UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ARTES, CIÊNCIAS E HUMANIDADES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GERONTOLOGIA

ANA RUTH BARBOSA MARTINS

**O processo de cuidar: percepções de familiares cuidadores
de idosos em cuidados paliativos hospitalizados**

São Paulo
2020

ANA RUTH BARBOSA MARTINS

**O processo de cuidar: percepções de familiares cuidadores
de idosos em cuidados paliativos hospitalizados**

Versão original

Dissertação apresentada à Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências pelo programa de Pós-Graduação em Gerontologia.

Área de Concentração:
Gerontologia

Orientadora:
Prof^a. Dr.^a Beatriz Aparecida Ozello
Gutierrez

São Paulo

2020

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

CATALOGAÇÃO-NA-PUBLICAÇÃO

(Universidade de São Paulo. Escola de Artes, Ciências e Humanidades. Biblioteca)
CRB 8-4936

Martins, Ana Ruth Barbosa

O processo de cuidar: percepções de familiares cuidadores de idosos em cuidados paliativos hospitalizados / Ana Ruth Barbosa Martins ; orientadora, Beatriz Aparecida Ozello Gutierrez. – 2020
76 f : il.

Dissertação (Mestrado em Ciências) - Programa de Pós-Graduação em Gerontologia, Escola de Artes, Ciências e Humanidades, Universidade de São Paulo, São Paulo
Versão original

1. Saúde do idoso. 2. Idosos. 3. Cuidados paliativos. 4. Cuidadores de idosos - Percepção. I. Gutierrez, Beatriz aparecida Ozello, orient. II. Título

CDD 22.ed. – 613.0434

Nome: MARTINS, Ana Ruth Barbosa

Título: O processo de cuidar: percepções de familiares cuidadores de idosos em cuidados paliativos hospitalizados

Dissertação apresentada à Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências pelo programa de Pós-Graduação em Gerontologia.

Área de Concentração:
Gerontologia

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Profa.: _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Profa.: _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Profa.: _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a cada cuidador familiar de idosos que colaborou com esta pesquisa e a minha irmã que é meu exemplo mais próximo de cuidadora familiar.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por me permitir chegar até aqui. Não esquecerei o dia em que saí da Escola de Artes, Ciências e Humanidades (EACH) depois da prova de seleção do mestrado. Sentia-me um tanto cansada, mas enquanto caminhava em direção a saída orei pedindo que Ele guiasse essa tentativa, disse que iria me esforçar para não ficar tão ansiosa até o resultado e assim foi. Até aqui Ele conduziu tudo e me concedeu a alegria de viver dois anos de muito crescimento e aprendizagem.

Aos meus pais que durante toda a minha vida sempre apoiaram cada decisão e sonho meu. Eles são meu maior exemplo de determinação. Há amor, amparo e cuidado e isso me sustenta. Muito obrigada por todo esforço para tornarmos esse sonho possível!

Agradeço também a minha irmã por estar todos os dias, longe ou perto, ao meu lado. Obrigada por me receber durante meses enquanto eu fazia o processo seletivo, pelas idas e vindas do Rio de Janeiro para me ajudar a descansar, divertir e ter companhia. Sou grata principalmente pelo suporte durante os últimos meses. Quando eu estava sem forças para escrever, você incentivou, ajudou a corrigir alguns detalhes, me levou para descansar em Belém (Pará) e fez companhia até durante a madrugada. Contigo tive conversas inspiradoras! Nunca esquecerei as coisas que você me ensinou sendo cuidadora familiar. Tua dedicação e amor ao cuidar são um exemplo para mim.

Minha gratidão imensa à minha psicóloga por ter proporcionado um espaço de acolhimento e escuta extremamente necessário para que eu conseguisse chegar até aqui. Mais do que me ajudar dando ideias de como organizar meu cronograma de execução da dissertação ou incentivando a escrever, você me ajudou a retomar coisas essenciais na minha vida, a realizar sonhos que estavam em pausa e a cuidar melhor de mim. Muito obrigada mesmo por ser tão paciente e me ajudar tanto!

Agradeço aos meus amigos de Belém: Tiago, Naiade, Natália, Valério, Larisse e Jennifer. Obrigada pelas orações, momentos juntos e apoio. Vocês têm acompanhado minha jornada desde a residência e sei que torcem por mim. Em especial, agradeço muito à Tati e Carol, amigas que fiz durante a residência e que também estão no mestrado, dividindo comigo as angústias, os receios e alegrias.

Obrigada por cada mensagem perguntando como eu estava, incentivando e demonstrando o quanto acreditam em mim. Daqui a pouco vocês terminam e espero ter dado suporte à vocês assim como recebi. Estamos sempre juntas!

Agradeço à minha orientadora Beatriz (Bia), por ser alguém tão gentil! Você é uma raridade no meio acadêmico! Todas as vezes que falei sobre você as pessoas ficavam admiradas. Sou imensamente grata por ter aceitado me orientar durante o mestrado, por todas as reuniões, respostas rápidas, pelo tempo desempenhado em ajudar e por me guiar durante a elaboração dessa dissertação. Muito obrigada por tudo!

Ao Programa de Pós-Graduação em Gerontologia, professores e a secretaria; que sempre se dispôs a esclarecer dúvidas. Aos colegas de turma; pessoas boas de coração e com certeza profissionais que cuidam com muito amor onde quer que atuem. Em especial ao Leonardo (Léo) pela companhia nas idas e vindas à USP, pela amizade, conversas, pelas trocas de conhecimento e por ser uma dupla tão eficiente para os trabalhos durante o mestrado. És um profissional incrível! Te admiro demais!

Agradeço ao Hospital do Servidor Público Estadual, de modo muito especial, ao Dr. Maurício Ventura, diretor do setor de Geriatria, aos residentes e profissionais da sua equipe que me receberam durante os meses da coleta de dados e me ajudaram indicando pessoas para colaborar com a pesquisa. Agradeço também ao Comitê de Ética do hospital e ao Serviço de Psicologia pela colaboração e disponibilidade.

Meus sinceros agradecimentos a cada cuidador familiar que aceitou participar desta pesquisa, que confiou a mim à escuta de suas alegrias e angústias ao cuidar de um idoso. Espero ter promovido um espaço de acolhimento e que eu possa continuar contribuindo para que vocês se sintam cuidados, amparados e confortados.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

“Abençoados são vocês que se preocupam com o bem-estar dos outros.

Na hora em que precisarem de ajuda, também receberão cuidado.”

(A Mensagem, Mateus 5:7)

RESUMO

MARTINS, Ana Ruth Barbosa. **O processo de cuidar**: percepções de familiares cuidadores de idosos em cuidados paliativos hospitalizados. 2020. 76 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Escola de Artes, Ciências e Humanidades, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2020. Versão original.

O cuidador de pessoas acometidas por doenças incapacitantes, geralmente surge do âmbito familiar. Este cuidador terá de modificar sua rotina para prestar cuidado e pode vir a apresentar reações físicas e psicológicas decorrentes dessa atividade. Sendo assim, os objetivos dos estudos foram: a) analisar a produção científica brasileira sobre cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no período de 2015 a 2019; b) compreender as percepções que o cuidador familiar tem do processo de cuidar do paciente idoso em cuidados paliativos na internação hospitalar. No estudo de revisão sistemática, foi levantamento inicial, foram identificados 55 artigos, sendo 30 na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e 25 na *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). Para seleção dos estudos, foi feita a avaliação dos títulos e dos resumos identificados na busca inicial, de acordo com os critérios de inclusão. Após a avaliação inicial, foram excluídos 40 artigos, desses sendo 14 duplicados em diferentes bases de dados. O material final para o estudo foram 15 artigos. O segundo estudo desta dissertação foi realizado no setor de Geriatria de um hospital público na cidade de São Paulo. Teve como participantes 17 familiares cuidadores de idosos em cuidados paliativos hospitalizados. Foi realizada entrevista semiestruturada e análise de conteúdo de Bardin para analisar os discursos. Os resultados mostraram que ser cuidador familiar é uma tarefa, muitas vezes, involuntária, que gera repercussões tanto negativas quanto positivas e envolve reciprocidade e amor. Os participantes demonstraram também que exercer este cuidado dentro do hospital permitiu receber maior suporte e auxílio ao dividir a responsabilidade de cuidar com a equipe de saúde.

Palavras-chave: Cuidadores. Idoso. Cuidados paliativos.

ABSTRACT

MARTINS, Ana Ruth Barbosa. **The caring process**: perceptions of family caregivers of aged in palliative care hospitalized. 2020. 76 f. Dissertation (Master of Science) - School of Arts, Sciences and Humanities, University of São Paulo, São Paulo, 2020. Original version.

The caregiver of people affected by disabling diseases usually emerges from the family environment. This caregiver will have to change his or her routine to provide care and may experience physical and psychological reactions resulting from this activity. Therefore, the study objectives were: a) to analyze the Brazilian scientific production on family caregivers of patients in palliative care in the period from 2015 to 2019; b) to understand the family caregiver's perceptions of the care process of the elderly patient in palliative care during hospitalization. In the systematic review study, 55 articles were identified, 30 in the Virtual Health Library (VHL) and 25 in the Scientific Electronic Library Online (SciELO). To select the studies, the titles and abstracts identified in the initial search were evaluated according to the inclusion criteria. After the initial evaluation, 40 articles were excluded, of which 14 were duplicated in different databases. The final material for the study was 15 articles. The second study of this dissertation was carried out in the Geriatrics sector of a public hospital in the city of São Paulo. Seventeen family caregivers of the elderly in palliative hospitalized care were participating. A semi-structured interview and analysis of Bardin's content were performed to analyze the speeches. The results showed that being a family caregiver is often an involuntary task that generates both negative and positive repercussions and involves reciprocity and love. The participants also showed that exercising this care within the hospital allowed them to receive more support and help by sharing the responsibility of caring with the health staff.

Keywords: Caregivers. Aged. Palliative care.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1-	Fluxograma de identificação e seleção dos artigos para revisão sistemática	22
Quadro 1-	Características dos estudos selecionados sobre cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no Brasil entre 2015 e 2019	22
Quadro 2	Dados sociodemográficos dos cuidadores	48
Quadro 3	Categorias e subcategorias de análise	49

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CASP	Critical Appraisal Skills Programme
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CF	Cuidador Familiar
CP	Cuidados Paliativos
DeCS	Descritores de Ciências da Saúde
DCNTs	Doenças Crônicas não Transmissíveis
ESF	Estratégia Saúde da Família
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MeSH	Medical Subject Headings
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
RS	Revisão Sistemática
SciELO	Scientific Electronic Library Online
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	15
2	CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL: REVISÃO SISTEMÁTICA DE 2015 A 2019	16
	RESUMO	16
	ABSTRACT	17
2.1	INTRODUÇÃO	18
2.2	MÉTODO	20
2.3	RESULTADOS	22
2.4	DISCUSSÃO	30
2.5	CONCLUSÃO	32
	REFERÊNCIAS	33
3	O PROCESSO DE CUIDAR: PERCEPÇÕES DE FAMILIARES CUIDADORES DE IDOSOS EM CUIDADOS PALIATIVOS HOSPITALIZADOS	37
	RESUMO	37
	ABSTRACT	38
3.1	INTRODUÇÃO	39
3.2	MATERIAIS E MÉTODO	42
3.3	RESULTADOS E DISCUSSÃO	44
3.4	CONCLUSÃO	68
	REFERÊNCIAS	69
4	CONSIDERAÇÕES FINAIS	75
	APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	76

ANEXO A - ENTREVISTA	78
ANEXO B- PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA ESCOLA DE ARTES, CIÊNCIAS E HUMANIDADES DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO	79
ANEXO B- PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO INSTITUTO DE ASSISTÊNCIA MÉDICA AO SERVIDOR PÚBLICO ESTADUAL - IAMSPE	80

1 APRESENTAÇÃO

O cuidador familiar é alguém responsável por prestar os cuidados ao familiar adoecido. Ele acompanha o paciente no processo que vai desde o diagnóstico, tratamento, internações e altas hospitalares e, muitas vezes, durante o período de agravamento e morte do familiar (SANTOS et al, 2016; SILVA, SANTOS et al., 2019).

Dentro dos princípios dos Cuidados Paliativos, a família também é parte que recebe cuidado e suporte da equipe de saúde. De forma que tenham um sistema de apoio durante todo o processo em que cuidam do paciente e até mesmo durante o luto (OMS, 2018).

Os cuidadores familiares são o foco principal desta dissertação que é composta por dois estudos. Sendo o primeiro uma revisão sistemática da literatura brasileira, que teve como objetivo levantar dados sobre cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no período de 2015 a 2019. Foram excluídos da seleção apenas artigos de criação, validação e aplicação de escalas ou instrumentos e avaliação de instituições de saúde pelos cuidadores.

O segundo estudo é exploratório, descritivo, de abordagem qualitativa e teve como objetivo compreender as percepções que o cuidador familiar tem do processo de cuidar do idoso em cuidados paliativos na internação hospitalar. A pesquisa foi realizada em um hospital público na cidade de São Paulo.

2 CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS: REVISÃO SISTEMÁTICA DE 2015 A 2019

RESUMO

O objetivo do estudo foi analisar a produção científica brasileira sobre cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no período de 2015 a 2019. Foi realizada revisão sistemática por meio das bases de dados: *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), nos quais foram acessadas as seguintes fontes de pesquisa: LILACS e MEDLINE, utilizando os seguintes descritores: “cuidador familiar” e “cuidados paliativos” em português, e “*family caregiver*” e “*palliative care*” em inglês. A seleção inicial dos estudos ocorreu em duas fases: na primeira, avaliação do título e resumo do artigo; na segunda fase, leitura completa e avaliação de qualidade dos estudos com base no *Critical Appraisal Skills Programme* (CASP). Foram analisados 15 artigos sobre a temática dos cuidadores familiares no Brasil. Os resultados dessa pesquisa demonstraram que a literatura científica sobre cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos abordou principalmente como o cuidador vivencia a experiência do cuidar, os significados e representações desta função, a sobrecarga física e emocional, as alterações e adaptações que os cuidadores necessitam fazer para exercer o cuidado de seu familiar, as dificuldades para lidar com o processo de aceitação da morte e o luto, seja cuidando em domicílio ou no hospital.

Descritores: Cuidador familiar. Cuidados Paliativos, *Family caregiver* e *Palliative care*.

ABSTRACT

The aim of the study was to analyze the Brazilian scientific production on family caregivers from 2015 to 2019. A systematic review was performed through the Scientific Electronic Library Online (SciELO) and the Virtual Health Library (VHL) databases, in which the following research sources were accessed: LILACS and MEDLINE, using the following descriptors: "family caregiver" and "palliative care" in Portuguese, and "family caregiver" and "palliative care" in English. The initial

selection of the studies occurred in two phases: in the first, evaluation of the title and abstract of the article; in the second, complete reading and quality evaluation of the studies based on the Critical Appraisal Skills Programme (CASP). Fifteen articles on the topic of family caregivers in Brazil were analyzed. The results of this research showed that the scientific literature on family caregivers of patients in palliative care approaches mainly how the caregiver experiences the caring experience, the meanings and representations of this function, the physical and emotional overload, the changes and adaptations that the caregivers need to make in order to exercise the care of their family members, the difficulties to deal with the acceptance process of death and bereavement, whether caring at home or in the hospital.

Keywords: Cuidador familiar, Cuidados Paliativos, Family caregiver and Palliative care.

2.1 INTRODUÇÃO

A cada ano, cerca de 41 milhões de pessoas, desde crianças a idosos, morrem no mundo por doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs). Um dos fatores que implicam diretamente para prevenção e gerenciamento das DCNTs é o envelhecimento da população, que está em aumento. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), o risco de morte prematura por DCNTs em países de baixa ou média renda é quase o dobro do que em países desenvolvidos. Nesse contexto, as DCNTs mais comuns são câncer, diabetes, doenças cardiovasculares e doenças respiratórias (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE [OPAS], 2018; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE [OMS], 2018).

No Brasil, as doenças crônicas não transmissíveis são as de maior abrangência, principalmente em indivíduos de baixa renda e escolaridade. Em 2018, o número de mortes por DCNTs foi superior a 335 mil. Dentre estas, mais de 200 mil foram de pessoas com 60 anos ou mais. De acordo com Malta et al (p. 2, 2017) “a epidemia de DCNT resulta em consequências devastadoras para os indivíduos, famílias e comunidades” (MALTA et al., 2017; OPAS, 2018; BRASIL, 2018)

Sendo assim, quando um dos membros da família é acometido por DCNT, isso gera repercussões tanto no indivíduo quanto nos familiares. Neste cenário, pode surgir a necessidade de cuidadores, além da reestruturação conjunta que deve levar à reorganização familiar para enfrentar o novo. Quando necessário, a família pode realizar modificações nos papéis e funções desempenhados por cada um de seus membros (PINHEIRO et al., 2016; LIMA, MACHADO, 2018).

No contexto das DCNTs, podem ser aplicados cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos indivíduos e seus familiares que estão enfrentando problemas e outras complicações decorrentes de uma doença que ameaça a continuidade da vida. Estes cuidados são conhecidos como Cuidados Paliativos (CP). Os CP buscam a prevenção e o alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros sintomas, sejam de ordem física, psicossocial e espiritual (OMS, 2018a).

As intervenções realizadas em CP são norteadas por princípios, sendo eles: promover o alívio da dor e outros sintomas, iniciar o tratamento mais precocemente possível, reafirmar a vida e a morte como um processo natural, não antecipar e nem adiar a morte, integrar aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado, oferecer um sistema que auxilie o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a sua morte, oferecer suporte aos familiares durante todo o processo de adoecimento e no luto, com atuação de equipe multiprofissional. Desta forma, é possível inferir que a família também é parte do processo de cuidado que a equipe de cuidados paliativos exerce (OMS, 2018b).

