



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA – UFBA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

JACILENE SANTIAGO DO NASCIMENTO TRINDADE DOS SANTOS

**NECESSIDADES DO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA IDOSA
HOSPITALIZADA EM CUIDADOS PALIATIVOS**

SALVADOR

2020

JACILENE SANTIAGO DO NASCIMENTO TRINDADE DOS SANTOS

**NECESSIDADES DO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA IDOSA
HOSPITALIZADA EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Federal da Bahia como requisito para obtenção do grau de Mestra. Área de concentração: Enfermagem, Cuidado e Saúde. Linha de pesquisa: Cuidado na promoção à saúde, prevenção, controle e reabilitação de agravos em grupos humanos.

Orientador: Prof. Dr. Rudval Souza da Silva

SALVADOR

2020

FICHA CATALOGRÁFICA

Santos, Jacilene Santiago do Nascimento Trindade dos
Necessidades do familiar cuidador da pessoa idosa
hospitalizada em cuidados paliativos / Jacilene Santiago
do Nascimento Trindade dos Santos. -- Salvador, 2020.
89f.

Orientador: Prof. Dr. Orientador: Prof. Dr. Rudval Souza
da Silva.

Dissertação (Mestrado - Enfermagem) -- Universidade Federal
da Bahia, Escola de Enfermagem, 2019.

1. Cuidados paliativos. 2. Família. 3. Enfermagem. 4.
Idoso. 5. cuidador. Silva, Rudval Souza. II. Título.

JACILENE SANTIAGO DO NASCIMENTO TRINDADE DOS SANTOS

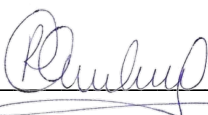
**NECESSIDADES DO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA IDOSA
HOSPITALIZADA EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de Mestre. Área de concentração: Enfermagem, Cuidado e Saúde. Linha de pesquisa: Cuidado na promoção à saúde, prevenção, controle e reabilitação de agravos em grupos humanos.

Aprovada em 20 de agosto de 2020

BANCA EXAMINADORA

Rudval Souza da Silva



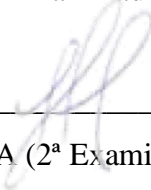
Doutor em Enfermagem - UNEB e PPGEnf/UFBA (Orientador)

Magna Santos Andrade



Doutora em Ciências - UNEB (1ª Examinadora)

Juliana Bezerra do Amaral



Doutora em Enfermagem - UFBA (2ª Examinadora)

Darci Oliveira Santa Rosa

Doutor em Enfermagem - UFBA (Suplente)

DEDICATÓRIA

Aos familiares responsáveis que destinam, aos seus entes, os dias, acompanhando-os nas unidades hospitalares; em especial às mulheres que abdicam de seus sonhos, dedicando seu tempo ao cuidar do familiar em palição. Nesta pesquisa, eclodiram em números quantitativos, as necessidades emocionais, os conflitos internos, o desequilíbrio social e o financeiro, enfim as constantes alterações em planos de vida.

A todas as mulheres e/ou mães, profissionais que paralisaram seus estudos, seus trabalhos para cuidar da família. Vocês podem recomeçar sua caminhada, a qualquer momento, seja na vida acadêmica, seja na profissional, seja nas relações interpessoais, enfim, nunca será tarde para recomeçar nada. Para isso, basta ter “foco, força e determinação” como sempre me incentivou o Prof. Rudval Silva.

A elxs eu dedico este estudo.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus e aos anjos de luz que me amparam em cada momento, durante as madrugadas estudando, produzindo cientificamente e durante o dia para cumprir minhas obrigações diárias, não me deixando esmorecer e ficar pelo meio do caminho. Ressalto como foi difícil!

Em 2000, quando concluir a graduação, o sonho foi continuar os estudos e assim seguir meu fluxo, fiz especialização em saúde pública. Contudo, por questões de ordem financeira, passei a trabalhar numa unidade hospitalar na área de geriatria. Foi naquele lugar que surgiu minha inquietação com a pesquisa, e ali pude realizar algumas observações na área, com intuito de adentrar no Mestrado. Assim, fiz duas seleções na UFBA, porém meu desempenho na fase das entrevistas impossibilitou alcançar meus objetivos. Seguir o fluxo da vida, que me levou para outros caminhos. Então, casei-me, tive um primeiro filho, fui aprovada em alguns concursos públicos, tentando até ser nomeada em um concurso público federal. Ainda assim, faltava uma resposta para minhas inquietações, minhas indagações. Em 2012, na gravidez da minha segunda filha, passei 54 dias hospitalizada. Naquele momento, que parecia o final de vida, fiz uma retrospectiva de toda minha trajetória de 37 anos. Ao ver minha família cuidando de mim, sofrendo sem um acolhimento necessário na unidade hospitalar. Eu como profissional de saúde mesmo no leito; tentava acolher minha família explicando cada processo que iria acontecer comigo.

Cheguei a ditar o texto para a Assistente Social justificar a entrada de meu pequeno filho no hospital para me visitar. Daí esta inquietação ficou ainda mais forte! Apesar de não ser uma pessoa idosa, saber quais os fatores associados às principais necessidades apresentadas pelos familiares cuidadores de pessoas idosas em palição era meu desejo em 2008. Ficou adormecido por 10 anos. Em 2016, após realizar a décima terceira cirurgia de intestino, passei a ter qualidade de vida. Retomei meus estudos. Iniciei a participação no grupo de pesquisa. Passei a fazer leituras sobre o assunto. Assim, mesmo sabendo que nossa construção é um processo contínuo, que ainda temos de aprender muito de muita coisa, anda assim, neste momento é hora de agradecer, pois sabemos que em uma caminhada acadêmica não se produz só, e eu particularmente nunca estive sozinha nessa e em nenhuma caminhada da minha vida, mas sempre acompanhada de pessoas que me deram muito apoio, força e acolhimento durante esse período.

A inserção no mestrado, elaboração da dissertação e a conclusão desta foram tarefas árduas, exigindo afastamento do trabalho profissional, pessoal, exigindo muitos esforços e

dedicação, levou-me a um crescimento imensurável. No entanto, sempre estive certa de que ao final tudo daria certo, pois Deus e minha família, sempre foram minha maior força. Assim, agradeço a todos as pessoas citadas a seguir.

Agradeço aos meus avôs Jacy Santiago Veloso e Renato do Nascimento (*in memoriam*), por me ensinarem que o estudo é a mola de transformação e de reafirmação da mulher na sociedade.

Agradeço aos meus pais, Edmilson Trindade e Solange Trindade pela vida, pela educação, pela formação de caráter, enfim pela minha base em tudo na vida!

Agradeço aos meus filhos, Enzo Lucas e Eloah Vitória, vocês são meu sentido de vida para me tornar, cada dia, uma pessoa melhor.

Agradeço a meu esposo, Clarcson Plácido ao longo desses 26 anos juntos, regado de amor, paciência, cumplicidade, vitórias, carinho, respeito, motivação e compreensão. Obrigada pela assistência e zelo a mim e aos nossos filhos que são meu sentido de vida!

Agradeço as minhas irmãs Patrícia Trindade, Edilene Trindade e Tatiane Trindade pelo incentivo, pelo cuidado, pela torcida, e por me escutarem e me acompanharem nos momentos que fiquei hospitalizada, meu muito obrigada.

Agradeço a meu irmão Alex, pelo incentivo.

Agradeço a meu Amigo Paulo Daslu! Que se disponibilizou a tomar conta dos meus filhos para eu frequentar as aulas do Mestrado!

Agradeço aos meus primeiros mestres Djara Vidal Pinto Gomes e Perivaldo Pinto Gomes, minha gratidão a me ensinar as primeiras letras.

Agradeço ao meu orientador, professor Prof. Dr. Rudval Souza da Silva, por ter acreditado em mim, pela paciência, pela parceria e pelo aprendizado neste período, acreditando e compartilhando conhecimentos e experiências no processo da pesquisa. Pelo acolhimento, por me fazer enxergar a vida de outro ângulo. “fé, força e foco!” Deus me deu você de presente, meu mestre!

Agradeço à Profa. Dra. Darci Santa Rosa, que sempre me acolheu, me incentiva e pelas conversas maravilhosas sobre o sentido da vida. Muito obrigada pelas palavras de carinho e confiança quando tanto precisei. Você será sempre especial para mim.

Agradeço à professora Juliana Amaral, sempre estimulando e apoiando na suavidade da palavra certa, trazendo pelas valiosas contribuições. Minha gratidão!

Agradeço à professora Magna Santos Andrade minha gratidão pela disponibilidade e pelas valiosas contribuições.

Agradeço a todo corpo docente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFBA pela oportunidade de reflexão acerca dos diversos temas discutidos nas aulas do mestrado.

Agradeço aos membros dos grupos de pesquisa EXERCE e GECS, pela construção do conhecimento e atividades desenvolvidas juntos.

Agradeço as minhas amigas do mestrado, em especial Larissa Barbosa, Marimeire Morais e Melícia Reis, por dividir além dos espaços de ensino-aprendizagem, muitas resenhas e risadas.

