desempenhavam a função de cuidador da pessoa idosa. A captação dos participantes se deu de forma intencional e totalitária, estendendo o convite a todos os familiares de pessoas idosas que se encontravam atendidas pelo programa no período da coleta de dados. Como critérios de inclusão adotaram-se: indivíduos maiores de 18 anos, que residiam com a pessoa idosa com câncer e realizavam a função de cuidador familiar, por no mínimo seis meses, considerando esse período de tempo para estabelecimento de vínculo entre paciente e cuidador. Foram excluídos do estudo os indivíduos que possuíam alguma dificuldade para responder o instrumento de coleta de dados e aqueles que não permitiram a gravação da entrevista. Um participante

não respondeu ao convite totalizando uma amostra de dez participantes.

Primeiramente, foi realizado o contato com o responsável pelo PIDI para apresentação da pesquisa. Foi solicitada a listagem dos idosos que estavam inseridos no programa. O primeiro contato com a família foi realizado juntamente com a equipe do PIDI. A coleta dos dados foi iniciada após a aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa e autorização da instituição participante. Houve contato prévio com os participantes, e o treinamento para efetuar as entrevistas foi realizado no grupo de pesquisa. Os objetivos e metodologia do estudo foram informados aos participantes da pesquisa e, posteriormente, foi solicitada assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A coleta foi realizada por meio da entrevista semiestruturada entre os meses de setembro e novembro de 2020. Utilizou-se um roteiro de coleta de dados abordando dados sociodemográficos e questões referentes ao cuidado às pessoas idosas em cuidados paliativos. As entrevistas foram integralmente realizadas pelo pesquisador principal e guiadas pela questão: fale sobre sua vivência de cuidar do familiar idoso em cuidados paliativos no domicílio.

A entrevista foi realizada com um familiar de cada paciente em cuidados paliativos por contato telefônico devido à pandemia do SARS-CoV-2, em distintos dias e horários conforme disponibilidade do entrevistado, sendo efetuado um breve agendamento, respeitando a necessidade de pausa ou término a pedido do entrevistado a qualquer momento. Foram gravadas em áudio mp3, conforme autorização dos participantes e foram transcritas pelo próprio pelo

pesquisador. Tiveram a média de duração das entrevistas foi de 30 minutos.

A análise dos dados se deu pela técnica de análise textual discursiva. Essa técnica é utilizada para análise de dados qualitativos, sendo organizada em torno de quatro etapas. A unitarização consistiu na imersão do pesquisador nos dados resultantes das transcrições das entrevistas, fragmentando cada entrevista em unidades de significado. Posteriormente, essas unidades foram reformuladas para que tivessem um significado mais completo, a partir do agrupamento das semelhanças, constituindo o estabelecimento de relações ou a categorização. A captação do novo emergente se deu por meio da descrição e a interpretação dos sentidos construídos em cada categoria, permitindo a construção de novas compreensões acerca do preparo dos familiares para o cuidar de pessoas idosas com câncer em cuidados paliativos⁸.

Resultados

Oito participantes eram do sexo feminino e dois do sexo masculino. Desses, nove eram o cuidador principal e, uma, era cuidadora secundária. A idade dos participantes ficou compreendida entre 42 a 75 anos. Quatro familiares eram casados, quatro com união estável e dois se declararam solteiros.

A partir da análise dos dados emergiram três categorias apresentadas a seguir.

Vivências da rotina do cuidador familiar da pessoa idosa com câncer em cuidados paliativos

Observou-se que o familiar redimensiona sua vida pessoal e profissional para exercer as atividades de cuidado da pessoa idosa em cuidados paliativos, passando a vivenciar intensamente a vida do doente, à

medida que visa suprir todas as necessidades físicas, emocionais e sociais do familiar doente.

Foi possível identificar que há uma reorganização da dinâmica familiar que possibilita o desempenho do cuidado à pessoa idosa doente. Em algumas famílias, o cuidador que exerce atividades laborais precisa elaborar estratégias para conciliar as atividades de cuidado com o trabalho. No presente estudo, a maioria dos cuidadores era o próprio cônjuge que também era um indivíduo idoso.