Geralmente, o responsável por exerce a função de cuidador é um familiar. O cuidador familiar é assim chamado quando possui algum grau de parentesco ou vínculo afetivo com a pessoa que precisa de cuidado. Este, geralmente, se coloca como o cuidador principal e responsável direto, mesmo que outras pessoas (familiares ou não) auxiliem nesse processo (SANTOS et. al, 2016; SILVA, SANTOS et al., 2019)

A presença do cuidador é fundamental nos cuidados ao familiar adoecido. Sua função é prestar assistência em atividades como banho, levantar e deitar o paciente na cama/leito, administrar medicamentos, trocar curativos, auxiliar durante as refeições, receber instruções dos profissionais de saúde, dentre outras (SILVA et al., 2019).

Frente às inúmeras demandas, o cuidador familiar terá de modificar sua rotina, para conseguir lidar com atividades envolvidas no cuidado. Essa posição exige, muitas vezes, abdicar de suas atividades pessoais e laborais para exercer tal função. Sabe-se que, geralmente, o cuidador familiar acaba assumindo este papel mesmo que se sinta despreparado para exercê-lo, tendo em vista o cuidado como forma de agradecimento ao paciente pelo que ele fez, ou ainda, por conta das condições econômicas e sociais da família. Assim, o cuidador assume um papel muito importante para a manutenção e qualidade de vida do familiar adoecido, bem como se torna, em alguns casos, o responsável por tomar decisões pelo paciente (SANTOS et. al, 2016; SILVA et al., 2019).

A partir do exposto, pode-se perceber que as responsabilidades como cuidador principal são inúmeras e podem acarretar desdobramentos de diferentes formas. É importante ainda, destacar que, com a evolução da doença, o paciente pode tornar-se cada vez mais dependente de cuidados e, na ausência de apoio de outros familiares, o cuidador se vê incumbido de lidar com essa sobrecarga de forma solitária. Esse excesso de atribuições e responsabilidades pode gerar reações físicas e psicológicas, como cansaço e estresse, que podem se intensificar com o passar dos dias e com a proximidade da morte (MARCHI, CARREIRA, SALES, 2015; SANTOS et al., 2016).

Nesse panorama, a pergunta deste estudo é: o que descreve a literatura brasileira, nos últimos cinco anos, sobre o cuidador familiar do paciente em cuidados paliativos? Considera-se que essa resposta pode colaborar no sentido de suscitar nos profissionais e em cada um dos envolvidos no adoecimento o interesse de comprometer-se no desenvolvimento de resoluções para as demandas que surgem nesse contexto, tendo em vista auxiliar no processo que, por muitos, é compreendido como doloroso e que, geralmente, envolve o medo e a possibilidade da perda. Nesse contexto, esse estudo teve como objetivo: analisar a produção científica brasileira sobre cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no período de 2015 a 2019.

2.2 MÉTODO

Trata-se de revisão sistemática (RS) da literatura. A RS se caracteriza pela busca criteriosa de estudos de determinado tema em comum, avaliando a

qualidade e aplicabilidade (GALVÃO, PEREIRA, 2014). A questão norteadora da busca foi: o que descreve a literatura brasileira, no período de 2015 a 2019, sobre como o cuidador familiar do paciente em cuidados paliativos?

A busca primária foi realizada nas bases de dados: *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), nos quais foram acessadas as fontes de pesquisa: LILACS e MEDLINE, utilizando-se descritores: “cuidador familiar” e “cuidados paliativos” em português, e “*family caregiver*” e “*palliative care*” em inglês. Esclarece-se que antes da realização das buscas, todos os descritores foram pesquisados nos Descritores de Ciências da Saúde (DeCS) e no *Medical Subject Headings* (MeSH).

Foram definidos como critérios de inclusão: artigos com disponibilidade na versão integral, em língua portuguesa brasileira, cujo estudo tenha sido realizado com cuidadores familiares, que abordassem o tema dos cuidados paliativos e utilizando recorte temporal de cinco anos. Foram excluídos da análise teses e dissertações não publicadas, artigos de criação, validação e aplicação de escalas ou instrumentos e avaliação de instituições de saúde pelos cuidadores.

A seleção inicial dos estudos ocorreu em duas fases: na primeira, avaliação do título e resumo do artigo; na segunda fase, uma leitura completa e avaliação de qualidade dos estudos com base no *Critical Appraisal Skills Programme* (CASP). O CASP é composto por dez itens: descrição clara dos objetivos, metodologia apropriada, elaboração para abordar os objetivos, seleção dos participantes, coleta, relação entre pesquisador e pesquisado, questões éticas, análise de dados rigorosa, descrição clara dos resultados, contribuições e limitações da pesquisa (CRITICAL APPRAISAL SKILLS PROGRAMME, 2018).

No levantamento inicial, foram identificados 55 artigos, sendo 30 na BVS e 25 no SciELO. Para seleção dos estudos, a avaliação dos títulos e dos resumos identificados na busca inicial foi realizada por dois pesquisadores (autores), de acordo com os critérios de inclusão. Após a avaliação inicial, foram excluídos 40 artigos, desses sendo 14 duplicados em diferentes bases de dados. O material final da pesquisa foram 15 artigos. O fluxograma da seleção dos artigos está exposto na Figura 1.

Figura 1 - Fluxograma de identificação e seleção dos artigos para a revisão sistemática

Fonte: Ana Ruth Barbosa Martins, 2019.

2.3 RESULTADOS

De acordo com os critérios de qualidade aplicados, nove artigos foram classificados como A e outros seis como B. Com relação ao desenho dos estudos, todos são qualitativos (sendo um estudo de caso). Os estudos selecionados são apresentados no Quadro 1, quanto ao título, autores, ano de publicação, objetivo, classificação de qualidade metodológica, tipo de estudo e número de participantes.

Quadro 1 - Características dos estudos selecionados sobre cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no Brasil entre 2015 e 2019.

Nº	Título	Autores, Ano	Objetivo	Qualidade Metodológica	Tipo de estudo / Nº de participantes
1	Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos	Lima, Santana, Correa Júnior, Vasconcelos 2019	Descrever a experiência de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos e analisar as implicações para o cuidado de enfermagem.	A	Qualitativo / 18 participantes

Fonte: Ana Ruth Barbosa Martins, 2020.

Quadro 1- Continuação

2	Representações sociais de familiares de pacientes pediátricos fora de possibilidades terapêuticas atuais	Silva SED, Santos AL, Paranhos SB, et al. 2019	Descrever a compreensão de cuidadores de clientes pediátricos FPTA sobre o câncer e sua repercussão para o cuidado em domicílio.	B	Qualitativo / Não informado o nº de participantes
3	Experiências de cuidadores nos cuidados paliativos e redes de suporte	Pessalacia JDR, Silva AE, Araújo DHQ et al. 2018	Compreender as experiências vivenciadas por cuidadores familiares de pacientes elegíveis para cuidados paliativos.	B	Qualitativo / 20 participantes
4	O universo consensual do cuidador-familiar e sua ancoragem dentro do cuidado: um estudo de representações sociais	Silva SED, Costa JL, Araújo JS, Moura AAA, Cunha NMF, Santos AL. 2018	Analisar as representações de familiares de pacientes em cuidados paliativos.	B	Qualitativo / 10 participantes
5	Paciente oncológico em cuidados paliativos: a perspectiva do familiar cuidador	Pinheiro MLA, Pimpão FD, Rafael CMO et al.	Conhecer a perspectiva do familiar cuidador de paciente oncológico sob cuidados paliativos.	B	Qualitativo / 12 participantes
6	Atuação da equipe de enfermagem sob a ótica de familiares de pacientes em cuidados paliativos	Silva RS, Santos RD, Evangelista CLS, Marinho CLA, Lira GG, Andrade MS. 2016	Conhecer a percepção de familiares acerca da atuação da equipe de enfermagem no atendimento a pacientes em cuidados paliativos	A	Qualitativo / 17 participantes
7	Ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: um olhar para a temporalidade	Marchi JA, Carreira L, Sales CA 2015	Compreender a significação, para o ser-cuidador, da responsabilidade de assistir um familiar com câncer e dependente.	B	Qualitativo / 17 participantes
8	O luto complicado diante da finitude de idoso hospitalizado: um alerta à equipe de saúde	Silva, A.A.de A. , & Arrais, A.da R. 2015	Discutir a implicação da equipe na prevenção do luto complicado junto ao cuidador-familiar de uma idosa hospitalizada.	A	Qualitativo / um participante
9	Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados	Lima, C. P., Machado, M. A. 2018	Compreender os sentidos e significados atribuídos pelos cuidadores principais à experiência de acompanhamento de pacientes com câncer em Cuidados ao Fim de Vida	B	Qualitativo / oito participantes
10	Sobre a forma de ocupar-se de cuidar de pessoas sob cuidados paliativos	Pinho, A. C. C. et al 2018	Compreender a forma das ocupações de cuidadores principais de pessoas em cuidados paliativos oncológicos.	B	Qualitativo / 20 participantes

Quadro 1 - Continuação

11	Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos	Oliveira MBP, Souza NR, Bushatsky M, Dâmaso BFR, Bezerra DM, Brito JA 2017	Conhecer a percepção do familiar/cuidador de pacientes com diagnóstico de câncer terminal em atendimento domiciliar sobre cuidados paliativos.	A	Qualitativo / seis participantes
12	Dificuldades de cuidadores familiares em cuidados paliativos na estratégia da saúde	Meneguín S, Ribeiro R 2016	Desvelar as principais dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio e compreender a percepção dos mesmos em relação ao suporte oferecido pela Estratégia da Saúde da Família	A	Qualitativo / 50 participantes
13	Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro	Coelho, M. E.M, Ferreira, AC 2015	Compreender o sofrimento do cuidador diante da situação-limite da terminalidade da existência.	A	Qualitativo / 20 participantes
14	Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão	Furtado MEMF, Leite DMC. 2017	Apreender o que os familiares de pacientes com neoplasia de pulmão entendem por essa terapêutica.	A	Qualitativo / onze participantes
15	Necessidades espirituais vivenciadas pelo cuidador familiar de paciente em atenção paliativa oncológica	Rocha RCNP, Pereira ER, Silva RMCRA, Medeiros AYBBV, Refrande SM, Refrande NA. 2017	Compreender as necessidades espirituais do cuidador familiar de pacientes em atenção paliativa oncológica.	A	Qualitativo / 20 participantes

Fonte: Ana Ruth Barbosa Martins, 2020.

Para o procedimento de coleta de dados, foram usadas os seguintes meios: entrevista semiestruturada, entrevista fenomenológica, estudo de caso, livre associação, observação participante, aplicação de escalas, diário de campo e história oral.

Quanto aos participantes dos estudos (sendo que três estudos não divulgaram o número exato de participantes), mais de 80% da amostra total são do sexo feminino. Este aspecto ressalta o que já foi dito por diversos autores em que o cuidado é socialmente visto como uma atribuição das mulheres (ALVES et al., 2015; PINHEIRO et al., 2016; LIMA, 2018; LIMA et al, 2019)

Silva et al. (2019) realizaram um estudo qualitativo com objetivo de descrever a compreensão de cuidadores de pacientes pediátricos sobre o câncer e sua repercussão para o cuidado em domicílio. Os autores utilizaram como técnica de coleta a livre associação de ideias e a análise de dados ocorreu por meio da análise de conteúdo da psicologia social. Do estudo emergiram quatro

unidades: “cuidados paliativos: cuidador diante do cuidar”; “a essência do cuidar em situações limite”; “a criança oncológica - a necessidade de um cuidar atencioso” e “cuidar da criança em casa: um cuidar familiar”.

Os resultados mostraram que a maioria dos cuidadores relaciona a palavra sofrimento com câncer, apresentaram dificuldade para lidar com a iminência de morte da criança, pois revelam que morrer nesta fase é inversão da ordem natural da vida. Concluíram que é necessário preparar os cuidadores para executar os cuidados em domicílio, no entanto, isso requer troca de experiências e educação continuada da equipe de saúde com os cuidadores (SILVA et al., 2019).

Em relação aos cuidados paliativos oncológicos em adultos e idosos, foram selecionados cinco estudos. Pinheiro, Pimpão e Rafael (2016) tiveram como objetivo conhecer a perspectiva do cuidado familiar. A análise dos dados apresentou que havia um sentimento de impotência do familiar quanto à morte do paciente, alguns tendem a negar a morte e outros demonstraram aceitação da terminalidade, sendo a morte vista como fim do sofrimento do paciente. A análise também verificou que na percepção dos familiares não houve consenso entre hospital ou domicílio como local da morte, porém ressaltaram a importância de estarem ao lado do paciente no momento em que ela ocorresse. Destacaram o apoio fornecido pela equipe de saúde no hospital relacionado à capacitação e ao acolhimento do paciente e do cuidador.

Marchi, Carreira e Sales (2015) investigaram a significação de ser cuidador de familiar com câncer e dependente por meio de entrevista fenomenológica. Os resultados revelaram à temática “Desvelando a temporalidade de conviver com o câncer no lar” que perpassou por questões relacionadas à lembrança de como era o familiar antes de adoecer, como era o vigor do cuidador antes de exercer essa função, o que os cuidadores vislumbravam para o futuro e o aprendizado diante da situação. Assim, foi possível compreender que o sofrimento do outro proporcionou aos cuidadores, momentos de reflexão sobre os seus próprios temores.

O estudo de Furtado e Leite (2017) teve como objetivo apreender o que os cuidadores familiares compreendiam sobre cuidados paliativos. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas contendo cinco perguntas. O material coletado permitiu o surgimento de duas categorias de análise: “Compreensão da doença” e “O saber não saber: sentidos de cuidados paliativos”. Os participantes referiram ter conhecimento sobre o quadro clínico do familiar, porém as entrevistas

sugeriram desconhecimento acerca da doença. Alguns dos familiares não conseguiram atribuir sentido ao termo cuidados paliativos. Pode-se inferir que havia falha de comunicação entre a equipe de saúde e os familiares e a necessidade de rever como a comunicação ocorre no ambiente hospitalar.

Na pesquisa de Oliveira et al. (2017) o objetivo foi conhecer a percepção dos cuidadores familiares de pacientes com câncer em cuidados paliativos no final da vida e em atendimento domiciliar. Foram levantadas as necessidades da equipe conhecer bem o familiar cuidador para fornecer apoio e orientação dos cuidados em domicílio para minimizar as reações negativas geradas em grande parte pela função de realizar atividades como: higienização, trocas de curativos, manejo de sondas, administração de medicações e a possibilidade de agravamento e morte do paciente. A maioria dos cuidadores apresentou cansaço e esgotamento emocional em razão da modificação de rotina e ao exercer o cuidado.

Pinho et al. (2019) investigaram as formas de ocupações dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos oncológicos. Tiveram como embasamento o conceito de ocupação como sendo ações realizadas no cotidiano que ocupam tempo, são significativas e relacionadas aos propósitos de vida. Sendo o cuidar a ocupação escolhida por cuidadores e, isso implica na qualidade de vida dos mesmos, pois ainda podem cuidar de outros membros da família; como os filhos, além dos cuidados do lar e até mesmo de outra pessoa adoecida em domicílio. Ressaltaram a necessidade da equipe de saúde estar atenta também ao cuidador.

Pessalacia et al. (2018) buscaram compreender as experiências de cuidadores familiares e a necessidade de redes de apoio formais e informais no cuidado. Por meio de entrevista fenomenológica aos cuidadores cadastrados na atenção primária de saúde, os pesquisadores identificaram que a sobrecarga leva à necessidade de redes de apoio formais e informais, porém neste estudo, observou-se a inexistência de rede de apoio formal e falta de orientações e treinamento para realizarem o cuidado do familiar em cuidados paliativos.

Para refletir sobre as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores e compreender a percepção dos mesmos sobre o suporte oferecido pela Estratégia Saúde da Família (ESF), Meneguim e Ribeiro (2016) entrevistaram cuidadores atendidos na ESF. As principais dificuldades retratadas pelos cuidadores no contexto da assistência foram: a sobrecarga emocional, o despreparo para lidar

com o sofrimento, dificuldades financeiras, falta de suporte da rede de apoio do município e despreparo para lidar com o sofrimento.

Com relação ao cuidado em domicílio, as dificuldades pontuadas foram: comprometimento de tempo e tarefas, o despreparo para lidar com o paciente acamado, sobrecarga física, falta de estrutura e materiais e falta de suporte da equipe de ESF. Os participantes sugeriram como contribuição para melhorar a assistência paliativa em domicílio: o provimento de materiais adequados, adequação das instalações, auxílio financeiro, apoio da família, suporte técnico e emocional. Relataram que recorrem às redes de apoio do município como posto de saúde, pronto socorro e operadora de saúde. Os autores concluíram que as dificuldades expostas pelos cuidadores refletem o despreparo pessoal, a precariedade social e econômica e a atenção restrita e descontinuada prestada pela ESF.

O estudo de Lima et al (2019) descreveu as experiências de cuidadores familiares e analisou as implicações para o cuidado da enfermagem. Por meio de análise do conteúdo das entrevistas foram construídas unidades de análise vertendo sobre a terminalidade da vida, privações e dificuldades financeiras dos cuidadores e o impacto do diagnóstico e da dor oncológica. Destacaram a necessidade da equipe de saúde não somente transmitir informações, mas permitir que a educação em saúde reconheça o cuidador familiar como parte do cuidado. É fundamental possibilitar o enfrentamento e considerar a espiritualidade e religião como meios de minimizar o sofrimento dos cuidadores.

A respeito da temática da espiritualidade, Rocha et al. (2019) desenvolveram um estudo com objetivo de compreender as necessidades espirituais dos cuidadores familiares em cuidados paliativos oncológicos. A metodologia utilizada foi a fenomenologia e ao analisarem os dados obtidos, emergiram as categorias: “A espiritualidade como alicerce da vida”, “Sublimando as necessidades espirituais do cuidador” e “Cuidado esperado da enfermagem na perspectiva do familiar”.