Agradeço a todas as minhas amigas de grupo de pesquisa, trabalho e companheirismo nessa. Foi excelente conviver com vocês, tenho aprendido muito!

Agradeço às amigas do Serviço Médico Universitário Rubens Brasil, em especial Rafaela, Adriana, Cleide, Márcia e Edleuza que compreenderam o quanto foi importante esta fase para minha vida e souberam respeitar sem nunca esquecer a amizade, que nos une e fortalece. Obrigada pela torcida da minha conquista.

Agradeço a todos os colaboradores das Obras Sociais Irmã Dulce, em especial aqueles do Centro Geriátrico Júlia Magalhães, as minhas eternas amigas, que possuo e deixei na OSID, Terezinha Pacheco, Isabel Santana e Luciana Siqueira. Meu terno obrigado.

Enfim, agradeço a todos aqueles que de alguma forma me querem bem e emanam vibrações positivas aqui registro minha gratidão!

RESUMO

Necessidades do familiar cuidador da pessoa idosa hospitalizada em cuidados paliativos. 2020. 89 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem e Saúde) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2020.

As pessoas idosas, no que diz respeito à hospitalização, infelizmente, elevam as estatísticas de ocupação hospitalar, e dessa forma, se tornam um dos principais usuários dos serviços de saúde. Diante de uma enfermidade crônica, o idoso permanece a maior parte do tempo no leito. Dessa forma, o familiar responsável pelo idoso, deve ser incluído nas rotinas e nas demandas hospitalares, não somente no que se refere ao cuidado com o paciente, mas principalmente com relação às orientações para a alta hospitalar, respeitando os limites e as necessidades expressas na prestação dos cuidados ao paciente. **Objetivos:** Geral: analisar as necessidades apresentadas pelos familiares cuidadores de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos. Específicos: caracterizar o perfil sociodemográfico de familiares cuidadores de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos e identificar suas principais necessidades; verificar a associação entre o fator tempo dispensado na prestação dos cuidados e as principais necessidades do familiar cuidador de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos. **Método:** estudo descritivo e analítico de corte transversal a abordagem quantitativa. Participaram do estudo 205 familiares cuidadores de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos e que atenderam aos critérios de inclusão. O estudo foi desenvolvido em um hospital público e filantrópico na cidade de Salvador, Bahia, Brasil. A coleta de dados foi realizada nos meses de agosto a outubro de 2019. Fez-se a aplicação de um questionário com questões sociodemográficas, levando em consideração as quatro dimensões integradoras do ser humano, relacionadas às necessidades expressas pelos familiares cuidadores. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição lócus sob parecer nº 3.455.910. Para análises dos dados foi usado o *Software Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 21 for Windows por estatística descritiva e inferencial. **Resultados:** com vista a responderem aos objetivos específicos, os resultados foram apresentados em formato de artigos: *Perfil de familiares cuidadores de pessoas idosas em cuidados paliativos* e *Fatores associados as necessidades de familiares cuidadores de idosos em palição*. **Conclusão:** o familiar cuidador é, em maioria, do sexo feminino, idade acima de 50 anos, casado, de classe social “C” e raça/cor predominante negra. Dedicar-se, ao cuidado do seu paciente idoso em cuidados paliativos, ao menos por dois meses. Na sua maioria eles não têm vínculo de trabalho, fixo, e nem estado de saúde razoável. Em relação ao fator tempo dispensado para a prestação dos cuidados ao ente em palição, houve associação com cinco necessidades apresentadas pelos familiares cuidadores, a saber: controle emocional, minimizar os conflitos consigo próprio, sair de casa, fazer planos futuros e poder realizá-los e a necessidade econômica e financeira. Espera-se que a partir da realidade descrita, nessa pesquisa, atente-se para a necessidade de se criar processos de cuidar da pessoa idosa e também de seus familiares; reconhecendo-os, valorizando-os, respeitando-os e acima de tudo cuidando-os de forma humanitária.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Família. Cuidador. Idoso. Enfermagem.

ABSTRACT

Needs of the family caregiver of the elderly person hospitalized in palliative care. 2020. 89 p. Thesis Dissertation (Master's degree in Nursing and Health) - Nursing School, Federal University of Bahia, Salvador, 2020.

The old people, with regard to hospitalization, unfortunately, increase the statistics of hospital occupation, and thus become one of the main users of health services. Faced with a chronic illness, the elderly spend most of their time in bed. Thus, the family member responsible for the elderly should be included in routines and hospital demands, not only concerning patient care, but mainly in relation to the guidelines for hospital discharge, respecting the limits and needs expressed in the provision of patient care. **Objectives:** General: to analyze the needs presented by family caregivers of old people hospitalized in palliative care. Specific: to characterize the sociodemographic profile of family caregivers of old people hospitalized in palliative care and identify their main needs; to verify the association between the time factor provided in the care provision and the main needs of the family caregiver of the elderly hospitalized in palliative care. **Method:** descriptive and analytical cross-sectional study of the quantitative approach. The study included 205 family caregivers of the elderly inpatient in palliative care and who met the inclusion criteria. The study was carried out in a public and philanthropic hospital in the city of Salvador, Bahia, Brazil. Data were collected from August to October 2019. A questionnaire with sociodemographic questions was applied, taking into account the four integrative dimensions of the human being, related to the needs expressed by the family caregivers. The research was approved by the Research Ethics Committee of the locus institution under opinion n. 3.455.910. For data analysis, the Software Statistical Package for Social Sciences (SPSS), version 21 for Windows, was used for descriptive and inferential statistics. **Results:** in order to respond to the specific objectives, the results were presented as articles: *Profile of family caregivers of elderly people in palliative care and Factors associated with the needs of family caregivers of the elderly in palliative.* **Conclusion:** the family caregiver is mostly female, aged over 50 years, married, of social class "C" and predominantly black race/color. The caregiver is dedicated to the care of the elderly patient in palliative care, at least for two months. Most of them have no fixed and stable employment, and unreasonable health. Regarding the time factor provided for the care provision to the relative under palliative care, there was an association with five needs presented by the family caregivers, namely: emotional control, minimizing conflicts with oneself, leaving home, making future plans and being able to carry them out and the economic and financial need. The reality described in this research is expected to reveal the need to create processes to care for the old person and their families; recognizing them, valuing them, respecting them and above all taking care of them in a humanitarian way.

Keywords: Palliative care. Family. Caregiver. Old. Nursing.

RESUMEN

Necesidades del cuidador familiar del anciano hospitalizado en cuidados paliativos. 2020. 89 h. Disertación (Maestría en Enfermería y Salud) - Escuela de Enfermería, Universidad Federal de Bahía, Salvador, 2020.

Los ancianos, en lo que respecta a la hospitalización, lamentablemente, aumentan las estadísticas de ocupación hospitalaria, y se convierten así en uno de los principales usuarios de los servicios de salud. Ante una enfermedad crónica, los ancianos pasan la mayor parte del tiempo en la cama. Por lo tanto, el miembro de la familia responsable de las personas mayores debe ser incluido en las rutinas y las demandas hospitalarias, no sólo en lo que respecta a la atención al paciente, sino principalmente en relación con las directrices para el alta hospitalaria, respetando los límites y necesidades expresadas en la prestación de atención al paciente.

Objetivos: General: analizar las necesidades que presentan los cuidadores familiares de ancianos hospitalizados en cuidados paliativos. Específico: caracterizar el perfil sociodemográfico de los cuidadores familiares de ancianos hospitalizados en cuidados paliativos e identificar sus principales necesidades; verificar la asociación entre el factor de tiempo previsto en la prestación de la atención y las principales necesidades del cuidador familiar de las personas mayores hospitalizadas en cuidados paliativos. **Método:** estudio transversal descriptivo y analítico del enfoque cuantitativo. El estudio incluyó 205 cuidadores familiares de los ancianos hospitalizados en cuidados paliativos y que cumplieron con los criterios de inclusión. El estudio se llevó a cabo en un hospital público y filantrópico en la ciudad de Salvador, Bahía, Brasil. Los datos se recopilaron de agosto a octubre de 2019. Se aplicó un cuestionario con preguntas sociodemográficas, teniendo en cuenta las cuatro dimensiones integrativas del ser humano, relacionadas con las necesidades expresadas por los cuidadores familiares. La investigación fue aprobada por el Comité de ética de investigación de la institución locus bajo el dictamen n. 3.455.910. Para el análisis de datos, el *Software Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versión 21 para Windows, se utilizó para estadísticas descriptivas e inferenciales. **Resultados:** con el fin de responder a los objetivos específicos, los resultados se presentaron en forma de artículos: *Perfil de cuidadores familiares de los ancianos en cuidados paliativos* y *Factores asociados con las necesidades de los cuidadores familiares de ancianos en paliativos*. **Conclusión:** el cuidador familiar es mayoritariamente mujer, mayor de 50 años, casada, de clase social "C" y raza/color predominantemente negro. Se dedica al cuidado de su paciente de edad avanzada en cuidados paliativos, al menos durante dos meses. La mayoría de ellos no tienen empleo fijo y estable, e salud irrazonable. En cuanto al factor de tiempo previsto para la prestación de atención a la paliación, hubo una asociación con cinco necesidades presentada por los cuidadores familiares, a saber: control emocional, minimizar los conflictos consigo mismos, salir de casa, hacer planes futuros y poder llevarlos a cabo y la necesidad económica y financiera. Se espera que de la realidad descrita en esta investigación observa la necesidad de crear procesos para cuidar al anciano y también a sus familias; reconocerlos, valorarlos, respetarlos y, sobre todo, cuidarlos de manera humanitaria.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Familia. Cuidador. Viejo. Enfermería.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAAE	–	Certificado de Apresentação e Apreciação Ética
CFESS	–	Conselho Federal de Serviço Social
CNS	–	Conselho Nacional de Saúde
CP	–	Cuidados Paliativos
DCNT	–	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
IBGE	–	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
OMS	–	Organização Mundial da Saúde
SUS	–	Sistema Único de Saúde
UCP	–	Unidade de Cuidados Paliativos
WHO	–	World Health Organization
WPCA	–	Palliative Care Alliance Worldwide