[...] em fevereiro ele já foi morar com minha irmã e depois ela sempre se dedicava a ele, ela saiu do serviço e a gente a apoia por fora (F7).

Cabe salientar a importância de a família ter que reorganizar a forma do cuidado, a fim de proporcionar conforto e qualidade de vida à pessoa idosa. Alguns cuidadores relataram a necessidade da mudança de município, com o objetivo de residir com o familiar doente e ficar mais próximo dos serviços de saúde. Outros familiares precisaram organizar o ambiente físico para realizar, de forma mais adequada, as atividades de cuidado. Identificou-se que essas mudanças afetam significativamente o cotidiano dos familiares.

[...] o ambiente da nossa casa mudou, porque a gente tinha uma vida a dois tranquila e hoje nós não temos [...] a gente saía, a gente viajava, saía para almoçar, para jantar. Hoje não fizemos mais nada devido a doença dele (F4).

A maioria dos cuidadores participantes deste estudo assumiu a responsabilidade de cuidado do familiar doente sozinho. O cuidado paliativo prestado no domicílio do paciente, geralmente, centraliza a responsabilidade das tarefas no indivíduo que reside com a pessoa idosa doente, independentemente se a família é extensa ou não. Os demais membros da família se fazem presente de forma mais esporádica e

fragmentada como, por exemplo, acompanhando nas internações hospitalares, nas consultas médicas e na realização de exames.

É só eu que cuido. Nós temos mais três filhos, mas cada um vive a sua vida (F6).

O desempenho do papel de cuidador pode acarretar o aparecimento de sintomas como cansaço, dores e agravamento de problemas de saúde já existentes, especialmente em situações que o cuidador também é uma pessoa idosa. Como a ênfase do cuidado é o familiar doente, o cuidador acaba deixando sua própria saúde de lado, o que pode resultar em adoecimento físico e emocional e, comprometer a qualidade do cuidado prestado.

[...] eu tenho, eu tinha tanta coisa para fazer por mim. Eu tinha que ter ido em um posto de saúde [...] já faz um ano e pouco, já tem um ano e eu não procurei [...] (F5).

Os participantes enfatizaram que a assistência e o acompanhamento prestados pelos profissionais que atuam no PIDI, contribuem para amenizar essa sobrecarga física e mental, sendo uma rede de apoio formal ao cuidado à pessoa idosa doente. Os profissionais auxiliam os familiares a desenvolverem estratégias para enfrentarem as adversidades que vivenciam no processo de cuidar, sendo fonte de apoio emocional e contribuindo para o desempenho de um cuidado de qualidade.

[...] esse auxílio do PIDI está sendo muito bom [...] desde que a gente conseguiu o auxílio, a tarefa de cuidar se tornou mais segura (F4).

Pode-se observar a importância de um núcleo familiar que volte sua atenção para o cuidado da pessoa idosa e que a reorganização da família passa a ser um quesito primordial para o acompanhamento dos cuidados ao idoso doente. Ademais, constatou-se a importância dos serviços de atendimento domiciliar,

pois permite à equipe de saúde fazer um diagnóstico situacional do ambiente, planejando o cuidado de acordo com as necessidades individuais das pessoas idosas e da família. Torna-se evidente a necessidade de cuidar de quem cuida, especialmente quando o cuidador familiar é também uma pessoa idosa.

Sentimentos experienciados pelo cuidador familiar da pessoa idosa com câncer em cuidados paliativos

Foi possível identificar nos depoimentos dos participantes sentimentos positivos e negativos relacionados à vivência de cuidar do paciente idoso em cuidados paliativos. A representação do amor, carinho e dedicação foi expressa na maioria dos discursos, significando a tentativa de auxiliar a pessoa idosa no enfrentamento da doença, minimizando o seu sofrimento, mesmo que isso signifique a morte de seu ente querido.