Os cuidadores demonstraram utilizar a espiritualidade como forma de enfrentamento, depositando fé em um ser superior e interpretando a função de cuidar como missão, experiência singular e oportunidade de crescimento. Observou-se que por meio de sentimentos afetivos e demonstrações de amor e carinho, os cuidadores tiveram suas necessidades espirituais sublimadas. A

compreensão do cuidador em relação à equipe de enfermagem, no que se refere à dimensão espiritual, apontou que o comprometimento, empatia, afetividade, comunicação assertiva e compaixão sobressaíram em comparação à capacidade técnica dos profissionais (ROCHA et al., 2019).

Com objetivo de conhecer a percepção de cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos sobre a atuação da equipe de enfermagem, Silva et al. (2016) realizaram pesquisa em um ambulatório de Oncologia. Esse serviço não possuía equipe exclusiva de cuidados paliativos, porém a equipe buscava atuar segundo os princípios definidos pela OMS (2018a). Utilizaram a entrevista semi-estruturada para coleta de dados. A partir da análise dos dados emergiram três categorias: “Sentimentos expressos pelos familiares quando o diagnóstico de câncer em um ente querido afeta a qualidade de vida da família”, “Promoção de práticas de cuidar que aliviam a dor, o sofrimento” e “Quimioterapia: momento de dor e sofrimento”. Os resultados mostraram que o adoecimento do membro da família requer a reorganização da mesma, gera sobrecarga, exaustão, estresse, sentimento de medo e incerteza. No entanto, os cuidadores afirmaram receber apoio e atenção da equipe de enfermagem, troca de informações e que algumas decisões foram tomadas em conjunto.

No estudo de Coelho e Ferreira (2015), cujo objetivo do estudo foi compreender o sofrimento do cuidador diante da terminalidade por meio de entrevistas com cuidadores de pacientes em cuidados paliativos hospitalizados, os autores consideraram que a escuta, os gestos e a consciência da subjetividade de cada indivíduo pela equipe de saúde com o paciente e o cuidador pode aliviar o sofrimento do cuidador e auxiliar no processo de dar sentido ao sofrimento.

Silva et al. (2018) analisaram as representações dos cuidadores familiares utilizando entrevista semi-estruturada. Os resultados do estudo mostraram que a morte era vista como inaceitável e incompreensível, gerando medo no cuidador. O processo de conscientização da possibilidade da morte é difícil, perpassando pela negação e o isolamento de quem cuida do paciente. A maioria dos cuidadores no estudo associou o ser cuidador a suportar, ter força e estar presente para o familiar. Abordaram também a necessidade de planejamento terapêutico da equipe para que possa auxiliar o cuidador a minimizar o seu sofrimento.

Silva e Arrais (2015) realizaram um estudo de caso com objetivo de discutir a implicação da equipe na prevenção do luto complicado junto ao familiar cuidador

de uma idosa hospitalizada. A cuidadora acompanhada no estudo apresentou dificuldade em lidar com a possibilidade da morte da familiar. Apresentando sinais de negação, desconfiança da equipe de saúde e esperança de que a paciente pudesse receber alta e ir para o seu domicílio. As autoras apontaram que houve falta de coesão entre os membros da equipe de saúde buscando um objetivo comum entre todos os profissionais envolvidos no cuidado da paciente e da cuidadora. Ressaltando a função de promover qualidade de vida ao cuidador familiar e auxiliando no processo de luto.

Para compreender os sentidos e significados atribuídos pelos cuidadores familiares frente à experiência de acompanhar um paciente em cuidados ao fim da vida, Lima e Machado (2018) realizaram observações e diário de campo que geraram dados relativos à espiritualidade como forma de atribuir sentido à experiência e como meio de minimizar o sofrimento, reflexões sobre o tempo de espera, sinais de aproximação da morte, a necessidade dos cuidadores em estar ao lado do paciente no momento do fim; mesmo diante do esgotamento físico e emocional, a morte como forma de alívio do sofrimento, a revisão da história de vida do paciente; e a incerteza quanto ao futuro. O estudo também ressaltou a necessidade de comunicação entre a equipe e o cuidador como parte essencial na elaboração da experiência.

2.4 DISCUSSÃO

Os resultados dessa pesquisa apontam que a literatura científica sobre cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos abordaram principalmente como o cuidador vivenciou a experiência do cuidar, os significados e representações dessa função, a sobrecarga física e emocional, as alterações e adaptações que os cuidadores necessitam fazer para exercer o cuidado de seu familiar, as dificuldades para lidar com o processo de aceitação da morte e o luto, seja cuidando em domicílio ou no hospital.

Observou-se que a maioria dos estudos teve como participantes cuidadores de indivíduos em cuidados paliativos oncológicos, mesmo que haja indicações dessa abordagem em caso de qualquer doença sem possibilidade de cura. A OMS apontou que o câncer é a segunda principal causa de morte no mundo. Em 2018,

foram registradas mais de 9 milhões de mortes por câncer, destacando-se: pulmão, mama, cólon retal, próstata, não-melanoma e estômago (OMS, 2018b).

Também foi possível verificar que mais de 80% dos participantes nos estudos eram do sexo feminino. Historicamente, a mulher era responsável pelo cuidado do lar e dos filhos e, apesar das mudanças sociais e dos novos papéis que a mulher assumiu ao longo do tempo, ainda há uma compreensão social de que a mulher é quem, de fato, deve ocupar o papel de cuidadora, dado as características geralmente relacionadas a figura feminina como: a sensibilidade e o instinto atrelado ao cuidar (LIMA, MACHADO, 2018; SILVA et al., 2019).

Independente de quais sejam os fatores (pessoais, sociais ou, especificamente, atrelados a estereótipos de gênero) que influenciam na decisão de tornar-se cuidador, esse papel demanda a presença de sentimentos como afeto, dedicação e coragem. Além disso, o cuidador precisa estar disponível para as modificações que este papel pode exigir em seu cotidiano, tendo que, muitas vezes, abdicar de seu tempo livre, de exercer outras atividades e até mesmo do cuidado a si mesmo. O cuidador também precisa conviver com as dificuldades e necessidades do paciente e aprender as especificidades dos cuidados a alguém doente (SILVA et al., 2016; SILVA et al., 2018).

Os estudos indicaram que cuidar de um familiar doente em CP pode gerar cansaço, estresse, privação de sono, depressão, solidão e irritabilidade. Outros aspectos mencionados foram: perda do emprego, sobrecarga, diminuição da qualidade de vida, sentimentos de angústia e impotência diante da impossibilidade de amenizar o sofrimento do familiar. Quanto mais avançada a doença, maior a sobrecarga dos cuidadores (MENEZES; RIBEIRO, 2016).

Esses achados apontam para a necessidade de maior atenção aos familiares, sobretudo, ao cuidador principal, tendo em vista que com a progressão da doença, os sentimentos e desgastes também tendem a se exacerbar. É importante ressaltar que existe satisfação pessoal decorrente do ato de cuidar, mostrando que o mesmo também é uma forma de demonstrar amor, repensar valores, ressignificar a vida e favorecer o crescimento pessoal (OLIVEIRA et al., 2017; MARCHI, CARREIRA, SALES, 2015).

É fundamental que a equipe de saúde busque nortear suas ações de maneira biopsicossocial, ou seja, que analisa o paciente a partir de diferentes aspectos (biológico, psicológico, social e espiritual), exercendo o cuidado integral

mesmo diante da possibilidade de morte, que passa a ser vista não como uma inimiga a ser vencida, mas como um acontecimento natural que faz parte do ciclo vital (SILVA et al., 2016; SILVA, COSTA, ARAÚJO, 2018).

O trabalho da equipe de cuidados paliativos deve prezar pelos princípios da abordagem, considerando também a necessidade de uma boa comunicação entre equipe, pacientes e familiares, o respeito à verdade e uma atuação multi e interprofissional (COELHO, FERREIRA, 2015; FURTADO, LEITE, 2017; OLIVEIRA et al 2017).

Ter que lidar com a proximidade da morte é uma tarefa difícil tanto para o paciente quanto para seus familiares, principalmente o cuidador que vivencia de perto este momento. Tomar consciência e dimensão da perda é um processo difícil, assim como o fato de ter que defrontar-se com a possível separação do outro. Diversos estudos descreveram que a maioria dos familiares tende a negar a possibilidade da morte do paciente, porém grande parte consegue conceber o processo de aceitação da morte como sendo uma forma de descanso para o paciente e o fim do sofrimento (MARCHI, CARREIRA, SALES, 2015; PINHEIRO, PIMPÃO, RAFAEL, 2016).

Foi possível observar nos estudos que a maioria dos cuidadores apontaram a espiritualidade como sendo um dos principais recursos de enfrentamento para lidar com a situação vivenciada, encontrando assim uma forma para obter alívio para o sofrimento e ressignificar a vida (LIMA et al, 2019; ROCHA et al., 2019).

2.5 CONCLUSÃO

Além de recursos próprios de enfrentamento, é essencial que o cuidador possua uma rede de apoio para lidar com todas as implicações do cuidado. Assim, o profissional de saúde precisa ter consciência do seu papel como prestador de assistência e ainda, como provedor de suporte, acolhimento e apoio ao paciente e seus familiares, principalmente, ao cuidador.

Em relação a este estudo, são apontadas como limitações metodológicas a impossibilidade de generalizar os dados e ressalta-se que metade das pesquisas avaliadas obteve categoria B. Portanto, recomendamos novas pesquisas que incluam mais estudos com qualidade metodológica mais elevada para melhor

compreensão e avaliação sobre os cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no Brasil.

REFERÊNCIAS

ALVES, R. F. et al. Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. **Fractal, Rev. Psicol.**, Rio de Janeiro , v. 27, n. 2, p. 165-176, Ago. 2015 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-02922015000200165&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 11 de set. 2019.

BRASIL, Ministério da Saúde. Óbitos por causas evitáveis de 5 a 74 anos [Internet]. Disponível em <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sim/cnv/pevitb10uf.def>>, 2018. Acesso em 13 de set. de 2019.

COELHO, Maria Emidia de Melo; FERREIRA, Amauri Carlos. Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro. **Rev. Bioét.**, Brasília , v. 23, n. 2, p. 340-348, Ago. 2015 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000200340&lng=en&nrm=iso>. Acesso 3 Out. 2019.

CRITICAL APPRAISAL SKILLS PROGRAMME, Casp Checklist [Internet]. Disponível em <<https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>>, 2018. Acesso em 03 de out. 2019.

FURTADO, Maria Edilania Matos Ferreira; LEITE, Darla Moreira Carneiro. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. **Interface (Botucatu)**, Botucatu , v. 21, n. 63, p. 969-980, Dez. 2017 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832017000400969&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 3 de out. de 2019. Epub Fev. 23, 2017.

GALVÃO, Taís Freire; PEREIRA, Mauricio Gomes. Revisões sistemáticas da literatura: passos para sua elaboração. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília , v. 23, n. 1, p. 183-184, mar. 2014 . Disponível em <http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742014000100018&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 3 de outubro de 2019.

LIMA, L. E. S., SANTANA, M. E., CORREA JÚNIOR, A. J. S, VASCONCELOS, E.V. Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Rev Fund Care Online**. Abr./jun.; v.11, ed. 4, p.931-936, 2019. Disponível em <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/6756/pdf_1> Acesso em 11 de set. 2019.

LIMA, Carolina Peres de; MACHADO, Mariana de Abreu. Cuidadores Principais Ante a Experiência da Morte: Seus Sentidos e Significados. **Psicol. cienc. prof.**,

Brasília , v. 38, n. 1, p. 88-101, mar. 2018 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932018000100088&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 09 de set. 2019.

MALTA, D. C., BERNAL, R. T. I., LIMA, M. G., ARAÚJO, S. S. C., SILVA, M. M. A., FREITAS, M. I. F. et al. Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil. **Rev Saúde Pública**, v. 51, Supl. 1-4s, 2017. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v51s1/pt_0034-8910-rsp-S1518-87872017051000090.pdf> Acesso em 12 de set. de 2019.

MARCHI, J.A, CARREIRA, L., SALES, C.A. Ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: um olhar para a temporalidade. **Rev. Eletr. Enf.** v, 17, ed. 3, 2015. Disponível em <<http://www.fen.ufg.br/revista/v17/n3/pdf/v17n3a15.pdf>> Acesso em 11 de set. 2019.

MENEGUIN, Silmara; RIBEIRO, Rafaela. DIFICULDADES DE CUIDADORES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS NA ESTRATÉGIA DA SAÚDE DA FAMÍLIA. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 25, n. 1, e3360014, 2016 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000100312&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 1 out. 2019. Epub 22-Mar-2016.

OLIVEIRA, Maria do Bom Parto de et al . Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro , v. 21, n. 2, e20170030, 2017 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452017000200202&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 3 out. 2019. Epub 27-Abr-2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Time to deliver: report of the WHO Independent High-level Commission on Noncommunicable Diseases [Internet]. Disponível em <<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272710/9789241514163-eng.pdf?ua=1>>, 2018. Acesso em 10 de set. de 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Palliative Care [Internet]. Disponível em <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>, 2018a. Acesso em 09 de set. de 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Folha Informativa-Câncer [Internet]. Disponível em <https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5588:folha-informativa-cancer&Itemid=1094>, 2018b. Acesso em 12 de set. de 2019.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. Comissão da OMS pede ação urgente contra doenças crônicas não transmissíveis [Internet], 2018. Disponível em <https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5691>

[comissao-da-oms-pede-acao-urgente-contra-doencas-cronicas-nao-transmissiveis&Itemid=839](#)> Acesso em 12 de set. de 2019.

PESSALACIA, J.D.R., SILVA, A.E., ARAÚJO, D.H.Q. et al. Experiências de cuidadores nos cuidados paliativos e redes de suporte. **Rev. Enferm. UFPE** online, v. 12, ed. 11, p. 2916-2922, nov. de 2018. Disponível em <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/236208/30465>>. Acesso em 30 de setembro.

PINHEIRO, M. L. A, PIMPÃO F. D., RAFAEL C. M. O., et al. Paciente oncológico em cuidados paliativos: a perspectiva do cuidador familiar. **Rev. Enferm. UFPE** online, v. 10, ed. 5, p. 1749-1755, maio de 2016. Disponível em <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/13551/16329>>. Acesso em 11 de set. 2019.

PINHO, Aline da Cruz Cavalcante de et al . Sobre a forma de ocupar-se de cuidar de pessoas sob cuidados paliativos. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos , v. 27, n. 1, p. 118-126, jan. 2019 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2526-89102019000100118&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 2 out. 2019.

ROCHA, Renata Carla Nencetti Pereira et al . Necessidades espirituais vivenciadas pelo cuidador familiar de paciente em atenção paliativa oncológica. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília , v. 71, supl. 6, p. 2635-2642, 2018 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018001202635&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 1 out. 2019.

SANCHES, Mariana Vendrami Parra; NASCIMENTO, Lucila Castanheira; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. **Rev. bras. enferm.**, Brasília , v. 67, n. 1, p. 28-35, Fev. 2014 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000100028&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 1 de out. 2019.

SILVA, A.A.de A., ARRAIS, A. da R. O luto complicado diante da finitude de idoso hospitalizado: um alerta à equipe de saúde. **Revista Kairós Gerontologia**, v. 18, ed. 2, pp. 247-264, abr-jun, 2015. Disponível em <<http://revistas.pucsp.br/kairos/article/viewFile/27000/19142>> Acesso em 20 de set. de 2019.

SILVA, S.E.D., SANTOS, A.L., PARANHOS, S.B., et al. Representações sociais de familiares de pacientes pediátricos fora de possibilidades terapêuticas atuais. **Rev Fund Care Online**. Abr./jun.; v.11, ed. 3, p.641-647, 2019. Disponível em <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/6641/pdf_1> Acesso em 11 de set. 2019.

SILVA, R.S., SANTOS R.D., EVANGELISTA, C.L.S., MARINHO, C.L.A, LIRA, G.G., ANDRADE, M.S. Atuação da Equipe de Enfermagem sob a ótica de familiares de pacientes em cuidados paliativos. **REME – Rev. Min. Enferm.** v. 20,

ed. 983, 2016. Disponível em <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1119>>
Acesso em 12 de set. de 2019.

SILVA, S.E.D., COSTA, J.L., ARAÚJO, J.S. et al. O universo consensual do cuidador-familiar e sua coragem dentro do cuidado: um estudo de representações sociais. **Rev Fund Care Online**. Out/dez.; v.10, ed. 4, p.1057-1062, 2018.

Disponível em

<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/6317/pdf_1> Acesso em 20 set. de 2019.

3 O PROCESSO DE CUIDAR: PERCEPÇÕES DE FAMILIARES CUIDADORES DE IDOSOS EM CUIDADOS PALIATIVOS HOSPITALIZADOS

RESUMO

Este estudo teve por objetivo compreender as percepções que o cuidador familiar tem do processo de cuidar do idoso em cuidados paliativos na internação hospitalar. Trata-se de pesquisa exploratória, de caráter descritivo que utilizou abordagem qualitativa. Foi realizada no período de outubro a dezembro de 2019, no setor de internação de geriatria de hospital público da cidade de São Paulo. Os participantes foram 17 familiares cuidadores de idosos em cuidados paliativos. O instrumento utilizado para coleta de dados foi uma entrevista semiestruturada contendo cinco questões. Os relatos foram transcritos na íntegra e analisados de acordo com a Análise de Conteúdo de Bardin. A partir dos discursos dos participantes encontramos três categorias que denominamos de: ser cuidado; ser cuidador e recursos para o cuidado. Consideramos que ser cuidador familiar de idoso hospitalizado é uma função que gera repercussões negativas e positivas, pois os cuidadores têm de lidar com as alterações comportamentais dos idosos, com a sobrecarga e acúmulo de tarefas, porém esta função permite ainda, adquirir novas habilidades, conhecimentos e reflexões. Também, são vistas como um momento para repensar o autocuidado, descobrir a resiliência e formas de enfrentamento. Exercer esse cuidado dentro do hospital permitiu receber maior suporte e auxílio na divisão da responsabilidade de cuidar com a equipe de saúde, além de gerar percepção de segurança.