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 OBJETIVOS.....	18
3 REVISÃO DA LITERATURA.....	19
3.1 A FAMÍLIA COM NECESSIDADE DE CUIDADOS	19
3.2 NECESSIDADES DOS FAMILIARES COM UM ENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	23
3.3 ATUAÇÃO DA ASSISTENTE SOCIAL NA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS	26
4 MÉTODO.....	32
4.1. TIPO DO ESTUDO.....	32
4.2 LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO.....	32
4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA DO ESTUDO.....	32
4.4. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	33
4.5. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO.....	33
4.6 PROTOCOLO DO ESTUDO.....	33
4.7 ANÁLISE DOS RESULTADOS E ESTATÍSTICA	34
4.8 ASPECTOS ÉTICOS	35
5 RESULTADOS.....	36
5.1 APRESENTAÇÃO DOS MANUSCRITOS	37
5.1.1 PERFIL DE FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS IDOSAS EM CUIDADOS PALIATIVOS	37
5.1.2 FATORES ASSOCIADOS ÀS NECESSIDADES DE FAMILIARES CUIDADORES DE IDOSOS EM PALIAÇÃO.....	57
6 CONCLUSÃO	73
REFERÊNCIAS.....	74
APÊNDICES.....	78
ANEXO.....	80

1 INTRODUÇÃO

É evidente que, no Brasil, as pessoas idosas são consideradas como um dos principais usuários dos serviços de saúde, pois, estatisticamente, são elas que vêm elevando, há muito tempo, as ocupações hospitalares, no país. Tal fato pode ser avaliado devido ao fenômeno da transição demográfica de envelhecimento populacional que se entrelaça no aumento das doenças crônico-degenerativas, bem como nas suas complicações impostas pelo processo de envelhecimento. Esse fenômeno, desse modo, vem mobilizando as demandas por serviços públicos especializados, além de políticas de intervenções integradas, que emerge a partir da necessidade, urgente, de reorganizar os níveis de cuidado no país.

Diante disso, das mudanças do perfil demográfico e das características epidemiológicas no Brasil, o cuidado domiciliar surgiu como uma modalidade alternativa de atenção à saúde justificando-se pela transferência dos doentes com doenças crônicas avançadas do ambiente hospitalar para o acompanhamento ambulatorial e/ou domiciliar (SANTOS; CARLOS, 2003). No entanto, para a prestação do cuidado domiciliar é necessário um familiar responsável que embora leigo, assuma a responsabilidade pelas necessidades físicas e emocionais do outro, porém, infelizmente, esse se encontra incapacitado para realização dos autocuidados (INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009), sendo, pois, cada vez mais requerido o aprendizado dos familiares para tal função.

Nesse aspecto, é possível observar que, diante do envelhecimento populacional associado ao conseqüente aumento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), emerge-se a necessidade por cuidados especializados (BARRETO; CARREIRA; MARCON, 2015). Por exemplo, com relação às pessoas idosas, nota-se que elas permanecem maior tempo, quando se refere a tempo de internação, em comparação com as outras faixas etárias e ainda demandam maiores recursos financeiros, humanos, físicos e materiais (SOUZA, et al., 2013). Por conta disso, tal situação pode acarretar uma maior demanda de cuidados seja de familiares seja de não familiares, que na maioria das vezes, não tem um preparo prévio para cuidar destas pessoas idosas, em cuidados paliativos.

Sobre esse aspecto, de cuidados paliativos, o Brasil é caracterizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como sendo de modo emergente. Isso se deve ao fato de que, mesmo que diante de um acesso desigual, e ainda assim observando-se um possível desenvolvimento ativista com pouco suporte, a oferta dessa especialidade se concentra na saúde suplementar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). A prestação dos cuidados, dessa forma, é bem

limitada, assim como a disponibilidade de medicamentos a exemplo dos opioides (WHO, 2014a; MIRANDA; MENDES; SILVA, 2016).

Nesse contexto, na relação paciente e familiar acerca dos cuidados a serem prestados ao paciente e o suporte ao familiar cuidador, esse último passa muitas vezes despercebido pela equipe multidisciplinar de saúde, pois, no geral, essa equipe direciona sua atenção apenas no paciente, esquecendo-se de que a sobrecarga do cuidado restringe atividades sociais dos familiares, engajados na responsabilidade de cuidar. Diante disso, o cuidado prestado pelo familiar às necessidades do idoso com algum grau de dependência, traz preocupações, insegurança e isolamento para o familiar-cuidador, ou seja, a quem presta assistência e zela pelo bem-estar desse paciente. Na hospitalização, por exemplo, o indivíduo idoso permanece a maior do tempo no leito até se recuperar de um problema crônico. É importante, nesse aspecto, que o familiar responsável seja incluído nas rotinas e nas demandas hospitalares referentes ao paciente. Esse familiar, nesse sentido, deve aprender a cuidar para a alta hospitalar do paciente idoso, respeitando seus limites e necessidades expressas na prestação dos cuidados.

Infelizmente, vale destacar que a literatura aponta que os gastos com a saúde de pessoas idosas não representam benefícios para o grupo capitalista e não existe uma identificação dos problemas típicos da terceira idade, os chamados gigantes da geriatria, ou seja, as doenças mais frequentes, tais como: insuficiência cognitiva, incontinência urinária e/ou fecal, instabilidade postural, imobilidade, iatrogênia (GUIMARÃES, 2004). Além disso, é possível, também, se observar que não há uma adequada abordagem psicossocial para os familiares cuidadores e para pessoas idosas hospitalizados, bem como não há uma proposta de reabilitação quando da alta destas pessoas idosas.

Observa-se que aspectos como a longevidade das populações, acompanhada das várias alterações sociais e familiares, levanta a preocupação com a prestação dos cuidados de fim de vida. Nesse ínterim, a crescente expansão do segmento de pessoas idosas acima dos 75 anos desenha um novo cenário desta faixa etária; eles vivem em situação de dependência funcional, restrição de movimentos ou mesmo limitado ao leito. Muitas vezes a fragilidade da pessoa idosa chega a uma situação irreversível, e somente resta como plano estratégico de atuação e intervenção da equipe de saúde de forma mais humanitária, dando-lhes o alívio do sofrimento aos pacientes. Dessa forma, ao profissional da saúde, resta requerer a uma maior consciência e senso crítico acerca da escolha de condutas a serem aplicadas ao paciente na amenização de sintomas, a fim de lhes dar maior conforto (BARBOSA; MANSUR; COLUGNATI, 2017).

Sabe-se, nesse contexto que, com o aumento do envelhecimento populacional, cresce de forma assustadora o número de atendimento da pessoa idosa nas unidades hospitalares. Este,

uma vez hospitalizado, busca apoio social, emocional e espiritual num ambiente desconhecido e inseguro como é o ambiente hospitalar. Nesse aspecto, associado a tais necessidades da pessoa idosa, observa-se a necessidade de um olhar, atento, direcionado ao familiar cuidador. Daí, surge o interesse em estudar as necessidades deste familiar, numa perspectiva paliativista e na experiência clínica da autora acerca da sua atuação como Assistente Social, atuando junto a pessoas idosas em cuidados paliativos. Diante desse contexto, os Cuidados Paliativos despontam como uma possibilidade de abordagem a partir de um cuidado ativo aos pacientes com doença incurável, progressiva e em fase avançada de evolução (MATSUMOTO, 2013).

Outro aspecto a ser abordado, aqui, é que os cuidados paliativos na pessoa idosa não diferem dos que se realiza em adultos, no entanto, existe algumas características próprias em nível físico, emocional, social, espiritual e ético que devem ser contemplados no momento do planejamento adequado dos cuidados (SILVA; AMARAL; MALAGUTTI, 2019). Como contribuições dos cuidados paliativos, e seguindo as orientações de cuidado para atender às necessidades da nova geração de pessoas idosas longevas, justifica-se, nessa pesquisa, a necessidade de investigar acerca do cuidado a ser prestado a esta faixa etária, a chamada “quarta idade”, a qual apresenta mais morbidades (doenças) e incapacidades, o que leva a perda da autonomia e da independência.