O fortalecimento dos laços de afeto entre as pessoas da família tornam-se mais fortes frente a uma situação de sofrimento físico, psíquico e espiritual com prognóstico certo de morte. As diferenças ou conflitos tomam uma dimensão menor diante da certeza da finitude da vida e a sensação de satisfação diante da possibilidade de desfrutar da presença do outro se reflete no cuidado prestado a pessoa idosa. Nesse sentido, destaca-se a necessidade de potencializar os sentimentos positivos advindos da possibilidade de um convívio afetivo e amoroso em contrapartida aos sentimentos negativos de uma perda que ainda não ocorreu.

[...] eu faço com amor entendeu, eu faço com carinho e me sinto bem e me sinto satisfeito de poder estar acompanhando ele, até se não tivesse todo esse tempo com ele, eu acho que não estaria tão tranquilo comigo mesmo [...] (F8).

Os cuidadores destacaram que o papel desempenhado está muito além do sentimento de obrigação de cuidar. É uma relação baseada no respeito, amizade, cumplicidade e companheirismo. Os depoimentos mostraram a vontade de permanecer ao lado do seu familiar doente, pelo máximo tempo disponível, atendendo suas demandas físicas e emocionais. O vínculo entre cuidador e idoso doente é um fator que ameniza as dificuldades impostas pelo processo de cuidar, possibilitando a prestação de um cuidado de melhor qualidade e contribuindo para o conforto do paciente idoso.

Os sentimentos de alegria e gratidão também foram mencionados por alguns participantes do estudo, gratidão advinda de uma relação de troca, sendo o cuidado uma forma de expressão de amor. Sob esse aspecto, o cuidado não toma uma forma técnica de fazer, mas uma expressão humana de afetividade, portanto, é motivado por um sentimento de gratidão e não fundamentalmente de necessidade e, por outro lado, gera uma satisfação pessoal no sentido de alimentar sentimentos positivos ao ver o ser amado bem, confortável e feliz. Os familiares relataram que vibram a cada melhora percebida no quadro clínico da pessoa idosa doente, mesmo sabendo que o estado de saúde tende a declinar. A melhora no quadro de saúde do indivíduo que está doente possibilita, mesmo que temporariamente, o retorno as suas atividades, gerando sentimentos satisfatórios nos familiares que cuidam.

[...] gratidão em poder ajudar ela nesse momento, porque ela me ajudou muito antes [...] agora chegou a minha vez de ajudar, de fazer por ela (F1).

Apesar desses relatos, os participantes salientaram que em todas as relações existem

momentos de discordâncias. Os conflitos, apesar de nem sempre serem positivos, nesse cenário, têm como núcleo o zelo pela pessoa idosa e a necessidade de cuidados necessários ao seu bem-estar. Assim, apesar da ideia negativa que envolve o conflito, percebe-se que esse pode ter um caráter positivo no sentido da manutenção do cuidado.

Em relação aos sentimentos negativos foram destacados: tristeza, angústia e a impotência de não conseguir modificar a situação de saúde da pessoa idosa doente. Os participantes enfatizaram o sentimento de tristeza por vivenciar o declínio da saúde do idoso. Acreditam que as limitações físicas causam sofrimento à pessoa idosa, pois dificultam a realização das atividades diárias que lhe geravam satisfação. Com a evolução e as complicações relacionadas à doença, os pacientes abandonam atividades laborais, de lazer e até as atividades de cuidado da própria família.

Meus sentimentos, eu fico triste porque um homem que sempre foi de trabalhar, de fazer e acontecer por nós, por mim, e de repente não faz mais nada (F5).

A maioria dos participantes referiu o sentimento de impotência. Esse sentimento pode estar relacionado à sensação de perda de controle da situação diante da dificuldade de internalizar a ideia de que a morte é uma etapa intrínseca à vida. E, dessa forma, os profissionais são importantes para que o familiar não alimente esse sentimento, tendo em vista que uma das suas atuações consiste em dar ênfase a promoção da vida, do modo mais saudável possível e, não no impedimento da morte ou piora clínica, pois, muitas vezes, esses são aspectos que se encontram fora da capacidade humana de resolver tais desfechos.