Palavras-chave: Cuidadores. Idoso. Cuidados paliativos.

ABSTRACT

This study aimed to understand the perceptions that the family caregiver has about the process of caring for the elderly in palliative care during hospitalization. It is an exploratory research, of descriptive character that used a qualitative approach. It was carried out from October to December 2019, in the geriatric admission sector of a public hospital in the city of São Paulo. The participants were 17 family caregivers of elderly in palliative care. The instrument used for data collection was

a semi-structured interview containing five questions. The reports were transcribed in full and analyzed according to the Bardin Content Analysis. From the participants' speeches we found three categories which we called: being cared for; being a caregiver and resources. We considered that being a family caregiver of an elderly person in hospital is a function that generates negative and positive repercussions, because the caregivers have to deal with the behavioral changes of the elderly, with the overload and accumulation of tasks, but this function also allows acquiring new skills, knowledge and reflections. Also, they are seen as a moment to rethink self-care, discover resilience and ways of coping. Exercising this care within the hospital has allowed one to receive greater support and assistance in the division of responsibility of caring for the health team, in addition to generating a perception of safety.

Keywords: Caregivers. Aged. Palliative care.

3.1 INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, tem sido progressivo o crescimento da população idosa. Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2017, indicaram que em 2050, a maior parte da população brasileira será de idosos com mais de 60 anos. Os impactos deste aumento sugerem a necessidade de mudanças sociais e na saúde para atender as demandas desta parcela da população, possibilitando que idosos portadores de doenças crônicas recebam os cuidados e assistência adequados, em suas dimensões físicas, sociais e psicológicas (IBGE, 2017; MATSUMOTO, 2012).

Segundo Paschoal (2011, p. 185), “o avanço da idade aumenta a chance de ocorrência de doenças e de prejuízos à funcionalidade física, psíquica e social”, o que pode gerar dependência e perda de autonomia, principalmente quando ocorre o aparecimento de doenças crônicas. Estas doenças são a principal causa de morte no Brasil e estão entre as principais causas de incapacidade e mortalidade no mundo (PASCHOAL, 2011).

Quando um idoso é acometido por doença crônica, ou seja, sem possibilidade de cura, faz-se necessário buscar um cuidado que vise promover qualidade de vida e na diminuição do sofrimento causados pelo quadro clínico e/ou tratamento, fornecendo alívio e conforto de forma integral. Assim, como o

paciente recebe cuidados, é importante cuidar também dos seus familiares (DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2018). Neste contexto, os cuidados paliativos (CP) surgem como:

“uma abordagem que tem como objetivo promover qualidade de vida ao paciente e seus familiares que enfrentam uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, identificação precoce e avaliação impecável da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais” (OMS, 2020, não paginado).

O ideal é que os CP sejam iniciados desde o nível da atenção básica, juntamente com o diagnóstico, o mais precocemente possível e simultâneo ao tratamento curativo. É importante destacar que esses cuidados também precisam ser oferecidos por uma equipe interprofissional capacitada. São elegíveis aos CP todo indivíduo que possui uma doença avançada (câncer, doenças neurológicas progressivas, insuficiência cardíaca congestiva, insuficiência renal, etc.), e tem o prognóstico de vida limitado.

É importante destacar que os CP não devem substituir o tratamento curativo, porém a integração entre os dois se mostra ainda mais eficiente para oferecer melhor cuidado ao paciente. Estudos realizados por Temel et al. (2010), Zimmermann et al. (2016), McDonald et al. (2017) apontam para melhorias significativas na qualidade de vida e humor desses indivíduos, além de um tempo maior de sobrevida, quando os CP foram iniciados precocemente. Entretanto, o que se observa no Brasil é que ainda não existe disponibilidade suficiente de recursos e profissionais especializados para atender toda a população que necessita desse tipo de acompanhamento.

Como podemos observar, os cuidados paliativos possuem importante função na vida dos pacientes e os benefícios devem ser estendidos às pessoas próximas a eles. Quando abordamos as temáticas relacionadas aos cuidados, sejam eles com o objetivo de cura ou paliativos, estamos nos referindo a um paciente, mas também a cuidadores e familiares desta pessoa que lhe fornecem suporte em diversas áreas da vida. Assim, tratar e fornecer atenção aos pacientes, em especial em cuidados paliativos, envolve uma equipe de saúde capacitada, familiares e cuidadores (ZIMMERMANN et al., 2016).

Os cuidadores são responsáveis pelo cuidado do paciente, seja no âmbito hospitalar ou domiciliar. Cuidar, como expresso por Boff (2004, p.33) “representa

uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização pelo outro”. Sendo assim, o cuidador é responsável pelo suporte e assistência às necessidades do indivíduo adoecido. Muitas vezes, sendo responsável por auxiliar o idoso em atividades básicas, instrumentais e avançadas da vida diária. Também é o interlocutor entre a equipe de saúde, o paciente e a família. Geralmente, é no âmbito familiar que surge o cuidador (BOFF, 2004; PREISLER et al, 2019).

O cuidador familiar passa a exercer esse papel por alguém com quem ele tem parentesco ou está envolvido afetivamente. A partir de então, ele terá de modificar sua rotina e lidar com atividades envolvidas no cuidado. Essa posição exige, muitas vezes, abdicar de suas atividades pessoais e, com frequência, leva ao afastamento das atividades laborais, da família e do lazer (LIMA et al, 2019; GUTIERREZ; CAMBRAIA; FRATEZI, 2016). A partir do exposto, podemos perceber que as responsabilidades como cuidador principal são inúmeras e acarretam desdobramentos de diferentes formas.

É importante ainda destacar que, com a evolução da doença, o paciente pode tornar-se cada vez mais dependente de cuidados e, caso não haja apoio de outros familiares, o cuidador se vê incumbido de lidar com essa sobrecarga de maneira isolada. Esse excesso de atribuições e responsabilidades pode gerar reações físicas e psicológicas, como cansaço e estresse, que podem se intensificar com o passar dos dias e ainda, com a proximidade da morte.

Em revisão de literatura realizada por Delalibera, Barbosa e Leal (2015) os resultados indicaram que cuidar de familiar doente em CP pode gerar cansaço, estresse, privação de sono, depressão, sentimento de impotência, solidão e outras mudanças na vida, como a perda do emprego, sobrecarga e menor qualidade de vida. No entanto, nos estudos de Guimarães e Lipp (2011), Lopes e Cachioni (2013) e Pinheiro et al (2016) os resultados mostraram que também existe satisfação pessoal e bem-estar decorrentes da possibilidade de cuidar de alguém e cumprir um papel na relação entre o familiar e o cuidador. Mostrando que o ato de cuidar também como uma forma de demonstrar amor, repensar valores e a possibilidade de crescimento pessoal (DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2015; GUIMARÃES; LIPP, 2011; LOPES; CACHIONI, 2013; PINHEIRO ET AL, 2016).

Sendo assim, a questão norteadora deste estudo foi: como o cuidador familiar vivencia o processo de cuidar do paciente idoso em cuidados paliativos na internação hospitalar? E tem como objetivos compreender as percepções que o

cuidador familiar tem do processo de cuidar do paciente idoso em cuidados paliativos na internação hospitalar, conhecer como se deu o início do processo de cuidado, identificar também aspectos relacionados ao cuidado que surgem no ambiente hospitalar e verificar quais as principais repercussões (positivas e negativas) geradas ao exercer esta função.

3.2 MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de pesquisa exploratória, de caráter descritivo, utilizamos o método qualitativo, um caminho para compreender e explorar os significados atribuídos ao processo de cuidar para o cuidador familiar.

A pesquisa qualitativa tem como objetivo obter dados sobre pessoas e procurando compreender os acontecimentos segundo a perspectiva dos participantes, seja de modo individual ou coletivo. Permitem explorar as crenças, representações e a forma como interpretam suas vivências, faz uso de dados que não podem ser quantificados ou reduzidos a variáveis como: sentimentos, crenças, valores e significados (MINAYO, 2016).

O estudo foi realizado no setor de internação de Geriatria de hospital público vinculado à Secretaria de Planejamento e Gestão do Governo do Estado de São Paulo. O setor de Geriatria do hospital tem no total de 28 leitos e uma equipe multiprofissional formada por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, assistentes sociais, nutricionistas, odontólogos, psicólogos (interconsultas) e fisioterapeutas. Possui atendimento ambulatorial e também um Programa de Atenção ao Idoso, criado em 2002, que oferece assistência médica, oficinas, aula de idiomas, ginástica, dança, canto, tricô, caminhada, alongamento, sessões de cinema e outros (INSTITUTO DE ASSISTÊNCIA MÉDICA AO SERVIDOR PÚBLICO ESTADUAL DE SÃO PAULO, 2019).

Os participantes foram dezessete familiares cuidadores de pacientes internados no setor de Geriatria do hospital. O processo de amostragem foi por conveniência, não intencional, composta por quatorze mulheres e três homens. Não houve definições prévias sobre a quantidade de pessoas de cada gênero. Cabe destacar que, apesar do setor de Geriatria ser composto de 28 leitos, muitos idosos internados estavam acompanhados por cuidadores profissionais remunerados ou ainda sem acompanhante.

Os critérios de inclusão foram: ter idade igual ou superior a 18 anos, ser familiar e o cuidador principal¹ do paciente idoso, não receber remuneração pelo cuidado, estar exercendo a função por pelo menos três meses, ser capaz de se comunicar verbalmente e estar de acordo em participar do estudo por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os critérios de exclusão foram: não ter conhecimento sobre o diagnóstico e prognóstico do paciente, apresentar ter déficit físico ou mental que dificulte responder a entrevista e recusar assinar o TCLE.

Para seguir as orientações contidas na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que trata de pesquisa com seres humanos, o estudo foi primeiramente submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo, sendo aprovado no Parecer nº 3.390.454. Também foi submetido ao CEP do hospital onde foi realizada a pesquisa, sendo Parecer nº 3.745.253.

Após a aprovação, foram convidados a participar do estudo os familiares cuidadores dos pacientes idosos hospitalizados que se adequaram aos critérios de inclusão da pesquisa. A abordagem aos participantes ocorreu através da indicação de médicos da equipe e residentes e também no contato direto com os cuidadores após leitura do prontuário. Ao abordar cada cuidador, realizamos apresentação pessoal da pesquisadora, o objetivo da pesquisa, o termo de consentimento, esclarecemos sobre os possíveis riscos e benefícios da participação, ressaltamos a questão confidencialidade e da livre participação; a qualquer momento durante a entrevista o participante poderia interromper e não dar continuidade. Caso necessário, seria feita solicitação de interconsulta para o setor da Psicologia; que já estava informado sobre a pesquisa e autorizou o encaminhamento para o atendimento.

O instrumento utilizado para coleta de dados foi entrevista semi-estruturada, contendo os dados sociodemográficos dos participantes e cinco questões; elaboradas segundo revisão literária sobre o tema em base de dados, que são: 1) Como você se tornou cuidador (a)?; 2) Quais os benefícios e dificuldades dessa função?; 3) Como você descreve todo o período como cuidador(a) de um familiar

¹ O cuidador principal é aquele que assume "a responsabilidade integral por supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar diretamente da pessoa idosa" (SOARES et al, 2016).

em Cuidados Paliativos?; 4) Como tem sido cuidar durante a internação hospitalar?; 5) Você gostaria de falar algo mais?

Com autorização prévia dos participantes, as entrevistas foram gravadas em áudio de aparelho telefônico e visando preservar o anonimato, os relatos foram identificados por sistema alfanumérico. Cada participante foi diferenciado com as letras “CF”, iniciais de Cuidador Familiar, seguido do número correspondente a ordem das entrevistas, [CF 1, CF 2... CF 17].

Ao longo da enfermaria de Geriatria havia espaços adequados para a realização das entrevistas com conforto e maior privacidade, porém a maioria dos participantes optou por responder as questões próximo às enfermarias dos seus familiares. Segundo eles, isso facilitaria caso o paciente viesse a chamá-los. Sendo assim, as entrevistas ocorreram nos corredores do setor e de acordo com o horário adequado para cada participante. Quanto ao tempo de duração das entrevistas, variaram entre 20 a 45 minutos cada e o período de coleta ocorreu entre os meses de novembro a dezembro de 2019.

Após as entrevistas, os relatos foram transcritos na íntegra para análise, de acordo com a Análise de Conteúdo de Bardin que é composta por três fases: a pré-análise: organização do material que será analisado; a exploração do material: agrupar e categorizar elementos com as mesmas características, e o tratamento dos resultados- inferência e interpretação: buscar os significados e evitar interpretar os dados de maneira superficial, mantendo sempre a literatura como base para a interpretação (BARDIN, 2011). A partir dos discursos dos participantes analisados, encontramos três categorias que denominamos de: ser cuidado; ser cuidador e recursos.

3.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com objetivo de apresentar de forma mais detalhada o perfil dos participantes, optamos por apresentá-los por meio de síntese das suas trajetórias pessoais, com alguns aspectos que nos pareceram relevantes para a contextualização de cada percurso.

CF 1, sexo feminino, 68 anos, solteira, aposentada, tem um filho, divide o cuidado com mais uma cuidadora, é filha da paciente, reside com ela. Tornou-se

cuidadora da mãe há três meses quando a mesma foi diagnosticada com câncer de pulmão.

CF 2, sexo masculino, 50 anos, divorciado, aposentado, tem dois filhos, divide o cuidado com mais um cuidador, é filho da paciente, reside com ela e está cuidando há dois anos. Tornou-se cuidador da mãe desde um episódio onde ela passou mal, teve que ser internada e foi diagnosticada com câncer de cólon.

CF 3, sexo masculino, 66 anos, casado, aposentado, tem dois filhos, é o único cuidador, é filho da paciente, reside com ela e está cuidando há 14 anos. Tornou-se cuidador desde que a mãe foi diagnosticada com diabetes e há sete anos recebeu o diagnóstico de Alzheimer.

CF 4, sexo feminino, 60 anos, solteira, professora, continua exercendo seu trabalho, não possui filhos, é a única cuidadora do paciente, não reside com ele e está cuidando há 13 anos. Tornou-se cuidadora desde que o pai foi diagnosticado com Doença de Fahr².

CF 5, sexo feminino, 55 anos, casada, tem três filhos, é cuidadora profissional, divide o cuidado com mais três cuidadores, nora da paciente, não reside com ela e está cuidando há três meses. Tornou-se cuidadora da paciente após o diagnóstico de Alzheimer e pela condição financeira da família.

CF 6, sexo feminino, 82 anos, casada, aposentada, divide o cuidado com mais três cuidadores, é esposa do paciente, reside com ele e está cuidando há três anos. Tornou-se cuidadora desde que ele recebeu o diagnóstico de Insuficiência Coronária.

CF 7, sexo feminino, 54 anos, solteira, tem dois filhos, única cuidadora, filha da paciente, professora, reside com ela, saiu de licença para cuidar e está cuidando há dois anos. Tornou-se cuidadora desde que a mãe recebeu o diagnóstico de Insuficiência Cardíaca.

CF 8, sexo feminino, 31 anos, solteira, não tem filhos, professora e continua exercendo a profissão. Divide o cuidado com mais dois cuidadores, é neta da paciente, não reside com ela e está cuidando há quatro meses. Tornou-se cuidadora por se considerar emocionalmente mais preparada para lidar com a avó. Está cuidando há quatro meses, a familiar tem o diagnóstico de demência.

² Doença rara que se caracteriza pela calcificação de gânglios basais no cérebro. Podendo desencadear demência, alterações motoras ou na linguagem, entre outros (MALHEIRO et al, 2017).

CF 9, sexo feminino, 48 anos, casada, tem dois filhos, dona de casa, é filha do paciente, reside com o mesmo, divide o cuidado com mais um cuidador e está cuidando há cinco anos. Tornou-se cuidadora quando voltou de viagem do exterior e percebeu as mudanças no comportamento do pai. Após exames, foi confirmado o diagnóstico de Doença de Alzheimer.

CF 10, sexo feminino, 63 anos, viúva, tem um filho, é aposentada, filha da paciente, reside com ela, divide o cuidado com mais um cuidador e está cuidando há nove anos. Tornou-se cuidadora quando a paciente apresentou confusão mental e resolveu morar junto com ela e cuidar. Há um ano a paciente recebeu o diagnóstico de demência.

CF 11, sexo feminino, 78 anos, casada, três filhos, dona de casa, é a única cuidadora, reside com o paciente e é a esposa. Está cuidando do paciente há três meses. Tornou-se cuidadora depois que ele foi diagnosticado com Doença de Alzheimer e precisava de auxílio para tomar as medicações.

CF 12, sexo feminino, 52 anos, casada, três filhos, aposentada, é filha da paciente, não reside com ela e está cuidando há três anos. Divide o cuidado com mais um cuidador e tornou-se cuidadora quando a mãe apresentou dificuldade para andar. A paciente foi diagnosticada com câncer de pulmão.

CF 13, sexo feminino, 59 anos, casada, três filhos, é cuidadora profissional, continua trabalhando, reside com o familiar, é filha do paciente e sua única cuidadora. Tornou-se cuidadora desde o diagnóstico de câncer de bexiga, há sete meses.