Após a contextualização do cenário proposto para a pesquisa, destaca-se que o interesse pela temática sobre as necessidades do familiar responsável em cuidados paliativos, – que tem como proposta buscar descrever o perfil socioeconômico desses familiares, bem como identificar os fatores associados –, surgiu da vivência da pesquisadora como assistente social atuante na área de saúde a partir da observação da rotina dos familiares responsáveis, em uma unidade hospitalar no ambulatório de especialidades médicas e multiprofissionais de saúde. Tal unidade, conta atendimento ambulatorial, e com pacientes hospitalizados em uma unidade de cuidados paliativos. Neste serviço, o familiar responsável pode ser desde um parente, que assume o papel a partir das relações familiares, até um profissional especialmente treinado para tal fim, denominado de cuidador formal. Todavia, a investigação teve como foco no familiar responsável (digo o familiar e/ou responsável pela internação do paciente na unidade de cuidados paliativos; que vem com frequência visitar o paciente na unidade).

O trabalho do serviço social em cuidados paliativos é um trabalho de acolhimento com as famílias, assim como aliviar o sofrimento e angústia do paciente. O profissional deve orientar o usuário a respeito de cuidados pós-internação, e garantir que seus direitos sejam efetivados através de encaminhamentos embasados nas políticas públicas relacionados à população de pessoas idosas. Nesse sentido, é dever do profissional garantir a integridade física moral e social

do paciente internado, assim como de sua família e o contexto no qual ela se insere (SIMÃO, 2010).

Em outros contextos, sabe-se que o familiar responsável pela internação da pessoa idosa em cuidados paliativos, se isola do seu contexto social diante da necessidade de prestar assistência a seu ente em palição, o que conduz a um comportamento de afastamento da vida social, espiritual, além da sobrecarga física que recai sobre este familiar. Todavia, pouco tem sido estudado neste campo do conhecimento sobre a população de pessoas idosas em cuidados paliativos. Na revisão da literatura para construção da dissertação, constatou-se que,

[...] a categoria que mais publica na temática é a enfermagem, devido à própria essência da formação baseada na arte do cuidar. A categoria com menor número de publicações é o serviço social, embora tenha um papel importante dentro da equipe, e representação nas maiores instituições que tratam de cuidado paliativo no Brasil. (HERMES; LAMARCA, 2013, p. 285).

Assim, pressupõe-se que a realização deste estudo venha trazer possíveis contribuições para um olhar diferenciado ao familiar responsável, com um embasamento científico, e assim, vise despertar o olhar da equipe multiprofissional de saúde, para a relevância do papel da Assistente Social como integrante da equipe mediadora de intercorrências institucionais e mobilizadora da defesa dos direitos, e dessa forma mediar intercorrências que profissional possa mediar.

Diante de tais considerações – na qual visa investigar a inserção das especificidades dos instrumentos do serviço social como investigação das questões sociais, mobilização de políticas públicas em defesa de direitos –, surgiram as seguintes inquietações: Quais são as necessidades destes familiares cuidadores? Em quais dimensões integradoras do ser humano, estas necessidades mais se expressam? Quais fatores podem estar associados a tais necessidades?

Esses questionamentos conduziram para a seguinte questão de pesquisa: Quais são as necessidades do familiar cuidador de pessoas idosas em cuidados paliativos e os respectivos fatores associados à estas necessidades? Assim, ao delimitar esses questionamentos, delimitou-se como objeto de pesquisa as necessidades de familiares cuidadores de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Analisar as necessidades apresentadas pelos familiares cuidadores de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar o perfil sociodemográfico de familiares cuidadores de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos e identificar suas principais necessidades.
- Verificar a associação entre o fator tempo dispensado na prestação dos cuidados e as principais necessidades do familiar cuidador de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos.

3 REVISÃO DA LITERATURA

A seguir, descreve-se o contexto da família com necessidades de cuidados, das necessidades dos cuidados com um ente em cuidados paliativos, bem como a atuação da assistente social com pacientes em cuidados paliativos.

3.1 A FAMÍLIA COM NECESSIDADE DE CUIDADOS

A família é uma instituição social tão antiga quanto à própria humanidade. Entretanto, cada cultura tem sua própria representação do que seja família, e mesmo dentro de uma mesma sociedade, em diferentes épocas pode haver concepções diversas do conceito de família. Nesse contexto, a comunicação é pedra angular, no sentido de favorecer ou dificultar a relação da equipe de saúde com a família (FURTADO; LEITE, 2017).

É notório que os indivíduos passam por fases em seu desenvolvimento humano. Assim como os indivíduos, a família também passa por conflitos de crescimento, expressos desde o nascimento de uma criança até o envelhecimento e/ou adoecimento do ente querido. Nesse aspecto, a convivência familiar pode ser considerada como uma das condições básicas para o desenvolvimento saudável de qualquer indivíduo. Por isso, a comunicação é considerada um atributo necessário à equipe profissional nos cuidados paliativos, pois pode promover o conhecimento e a conscientização de todos os envolvidos no processo.

Diante disso, pode-se considerar que o cuidado ao paciente deve, sim, incluir a família, entendendo esta como parte da unidade do cuidado e reconhecendo que cuidar que ela é uma parte importante do processo para aliviar o sofrimento do paciente. Por conta disso, a família é definida nas seguintes funções básicas: biológicas, psicológicas, econômicas e socializadoras (DESSEN; POLONIA, 2007). Além dessas funções, salienta-se a função do cuidado com a espiritualidade do paciente, compreendendo e respeitando o que é sagrado para cada um (ANCP, 2018).

Por conta disso, é necessário que seja estabelecido os ânimos de ajustamento, de modo que os vínculos familiares possam se fortalecer. Assim, buscar a compreensão de familiares sobre os cuidados paliativos é considerar que seus entes em palição carregam elementos do contexto no qual compartilham a vivência do tratamento a doença, especialmente no tocante à comunicação (FURTADO; LEITE, 2017).

Sobre as diversas teorias, acerca da formação de família, notou-se na pesquisa que costumam ser definidas em termos de: lugar-espço (casa), célula da sociedade (por analogia

orgânica com o organismo biológico), modelo (padrão simbólico), relação social, isto é, como ação recíproca que implica intersubjetividade e conexões estruturais entre sujeitos (DONATI; 2008). No entanto, Marx e Engels (1988) assinalam três grandes estágios da família na História: selvagem, barbárie, civilização (industrialização), relacionando cada modelo familiar ao modo de produção correspondente a cada período histórico. Porém, sabe-se que a união mais ou menos durável, socialmente aprovada, de um homem, uma mulher e os seus filhos, é um fenômeno universal, presente em qualquer tipo de sociedade (STRAUSS; DONATI, 2008). Dessa forma, apesar de todas as mudanças e das novas conotações que assumem a família na sociedade contemporânea, a ideia da família como um grupo social humano, no qual se estabelecem relações primárias, é universal e como tal, é condicionada pelo contexto histórico e sociocultural.

Leonardo Boff (2003) sinaliza que o cuidado é intrínseco ao ser humano e faz parte dele, pois se assim não fosse deixaria de ser humano, uma vez que, se o ser humano não receber cuidado desde que nasce até a morte, ele se desestrutura e perde o sentido do viver. Entretanto, com o advento da sociedade urbana industrial capitalista, algumas das funções tradicionalmente atribuídas à família, como a do cuidado na educação e socialização das crianças e o cuidado aos doentes foi, gradativamente, sendo assumido por outras agências públicas ou privadas (FURTADO; LEITE, 2017). Nesta perspectiva, Donati (2008) argumenta que apesar das diferentes abordagens sobre família, há uma convergência no sentido de entender a família como relação de plena reciprocidade entre os gêneros e entre as gerações. Ainda citando este autor, a família tem:

Um caráter supra funcional, isto é, ao fato de que ela não existe para satisfazer a uma ou algumas funções sociais, mas constitui um leque potencialmente indefinido, visto ser uma relação social plena, ou seja, é um ‘fenômeno social total’ que – direta ou indiretamente, explícita ou implicitamente – implica todas as dimensões da existência humana, desde as biológicas às psicológicas, econômicas, sociais, jurídicas, políticas e religiosas (DONATI, 2008, p. 116).

Nota-se que a abordagem relacional da família contribui para um conhecimento mais abrangente das questões familiares. Isso vem a favorecer na intervenção profissional sobre as famílias em situações de risco e de sofrimento, como é o caso das famílias que tem pessoas idosas em cuidados paliativos (FURTADO; LEITE, 2017) e, dessa forma, pode-se buscar compreender que, acerca das questões de cuidados paliativos junto aos familiares, é preciso investir em esforços de abordagens multidisciplinares capaz de dar conta dessa problemática social tão complexo. Observa ainda que, é cada vez maior a proporção de famílias convivendo com pelo menos um indivíduo acima de 60 anos (KUCHEMANN, 2012). A família, nesse

sentido, enquanto instituição social persiste e exerce um papel determinante na construção da identidade do sujeito, sendo, pois, um dos símbolos mais significativos da vida social.