Eu me sinto impotente, sabe, porque não depende de mim, aí tem hora que eu me sinto muito triste, mas não depende de mim (F10).

Outro aspecto destacado pelos participantes foi vivenciar o sofrimento do familiar doente. Para os participantes, ver seu familiar sentir dor e não conseguir auxiliá-lo lhes causa intenso desgaste emocional. Esse pode acarretar problemas psicológicos, levando ao adoecimento do cuidador. O familiar não se permite sofrer por compreender que a situação do outro é consideravelmente delicada. A negação desses sentimentos não é produtiva, porque não permite que o familiar desenvolva o autoconhecimento e busque ajuda para si, refletindo na qualidade de vida da família como um todo.

[...] eu tenho que me fazer de forte, procurar força para ajudar ele, para acompanhar ele, para que ele não perceba que eu estou desabando, mas é muito difícil (F4).

O cuidado domiciliar possibilita o fortalecimento da relação entre o cuidador e a pessoa idosa. As relações familiares são importantes para amenizar o sofrimento e a dor, trazendo uma sensação de bem estar e melhorando a aceitabilidade dos cuidados e a confiança tanto no cuidador como na equipe de saúde.

O processo de cuidar e as dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar

Essa categoria expressa as atividades realizadas pelos cuidadores familiares no cuidado à pessoa idosa. Os participantes do estudo relataram a realização de todas as atividades de cuidado diário como: alimentação, higiene, movimentação do paciente, administração de medicamentos para dor, manejo de bolsas de colostomia, cuidados com a gastrostomia, entre outras atividades. Foi possível identificar a sobrecarga de trabalho centrada em um único cuidador, pois os participantes referiram à falta de

tempo para cuidar de si, já que estão extremamente envolvidos com o cuidado de uma pessoa idosa dependente de cuidados básicos e de conforto.

[...] eu ajudo ele a se levantar, vestir, banho, alimentação, remédio, eu faço tudo [...] é o dia todo, desde a hora que acordo até a hora que a gente vai deitar (F2).

Os participantes expuseram que as atividades de cuidado realizadas têm por objetivo o bem-estar e a promoção da qualidade de vida da pessoa idosa. Algumas atividades técnicas são desconhecidas pela maioria dos cuidadores e, para que seja possível realizá-las é necessário que os familiares sejam capacitados/orientados para o desempenho dessas funções. Nesse sentido, os participantes destacaram que são orientados, constantemente, pela equipe do PIDI, principalmente pela enfermagem. Os enfermeiros são vistos como profissionais centrais na situação de orientação e preparo para o cuidado, que vai além da parte técnica, possibilitando segurança para a prestação do cuidado da pessoa idosa doente.

[...] eu não tenho muito não, mas como faz seis meses que estamos nessa luta, eu até adquiri alguns conhecimentos. Tenho bastante conhecimento como o soro, cuidar do soro, fechar o soro, então estou sempre na volta dele (F4).

Eu ia trocando informação com os enfermeiros para poder me habituar, para saber o modo correto de agir tentar fazer o mais correto possível (F8).

Nas entrevistas foi possível identificar a necessidade que os familiares têm de conciliar o cuidado da pessoa idosa com outras atividades, como por exemplo, os afazeres domésticos. No presente estudo, observou-se que a maioria dos participantes era responsável pelos cuidados dispensados às pessoas idosas, durante 24 horas. Cabe salientar que assumir a responsabilidade pelo cuidado sozinho e o

tempo dedicado ao mesmo são fatores que contribuem para o desgaste físico e mental do familiar cuidador e, conseqüentemente, seu adoecimento. Tal cuidado parece tornar-se ainda mais difícil para o familiar que nunca o fez. Nesse caso, sendo o familiar um homem que até então não tinha proximidade com as atividades domésticas, pode se sentir ainda mais sobrecarregado porque diferente de uma mulher, precisa aprender e fazer ao mesmo tempo, tanto o cuidado quanto as atividades da esfera doméstica.