CF 14, sexo feminino, 55 anos, casada, tem dois filhos, é professora, mas saiu de licença para cuidar do paciente. Divide o cuidado com mais quatro cuidadores e não reside com o familiar. Tornou-se cuidadora quando o pai teve um infarto e descobriu pouco tempo depois um câncer de próstata. Atualmente, o paciente foi diagnosticado também com câncer de tireóide. Há 18 anos é cuidadora do familiar.

CF 15, sexo feminino, 56 anos, solteira, tem um filho, divide o cuidado com mais um cuidador, aposentada, filha da paciente, cuida dela há um ano e não reside com a mesma. Tornou-se cuidadora depois que a familiar foi diagnosticada com aneurisma.

CF 16, sexo feminino, 24 anos, solteira, não possui filhos, divide o cuidado com mais um cuidador, estudante, neta da paciente, cuida dela há cinco anos e

não reside com ela. Tornou-se cuidadora desde que a avó recebeu o diagnóstico de Alzheimer.

CF 17, sexo masculino, 48 anos, solteiro, não possui filhos, divide o cuidado com mais três cuidadores, é professor e continua exercendo a função. É filho do paciente e cuida dele há 13 meses, desde o diagnóstico de câncer de reto. Recentemente o paciente também teve um Acidente Vascular Cerebral (AVC).

Dos 17 participantes do estudo, 14 eram mulheres e três homens, com idade entre 24 a 82 anos, sendo seis deles idosos. Em relação à escolaridade, sete cuidadores concluíram o ensino superior, seis o ensino médio e quatro estudaram até o ensino fundamental. Quanto ao estado civil, oito cuidadores são casados, sete solteiros e apenas um divorciado e uma viúva.

Quanto ao grau de parentesco com o paciente, 12 dos cuidadores eram filhos, duas esposas, duas noras e uma neta. No que se refere à profissão, sete cuidadores eram aposentados, cinco professores, duas cuidadoras, duas donas de casa e uma estudante. No que se refere ao tempo como cuidador, variou entre três meses a 18 anos. Em relação a dividir o cuidado do idoso com outros cuidadores, 12 dividem o cuidado com um ou mais cuidadores e cinco eram os únicos cuidadores. Obteve-se quanto ao item da religião que a maior parte dos cuidadores familiares entrevistados possuem alguma religião, apenas 2 afirmaram não ter. Todos os dados sociodemográficos dos cuidadores obtidos na pesquisa foram organizados conforme o Quadro 2 a seguir.

Quadro 2 - Dados sociodemográficos dos cuidadores.

Nº	Sexo	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Tem religião?	Tem filhos?	Grau de Parentesco	Único cuidador (a)?	Profissão	Continua trabalhando?	Tempo como cuidador
CF 1	F	68	Médio	Solteira	Sim	Sim (1)	Filha	Não (+1)	Aposentada		3 meses
CF 2	M	50	Fundamental	Divorciado	Sim	Sim (2)	Filho	Não (+1)	Aposentado		2 anos
CF 3	M	66	Superior	Casado	Sim	Sim (2)	Filho	Sim	Aposentado		14 anos
CF 4	F	60	Superior	Solteira	Não	Não	Filha	Sim	Professora	Sim	13 anos
CF 5	F	55	Médio	Casada	Sim	Sim (3)	Nora	Não (+3)	Cuidadora	Sim	3 meses
CF 6	F	82	Fundamental	Casada	Sim	Sim (6)	Esposa	Não (+3)	Aposentada		3 anos
CF 7	F	54	Superior	Solteira	Sim	Sim (2)	Filha	Sim	Professora	Não	2 anos
CF 8	F	31	Superior	Solteira	Sim	Não	Neta	Não (+3)	Professora	Sim	4 meses
CF 9	F	48	Médio	Casada	Sim	Sim (2)	Filha	Não (+1)	Dona de casa	Sim	5 anos
CF 10	F	63	Fundamental	Viúva	Sim	Sim (1)	Filha	Não (+1)	Aposentada		9 anos
CF 11	F	78	Fundamental	Casada	Sim	Sim (3)	Esposa	Sim	Dona de casa	Não	3 meses
CF 12	F	52	Superior	Casada	Sim	Sim (3)	Filha	Não (+1)	Aposentada		3 anos
CF 13	F	59	Médio	Casada	Sim	Sim (3)	Filha	Sim	Cuidadora	Sim	7 meses
CF 14	F	55	Superior	Casada	Sim	Sim (2)	Filha	Não (+5)	Professora	Não	18 anos
CF 15	F	56	Médio	Solteira	Sim	Sim (1)	Filha	Não (+1)	Aposentada		1 ano
CF 16	F	24	Superior	Solteira	Sim	Não	Neta	Não (+2)	Estudante	Sim	5 anos
CF 17	M	48	Superior	Solteiro	Não	Não	Filho	Não (+3)	Professor	Sim	13 meses

Fonte: Ana Ruth Barbosa Martins, 2019.

A partir dos discursos dos participantes encontramos três categorias que denominamos de: Ser cuidado; Ser cuidador e Recursos para o cuidado e também, identificamos as subcategorias referentes a cada categoria, expostas no quadro 3 a seguir.

Quadro 3 - Categorias e subcategorias de análise

Categorias		
Ser cuidado	Ser cuidador	Recursos para o cuidado
Subcategorias		
Alterações comportamentais do idoso	Repercussões físicas do cuidar	Recursos financeiros
Alterações sociais do idoso	O cuidado técnico	Recursos físicos
	Reflexões diante do cuidado ao idoso	Recursos humanos
	Aspectos emocionais do cuidar	
	Exigências do cuidado	
	Aspectos espirituais do cuidar	

Fonte: Ana Ruth Barbosa Martins, 2019.

Ser cuidado

Alterações comportamentais do idoso

Ao relatarem sobre o processo de cuidar, os participantes que cuidavam de idosos com demência relataram ser difícil lidar com as mudanças de comportamento apresentadas pelos idosos:

“(...) Não é fácil. No começo é muito rebelde. Não aceita, não quer tomar banho, tem que forçar se não, não toma, não tem noção de nada, se suja toda, batia! [...] Se deixa no banheiro pra tomar banho, sai pelada, não veste a roupa, quer sair do jeito que tá. Perde a noção de tudo.(...)” (CF 3)

“(...) O comportamento deles muda completamente, vira criança, teimoso. (...)” (CF 7)

“(...) Ela não ajuda, ela não quer comer, tomar banho, fica querendo morder, põe a comida na boca dela, ela cospe na gente, é assim sabe! [...] A gente sempre via ela arrumada, cheirosa pra ir

no baile, ela ia com as amigas dela, aniversário fazia uma festona, agora não liga mais pra isso. Completamente diferente do que era antes (...)" (CF 10)

A doença de Alzheimer é um tipo de demência caracterizada por comprometimento cognitivo, da memória e mudanças no comportamento. É possível que o idoso com demência demonstre mais agressividade, tenha episódios de esquecimentos, dificuldade de comunicar-se com o outro, alterações do sono e até alucinações (PAVARINI et al., 2008; MARINS, HANSEL, SILVA, 2016). Assim como descrevem alguns cuidadores:

"(...) Ela xinga as enfermeiras, ela bate, é difícil. Ela tinha aqueles momentos dela que ela falava que os outros roubavam ela. Teve uma manhã que ela acordou e começou a quebrar tudo! E falar que meu marido roubou o carregador do celular dela.(...)" (CF 5)

... "(...) Às vezes ele fica muito descontrolado! Fala que tem gente querendo matar ele.(...)" (CF 11)

Essas alterações no comportamento do idoso têm impacto direto sobre o cuidador, podendo gerar estresse e desgaste. Estudos realizados por Pinquart e Sörensen (2003, 2006) usando meta-análises mostraram que cuidadores de idosos com demência apresentavam maior sofrimento psicológico do que cuidadores de idosos com fragilidade e não cuidadores (PINQUART, SÖRENSEN, 2003, 2006).

Alterações sociais do idoso

Alguns cuidadores relataram sobre as inversões de papéis ocorridas durante o adoecimento, que fez com que os filhos se tornassem cuidadores de seus pais. Como nos discursos a seguir:

"(...) Emocionalmente a gente nunca quer cuidar da mãe, quer que a mãe cuide sempre de você!(...)" (CF 3)

"(...) A gente acha que é a mãe, a gente é filha e a mãe tem que continuar mãe a vida inteira e no final a gente acaba sendo a mãe da mãe. Então a minha maior dificuldade foi essa, de inverter os papéis.(...)" (CF 15)

No Brasil, cerca de 90% dos idosos com alguma doença ou fragilidade são cuidados pela família. Dada a incapacidade e vulnerabilidade comumente identificada na terceira idade, faz-se necessária a participação mais ativa dos

filhos para a condução de atividades significativas no cotidiano e na manutenção do bem estar dos pais, tais como: administração de remédios, manutenção do lar, administração das finanças pessoais, dentre outras. Nesse contexto, o filho(a) quando assume o papel de cuidador se vê confrontado pela concepção de que pais e mães são figuras que cuidam, porém naquele momento são pessoas que necessitam de cuidados (GARBACCIO, TONACO, et al, 2019; NARDI, SAWADA, SANTOS, 2013).

Ser cuidador

Repercussões físicas do cuidar

Quando questionados sobre as dificuldades de cuidar, os cuidadores apontaram o cansaço físico gerado por não ter com quem dividir o cuidado do idoso, como evidenciado nos relatos abaixo:

“(...) Tem o cansaço! Porque como eu tô sozinha, fica praticamente a semana, é muito cansaço. Tem eu e meus dois irmãos, porque eles moram longe, mas é mãe! Poderiam dar um jeitinho de vir, mas eu tô fazendo a minha parte.(...)” (CF 1)

“(...) Quando você se sente sozinha, você olha assim, não tem ninguém pra você contar, é com você mesma e você vai.(...)” (CF 4)

“(...) Se tivesse alguma pessoa pra revezar, pra te ajudar! Aí, talvez não causasse tanto esse cansaço e estresse!(...)” (CF 9)

Guimarães e Lipp (2011) relataram em seu estudo sobre a condição em que o cuidador pode se encontrar quando não há outros familiares para assumir o cuidado do paciente. A ausência de revezamento no cuidado, acaba sobrecarregando o cuidador e aumenta o nível de estresse e cansaço físico (DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2015; GUIMARÃES; LIPP, 2011).

Alguns cuidadores também descreveram sobre a dificuldade de ter tempo para descansar:

“(...) Eu durmo a noite ou então se ela começar a se mexer muito eu acordo. Porque é aquele sono...! Só aquele sono que qualquer coisa a gente já acorda. A tensão, a preocupação, pode até não sentir no corpo, mas na cabeça(...)” (CF 1)

“(...) Gasta mais ou menos uma hora e quarenta minutos pra chegar aqui, quer dizer, é cansativo, mas necessário.(...)” (CF 2)

“(...) É cansativo porque eu não moro aqui em São Paulo, aí eu vou e volto. Fico durante o dia e oito horas da noite eu vou embora e volto no outro dia. Só tomar banho, dormir e voltar.(...)” (CF 3)

Ângelo e Fernandes (2016) com objetivo de identificar as principais necessidades do cuidador familiar concluíram que, muitas vezes, as diversas atividades do cuidador (a) acabam se concentrando em um único membro da família e é “descrita a importância de apoios formais, nomeadamente necessidades sociais, incluindo o descanso para o cuidador (a) e a existência de uma rede de apoio para cuidadores” (ÂNGELO e FERNANDES, 2016, p. 681).

Soma-se ao cansaço e a falta de tempo para o descanso, o acúmulo de funções e tarefas que muitos cuidadores acabam vivenciando, como disseram:

“(...) Eu que tenho que comprar o alimento, eu tenho que preparar, tenho que fazer a limpeza do local, tenho que dar banho, lavar o banheiro, aí eu tenho que levar na consulta, eu que tenho que agendar as consultas, então é bem... você não tem uma hora pra você.(...)” (CF 9)

“(...) Minha maior dificuldade com isso [cuidar] é sair. Por exemplo, se eu for no mercado tenho que ir correndo, voltar correndo, entendeu?!(...)” (CF 15)

O ato de cuidar, principalmente em uma situação como essa em que o paciente exige uma atenção maior, interfere na rotina do cuidador de tal forma que os compromissos e outras atividades que não envolvem o paciente acabam sendo negligenciadas. O cuidador abdica de seu tempo livre, por vezes, abstando-se até do autocuidado. Isso pode gerar cansaço, tensão muscular, dores de cabeça, sentimento de impotência, tristeza, culpa, estresse, privação do sono, perda de apetite, dentre outros (DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2015; 2018; LIMONERO et al, 2019).

Couto, Caldas e Castro (2018) apresentaram dados sobre a sobrecarga e desconforto emocional dos cuidadores familiares de idosos tendo como principais fragilidades apontadas pelos cuidadores questões como: não ter passado anteriormente pela experiência de cuidar de alguém, se tornar o único familiar responsável pelo cuidado sem que houvesse revezamento entre os familiares, ter dificuldade de identificar déficits cognitivos que o idoso teve, falta de habilidade com atividades práticas como dar banho, alimentar e troca de fraldas, dentre outras, “na visão dos participantes, para o maior risco de adoecimento, de auto

descuido, de sobrecarga e desconforto emocional” (COUTO, CALDAS e CASTRO, 2018, p. 1023).

Outro aspecto evidenciado nas entrevistas diz respeito ao idoso que cuida de outro idoso. Como descrevem alguns dos cuidadores:

“(...) Eu tenho dificuldade. Uma vez eu caí e machuquei o braço. Então, tem essa dificuldade da idade.(...)” (CF 6)

“(...) É difícil pra mim, mas eu faço porque eu ainda tenho fôlego. Como eu nadei muitos anos, eu tenho força, resistência. [...] Eu não imaginava que cuidar assim seria tão difícil e tão desgastante pra mim, na minha idade. Porque eu tenho meus limites. Minha diabetes não é boa, eu procuro controlar. Quando eu tô atacada da asma eu também preciso ser internada. Quando ele fica muito nervoso a minha pressão fica alta e, às vezes, eu preciso ir no hospital porque os remédios que eu tenho em casa não baixa minha pressão. Então, isso me deixa muito agoniada, sabe?! Não é fácil.(...)” (CF 11)

Idosos que já apresentam uma ou mais doenças crônicas, acabam sendo designados ao cuidado de outros idosos. Soma-se a este fato, as tendências demográficas e biológicas de que, em geral, as mulheres acabam vivendo mais do que os homens, elas são maioria exercendo a função de cuidadoras. Diante do crescente envelhecimento populacional, apresenta-se como grande a possibilidade de mais idosas cuidando de idosos. Fato que se mostrou presente também neste estudo, onde de 17 cuidadores, 14 são mulheres e destas, 5 com mais de 60 anos (PINQUART, SÖRENSEN, 2011).

O cuidado técnico

Ao serem questionados sobre haver benefícios em exercer o cuidado, a maioria dos cuidadores mencionaram o aprendizado de novas habilidades adquiridas com esta função:

“(...) Ela ficou internada e eu vim cuidar dela, mas eu nunca trabalhei com isso. Agora tô aprendendo a cuidar. Dou banho, remédio, incentivo ela a comer.(...)” (CF 1)

“(...) Quando eu era casado eu nunca dei banho em criança, nunca troquei fralda. Em casa meu pai usa fralda porque foi operado da próstata, mas ele mijá, muitas vezes, na roupa. Então, eu aprendi e troco a fralda dele.(...)” (CF 2)

“(...) A aprendizagem é imensa! Acabei sendo enfermeiro, sendo muitas vezes, médico, para controlar uma crise de diabetes, uma pressão. Sendo nutricionista [risos]. Um pouquinho de tudo. [...] Eu que dou banho, remédio, troco, aprendi a mexer com esses negócios... O equipo que tem que abrir e fechar. E tem a sonda agora, também aprendi a mexer.(...)” (CF 3)

“(...) Eu aprendi muito, aprendi muita coisa! Aprendi com as enfermeiras, com os médicos, sobre medicamentos, eu fico prestando atenção em tudo quando a médica tá dando aula pra os novos médicos.(...)” (CF 9)

“(...) Eu tenho aprendido bastante coisa! Porque a gente aprende a cuidar de idoso. A gente nunca tinha cuidado. Então, é como se a gente tivesse aprendendo. Aprendi a fazer tudo. A dar banho, vestir uma roupa.(...)” (CF 10)

“(...) Eu tenho aprendido muito. Nossa, de como colocar o lençol pra levantá-lo, a fazer a limpeza da traqueia, hidratar ele e aí depois colocar ele na cama.(...)” (CF 14)

O ato de cuidar por muitas vezes gera desgaste físico e emocional ao cuidador, porém é o ambiente propício para o desenvolvimento de habilidades já existentes e a aquisição de novos aprendizados sobre o cuidado. Desde dar banho, auxiliar o paciente a vestir-se, ministrar medicações, até intervenções mais específicas já relacionadas ao ambiente hospitalar, permitem que o cuidador vivencie o ato de cuidar em sua plenitude, uma vez que outra vida depende dessas ações. O cuidador precisa conviver com as dificuldades e necessidades do paciente e, muitas vezes, aprender as especificidades dos cuidados a alguém doente (BORGES, 2013; SILVA, PARANHOS et al, 2019).

Corroborando com os achados de Arias-Roja, Carreño-Moreno, Posada-López (2019, p. 5) de que:

“O cuidador do paciente sob CP tem que aprender sobre a doença e os cuidados de seu paciente através do método de tentativa e erro, uma situação que pode contribuir para a aquisição de habilidades e experiência com o passar do tempo, pelo menos nos aspectos instrumentais do cuidado do paciente.”