Diante disso, é importante salientar que os arranjos familiares vêm passando por mudanças com as mudanças sociais e culturais além da questão do envelhecimento populacional. Nos últimos anos, por exemplo, a expectativa de vida no Brasil, aumentou significativamente, de modo que pode se observar que em 1960 ela chegava a 54,6 anos, em 2003 elevou-se para 71,3 anos, em 2012 passou para 74,6 anos e em 2016 a expectativa de vida chegou aos 75,8 anos. Nesse contexto, a proporção de pessoas idosas de 60 anos ou mais na população brasileira passou de 9,8% para 14,1% do ano de 2005 para 2010 e, ainda, estima-se que em 2070 chegue a percentuais acima de 35%. Este crescimento pode ser visualizado em todos os grupos de pessoas idosas (de 60 a 64 anos, de 65 a 69 anos, de 70 a 74 anos, de 75 a 79 anos e de 80 anos ou mais). Cabe ainda notar que, de acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, o grupo etário que mais cresce tem sido o das pessoas idosas longevas (maiores de 80 anos) (IBGE, 2016), além de ser um grupo com maior vulnerabilidade diante das fragilidades e limitações funcionais peculiares ao avançar da idade (ENKVIST; EKSTROM; ELMSTAHL, 2012).

Outra pesquisa, feita pela Política Nacional do Idoso, aponta que mesmo a família sendo responsável pelo atendimento às necessidades do idoso, no entanto se observa que o delineamento de um sistema de apoio às famílias e a definição das responsabilidades das instâncias de cuidados formais e informais, na prática, não aconteceram (BRASIL, 1988). No entanto, por exemplo, o sistema de saúde brasileiro, público ou privado, não está preparado para atender nem a demanda de idosos que cresce a cada dia, nem a de seus familiares (CALDAS, 2003), conforme está previsto no artigo 399 do Código Civil - Lei 10.406/02 (BRASIL, 2002).

Ao se consultar o Estatuto do Idoso (Lei nº 10.741/03), notou-se que, segundo tal documento legal, os filhos têm a obrigação de prestar assistência material aos pais idosos, quando estes não tiverem recursos suficientes para sua subsistência. A eles são atribuídos a manutenção dos pais necessitados, ou seja, cabe a eles cuidar dos casos de pais que, na velhice, apresentam carência ou enfermidade e ficam sem condições de prover seu próprio sustento, principalmente quando se despojaram de bens em favor da prole. Assim, aos filhos maiores e capazes, e sem perda de tempo e até em caráter provisional, cabe o dever de ajudá-los e ampará-los, com a obrigação irrenunciável de assisti-los e alimentá-los até o final de suas vidas (BRASIL, 2002).

Mas, muitas vezes, os filhos ou outros familiares, não possuem as condições necessárias para amparar seus idosos. A existência humana, nesse sentido, está condicionada a determinações da hereditariedade, do social e do cultural, como geradores das escolhas e de filosofia de vida. Nas palavras de Berquó (1996),

Com a queda na taxa de fecundidade as famílias menores são cada vez maiores, reduzindo a disponibilidade de cuidadores domiciliares e com os novos arranjos familiares - mulheres vivendo sozinhas, mães solteiras, casais separados ou sem filhos e filhos que saem de casa cedo afastam as chances de se vivenciar um envelhecimento num ambiente familiar seguro (BERQUÓ, 1996, p. 22).

Ainda nessa linha de discussão, deve-se refletir sobre os idosos que não possuem uma família para assumir os cuidados necessários. Nesse aspecto, a família aqui, segundo Albuquerque (2010) deve ser entendida como todos aqueles que convivem com o paciente, não necessariamente precisa ter laços sanguíneos. Para esse autor, essa família deve ser conceituada como um sistema formado por valores, por crenças, por conhecimentos e práticas que direcionam suas ações na promoção da saúde de seus integrantes, zelando assim, pela prevenção e pelo tratamento da doença.

E, ao refletir sobre isso, quando se trata de uma pessoa idosa em cuidados paliativos, importa ter um olhar atento também para as necessidades do familiar responsável. Este, infelizmente, muitas vezes, ainda é visto pelos profissionais como figurantes no processo. Contudo, deve-se sim reconhecer esta presença no intuito de não somente preservar a dignidade e a autonomia da pessoa idosa, assim como, usufruir da presença desse familiar para a melhora clínica e também como forma de amenizar o sofrimento de seu ente em cuidados paliativos.

Ademais, é preciso reconhecer que a velhice tal como a infância, a juventude e a fase adulta, são circunscritas como uma etapa de transformação, tanto física, quanto biológica, emocional e sexual. Enfim, reconhecer que a trajetória da vida do ser humano é um somatório de experiências vividas, valores, metas, compreensões e interpretações pessoais que cada ser adquire a partir do mundo em que vive (SANTOS; CARLOS, 2003). Sendo assim, é preciso reconhecer que a permanência do paciente em cuidados paliativos no domicílio nem sempre é tranquila, principalmente quando o controle da dor e outros sintomas são ineficientes e demandam retornos não eletivos aos serviços de saúde, aumentando o nível de estresse dos familiares (MENEQUIN, 2016), como será descrito a seguir.

3.2 NECESSIDADES DOS FAMILIARES COM UM ENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

O processo de envelhecimento populacional, isto é, o crescimento maior da população idosa em relação às outras faixas etárias, é um fato conhecido e descrito mundialmente. Apesar da expectativa de vida dos brasileiros ter aumentado, há uma incerteza quanto às condições de saúde, de renda e de apoio para esta classe populacional. De acordo com o Palliative Care Alliance Worldwide (WPCA), por exemplo, seis milhões de pessoas com câncer necessitam de cuidados paliativos em todo o mundo, a maioria dos quais são adultos com idade superior a 60 anos (OLIVEIRA, 2017).

Diante desse contexto, o que se tem visto é uma sobrecarga econômica, social e familiar para o cuidador em oposição ao crescente número de longevos (CAMARANO, 2006). Para Oliveira (2017) a real necessidade de implementação de serviços de cuidados paliativos deve considerar intervenções para apoiar os cuidadores.

Nessa perspectiva, uma pesquisa realizada em Xangai, na China, no ano de 2012, chamou atenção para a relevância em compreender as necessidades não satisfeitas de cuidadores familiares, de modo que estas podem se expressar em sete dimensões (manutenção da saúde dos cuidados, receber apoio dos profissionais de saúde, ter conhecimento sobre a doença e tratamento do seu ente querido, receber apoio no funeral, ter informação sobre os cuidados paliativos, contar com apoio nos cuidados ao paciente em especial no controle de sintomas) (PINKERT; HOLTGRÄWE; REMMERS, 2013). Os resultados deste estudo fornecem um perfil dos cuidadores chineses e suas respectivas necessidades. Demonstram que, devido à doença do paciente, os familiares cuidadores precisavam aprender como cuidar de seus entes queridos. Eles mostraram a necessidade de adquirir mais conhecimento sobre a doença, melhor controle de sintomas e apoio psicológico para lidar com os pacientes no contexto cultural.

Ao compararmos essa pesquisa com os países ocidentais, percebe-se que na China as necessidades de apoio em funeral e informações sobre cuidados paliativos podem ser muito diferentes. No sentido do autocuidado, observa-se que os cuidadores prestaram menos atenção à própria saúde, o que pode aumentar o risco de morbidade e sobrecarga na prestação de cuidado ao ente em palição e aflorar as necessidades dos familiares responsáveis (PINKERT; HOLTGRÄWE; REMMERS, 2013).

Nota-se que o papel do familiar responsável não se resume apenas em fazer companhia e ajudar o indivíduo nas atividades diárias. Eles são caracterizados como:

[...] pessoa responsável por auxiliar o paciente dependente no seu dia-a-dia, entre outras tarefas, e, em geral, proveniente do próprio núcleo familiar. Os

cuidadores informais são os familiares, amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade. São voluntários que se dispõem a cuidar (ARAÚJO; LEITÃO, 2012, p. 80).

A família necessita de dois tipos de apoio social, a saber: o apoio emocional/instrumental (afeto, estima, companhia/aconselhamento, ajuda prática, ou auxílio financeiro) e o apoio diário focado na orientação de problemas (SANCHEZ. 2013). Sendo assim, a preocupação com o familiar responsável e a qualidade da atenção proporcionada é essencial nesse processo, pois isso terá um efeito significativo nos custos financeiros, tanto para o sistema de cuidado à saúde como para as famílias. Sendo assim, os familiares cuidadores devem ser instrumentalizados para lidar com as situações adversas do cuidado, como por exemplo, saber lidar com vivenciar o processo de morrer e morte do seu ente querido, sobretudo dentro das suas casas (OLIVEIRA. 2017).

Um estudo direcionado também pela OMS demonstrou que em 2011, dos 234 países do mundo 136 (58%) deles dispunha de um ou mais serviços de cuidados paliativos, um aumento de 21 países (9%) em relação ao mesmo estudo realizado em 2006. Análise regional acerca do desenvolvimento dos cuidados paliativos nesse mesmo período indicou que os ganhos mais significativos se deram no continente africano (OMS, 2008). No Brasil, a inserção dos cuidados paliativos nos serviços de saúde é recente, tendo se iniciado na década de 1980.