[...] ela fazia toda a lida de casa [...] mas agora de um ano para cá, depois que ela começou a ficar ruim, que fez a cirurgia, aí eu tive que assumir (F3).

Os participantes revelaram que as dificuldades vivenciadas no processo de cuidar compreendem: déficit de conhecimento técnico acerca de determinados procedimentos; estrutura física deficiente para atender as demandas de cuidado e; dificuldade para movimentar/auxiliar a locomoção do paciente no domicílio. Foram citadas, ainda, dificuldades relacionadas ao acesso aos serviços de saúde e, também, aos medicamentos que são prescritos no regime terapêutico da pessoa idosa doente.

Dificuldades essas encontradas por aqueles que ocupam um estrato social menos favorecido e que se configuram na grande maioria da população brasileira. Nesse sentido, a necessidade de políticas públicas que amparem financeiramente as famílias que vivenciam essa situação de terminalidade da vida é fundamental. O Estado deve se colocar como agente que garante a saúde do cidadão e se, os aspectos econômicos interferem na saúde física e mental desse idoso e família, cabe a Este dar condições para que possam se manter saudáveis.

O que mais está dificultando é para dar banho nele, para movimentar ele [...] ficando um pouquinho mais difícil, o contrário a gente tira de letra como se diz, ele não tendo dor, nem fome está ótimo, a gente vai levando (F5).

A maioria dos participantes destacou o aumento da sobrecarga física advinda das atividades de cuidado, relacionando-a ao rápido declínio funcional e ao aumento do nível de dependência do idoso, somando ao fato de ser único cuidador e ter idade avançada. Os participantes relataram que, muitas vezes, negligenciam sua saúde em detrimento do cuidado do seu familiar doente. Nesse sentido, é importante a existência de uma equipe preparada que volte sua atenção e ações para a saúde dos cuidadores familiares. No contexto brasileiro ainda é insuficiente o número de profissionais capacitados para realizar tais intervenções.

[...] eu fico que não posso nem caminhar, mas igual, eu nunca deixo de fazer as coisas, o que eu posso fazer, eu faço sempre (F2).

São inúmeras as dificuldades encontradas pelos familiares no dia a dia do cuidado. Contudo, o atendimento domiciliar é prestado por uma equipe multidisciplinar capacitada para atender as demandas da pessoa idosa e da família. No presente estudo, teve destaque os profissionais da enfermagem. A equipe de enfermagem forma uma rede de apoio para essa família, contemplando os aspectos físico, mental e social, buscando priorizar a melhoria da qualidade de vida e do cuidado. O fortalecimento dessa rede de apoio faz com que gere um aumento de confiança tanto por parte dos cuidadores que realizam os cuidados diariamente, como dos pacientes.

Discussão

As narrativas apresentadas destacam a necessidade de uma reorganização familiar para

assumir a responsabilidade do idoso doente. A atividade de cuidado se transforma em atividade integral, acarretando em inúmeras mudanças na dinâmica familiar, bem como na vida pessoal e profissional dos familiares⁹⁻¹⁰. Mudanças estão relacionadas à rotina familiar, papéis familiares, redução da jornada de trabalho ou perda do emprego, levando uma adequação à nova realidade em prol do outro¹¹. Esses aspectos podem acarretar alterações emocionais, físicas e financeiras¹². Essas mudanças foram encontradas nas famílias que participaram do presente estudo.

Em pesquisa realizada na Turquia com o objetivo de identificar as percepções de familiares de pacientes sobre cuidados paliativos e determinar os desafios que eles encontraram, os autores identificaram que um em cada cinco cuidadores experimenta uma sobrecarga relacionada ao cuidado, por vivenciar o sofrimento e a progressão da doença, incerteza sobre a situação de saúde do familiar, privação de sono e crises financeiras. Esses achados assemelham-se aos resultados do presente estudo¹³.