Alguns cuidadores também destacaram que cuidar de um idoso em cuidados paliativos despertou neles o interesse em se tornarem cuidadores profissionais de idosos:

“(...) Pra mim é ótimo. Tanto que eu fico assim, ‘ah, eu acho que vou fazer enfermagem’, cuidar de idoso. [...] Eu gostaria de trabalhar com arteterapia, que eu pretendo ainda fazer. Não só com criança, mas com o idoso. Porque a gente fica mais pro lado

da criança e esquece eles! Ano que vem eu me aposento! Então, eu gostaria mesmo de trabalhar com isso.(...)” (CF 7)

“(...) Eu fiz um curso de cuidadora. Eu já tinha intenções de fazer porque eu cuidei da minha avó. Então, já tinha passado por algo como isso. Então, eu fiz o curso.(...)” (CF 13)

“(...) Com esse tempo que eu tava cuidando da minha avó, eu acabei cuidando de alguns idosos no final de semana, fazendo bico. Cuidei de outros idosos cadeirantes.(...)” (CF 16)

Pode-se perceber que o ato de cuidar expande as perspectivas sobre a vida e o cuidado. Tendo essa compreensão e aplicando-a ao cuidado de idosos em CP pode surgir o interesse em proporcionar à outras pessoas a oportunidade de receber o cuidado empático, humanizado e ideal, mesmo que em situações adversas. É importante ressaltar que o ato de cuidar pode ser transformador tanto para o paciente quanto para o cuidador (CHERIX, COELHO JÚNIOR, 2017).

Reflexões diante do cuidado ao idoso

Para os cuidadores, exercer a função de cuidador de um idoso, permitiu reflexões a respeito da velhice, do envelhecimento e da vida, como referiram:

“(...) A gente aprende muito sobre a vida! E como! Aprende muito sobre a vida. Quando você é novinho, assim como você tá novinha. A gente tem muita saúde, tem muita vitalidade. A gente nunca imagina que vai ficar mais idoso, vai ver certas coisas. Acha que vai viver, vai correr, ter energia, festejar e aí você percebe que a vida não é só isso. Existe o outro lado. Então, a aprendizagem é imensa!(...)” (CF 3)

“(...) A gente aprende. É uma forma de você se ver lá na frente. Você se preparar pro que vem pra você.(...)” (CF 7)

“(...) Eu aprendi que a gente fica mais próximos, a gente quer cercar de cuidados(...)”. (CF 9)

“(...) Eu aprendi que não somos nada. Aprendi a dar mais valor à vida (...)”. (CF 13)

“(...) Tenho aprendido a mostrar o outro lado pra ele, de que deve ser grato. Aprendi a olhar em volta (...)”. (CF 14)

Cuidar de um idoso coloca o cuidador familiar diante de uma situação que ressalta o processo biológico da vida de maneira impactante e que pode permitir à reflexão sobre a própria saúde, a vida, o envelhecimento e a morte. Permitindo a ressignificação de valores, propósitos e planos (CHERIX, COELHO JÚNIOR, 2017; MARCHI, CARRERA, SALES, 2015).

Alguns cuidadores também mencionaram ter repensado sobre o autocuidado:

“(...) A gente aprende que você deve se cuidar mais, apesar que eu ainda tenho que me cuidar muito, mas eu acho que isso é bom.(...)” (CF 7)

“(...) Eu tenho que me amar. Se eu não tiver bem, eu não posso cuidar dele.(...)” (CF 4)

“(...)Eu tenho aprendido a se cuidar um pouquinho mais, cuidar da vida, cuidar de si porque ele sempre pensou nos outros e nunca pensou nele e agora fazer o quê? A gente tem que viver um pouco agora.(...)” (CF 17)

Muitos estudos relataram que é o comum do cuidador familiar abdicar de suas próprias atividades, seu trabalho, tempo com a família e outras coisas em razão da função que exercem, porém, essa ocupação também pode permitir que haja reflexão sobre a maneira como eles têm cuidado de si mesmos. Levando a conscientização, por exemplo, do revezamento de cuidadores que diminui o nível de sobrecarga do cuidador principal (GUIMARÃES, LIPP, 2011; LIMA et al, 2019; CHERIX, COELHO JÚNIOR, 2017).

Aspectos emocionais do cuidar

Com relação às dificuldades descritas pelos cuidadores, muitos mencionaram sobre o sofrimento gerado pela descoberta da doença e a situação de saúde geral dos idosos, como dito a seguir:

“(...) Ah, não é fácil não. Porque quem é que quer ver a mãe doente no hospital? Então, só isso já fica com a cabeça meio perdida.(...)” (CF 1)

“(...) Quando eu soube dessa doença, que a cabeça dela não tava boa, que eu realmente fui percebendo que não tava boa, eu chorei muito! É triste ver a mãe assim [choro].(...)” (CF 3)

“(...) Enquanto familiar, o emocional nos abala porque você tem referência naquele indivíduo. Te dá um desequilíbrio emocional muito forte.(...)” (CF 8)

“(...) Filha, tá sendo difícil pra mim. É muito triste você ver uma pessoa assim. Depois que você viu ela ativa, fazendo tudo que ela fazia. Mudou tudo, a vida inteira. Virou a vida dela e a nossa, tudo ao avesso.(...)” (CF 10)

“(...) Cuidar de um idoso é sempre difícil! Principalmente de uma pessoa que fazia tudo e passa a não fazer mais nada por conta da doença.(...)” (CF 16)

“(...) O emocional vai lá em cima, até você assimilar. (...)” (CF 17)

Sabemos que a família é marcada por crenças e valores e, dentro do sistema, cada um possui funções e diferentes níveis de poder. Por ser um sistema, quando um evento afeta um dos membros, toda a família é influenciada, seja ele considerada uma situação negativa ou positiva. Além disso, qualquer modificação no funcionamento familiar irá exigir que o sistema reorganize-se para enfrentar o novo (DIAS, 2011).

O surgimento da doença é uma dessas situações que implica em reorganização do sistema familiar e dos pensamentos e sentimentos decorrentes dessa descoberta que, muitas vezes, perpassa por negações e revoltas, até que o paciente e sua família consigam reestruturar-se (SIMONETTI, 2018).

Alguns cuidadores também relataram a ocorrência de desavenças conjugais e falta de compreensão por parte dos cônjuges, decorrentes do tempo despendido para cuidar do familiar idoso, como se pode ler abaixo:

“(...) Acho que é muito ciúme porque é minha mãe e acha que eu tô cuidando mais da minha mãe do que dela [esposa]. Então, ‘é sua mãe, você se vira’. Isso me doeu muito.(...)” (CF 3)

“(...) Meu marido diz que eu não tenho mais tempo pra ele. O difícil é isso. [...] As amigas que eu tenho que têm parente doente, todas acabam tendo problema de relacionamento. É muito difícil para os nossos parentes mais próximos entender.(...)” CF 14)

Podem ocorrer mudanças nas relações conjugais relativas à falta de compreensão por parte de um dos cônjuges, enquanto o outro ocupa a função do cuidador, visto que os cuidadores buscam atender às necessidades dos idosos, passam a maior parte do tempo exercendo cuidado e conciliando com outras atividades, como o cuidado do lar, dos filhos, dentre outros (GUIMARÃES, LIPP, 2011).

Apesar de tantas repercussões negativas advindas da função de cuidar, os cuidadores também falaram sobre as adaptações e movimentos em busca da resiliência diante da situação que enfrentaram:

“(...) A vida te empurra por certos caminhos e você tem que se adequar. [...] E tenho aprendido que a vida vai te espremendo e você vai aprendendo a ser mais forte com os baques da vida.(...)” (CF 4)

“(...) Você tem que aprender a lidar, mesmo com a situação que você tá. Você tem que tratar as pessoas bem! Pensar bem no que vai falar pras pessoas, não magoarem.(...)” (CF 5)

“(...) A gente tem que aprender a ter paciência. Tem que ter. Porque se a pessoa tá doente e a gente vai cuidar sem paciência, aí fica mais difícil.(...)” (CF 6)

“(...) A dor é normal, mas o apego ao sofrimento não é. Tem o choque, mas depois você se adapta. [...] É muito bonito e muito libertador cuidar. Eu tive uma tomada de força que eu não imaginava que tinha.(...)” (CF 8)

“(...) Eu tenho aprendido também que eu tenho uma força que eu não sei de onde vem.(...)” (CF 14)

“(...) Tô aprendendo a ser mais paciente; que pra mim é uma dificuldade! Porque eu sou muito impaciente. Principalmente com idosos na rua. A gente começa a se pôr no lugar deles porque um dia a gente vai chegar lá.” (CF 15)

Com relação às limitações e sentimentos de impotência diante do agravamento dos pacientes, alguns cuidadores disseram:

“(...) Para um homem como o meu pai, que trabalhava de domingo a domingo, se ver numa cama tantos anos! Às vezes você fica fraco, às vezes você fica duro, não tem muito o que fazer.(...)” (CF 4)

“(...) Eu tô triste de ver ele assim. Eu ia comer e via que ele não tá comendo, aí a comida não descia pra mim.(...)” (CF 11)

“(...) Às vezes, eu me sinto inútil, eu queria fazer mais, mas você não pode. Ele tem problema pra soltar secreção e a sonda lá e ele fica: “filha, me ajuda, me ajuda”. Aí você sente que é impotente, entendeu! É isso que eu posso te dizer.(...)” (CF 13)

É evidente as dificuldades que o cuidador familiar tem para lidar com a consequente da progressão da doença. Percebe-se as mudanças relacionadas à perda da independência, quando o paciente passa a ser totalmente dependente de outras pessoas para o cuidado. O cuidador se vê diante das suas limitações, pois não pode aliviar completamente os sintomas e as dores do paciente (ARIAS-ROJA, CARREÑO-MORENO, POSADA-LÓPEZ, 2019; GUIMARÃES, LIPP, 2011; PESSALÁCIA, SILVA, ARAÚJO et al., 2018)

O agravamento do paciente, muitas vezes, traz o medo da perda. Como dito pelo CF 13:

“(...) É muito triste e a gente é muito egoísta e não quer perder.(...)” (CF 13)

A elaboração das perdas pode ser um processo longo, pois implica no rompimento de vínculos que não poderão ser resgatados. A preparação para enfrentar a perda que se aproxima é caracterizada pelo luto antecipatório. De acordo com Braz e Franco (p. 95, 2017), o luto antecipatório permite que a pessoa “experimente a perda sem ela ter ocorrido efetivamente. Logo, permite as despedidas, a resolução de pendências, o início da construção de novos significados, identidades e relações”. No caso dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, desde o momento do diagnóstico eles podem se deparar com o medo de um possível falecimento do familiar, além das diversas perdas que o próprio paciente vai vivenciando, como a perda da autonomia, a participação nas vivências da família, dentre outras (BRAZ; FRANCO, 2017; KOVÁCS, 2005)

Diante deste processo, existem fatores que podem facilitar ou dificultar o luto antecipatório. Segundo Franco (2008) os fatores que dificultam são: padrões familiares disfuncionais; outras crises simultâneas ao adoecimento, falta de recursos econômicos e sociais, dificuldade na comunicação com a equipe de saúde. Já os fatores que facilitam são: boa comunicação entre equipe e familiares, estrutura familiar que permita o ajuste de papéis, conhecimento dos sintomas e do ciclo da doença, participação nas diversas fases do adoecimento e sistema de apoio formal e informal.

Um luto antecipatório elaborado de forma saudável ocorre quando o indivíduo consegue aceitar a realidade da perda, aceitando que a seu familiar irá morrer, pois esta é uma consequência inevitável, assim como quando consegue elaborar a dor da perda e dos sentimentos ligados à perda (FRANCO, 2008; BRAZ, FRANCO, 2017). Como expresso por alguns cuidadores:

“(...) É um processo natural, a gente sabe que vai morrer, que não tem a vida inteira. [...] é uma fase de transição dela, que a gente tem que cuidar e deixar mais tranquila. [...] Tá muito cansadinha, precisa descansar, partir. (...)” (CF 8)

“(...) A gente sabe que é paliativo! A gente sabe o que vai acontecer. Então é você aceitar, tudo que puder dar de conforto para ele a gente faz, às vezes, faz churrasquinho em casa, coloca ele lá perto, fica umas duas horinhas, aí deita e depois volta.(...)” (CF 17)

Uma das cuidadoras expôs seus sentimentos ao se defrontar com a aproximação da morte:

“(...) Agora que ele tá chegando nessa fase final, eu sinto que não tô preparada. Eu sinto que vai me apavorar.(...)” (CF 9)

Ter de lidar com a proximidade da morte é uma tarefa difícil tanto para o paciente quanto para seus familiares, principalmente o cuidador que vivencia de perto esse momento. O “modo como vamos encará-lo dependerá da nossa história de vida, da nossa personalidade e do nosso esforço pessoal para enfrentar a questão” (RODRIGUES, 2011, não paginado).

Alguns familiares tendem a negar a possibilidade da morte do paciente, porém outros conseguem conceber o processo de aceitação da morte como sendo uma forma de descanso para o paciente e o fim do sofrimento (PINHEIRO et al., 2016). Como expresso por uma das cuidadoras:

“(...) Fazer contato com a morte que tá vindo e com a vida que ainda existe. É uma contradição bonita. Acho que há uma beleza nisso, se a gente conseguir olhar as coisas com mais coração, tem mais beleza do que tristeza.(...)” (CF 8)

Outros cuidadores falaram sobre a censura do choro diante do paciente como sendo algo a ser evitado. Isso foi relatado abaixo:

“(...) Eu me sinto mal. Eu ainda não tinha chorado, eu tô chorando agora aqui com você.(...)” (CF 5)

“(...) Eu fico aqui o dia todo. Eu não choro aqui, mas quando eu chego na minha casa eu choro. Eu não quero que ela veja que a gente tá triste porque ela tá assim.(...)” (CF 10)

Os cuidadores podem se encontrar em um momento de grande vulnerabilidade, estresse e cansaço, entretanto, preferem não demonstrar para o idoso ou até outros familiares o quanto estão sofrendo. Uma das formas de tornar esse processo menos doloroso é ter vínculos sociais que ofereçam suporte, assim como uma equipe de saúde disposta a cuidar do cuidador, assim como do paciente (JESUS, ORLANDI, ZAZZETTA, 2018).

Exigências do cuidado

Com relação às exigências do cuidado, foi possível compreender que há uma obrigação moral e social de que o cuidado é função do cônjuge:

“(...) Eu passei a ser cuidadora dele porque como a gente é casado, um tem que cuidar do outro. Quando a gente faz o juramento de casamento, um tem que cuidar do outro. Daí pra cá, a gente sempre cuida um do outro. Quando eu fico doente ele cuida de mim, quando ele tá doente eu cuido dele e assim vai revezando. Não adianta eu só querer que ele cuida de mim e quando ele tá doente eu não ligar. Não, tem que cuidar dele também.(...)” (CF 6)

“(...) Foi pela precisão! A precisão de esposa! De cuidar do marido. Porque 58 anos de casado, um tem que cuidar do outro(...)”. (CF 11)

A responsabilidade de cuidar é vista pelos cuidadores como parte de um papel assumido com o relacionamento, uma forma de demonstrar amor e reciprocidade (JESUS, ORLANDI, ZAZZETTA, 2018). As entrevistas demonstram que a “escolha” de se tornar cuidador nem sempre estava relacionada ao conhecimento, disponibilidade ou desejo dos cuidadores, mas sim, como uma necessidade que deve ser assumida por alguém no núcleo familiar, assim como ocorreu neste e outros estudos, o cuidado é na maioria das vezes assumido pela mulher.

Os dados permitiram inferir que a “escolha” em se tornar cuidadora não é uma decisão livre de imposições socialmente construídas, ou seja, há uma compreensão social de que a mulher é quem de fato deve ocupar o papel como cuidadora. Podemos relacionar ainda isso ao fato de a sociedade significar a mulher como alguém sensível, instintivamente atrelada aos cuidados (ARAÚJO et al, 2013; JESUS, ORLANDI, ZAZZETTA, 2018).

Mesmo frente às mudanças ocorridas na sociedade, em que a mulher se inseriu no mercado de trabalho e não é a única responsável pelo lar e assume outras funções além do cuidado do lar e dos filhos, o número de mulheres cuidadoras continua predominante nos estudos (ARAÚJO et al, 2013).

Surgiram também relatos que abordam as exigências com relação a filhos que devem cuidar dos pais idosos:

“(...) Porque se nós não cuidarmos dos nossos parentes mais próximos quem é que vai cuidar? Tem que ser você mesmo.(...)” (CF 2)

“(...) Eu falei que ia cuidar dela até o fim. A gente cuida! Tem que cuidar. Ela que cuidou de mim. Eu acho que é uma obrigação como filho.(...)” (CF 3)

“(...) Ela cuidou de mim quando eu era bebê, criança, agora eu que pude devolver o que ela fez por mim.(...)” (CF 15)

De acordo com Guimarães e Lipp (2011), “o sentido de cuidar traz, também, a conotação de ‘obrigação’, em que o cuidador não vê outra opção por não existir ou não ter disponível outra pessoa que cuidasse” (GUIMARÃES e LIPP, 2011, p.54). Além disso, a legislação brasileira através da Constituição Federal, no artigo 229, declara que “os filhos maiores têm o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade”, assim como o Estatuto do Idoso, Lei nº 10.741 de 1º de outubro de 2003, no artigo 3 que diz: “é obrigação da família, da sociedade e do Poder Público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à saúde” (BRASIL, 2016; BRASIL, 2004). Mesmo que a tarefa de cuidar seja dispendiosa, a existência de uma relação de reciprocidade, envolvimento emocional e amor tornam-se fatores que amenizam repercussões decorrentes de cuidar (FRATEZI, GUTIERREZ, 2011).