O primeiro serviço de cuidados paliativos no Brasil surgiu no Rio Grande do Sul em 1983, seguidos da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, em 1986, e logo após em Santa Catarina e Paraná. Um dos serviços que merece destaque é o Instituto Nacional do Câncer – INCA, do Ministério da Saúde, que inaugurou em 1998 o hospital Unidade IV, exclusivamente dedicado aos Cuidados Paliativos (HERMES; LAMARCA. 2013, p. 2581).

No entanto, observa-se no Brasil que existe uma ineficácia quando se refere ao apoio social, pois ao realizar a pesquisa – na seção estado da arte –, não foi possível evidenciar, durante as buscas nas bases pesquisadas, planos estratégicos para orientar os membros familiares sobre aprenderem a priorizar e a administrar os problemas para trabalhar, colaborativamente, com o sistema de cuidado à saúde de seu familiar em cuidados paliativos. Assim, considerando que a maioria dos idosos brasileiros possui baixo nível sócio econômico, aliado ao baixo nível educacional e com uma alta prevalência de doenças crônico-degenerativas, segundo Caldas (2003), fica evidente que haverá um desafio em vários setores da sociedade para suprir a demanda desta crescente população e, neste cenário de investigação, o desafio passa também pelo perfil dos cuidadores familiares, em cuidados paliativos.

Tais cuidados despontam como uma alternativa, para preencher cuidados ativos aos pacientes com doença incurável em fase avançada de evolução (MATSUMOTO, 2012)..

Diferencia-se fundamentalmente da medicina curativa por focar no cuidado integral, através da prevenção e do controle de sintomas, para todos os pacientes que enfrentem doenças graves, ameaçadoras da vida, como foco na pessoa e não na doença. Esse conceito se aplica, de fato, ao paciente e seu entorno, que adocece e sofre juntos - familiares, cuidadores e a equipe de saúde (MATSUMOTO, 2013, p. 30).

Diante desse retrato complexo e desafiador da realidade, esse tipo de cuidar apresenta como uma forma inovadora de abordagem que vem ganhando espaço em nosso país na última década. O cuidar, contudo, é de alguma forma, atribuído a pessoas por vezes não adaptadas e não preparadas para enfrentar tal situação (ARAÚJO; LEITÃO 2012). Porém, deve-se pensar também no cuidado institucional, pensando nos apoios formais, os quais deveriam ser garantidos pelo Estado, a exemplo do acolhimento humanizado no Sistema Único de Saúde (SUS), dispensação de medicamentos, órteses, próteses e manutenção com aumentos dignos das aposentadorias e pensões.

No entanto, mesmo considerando o número razoável de pesquisas voltadas para os cuidados ao paciente, justifica-se empreender esforços no sentido de estudar as necessidades do familiar responsável, entendendo que este faz parte da unidade de cuidados paliativos–paciente/família/ equipe. Entre os desafios, destacam-se alguns aspectos descritos a seguir.

Em relação ao aspecto funcional, o idoso pode ter sua capacidade comprometida, levando a dificuldades para manter suas atividades instrumentais (uso de transporte coletivo, manuseio do dinheiro, realização de tarefas domésticas entre outras) e até mesmo as atividades básicas de vida diária (higiene pessoal, alimentação, deambulação). Isso faz com que o idoso possa vir a perder sua autonomia e, assim, se tornar dependente fisicamente (SILVEIRA, 2014). Quanto ao aspecto emocional, destes idosos, as doenças podem afetar o nível cognitivo, interferindo na memória, aprendizado, cálculo, raciocínio e inclusive no campo afetivo, influenciando nas suas relações interpessoais (NARDI; ANDRADE, 2005).

Ao analisar esses aspectos, descrito acima, fica evidente que para os pacientes longevos há um contexto de fragilidade onde é comum o comprometimento da autonomia, da memória, do raciocínio, das relações interpessoais e com isso, da dependência física, que muitas vezes é acompanhada, também, pela dependência financeira. Nesta realidade citada, a importância da família é primordial, pois o idoso terá dificuldades em conviver com a doença ou não conseguirá, doente, viver sozinho, ou até mesmo aquele que consegue manter a sua independência física, poderá necessitar do suporte familiar referente ao aspecto social e/ou econômico.

Outro aspecto relevante é a manutenção de crenças e de práticas espirituais, as quais podem ser consideradas a forma mais amena de aceitar a situação. A conexão com o sagrado,

nesse âmbito, e a reflexão crítica orientada dos familiares/cuidadores precisam, sim, serem abastecidas por um físico e emocional, mas principalmente por um reforço espiritual. Assim como deve-se ter as informações para sentirem-se seguros e preparados (OLIVEIRA, 2017), o suporte espiritual, pode ser citadas como as práticas de orações, a fé e o apoio de membros da igreja ou templos religiosos, o que pode estar associado à melhoria da saúde espiritual, assim como pode influenciar na dimensão emocional e até física.

Por fim, destaca-se como outro ponto relevante, a condição emergente dos cuidados paliativos, em especial na realidade brasileira. Segundo a OMS, os serviços prestados aos pacientes em cuidados paliativos podem ser considerados fragilizados na maioria dos países, com exceções para a América do Norte, Europa e Austrália. Entre 2006 e 2011 houve mudanças importantes nos países da África, Oriente Médio e Américas/Caribe (GOMES; ZANIBONI; OTHERO; BENISE, 2016).

Diante disso, cabe ressaltar a importância do papel desenvolvido pelo familiar responsável nas unidades hospitalares e/ou domicílio perpassa a ideologia, a filosofia de vida, a fé, as atitudes de serviço, liberdade de ser, a comunicação, sentimentos e estilos de vida de cada ser que necessita de cuidados paliativos.

3.3 ATUAÇÃO DA ASSISTENTE SOCIAL NA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Quando o paciente recebe o diagnóstico de uma doença, surgir, na exata medida, as necessidades do familiar responsável em acompanhar e cuidar do seu ente. Porém para o acompanhante ocorre também a sobrecarga com duplas tarefas e, posteriormente, a modificação na rotina diária do núcleo familiar. É nesse contexto que o plantão da Assistente Social torna-se como um alento, um suporte para usuário-paciente e de seus familiares cuidadores na unidade de saúde, pois o profissional tem a função de interlocutora e mediadora relativas às precárias condições de atendimento e na resolução de problemas de forma individualizada e particularizada dos pacientes e de seus familiares cuidadores.

É nessa situação, que o Serviço Social emerge como um campo no qual o profissional exerce, basicamente, as funções de assessoramento com técnicas de elaboração de planos, de programas e de projetos, em conjunto com a direção e com as chefias dos serviços compartilhando a partir de uma equipe multidisciplinar. Nesse cenário, a Assistente Social se insere na equipe de saúde como a profissional que articula o recorte do social, tanto no sentido das formas de promoção de saúde, bem como das casualidades das formas de adoecer, intervindo, neste sentido, em todos os níveis dos programas de saúde.

A intervenção da Assistente Social no setor de saúde, nesse sentido, tem sua especificidade compatível com as peculiaridades das formas de atenção à saúde. As funções e as atribuições das profissionais exigem um saber específico expresso no domínio do conhecimento da política de saúde, da estrutura e organização dos serviços, da dimensão e da abrangência das ações de saúde; bem como do conhecimento clínico e epidemiológico; permitindo, desta forma, conhecer a sua intervenção no sentido de satisfazer as necessidades dos usuários (YAZBEK, 2014).

Dentro dos objetivos propostos pelos profissionais, trata-se, porém, de permitir o atendimento da população usuária, quer seja individual, grupal e/ou comunitário, em consonância com suas atribuições específicas, como a educação social, que trata de engajar efetivamente à população usuária no processo de saúde e agravos. Assim, tal intervenção torna-se um agente participante, na instituição e na comunidade, através de um conjunto de ações na qual a finalidade é de reforçar e subsidiar padrões, assim como em divulgar o conhecimento adquirido e garantir o real aproveitamento dos recursos existentes. Em sumo, trata-se de ações que têm como competência intervir junto aos fenômenos socioculturais e econômicos, que reduzem a eficácia dos programas de prestação de serviço no setor, quer seja em promoção, em proteção ou em recuperação da saúde; sob o aspecto da formação profissional.

No entanto, historicamente, o serviço social sempre privilegiou os conteúdos temáticos da área de saúde (YAZBEK, 2014). A assistência social, diante disso, se efetiva pela prestação de serviços concretos com vistas à solução de problemas, imediatos, apresentados pela população usuária dentro dos recursos e critérios institucionais ou através de encaminhamentos há recursos na própria instituição ou comunidade. Porém, as atribuições das Assistentes Sociais na área de saúde, com base nessa concepção de saúde, incluem múltiplas dimensões que são complementares e indissociáveis (BRASIL, 1988). Entretanto, essas atribuições e competências das profissionais do Serviço Social são orientadas e norteadas por direitos e deveres constantes no Código de Ética Profissional (BRASIL, 2011) e na Lei de Regulamentação da Profissão (BRASIL, 1993). Assim, no que se refere à área de saúde a atuação da Assistente Social é centrada no esforço de fazer valer o que está previsto na Constituição Federal (Art. 196, 1988).