No presente estudo os participantes relataram sintomas de sobrecarga advindos da atividade de conciliar o cuidado dos filhos com as tarefas de cuidado do familiar doente. Esse resultado assemelha-se ao achado de estudo realizado com cuidadores familiares na Suécia, no qual os autores identificaram que a divisão de tempo entre as tarefas de cuidar com as atividades domésticas e laborais leva a uma sobrecarga, muitas vezes, gerando sintomas como angústia, depressão, conseqüentemente diminuindo a qualidade de vida de quem atua no cuidado¹⁴.

Em relação ao processo de cuidar e adaptação no domicílio, os participantes foram enfáticos em afirmar que o redimensionamento familiar é algo que acontece na família. A literatura destaca que ao receber o paciente em domicílio, os familiares precisam realizar um rearranjo na dinâmica da vida de todos os membros da família, visando à adaptação às novas condições que são impostas. Assim, é necessária a preparação do ambiente domiciliar para receber e acomodar este ente querido¹⁵. Outro ponto que necessita atenção é o fato de em inúmeros domicílios, o cuidador familiar ser idoso, prestando assistência a outra pessoa idosa em cuidados paliativos. E, nesse caso, quando se trata de um cuidador familiar com morbidades, esta preocupação gera sofrimento em ambas as partes, pois há uma incerteza da continuidade do cuidado, caso o cuidador venha também a adoecer¹⁶. A maioria dos participantes do presente estudo era idoso.

Estudos destacam que quando os cuidados são ofertados de forma contínua, por um único cuidador responsável, pode acarretar perda de energia, esgotamento físico e emocional e, ainda, comprometer a qualidade do cuidado prestado²⁻⁹. Esse fato assemelha-se aos achados desta pesquisa. Sintomas físicos como dor, fadiga, problemas com alimentação e para dormir e sentimento de tristeza, preocupação e medo são apontados na literatura como fatores relacionados ao ato de cuidar¹⁷⁻¹⁸. Pesquisa realizada em hospital de São Paulo, os autores identificaram que os cuidadores familiares apresentam alto risco de sofrimento psíquico¹⁹.

A sobrecarga do cuidador está associada ao aumento da gravidade dos problemas físicos, mentais e sociais que os mesmos sofrem em decorrência do

desempenho da tarefa de cuidar¹². Pesquisa realizada com cuidadores familiares na Espanha relacionou a sobrecarga do cuidador ao caráter degenerativo e incapacitante das doenças o que contribui negativamente para a qualidade de vida geral do paciente e da família como um todo¹.

A literatura destaca algumas estratégias que podem ser utilizadas com o objetivo de amenizar essa sobrecarga e melhorar a qualidade de vida do cuidador. Entre as estratégias destacadas o revezamento das atividades de cuidado entre diferentes cuidadores pode diminuir ou até prevenir o esgotamento físico e emocional dos familiares que se dedicam ao cuidado¹. Outra estratégia são as redes de apoio que diminuem as implicações negativas relacionadas ao cuidar. O fortalecimento da rede de apoio da família, tanto social como de saúde, vista como fator de proteção, propicia interações benéficas, levando a criação de estratégias mais eficazes no que diz respeito à resolução de problemas referentes à doença². Os dados da literatura assemelham-se aos resultados do presente estudo. Foi observado que o serviço de atenção domiciliar supre as demandas tanto do paciente idoso como também da família, especialmente o profissional enfermeiro.

Os depoimentos dos participantes do estudo denotaram os sentimentos experienciados pelo cuidador com predomínio de sentimentos de satisfação e emoções positivas. A literatura destaca que o cuidado no domicílio traz consigo a possibilidade de ficar junto com seu familiar, demonstrando carinho, respeito e amor, sentimentos positivos que, muitas vezes, nunca foram sentidos ou vivenciados antes de ter um familiar em cuidados paliativos²⁰.

Em estudo realizado na Holanda com cuidadores familiares, foi observado que o cuidar por si só, pode ser uma experiência positiva, gratificante ou honradora, mesmo se sentindo ocupado ou exausto. Ao compartilhar os últimos momentos de vida do seu ente, os cuidadores vivenciam a gratidão pelo tempo passado com o familiar⁴, o que também foi observado nos cuidadores familiares do presente estudo.