Aspectos espirituais do cuidar

É possível verificar nos relatos dos cuidadores a presença da espiritualidade como sendo um dos recursos de enfrentamento para lidar com a situação vivenciada no momento:

“(...) Deus é que sabe o que ela tem que passar! [Choro]. Missão! Se Deus quiser vai inteira retornar ao mundo espiritual.(...)” (CF 3)

“(...) Aí a gente vai pedindo a Deus calma, força... Porque a gente não sabe o dia de amanhã! Então, eu tô pedindo a Deus que ele volte pra casa.(...)” (CF 11)

“(...) Deus tem me confortado e eu tô preparada, eu me sinto preparada.(...)” (CF 13)

“(...) E assim, eu sou espírita, então eu acredito que cada pessoa tem uma missão. [...] Eu acho que tem uma coisa, às vezes muito dolorosa, pelo nosso apego excessivo a matéria e não entendendo a necessidade do outro de descansar, que ele já fez todo trabalho dele, que a gente tem que ser grato pela vida que veio a partir dela! [...] Fico sentindo essa dorzinha, essa angústia da partida, que eu sei que ela vai morrer, vai embora, mas quando a gente entende a fluidez dessa transição, a nossa consciência fica muito mais clara, de perceber que a gente tá numa escola e que tem partida e tem chegada.(...)” (CF 8)

Muitas vezes, as pessoas encontram nas crenças religiosas uma forma para dar significado diante das incertezas da vida e alívio no sofrimento. Para muitas pessoas, a espiritualidade é uma parte importante e que não deve ser

negligenciada, pois é um meio de obter suporte emocional. Vários estudos ressaltaram a importância da religiosidade e da espiritualidade no cuidado a pacientes, sendo um dos princípios dos Cuidados Paliativos promover assistência espiritual aos pacientes e familiares (SAPORETTI, SILVA, 2012; SOUZA et al 2017; SILVA, MOREIRA-ALMEIDA, CASTRO, 2018).

Outro aspecto que os cuidadores relataram foi a oportunidade de oferecer conforto e agradecer aos cuidadores:

“(...) Foi muito gratificante! Porque... apesar do emocional, do sentimento, eu pude retribuir um pouco de tudo que ela me deu na criação, formação, sendo analfabeta, de pais analfabetos, mas honestos, sinceros, que deram visão de honestidade, de crescimento, todos os valores morais que eles puderam dar, a atitudes deles serviu pra mim, nunca teve nada que fosse maléfico, eles deram exemplo.(...)” (CF 3)

“(...) Eu acho que o cuidar, a parte da medicação é complicada, mas é uma coisa que por dentro a gente sente que é prazeroso.(...)” (CF 7)

“(...) É mais difícil às vezes, quando eu olho pra ela como neta, mas a gratidão que sinto por estar aqui [choro]. Eu choro de alegria por ter tido a oportunidade de vir através dela, com muita gratidão pelo que aprendi dela. Isso eu carrego na minha vida e não se rompe, independente dela partir ou não. [...] Eu acho que cuidar dela é uma mínima retribuição por essa existência. Não é problema pra mim ter que ficar sem dormir uma noite. Quantas noites os pais ficam sem dormir quando a criança nasce? Faz parte da vida e é nossa obrigação para com qualquer um, não só com ela. Eu enxergo a gente como uma grande família e nós precisamos auxiliar nossos parentes. Isso vai nos agregando e nos tornando melhores.(...)” (CF 8)

“(...) Esse momento é importante. Então, a gente tem que saber dosar e fazer o melhor! Pra dar carinho, atenção, cuidar, dar alegria pra ela. É o que eu posso oferecer pra ela! Me sinto abençoada por estar todos os dias com ela.(...)” (CF 12)

“(...) A gente tem prazer em cuidar.(...)” (CF 14)

Foi possível constatar nas entrevistas a presença de sentimentos como gratidão e amor. Guimarães e Lipp (2011, p. 55), destacam que “a ação de cuidar é percebida como um ato de amor pela vida da pessoa que é cuidada”. Os cuidadores tinham compreensão do papel de cuidar de seus familiares e que procuraram ter disposição para isto, por mais que isso não implicasse no restabelecimento da saúde do familiar e nem pudesse evitar a morte do mesmo.

Recursos financeiros

Com relação aos recursos financeiros envolvidos no processo de cuidar de um familiar idoso, um dos cuidadores relatou a falta de condição financeira para pagar cuidador profissional:

“(...) Então, porque assim... Não tem como a gente pagar uma cuidadora pra ficar direto com ela! Então, a família decidiu ficar um cada dia, porque é difícil! A primeira vez que ela ficou internada a gente até pagou, mas fica pesado! (...)” (CF 5)

Nesse caso, o cuidador familiar acaba assumindo esta função mesmo que não se sinta preparado para exercê-la, tendo em vista as condições econômicas e sociais da família (CRUZEIRO et al, 2012). Jesus, Orlandi e Zazzetta (2018) realizaram um estudo com cuidadores de idosos em vulnerabilidade social e apontaram que “no âmbito familiar do idoso, verifica-se uma realidade em que ele é a fonte de renda de seu núcleo familiar, característica de setores vulneráveis na população brasileira” (JESUS, ORLANDI, ZAZZETTA, p. 206, 2018).

Recursos físicos

Alguns cuidadores citaram o domicílio como local que proporciona equilíbrio emocional:

“(...) Em casa é um pouco melhor, às vezes! Quando tem saúde.(...)” (CF 2)

“(...) Bom, em casa é muito melhor no sentido que ela fica tranquila, ela tá no ambiente dela, pode qualquer um ir visitá-la, mas isso eu tô falando com relação ao emocional.(...)” (CF 8)

“(...) Cuidar dela em casa é bem mais fácil [risos]. Aqui tem maior suporte. Às vezes ela estranha aqui, então, eu acho que nada melhor que a nossa casa?! (...)” (CF 16)

“(...) Em casa é melhor! A gente tem o nosso canto! Dá pra sair, tomar um banho, comer, ficar no sofá um pouquinho.(...)” (CF 17)

Para os cuidadores e pacientes a casa é um ambiente de conforto, onde o cuidador tem autonomia para estabelecer uma rotina atendendo as demandas do paciente, local onde o paciente já está habituado a viver, espaço que carrega memórias afetivas e familiares, aspectos esses que são importantes para o bem-estar do paciente (OLIVEIRA et al., 2012; BRONDANI et al., 2010).

Recursos humanos

Ao descreverem sobre cuidar dentro do ambiente hospitalar, os cuidadores discorreram sobre o alívio da carga por dividir o cuidado com a equipe do hospital:

“(...) Aí a enfermeira vem dar banho e eu ajudo a puxar ela mais pra cima, porque só uma mulher também não dá. Então, eu ajudo a levantar, às vezes, eu dou o remédio pra ela. Eles cuidam bem, eu não tenho queixa. Então, eu fico aqui, qualquer movimento eu sinalizo.(...)” (CF 1)

“(...) Aliviou um pouco porque em casa era mais puxado. Aqui eu tô mais aliviado. Porque eles dão banho. Então, eu trago as pomadas e tudo elas fazem. Enquanto tá dando remédio eu vou só olhando, essa parte de tá na prática, isso me aliviou. Vejo a atenção dos médicos, dos enfermeiros, todo pessoal, aí é muito bom. Isso me aliviou.(...)” (CF 3)

“(...) Ah, mais é 100% melhor, porque qualquer coisa eu tenho o auxílio de vocês [equipe], auxílio de um e de outro e em casa eu tô sozinha.(...)” (CF 6)

Foi evidente que a maioria dos cuidadores familiares deste estudo, relatou ter recebido apoio e acolhimento da equipe multiprofissional no hospital. No ambiente hospitalar os cuidadores puderam compartilhar a responsabilidade no cuidado do paciente com os profissionais da equipe e obter um atendimento especializado:

“(...) Aqui tem o medicamento correto para dar, tem muita coisa que a gente, às vezes, não sabe fazer.(...)” (CF 2)

“(...) Então, eu vejo o hospital como um lugar muito importante, muito acolhedor, com pessoas que realmente gostam do que estão fazendo, porque que tem que gostar, tem que ser muito humano. Eu só tenho uma crítica com relação ao hospital, é que se divide o humano em partes e ele não é. Nós não somos fragmentados, nós somos uma coisa só. Então, nesse sentido eu fico um pouco incomodada, eu sinto que vai tendo esse afastamento do médico com o indivíduo, mas talvez seja importante, se não o médico não consegue dar conta.(...)” (CF 8)

“(...) Profissionais qualificados; não que a gente não cuide bem dele, porque tudo que passam a gente tenta fazer o melhor, mas aqui é mais qualificação.(...)” (CF 4)

“(...) Os cuidados aqui a gente tá sempre bem assistido pelos médicos, as enfermeiras, dando assistência sempre. Isso é bom.(...)” (CF 12)

Dentro do hospital, “o cuidado recebido pelo paciente é produto de um grande número de pequenos cuidados parciais que vão se complementando a partir da interação de vários cuidadores que operam no hospital” (CAMELO, 2011, p.738). é importante esclarecer que, além das intervenções técnicas, a equipe necessita ser capaz de oferecer atenção, empatia, respeito e escuta ativa, como propostos pelos princípios dos cuidados paliativos (OMS, 2018).

Para alguns cuidadores, o hospital é local que proporciona melhora da saúde física:

“(...) Quando vem pro hospital a gente quer que melhore para que vá pra casa! (...)” (CF 2)

“(...) Aqui ele tá muito mais cuidado do que na minha casa. [...] Ele saiu de casa tinha três feridinhas, aqui ele já está estável, elas sararam. (...)” (CF 4)

Os cuidadores também expressaram suas impressões quanto à rotina do hospital com horários fixos:

“(...) Ah, aqui é diferente! Aqui você tem as coisas no horário, certinho. A comida, a medicação. Em casa não é sempre que você tem o horário certinho. (...)” (CF 7)

“(...) Lá na casa dela seria melhor por conta das coisinhas dela, porque ela tem uma rotina, aí vem pra cá, aí tira da rotina dela, ela tem hora pra comer, ser trocada, aqui também, mas aqui é mais rígido. (...)” (CF 16)

Para os cuidadores, o hospital passa a percepção de segurança:

“(...) Não tem como ela estar em casa com uma infecção, tendo 83 anos, ela não tem condições. No hospital o aparato é muito maior do que em casa. (...)” (CF 8)

“(...) A gente fica torcendo pra poder ir embora e ao mesmo tempo pra não ir, porque você quer cuidar em casa pelo seu comodismo, mas a gente pensa nele, essa questão de ficar voltando, esse processo de internar, ficar no PS, aquilo pra gente é uma luta. Então, aqui eu creio que a gente fica mais seguro. A questão da alimentação, da inalação, é mais prático! E no meu caso, os meus irmãos são mais presentes no hospital. (...)” (CF 14)

Esses aspectos ressaltaram a importância de ter uma equipe integrada, que oferece suporte instrumental e também atenção, empatia, respeito e escuta ativa. É necessário que cada profissional da equipe de saúde cuide de maneira específica o sofrimento do paciente e seus familiares porém, atuando de forma interprofissional com objetivo de promover conforto, suporte e qualidade de vida.

3.4 CONCLUSÃO

Os resultados mostraram que ser cuidador familiar é uma tarefa, muitas vezes, involuntária, que gera repercussões tanto negativas quanto positivas e envolve reciprocidade e amor. Os participantes demonstraram também que exercer este cuidado dentro do hospital permitiu receber maior suporte e auxílio e dividir a responsabilidade de cuidar com a equipe de saúde.

Um dos aspectos mais interessantes obtidos por meio das entrevistas foi que os participantes destacaram vários aspectos positivos da função de cuidar. Dentre eles a oportunidade de retribuir o cuidado recebido em outro momento, de crescimento pessoal e gratidão, adquirir novas habilidades, dentre outros. Cabe ressaltar que a entrevista apresenta limitações, como a possível desejabilidade social das respostas que foi levada em consideração durante a análise.

Para a maioria dos cuidadores, as dificuldades relacionadas à função foram a aceitação do diagnóstico, o agravamento do quadro do paciente e ter que lidar com a iminência da morte do familiar. Foi possível observarmos nas entrevistas que alguns dos cuidadores fizeram uso da espiritualidade e da religiosidade como formas de enfrentamento diante dessas situações ameaçadoras.

Cabe ressaltar que a entrevista apresenta limitações, como a possível desejabilidade social das respostas que foi levada em consideração durante a análise e que o estudo foi composto por uma amostra não-probabilística que representa parte dos cuidadores familiares, portanto é cabível tratar com restrições os dados, evitando generalizações.

Espera-se que os dados encontrados neste estudo auxiliem no desenvolvimento de estratégias e projetos de intervenção efetivos para os cuidadores, diante do exposto sobre as repercussões que eles têm de lidar. Além do apoio aqueles que passam dias e meses no ambiente hospitalar acompanhando e cuidando um paciente idoso, longe do âmbito familiar e de outras atividades.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, J. S. et al. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. Rev. Bras. Gerontologia, Rio de Janeiro,

2013, v.16, ed. 1, 149-158. Disponível em
<<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232013000100015&lng=en&nrm=iso>> Acesso em 5 de janeiro de 2020.

ARIAS-ROJAS, Mauricio; CARRENO-MORENO, Sonia; POSADA-LOPEZ, Carolina. Incerteza dos cuidadores familiares na doença de pacientes sob cuidados paliativos e fatores associados. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto , v. 27, e3200, 2019 . Disponível em
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692019000100380&lng=en&nrm=iso>. Acesso 7 de janeiro de 2020.

BARDIN, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Ed. 70, 2011.

BOFF, L. Saber cuidar: a ética do humano: compaixão pela terra. Ed.9,, Petrópolis, Vozes, 2004.

BRASIL, SENADO FEDERAL. Constituição Federal. Da Ordem Social. Cap. 7, Da família, da Criança, Do Adolescente, Do Jovem e do Idoso, 2016. Disponível em
<https://www.senado.leg.br/atividade/const/con1988/con1988_12.07.2016/art_229.asp> Acesso em 15 de janeiro de 2020.

BRASIL. Estatuto do idoso: lei federal nº 10.741, de 01 de outubro de 2003. Brasília, DF. Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2004.

BRAZ, Mariana Sarkis; FRANCO, Maria Helena Pereira. Profissionais Paliativistas e suas Contribuições na Prevenção de Luto Complicado. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília , v. 37, n. 1, p. 90-105, Jan. 2017 . Disponível em
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932017000100090&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 11 de janeiro de 2020.

BRONDANI, Cecília Maria et al . Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 19, n. 3, p. 504-510, Set. 2010 . Disponível em
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000300012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 12 de janeiro de 2020.

CAMELO, S. H. H. O trabalho da equipe na instituição hospitalar: uma revisão integrativa. *Cogitare Enferm*, v. 16, n. 4, out/dez, pp. 734-740, 2011. Disponível em
<<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/19977>> Acesso em 3 de novembro de 2019.

CHERIX, Katia; COELHO JUNIOR, Nelson Ernesto. O cuidado de idosos como um campo intersubjetivo: reflexões éticas. **Interface (Botucatu)**, Botucatu , v. 21, n. 62, p. 579-588, Set. 2017 . Disponível em
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832017000300579&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 9 de janeiro de 2020.

Couto AM, Caldas CP, Castro EAB. Family caregiver of older adults and Cultural Care in nursing care. **Rev Bras Enferm** [Internet]. 2018; v. 71, ed.3, p. 1020-1028. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/reben/v71n3/pt_0034-7167-reben-71-03-0959.pdf> Acesso em 11 de janeiro de 2020.

CRUZEIRO, N. F. et al. Compreendendo a experiência do cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura. *Rev. Eletr. Enf*, 2012, out-dez, v.14,n.4, p.913-21. Disponível em: Acesso em 22 de dez. de 2019.

DELALIBERA, Mayra; BARBOSA, António; LEAL, Isabel. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. **Ciênc. saúde coletiva**. Rio de Janeiro, 2015. v. 20, n. 9, p. 2731-2747. Disponível em

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000902731&lng=en&nrm=iso&tlng=pt Acesso em 5 de julho de 2018.

DELALIBERA, Mayra; BARBOSA, António; LEAL, Isabel. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 4, p. 1105-1117, Abr. 2018. Disponível em

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018000401105&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 17 de julho de 2018.

DIAS, Maria Olívia. Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica: o processo de comunicação no sistema familiar. 2011. **Gestão e Desenvolvimento**, v. 19, ed. 2011, p. 139-156. Disponível em

<<http://z3950.crb.ucp.pt/biblioteca/gestaodesenv/gd19/gestaodesenvolvimento19139.pdf>> Acesso em 13 de janeiro de 2020.

FERNANDES, Carla Sílvia; ANGELO, Margareth. Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 50, n. 4, p. 675-682, Ago.. 2016. Disponível em

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016000400675&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 5 de janeiro de 2020.

FRANCO, M. H. P. A família em psico-oncologia. In: CARVALHO, V. A. et al. Temas em psico-oncologia. Summus, São Paulo. 2008.

FRATEZI, Flavia Renata; GUTIERREZ, Beatriz Aparecida Ozello. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3241-3248, 2011.

Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000800023&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 5 de janeiro de 2020.

GARBACCIO, J. L., TONACO, L. A. B., et al. Adesão dos Idosos às Formas de Administração do Tratamento da Tuberculose. **Rev Fund Care Online**, 2019. abr./jun.; v. 11, ed. 3, p. 680-686. Disponível em

<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/download/6655/pdf_1> Acesso em 21 de dezembro de 2019.

GUIMARAES, Claudiane Aparecida; LIPP, Marilda Emmanuel Novaes. Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 50-62, ago. 2011. Disponível em

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872011000200004&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 31 out. 2019.