Sobre as dimensões da assistência social, há três especificidades em articulação com a prática interventiva, a saber: acadêmica, organizativa, intervenção na realidade social. No entanto, destaca-se que o que caracteriza esta prática interventiva é o compromisso com a classe de menor poder aquisitivo e o esforço por romper com a proposta conservadora ainda presente no exercício profissional da assistente social.

No âmbito da Pesquisa Social, por exemplo, na qual se promove levantamentos de dados relacionados a aspectos sociais da população usuária, cabe a esse profissional, identificar e conhecer a realidade social do paciente, verificando a eficácia da ação profissional. Por outro lado, no ensino e supervisão, a Assistente Social atua na gerência de estágios, treinamento, reciclagem, participação de treinamentos profissionais de outras áreas, a fim de dar conhecimento das funções e atribuições do serviço social da unidade de trabalho. Já, nas ações comunitárias, propicia a participação em vários níveis da comunidade, a ser trabalhada de modo a favorecer o desenho de encaminhamento do processo de desenvolvimento comunitário do qual é uma etapa na intervenção social (YAZBEK, 2014).

Nota-se, nesse panorama, que a intervenção da Assistente Social na área de saúde é realizada através de programas de assistência integral a mulher, à criança, ao adolescente, além da atenção integrada ao adulto, à saúde bucal, à vigilância epidemiológica, à saúde mental e também ao atendimento emergencial reabilitação e atenção à saúde da pessoa idosa. Diante dessas atribuições da Assistente Social, nos programas de saúde tais profissionais estão pautados, principalmente, na estimulação da pesquisa social para subsidiar as ações; realizar perícias técnicas laudos periciais; informações e pareceres sobre as matérias específicas do serviço social; mobilizando se ao exercício da cidadania dos usuários.

É necessário observar nesse contexto que a especificidade da prática profissional na saúde evidencia sua atuação, e não se dá na doença de forma específica, mas, no conjunto de variáveis que determinam a concepção da saúde como direito de cidadania. Desta forma, assume, obrigatoriamente, o estado à promoção de ações que proteja, reabilite e recupere a saúde da população de forma universal e igualitária. Assim, é no confronto entre o direito do usuário e as normas institucionais que o profissional do Serviço Social intervém para assegurar o cumprimento deste direito como expressão mínima de outros grandes embates sociais enfrentados no setor de saúde.

Com relação aos papéis desempenhados pelo Assistente Social na equipe de cuidados paliativos, destacam-se dois. O primeiro é o de informar a equipe, quem é o paciente do ponto de vista biográfico, onde ele vive, em que condições o paciente se encontra pra receber o atendimento da equipe, que, com as informações dos demais profissionais poderá ser planejado como vai ser o tratamento do paciente. O segundo é ser mediadora de intercorrências entre a instituição, a família, o paciente e a equipe de saúde. Constata-se, também entre as atribuições o termo de autorização de visitas extras, triagem e avaliação para os casos que necessitam de acompanhantes por 24 horas, entrevista mobilização de leitos por altas, transferências ou óbitos e informações previdenciárias, o a normatização dessas atividades tem contribuído para um

perfil de atendimento que expressam ações burocratizadas, e reduzem os questionamentos das diretrizes pragmáticas das formas de funcionamento do setor de saúde. Dessa forma, pode-se afirmar que a Assistente Social pode ser considerada a profissional mediadora, pois trabalha as relações através do acolhimento e escuta.

Entre esses tipos de mediação e de certa forma de intervenção da Assistente Social nas situações junto à família, tem-se o envolvimento com relação aos aspectos que referem ao espaço institucional e as interações com os processos familiares. No que diz respeito à instituição a abordagem multidisciplinar tem o importante papel de romper com o modelo assistencial cujas perspectivas do paciente em cuidados paliativos dentro de situações específicas, conduzindo assim uma leitura limitada das demandas familiares (YAZBEK, 2014).

Ainda sobre o que tange à atuação do serviço social junto ao paciente em cuidados paliativos, tem-se a função de contribuir para determinar se uma ação ou intervenção deve ser ou não consumada (SIMÃO, 2010). Quando se depara com paciente em processo de morrer, por exemplo, deve saber colher as informações no tempo certo, dar voz ao indivíduo e seus familiares, deixando extravasar suas tristezas e insatisfações com o problema (HERMES; LAMARCA, 2013). Sabe-se que a abordagem do paciente com doença terminal e de sua família nasceu da necessidade de melhorar a qualidade de vida dos pacientes para os quais a cura não é mais possível (SIMÃO, 2010). Mas, precisa-se entender que o familiar vai ficar e a realidade aponta que a atuação profissional da assistente social deve ser humanizada, com escuta qualificada para identificação das necessidades do cuidador familiar. Assim, diante desse aspecto, torna-se evidente que os profissionais que adotam um olhar igualmente humanizado procuram estar presente nas diferentes fases do processo de doença, dando não somente suporte físico, mas também assistência emocional, social e espiritual durante o processo de morrer.

No quesito gestão em saúde a prática desse profissional está pautada na elaboração de relatórios e pareceres técnicos sobre matérias específicas do Serviço Social, realizar visitas domiciliares e contatos institucionais visando o acompanhamento e reinserção social do usuário, informar e discutir com os usuários sobre a utilização adequada dos recursos institucionais e da comunidade mobilizando-os para o exercício da cidadania. Ainda segundo o Ministério da Saúde, a Assistente Social realiza avaliação socioeconômica para inclusão no programa de atenção domiciliar multidisciplinar em cuidados paliativos para acompanhamento de casos, emissão de pareceres técnicos (BRASIL, 2016).

Entretanto, segundo o Ministério do Planejamento, para fins de periciais e de benefícios, a assistente social atua, também, no acompanhamento de processo de aposentadoria por invalidez nos casos com implicações sociais relevantes, intermedia o encaminhamento para

internação hospitalar da rede pública, realiza visitas domiciliares/hospitalares para fins de perícia médica e prova de vida, convoca familiares de pacientes em situação de risco, programa remoção em atendimento às necessidades de saúde do usuário (BRASIL, 2009).

Vale ressaltar que o atendimento das demandas espontâneas tem como objetivo a escuta dos usuários, seus anseios para formulação de possíveis estratégias de ação; convocação de familiares dos assistidos que exigem cuidados múltiplos, com o objetivo de discutir com os responsáveis a importância da atenção a fim de prevenir agravos ou complicações na situação atual (BRAVO, 1999). Para isso, é indispensável participar de equipes multidisciplinares desde o planejamento até a execução de programas e atividades de educação continuada (MEDEIROS et al, 2015). Dessa forma, tendo as ações assistenciais junto à equipe socioeducativa pode-se: mobilizar a participação e o controle social; investigar, planejar a gestão; assessorar, qualificar e formar profissionais; proceder acompanhamento social do usuário, estimular seu envolvimento e de seus familiares no tratamento de saúde; enfim, realizar avaliação social buscando identificar problemas psicossociais que estejam interferindo na situação de saúde, estabelecendo-se um plano de intervenção social.

Embora se tenham todas essas atribuições do assistente social, aqui, destacada, tudo isso não pode estar separado da questão dos princípios éticos. Tais questões devem sempre orientar a prática da assistente social sendo, pois, espelho do reconhecimento da liberdade como valor ético central na defesa intransigente dos direitos humanos, da ampliação e da consolidação da cidadania, com vistas à garantia dos direitos civis, sociais e políticos das classes trabalhadoras; posicionamento em favor da equidade e justiça social. Tudo isso deve assegurar a universalidade de acesso aos bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais, bem como sua gestão democrática e empenho na eliminação de todas as formas de preconceito (CFESS, 1993). As informações ao paciente e aos seus familiares sobre as condições de saúde e os esclarecimentos sobre as formas de atenção, acesso e orientação sobre as normas de condutas hospitalares, deve ser foco do trabalho exercido pelo assistente social. Cabe a ele, realizar o acolhimento aos familiares cuidadores de uma forma integradora a partir de uma leitura global de suas necessidades e seus gatilhos desencadeadores, através de uma escuta qualificada, tomando como base as dimensões integradoras do homem enquanto sujeito individual.

Enfim, destaca-se que é a situação familiar como um todo que tem que ser atendida e não apenas um de seus membros que está em cuidados paliativos. Continuamente a intervenção da assistente social mesmo sendo fundamental, ela ainda é pouco conhecida e as reflexões sobre as possibilidades e limites de atuação das profissionais junto às pacientes em cuidados paliativos permanecem escassas (SIMÃO, 2010). Assim, o papel da Assistente Social na equipe

paliativista transcende ao relato do histórico social colhido. Ela está situada no apoio às famílias, por meio da escuta qualificada para identificação das demandas destes familiares cuidadores e no trabalho em grupos reflexivos, contribuindo assim para o fortalecimento das relações entre os familiares e seus entes queridos, providenciam os recursos necessários aos cuidados básicos dos indivíduos para que o mesmo tenha uma morte digna (HERMES; LAMARCA, 2013).

4 MÉTODO

Apresentam-se nessa seção, os seguintes itens: o tipo de estudo, o local e o período em que o estudo foi realizado, a população e amostra do estudo, o critério de inclusão, o protocolo, a análise de resultados e estatísticas e por fim os aspectos éticos desse estudo.