Em contrapartida, foi possível identificar nas falas sentimentos negativos, sendo destacados como: solidão, angústia, medo, insegurança, frustração. Esses são intensificados na medida em que o quadro de saúde do familiar se agrava, promovendo uma mudança na rotina dos pacientes em domicílio e de sua estrutura familiar. Desse modo, o cuidador vivencia com mais ênfase o sofrimento e o medo de perder alguém do núcleo familiar²¹. O sofrimento dos pacientes e as inúmeras situações estressantes encontradas no dia a dia contribuem para o surgimento de sentimentos negativos².

Foi observado no presente estudo que o cuidador familiar é responsável por dar continuidade às atividades de cuidado no domicílio, passando a exercer funções desconhecidas, o que gera certa insegurança no mesmo. Esse resultado assemelha-se aos achados da literatura²². Estudo realizado na Turquia com os cuidadores familiares que exerciam as atividades no ambiente doméstico destaca relatos de algumas dificuldades, tanto devido à falta de experiência, como pelo fato de ter que fornecer cuidados de enfermagem, desde os mais simples como troca de fraldas, aos mais complexos como administração de medicamentos e dietas¹³.

A literatura destaca a necessidade de capacitar a família para que possa prestar as atividades de cuidado

de forma adequada²⁰. Pesquisas apontam os desafios do cuidador familiar na fase paliativa, já que muitos relatam o despreparo para exercer a função de cuidar, o desconhecimento da doença e das atividades de cuidado que precisam ser realizadas^{4,9}.

A dificuldade financeira é considerada uma fonte de tensão para o cuidador, visto que a baixa condição social diminui a participação na busca da implementação de soluções de proteção e elevação nos níveis de saúde da pessoa idosa. Quando a situação financeira está prejudicada pode gerar sobrecarga ao cuidador²³. Muitas vezes a família enfrenta dificuldades financeiras, pois precisa abdicar da sua atividade laboral para exercer a tarefa do cuidar.

Neste estudo foi possível identificar que a dedicação no cuidado ao outro se sobrepõe ao cuidado de si. Nesse sentido, o acompanhamento de uma equipe de saúde pode ajudar os cuidadores, auxiliando-os na superação de obstáculos e estímulo ao desenvolvimento de suas potencialidades. É importante que a equipe multidisciplinar realize o acompanhamento desses cuidadores, cuidando de sua saúde¹⁶.

Considerações Finais

A partir dos resultados apresentados infere-se a importância da rede de apoio durante todo o processo de cuidado, demonstrando que quanto mais sólida e existente essa rede, menor a sobrecarga e, consequentemente, melhor qualidade da assistência. Identificou-se a sobrecarga de trabalho, o cansaço físico e mental, os quais foram mencionados e destacados como fatores que interferem diretamente na qualidade do cuidado dispensado, além de afetar a

sua rotina de vida pessoal e social, tendo reflexo direto nas atividades de vida. Foi possível evidenciar a questão de gênero, destacando-se o número expressivo de cuidadores do sexo feminino, levando a acarretar uma sobrecarga maior à mulher, que acumula inúmeras funções como tarefas domésticas, laborais e de cuidado dos filhos.

Destaca-se, ainda, que se torna imprescindível a criação e implementação de políticas públicas que visem o apoio à família, minimizando o impacto financeiro na vida do cuidador e da pessoa idosa em cuidados paliativos. A criação de políticas que adotem a postura de acompanhamento e apoio a essas famílias é um importante aspecto a ser explorado no acolhimento e estruturação do atendimento no domicílio.

Referências

1. Queiroga VM, Menezes LV, Lima JMR, Andrade DDBC. Cuidados paliativos de idosos no contexto da atenção primária à saúde: uma revisão da literatura. *Braz J Develop*. 2020; 6(6):38821-38832.
2. Costa RS, Santos AGB, Yarid SD, Sena ELS, Boery RNSO. Reflexões bioéticas acerca da promoção de cuidados paliativos a idosos. *Saúde Debate*. 2016; 40:170-177.
3. Ferezin SMR, Santos BP dos, Lemos MMC. Participação familiar nos cuidados paliativos: revisão sistemática/family participation in palliative care: a systematic review. *REPENF*. 2020; 3(1):101-111.
4. Matos JC, Borges MS. A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. *Rev Enferm UFPE online*. 2018; 12(9):2399-2406.
5. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Ciênc Saúde Colet*. 2018; 23(7):1105-1117.
6. Oechsle K, et al. Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. *BMC Palliative Care*. 2019; 18(1):1-14.