GUTIERREZ, B. A. O.; CAMBRAIA, T. C.; FRATEZI, F. R. O cuidado paliativo e sua influência nas relações familiares. **Revista Kairós : Gerontologia**, [S.l.], v. 19, n. 3, p. 321-337, set. 2016. Disponível em:

<<https://revistas.pucsp.br/kairos/article/view/33748>>. Acesso em 31 de out. de 2019.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Número de idosos cresce 18% em 5 anos e ultrapassa 30 milhões em 2017**. Agência IBGE Notícias, Rio de

Janeiro, 2018. Disponível em <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/20980-numero-de-idosos-cresce-18-em-5-anos-e-ultrapassa-30-milhoes-em-2017> Acesso em 6 de setembro de 2018.

Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual de São Paulo. Programa de Atenção ao Idoso (PAI) [Internet], 2019. Disponível em <<http://www.iamspe.sp.gov.br/programa-de-atencao-ao-idoso-pai/>> Acesso em 10 de dezembro de 2019.

JESUS, Isabela Thaís Machado de; ORLANDI, Ariene Angelini dos Santos; ZAZZETTA, Marisa Silvana. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro , v. 21, n. 2, p. 194-204, Abr. 2018 . Disponível em<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232018000200194&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 15 de janeiro de 2020.

KOVACS, Maria Julia. Educação para a morte. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília , v. 25, n. 3, p. 484-497, 2005 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932005000300012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 24 de novembro de 2019.

LIMA, L. E. S., et al. Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Rev Fund Care Online**. Abr./jun.; v.11, ed. 4, p.931-936, 2019. Disponível em <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/6756/pdf_1> Acesso em 11 de set. 2019.

LIMONERO, J. T., et al. Caregiver emotional distress: external open-behaviour signs. **BMJ Supportive & Palliative Care** [Internet]. 2019. Disponível em <<https://spcare.bmj.com/content/early/2019/06/25/bmjspcare-2019-001774>> Acesso em 8 de janeiro de 2020.

LOPES, Lais de Oliveira; CACHIONI, Meire. Impacto de uma intervenção psicoeducacional sobre o bem-estar subjetivo de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto , v. 21, n. 1, p. 165-181, jun. 2013 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2013000100012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 3 de novembro de 2019.

MALHEIRO, Alexandra et al. Doença de Fahr: Um Caso Clínico Inesperado. **Medicina Interna**, Lisboa , v. 24, n. 1, p. 33-35, mar. 2017. Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0872-671X2017000100009&lng=pt&nrm=iso>. Acessos em 20 dez. 2020.

MARCHI, J.A, CARREIRA, L., SALES, C.A. Ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: um olhar para a temporalidade. **Rev. Eletr. Enf.** v, 17, ed. 3, 2015. Disponível em <<http://www.fen.ufg.br/revista/v17/n3/pdf/v17n3a15.pdf>> Acesso em 11 de set. 2019.

MARINS, A. M. F.; HANSEL, C. G.; SILVA, J. Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. *Esc Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 352-356, 2016. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n2/1414-8145-ean-20-02-0352.pdf>>. Acesso em 20 de dezembro de 2019.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T de; PARSONS, H. A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos da ANCP**. São Paulo, Ed. 2, p. 24, 2012.

McDonald, et al. Impact of early palliative care on caregivers of patients with advanced cancer: Cluster randomised trial. *Annals. of Oncology*, v. 28, p. 163–168. Disponível em <https://doi.org/10.1093/annonc/mdw438> Acesso em 10 de dezembro de 2019.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. Ed. 1, Petrópolis, Voze, 2016.

NARDI, Edileuza de Fatima Rosina; SAWADA, Namie Okino; SANTOS, Jair Licio Ferreira. Associação entre a incapacidade funcional do idoso e a sobrecarga do cuidador familiar. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto , v. 21, n. 5, p. 1096-1103, Oct. 2013 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000501096&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 5 de janeiro de 2020.

Oliveira, W. T., et al. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. 2012, **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, ed. 1, p. 129-137. Disponível em <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18869>> Acesso em 12 de janeiro de 2020.

Organização Mundial de Saúde (OMS). Definition of Palliative Care. Geneva: WHO, 2020. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>, Acesso em agosto de 2018.

PAVARINI, C. S. I. et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2008; v.10, ed.3, p. 580-90. Disponível <<http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a04.htm>> Acesso em 21 de dezembro de 2019.

PASCHOAL, S. M. P. Qualidade de Vida na Velhice. In: FREITAS, E. V. de, et al. **Tratado de Gerontologia e Geriatria**. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2011.

PESSALACIA, J.D.R., SILVA, A.E., ARAÚJO, D.H.Q. et al. Experiências de cuidadores nos cuidados paliativos e redes de suporte. 2008. **Rev. Enferm. UFPE** online, v. 12, ed. 11, p. 2916-2922. Disponível em <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/236208/30465>> . Acesso em 30 de setembro.

PINHEIRO, M. L. A, et al. Paciente oncológico em cuidados paliativos: a perspectiva do cuidador familiar. **Rev. Enferm. UFPE** online, v. 10, ed. 5, p. 1749-1755, maio de 2016. Disponível em <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/13551/16329>>. Acesso em 11 de set. 2019.

PINQUART, M., SÖRENSEN, S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. 2003. **Psychology and Aging**, v. 18, ed.2, p. 250–267. Disponível em

<<https://psycnet.apa.org/record/2003-05349-011>> Acesso em 27 de dezembro de 2019.

PINQUART, M., SÖRENSEN, S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? 2006. **Int Psychogeriatr**, v. 18, ed.4, p. 577-595. Disponível em <<https://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/helping-caregivers-of-persons-with-dementia-which-interventions-work-and-how-large-are-their-effects/9AB7D75DB77DFC693F5FE16DC0AC9812>> Acesso em 27 de novembro de 2019.

PINQUART, M., & SÖRENSEN, S. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: A meta-analytic comparison. **Psychology and Aging**, v. 26, ed.1, p. 1–14. Disponível em <<https://psycnet.apa.org/record/2011-05113-001>> Acesso em 27 de dezembro de 2019.

Preisler, M., et al. Early palliative care for those who care: A qualitative exploration of cancer caregivers' information needs during hospital stays. **European Journal of Cancer Care**, ed. 12990, 2019. Disponível em <https://doi.org/10.1111/ecc.12990> Acesso em 28 de dezembro de 2019.

SAPORETTI, L. A.; SILVA, A. M. O. P. Aspectos particulares e ritos de passagem nas diferentes religiões. In: CARVALHO, R. T de; PARSONS, H. A. (Org.). Manual de Cuidados Paliativos da ANCP. São Paulo, Ed. 2, p. 24, 2012.

SILVA, Monalisa Claudia Maria da; MOREIRA-ALMEIDA, Alexander; CASTRO, Edna Aparecida Barbosa de. Idosos cuidando de idosos: a espiritualidade como alívio das tensões. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 71, n. 5, p. 2461-2468, Out. 2018. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000502461&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 13 de janeiro de 2020.

SIMONETTI, Alfredo. Manual de Psicologia Hospitalar: o mapa da doença, 2018. Ed. Artesã, ed. 8.

SOARES, Renata Truglia et al. Cuidando do paciente com Síndrome Demencial: a sobrecarga do cuidador principal. **Revista Kairós : Gerontologia**, [S.l.], v. 19, n. 2, p. 309-325, jun. 2016. ISSN 2176-901X. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/kairos/article/view/35312>>. Acesso em 3 de novembro de 2020.

SOUZA, Érica Nestor et al. RELAÇÃO ENTRE A ESPERANÇA E A ESPIRITUALIDADE DE IDOSOS CUIDADORES. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 26, n. 3, e6780015, 2017. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072017000300312&lng=en&nrm=iso>. Acesso 11 de janeiro de 2020.

TEMEL, J. S. et al. Early Palliative Care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*, 2010, Ago. v.363, n.8. Disponível em Acesso em 23 nov. de 2016.

Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Leighl N, Rydall A, Rodin G, Tannock I, Hannon B. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. CMAJ. [Internet]. 2016. Mar. v. 188, n.10. Disponível em: <<http://www.cmaj.ca/content/early/2016/04/18/cmaj.151171>>.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A revisão sistemática apresentada nesta dissertação, aponta a necessidade de reflexão por parte dos profissionais de saúde a respeito da necessidade de melhorias na qualidade da comunicação e prestação de serviço por meio da equipe de saúde, retratada na maioria das considerações feitas nos estudos.

O papel da equipe interprofissional de saúde em cuidados paliativos no hospital é promover um espaço para que este cuidador se sinta acolhido, escutado e cuidado. Desenvolvendo ações que contribuam para a diminuição da sobrecarga e melhoria da qualidade de vida destes e todos os outros familiares no processo.

É importante destacar que, atualmente, o ensino dos cuidados paliativos não está incluso na maioria dos cursos de graduação na área da saúde e a quantidade de profissionais especializados nessa área ainda é insuficiente para atender a demanda de indivíduos portadores de câncer e outras doenças degenerativas que necessitam receber estes cuidados.

Além disso, são poucos estudos brasileiros que abordaram a realização de intervenções com cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos. Portanto, as produções de outros estudos referentes à temática do cuidador no hospital poderão contribuir na divulgação de conhecimento a respeito do cuidador, na promoção de ações, intervenções de suporte como a criação de grupos de apoio para que o mesmo receba suporte durante todo o período em que estiver cuidando do seu familiar, treinamento de habilidades e competências e intervenções terapêuticas individuais.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa intitulada “O processo de cuidar: percepções de cuidadores familiares de idosos hospitalizados em cuidados paliativos”, que será realizada no serviço de geriatria do Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual de São Paulo (IAMSPE). Este documento contém as informações necessárias sobre a pesquisa. É muito importante para nós contarmos com a sua colaboração.

Esta pesquisa tem como objetivo compreender as percepções que o cuidador familiar tem do processo de cuidar do paciente idoso em cuidados paliativos na internação hospitalar. Sabemos o cuidador(a) é responsável por um papel muito importante para a manutenção e qualidade de vida do familiar adoecido, mas que essa tarefa pode, em algum momento, gerar cansaço ou sofrimento. Tendo em vista que são poucos os estudos e artigos publicados referentes à temática da vivência de cuidadores de pacientes idosos em cuidados paliativos na internação hospitalar, os resultados desta pesquisa serão um meio de conhecer melhor o cuidador, ressaltar sua importância no cuidado aos familiares adoecidos internados no hospital e fornecer informações para que os profissionais de saúde possam refletir sobre suas intervenções e adquiram mais conhecimento para prestar uma assistência e suporte ainda melhor aos familiares cuidadores.

A participação é voluntária e, caso você concorde em participar da pesquisa, será realizada entrevista previamente elaborada contendo cinco questões sobre o tema pesquisado e gravadas em áudio por meio de gravador de voz de telefone móvel. Sendo feitas em dias e horários previamente estabelecidos de acordo com a sua disponibilidade. A pesquisa envolve alguns riscos mínimos, como lidar com questões referentes ao cuidado de um familiar adoecido e que envolve aspectos emocionais e sociais, podendo gerar algum desconforto. Sendo assim, me responsabilizo por realizar

Assinatura do (a) participante voluntário (a)

Assinatura do Pesquisador Responsável

o encaminhamento para que você continue recebendo acompanhamento psicológico no hospital onde seu familiar está internado(a). Esclarecendo que você é livre para interromper a qualquer momento a entrevista sem que ocorra qualquer tipo de prejuízo por sua decisão.

As informações desta pesquisa serão confidenciais, podendo ser divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo

assegurado o sigilo sobre sua participação. Você poderá ter acesso aos resultados da pesquisa e não haverá nenhum gasto com sua participação.

Eu, _____, após a leitura deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar com a pesquisadora responsável para esclarecer todas as minhas dúvidas, acredito estar suficientemente informado(a), ficando claro para mim que minha participação é voluntária, ou seja, não receberei nenhum tipo de remuneração por fazer parte da pesquisa e que poderei retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou prejuízos a sua saúde e bem estar físico. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade e esclarecimentos sempre que desejar. Estou ciente também de que este termo contém duas vias, na qual uma ficará comigo e outra com o pesquisador. Diante do exposto expresso minha concordância de espontânea vontade em participar deste estudo.

Assinatura do (a) participante voluntário (a)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante voluntário para a participação neste estudo.

Assinatura do Pesquisador Responsável

São Paulo- SP, ____ de _____ de _____

Contatos:

Pesquisador (a) Responsável: Ana Ruth
Barbosa Martins
(Psicóloga - CRP 06/145705)
Tel.: (11) 977367792
Programa de Pós-Graduação em Gerontologia
– Universidade de São Paulo

Orientador(a): Dra. Beatriz A. Ozello Gutierrez
Tel.: (11) 992890838
Universidade de São Paulo

Comitê de Ética em Pesquisa em Seres
Humanos da Escola de Artes, Ciências e
Humanidades da Universidade de São Paulo
Responsável: Luís Fernando Simões Moraes
Telefone: (11) 3091-1046
Email CEP: cep-each@usp.br

Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de
Assistência Médica ao Servidor Público
Estadual de São Paulo
Av. Ibirapuera, 981, 1ª Andar, Sala 105
Telefone: (11) 45738175
Email: cepiamspe@iamspe.sp.gov.br

ANEXO A - ENTREVISTA

ENTREVISTA

“O processo de cuidar: percepções de familiares cuidadores de idosos hospitalizados em cuidados paliativos”

Entrevista de nº: _____

Nome (somente iniciais): _____ Idade: _____ Sexo: () F () M

Escolaridade: () Ensino Fundamental () Ens. Fund. Incompleto () Ensino Médio () Ens. Médio Incompleto () Ens. Superior () Ens. Superior Incompleto

Estado Civil: () Solteiro(a) () Casado(a) () Divorciado(a) () Viúvo(a) () União

Estável () Outro: _____ Tem religião? Sim () Não ()

Tem filhos? () Sim () Não Quantos: _____ Profissão: _____

Continua exercendo? () Sim () Não

A quanto tempo é cuidador(a): _____ Parentesco: _____

Reside com o familiar: () Sim () Não

Se sim, a quanto tempo: _____ Idade do familiar: _____ Diagnóstico: _____

A quanto tempo recebeu o diagnóstico: _____

Internações anteriores: () Sim () Não Quantas? _____

Data da internação atual: ____/____/____

Quanto tempo está acompanhando o familiar no hospital: _____

Perguntas:

1. Como você se tornou cuidador(a)?
2. Quais os benefícios e dificuldades dessa função?
3. Como você descreve todo o período como cuidador(a) de um familiar em Cuidados Paliativos?
4. Como tem sido cuidar durante esta internação hospitalar?
5. Você gostaria de falar algo mais?

ANEXO B - PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA ESCOLA DE ARTES, CIÊNCIAS E HUMANIDADES DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

USP - ESCOLA DE ARTES,
CIÊNCIAS E HUMANIDADES
DA UNIVERSIDADE DE SÃO

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O PROCESSO DE CUIDAR: PERCEPÇÕES DE CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS HOSPITALIZADOS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Pesquisador: ANA RUTH BARBOSA MARTINS

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 14446919.5.0000.5390

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE DE SAO PAULO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.390.454

Apresentação do Projeto:

O projeto visa compreender as percepções do cuidador familiar sobre cuidar de idosos em cuidados paliativos dentro de uma instituição hospitalar e, então, planejar intervenções que visem melhorar a qualidade de vida dos cuidadores.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender as percepções que o cuidador familiar tem do processo de cuidar do paciente idoso em cuidados paliativos na internação hospitalar. Conhecer como se deu o início do processo de cuidar de um paciente idoso em cuidados paliativos, identificar aspectos relacionados ao cuidado que surgem no ambiente hospitalar e verificar quais as principais repercussões (positivas e negativas) geradas no cuidador familiar ao exercer a função.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Avaliação dos riscos:

A pesquisa envolve alguns riscos mínimos, como lidar com questões referentes ao cuidado de um familiar adoecido e que envolve aspectos emocionais e sociais, podendo gerar algum desconforto.

Avaliação dos benefícios:

Endereço: Av. Arlindo Bétio, nº 1000

Bairro: Ermelino Matarazzo

UF: SP

Município: SAO PAULO

CEP: 03.828-000

Telefone: (11)3091-1046

E-mail: cep-each@usp.br

ANEXO C - PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO INSTITUTO DE ASSISTÊNCIA MÉDICA AO SERVIDOR PÚBLICO ESTADUAL - IAMSPE

Continuação do Parecer: 3.662.650

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

refazer o cronograma , descrito para inicio da pesquisa em agosto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1379170.pdf	05/08/2019 15:02:41		Aceito
Folha de Rosto	folhaderostousp.pdf	05/08/2019 15:02:19	ANA RUTH BARBOSA MARTINS	Aceito
Outros	geriatria.pdf	29/07/2019 13:46:32	ANA RUTH BARBOSA MARTINS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	coparticipante.pdf	29/07/2019 13:45:41	ANA RUTH BARBOSA MARTINS	Aceito
Outros	Autorizacao_Psicologia.pdf	22/07/2019 11:00:17	SANDRA MARIA PEREIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto17julho.pdf	17/07/2019 10:23:58	ANA RUTH BARBOSA MARTINS	Aceito
Cronograma	Cronograma1.pdf	17/07/2019 09:59:14	ANA RUTH BARBOSA MARTINS	Aceito
Outros	Entrevista1.pdf	17/07/2019 09:53:02	ANA RUTH BARBOSA MARTINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE1.pdf	17/07/2019 09:51:50	ANA RUTH BARBOSA MARTINS	Aceito
Outros	cartaprotocoloAna.pdf	16/05/2019 18:41:03	ANA RUTH BARBOSA MARTINS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	versaoabril1.docx	08/04/2019 11:02:33	ANA RUTH BARBOSA MARTINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_projeto_1.pdf	07/04/2019 21:04:00	ANA RUTH BARBOSA MARTINS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Avenida Ibirapuera, 981 - 1º andar - sala 105
Bairro: Vila Clementino **CEP:** 04.029-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)4573-8175 **E-mail:** cepiamspe@iamspe.sp.gov.br