7. Tan JY, Molassiotis A, Lloyd-Williams M, Yorke J. Burden, emotional distress and quality of life among informal caregivers of lung cancer patients: an exploratory study. *Eur J Cancer Care*. 2018; 27(1):e12691.
8. Moraes R, Galiuzzi MC. *Análise textual discursiva*. Ijuí: EdUnijuí. 2011.
9. Rezende G, Gomes CA, Rugno FC, Carvalho RC, De Carlo MMRP. Sobrecarga de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. *Rev Medicina (Ribeirão Preto)*. 2016; 49(4):344-354.
10. Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD, Hull JG, Prescott AT, Tosteson T, et al. Family caregiver depressive symptom and grief outcomes from the ENABLE III randomized controlled trial. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2016; 52(3):378-385.
11. Abreu, AISC de S, Costa Junior, ÁL. Sobrecarga do cuidador familiar de paciente oncológico e a enfermagem. *Rev Enferm UFPE online*. 2018; 12(4):976-986.
12. Silva G, Cecchetto FH. Dificuldades vivenciadas pelos profissionais de enfermagem na assistência ao paciente em cuidados paliativos. *Rev Enferm UFPI*. 2019; 8(3):64-69.
13. Torun N. Palliative care experiences of the patient family. *Cukurova Medical Journal*. 2019; 44:358-365.
14. Milberg A, Liljeroos M, Wåhlberg R, Krevers, B. Sense of support within the family: a cross-sectional study of family members in palliative home care. *BMC Palliative Care*. 2020; 19(1):1-16.
15. Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Posada-López C. Incerteza dos cuidadores familiares na doença de pacientes sob cuidados paliativos e fatores associados. *Rev Latino Am Enferm*. 2019; 27:e3200.
16. Guimarães AC, Freitas L, Costa SO, Brandão V. Cuidar de Quem Cuida: Ferramentas de Avaliação dos Cuidadores: Caring for Carers: Caregiver Assessment Tools. *Gazeta Médica*. 2020; 7(1).
17. Silva GS da, Nunes S dos S, Zanon BP, Pontes G, Torres CMG, Dias CFC. O apoio familiar no tratamento do paciente oncológico: uma revisão narrativa. *Rev Saúde AJES*. 2020; 6(12):46-58.
18. Pocinho R, Belo P, Melo C, Navarro-Pardo E, Fernández-Muñoz JJ. Relação entre o estado psicossocial do cuidador informal e o tempo de cuidado dos idosos da região centro de Portugal. *Educación y Humanismo*. 2017; 19(32):88-101.
19. Vigna PM, Castro I, Fumis RRL. Spirituality alleviates the burden on family members caring for patients receiving palliative care exclusively. *BMC Palliative Care*. 2020; 19(1):1-8.
20. Silva AE, Braga PP, Sena RR, Duarte ED, Sena LR. Cuidados paliativos domiciliares: revisão integrativa. *Ciênc Cuid Saúde*. 2019; 18(3).
21. Iyer A, Dionne-Odom JN, Ford SM, Tims SLC, Sockwell ED, Ivankova NV, et al. A formative evaluation of patient and family caregiver perspectives on early palliative care in chronic obstructive pulmonary disease across disease severity. *Annals of the American Thoracic Society*. 2019; 16(8):1024-1033.
22. Oliveira MBP, Souza ND, Bushatsky M, Dâmaso BFR, Bezerra DM, Brito JA. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2017; 21(2):e20170030.
23. Jesus ITM, Orlandi AAS, Zazzetta MS. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2018; 21(2):194-204.