4.1. TIPO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo e analítico, de corte transversal e abordagem quantitativa, a qual envolve avaliação mais aprofundada das informações coletadas em um determinado estudo, observacional ou experimental, na tentativa de explicar o contexto de um fenômeno no âmbito de um grupo, grupos ou população (HOCHMAN et al., 2005).

4.2 LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido em um hospital de grande porte de um capital do Nordeste brasileiro, com a coleta de dados realizada no período de agosto a outubro de 2019.

Trata-se de um hospital público e filantrópico na cidade de Salvador, Bahia, Brasil que realiza atendimento exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde, referência no atendimento a pessoa idosa, com ênfase em geriatria e gerontologia, considerando a assistência como estímulo à cidadania, socialização e qualidade de vida.

Comprometido com o atendimento humanizado, a unidade dispõe de uma equipe multidisciplinar, formada por enfermeiros, médicos geriatras, neurologista clínico, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapias ocupacionais, fonoaudiologia, músico terapeutas, nutricionistas, psicólogos, musicoterapia e técnicos de enfermagem.

4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA DO ESTUDO

Conforme o censo institucional, no período da realização do estudo ocorreram 353 internamentos, destes 215 pacientes tinham registrados em prontuário como em Cuidados Paliativos. A amostra do estudo foi composta por 205 familiares cuidadores de pessoas idosas em cuidados paliativos, independente do diagnóstico, fosse ele de doença oncológica ou não. As perdas totalizaram um familiar que desistiu, cinco que não concordaram em participar da pesquisa e quatro deles eram menores de 18 anos.

4.4. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram adotados como critério de inclusão ser familiar com idade maior de 18 anos, caracterizado como cuidador principal da pessoa idosa internada no hospital lócus do estudo, independente do diagnóstico, fosse ele de doença oncológica ou não.

4.5. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos aquelas que se caracterizavam como cuidador formal contratado pela família ou o familiar que estivesse apenas visitando o paciente.

4.6 PROTOCOLO DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido inicialmente com a construção do instrumento de pesquisa, com base numa revisão narrativa da literatura acerca das necessidades de familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008; INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009; PINKERT; HOLTGRÄWE; REMMERS, 2013; MONTEIRO; MAZIN; DANTAS, 2015; OLIVEIRA; SOUZA; BUSHATSKY; DÂMASO; BEZERRA; BRITO, 2017).

O instrumento abordou os principais fatores que influenciam a sobrecarga do familiar cuidador que convive com um paciente em cuidados paliativos; a percepção desse familiar sobre os cuidados paliativos; as vivências e sentimentos destes e suas necessidades. O instrumento foi organizado com base nas quatro dimensões integradoras do ser humano e contemplou quatro questões na dimensão física, seis na dimensão emocional, oito na social e três na espiritual, totalizando 21 perguntas a serem respondidas como presentes ou ausentes.

A caracterização sociodemográfica do grupo estudado foi feita a partir da identificação de variáveis como: sexo, idade, estado civil, nível de escolaridade, raça, religião, nível socioeconômico, se trabalha além de prestar cuidados ao ente querido, o tempo em que vem prestando os cuidados e a condição de saúde do familiar cuidador.

Para a análise das condições socioeconômica dos participantes foi adotado o Critério de Classificação Econômica do Brasil (CCEB) por considerar como instrumento que tem como objetivo estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, fornecendo uma classificação econômica para a população brasileira (KAMAKURA; MAZZON, 2016).

Destaca-se que, na pesquisa, a classificação econômica das famílias foi realizada a partir da análise dos seguintes fatores: itens de consumo ou conforto, presença de empregada/

mensalista, grau de instrução do chefe da família e informações sobre o acesso a serviços públicos como, fornecimento de água encanada e rua pavimentada na localidade onde a família reside. O sistema de pontos da escala pode variar de 0 a 14 quando se refere a quantidade de itens de consumo/conforto que a família possui, 0 a 7 quando se refere ao nível de escolaridade do chefe da família e 0 a 4 quando se refere ao acesso a água encanada (não corresponde a 0 e sim a 4) e rua pavimentada (não corresponde a 0 e sim a 2). A partir dessa codificação e da soma dos pontos obtidos em cada fator, é gerada uma pontuação total cuja classificação está distribuída em seis classes: A (45- 100), B1 (38-44), B2 (29-37), C1 (23-28), C2 (17-22) e DE (0-16)(KAMAKURA; MAZZON, 2016).

Em seguida foi aplicado um teste piloto com 10 familiares cuidadores que atenderam aos critérios, o que permitiu ajustar o instrumento de pesquisa e, somente após esta fase se deu a coleta propriamente dita. Após o teste piloto, o instrumento passou por ajustes e os dez questionários aplicados não foram incluídos da amostra final. Por último, o instrumento foi aplicado junto aos 205 familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos e hospitalizados que atenderam aos critérios de inclusão

A coleta de dados ocorreu no local do estudo, em uma sala reservada com duração média de 20 minutos. Inicialmente foi realizado o cadastro das coletadoras no setor de recursos humanos da instituição, quando foi disponibilizado um crachá de identificação dando acesso a instituição. Diariamente a mestrandia com uma ou as duas alunas de iniciação científica se dirigiam a unidade para coleta de dados, inicialmente se reportando ao posto de enfermagem para solicitar da enfermeira plantonista os leitos e nome dos pacientes com identificação no prontuário como em cuidados paliativos. Em posse desta informação, as coletadoras se dirigiam ao leito do paciente e convidavam o familiar responsável para esclarecer sobre a pesquisa e com o seu aceite em participar, foi lhe solicitado a assinatura ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, dando assim a passo seguinte de aplicação do questionário.

4.7 ANÁLISE DOS RESULTADOS E ESTATÍSTICA

Os dados coletados foram digitados no *Software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 21.0. As variáveis idade, horas por semana cuidando do paciente; sexo, situação conjugal, escolaridade, raça, religião, vínculo empregatício, nível socio econômico e condições de saúde foram analisadas de forma descritiva e estratificada pelo tempo de acompanhamento para testar a normalidade dos dados foi utilizado a estatística descritiva e o teste de Shapiro-Wilk.

Para análise dos dados correspondentes às 21 questões e sua correlação com a variável desfecho (tempo de cuidados), os dados foram estratificados em três grupos e o critério usado para definição destes foi o tempo de acompanhamento dos pacientes pelos familiares cuidadores. Diante disso, os grupos foram subdivididos em:

Grupo 1: familiares que acompanhavam seu ente querido há menos de dois meses.

Grupo 2: familiares que acompanhavam seu ente querido entre dois e seis meses.

Grupo 3: familiares que acompanhavam seu ente querido há mais de seis meses.

Para os dados que apresentaram normalidade foram utilizados média e desvio padrão; para estatística inferencial testes paramétricos. Para os testes não normais foram utilizados medianas e intervalo interquartil e para a estatística inferencial os testes não paramétricos. Em relação as análises das dimensões física, emocional, social e espiritual foi realizado o teste qui quadrado com testes post hoc de Bonferroni. Adotou-se para significância estatística o valor de $p < 0,05$.

4.8 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Unidade Hospitalar lócus do estudo e recebeu o Parecer nº 3.455.910 (ANEXO) e protocolo CAAE 3537219.3.0000.0057, atendendo às exigências formais contidas na Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos.

Foram respeitados, em todas as fases da pesquisa, os aspectos éticos em pesquisa com seres humanos recomendados conforme as Resoluções nº 466 de 12 de dezembro de 2012 do e nº 510 de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Foram acatadas e cumpridas às diretrizes e normas quanto a autonomia do participante, a não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros visando a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado.

5 RESULTADOS

Os resultados dessa dissertação estão apresentados no formato de artigos, com vista a responderem aos objetivos propostos neste estudo, de modo que o objetivo específico de caracterizar o perfil sociodemográfico de familiares cuidadores de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos e identificar suas principais necessidades, direcionam para o **Artigo 01** e, o objetivo de verificar a associação entre o fator tempo dispensado na prestação dos cuidados e as principais necessidades do familiar cuidador de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos está apresentado no **Artigo 02**.

ARTIGO 01: Perfil de familiares cuidadores de pessoas idosas em cuidados paliativos.

ARTIGO 02: Fatores associados às necessidades de familiares cuidadores de idosos em palição.

5.1 APRESENTAÇÃO DOS MANUSCRITOS

5.1.1 PERFIL DE FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS IDOSAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Jacilene Santiago do Nascimento Trindade dos Santos

Rudval Souza da Silva

RESUMO

Objetivo: caracterizar o perfil sociodemográfico e de saúde de familiares cuidadores de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos e suas principais necessidades. **Método:** trata-se de um estudo descritivo de abordagem quantitativa, realizado com uma amostra constituída por 205 cuidadores familiares de pessoas idosas em cuidados paliativos internadas em um hospital público da cidade de Salvador, Bahia, Brasil. Os dados foram coletados a partir de um formulário aplicado durante os meses de agosto a outubro de 2019. Foi realizada análise descritiva a partir das frequências absolutas e relativas das características sociodemográficas, de saúde dos familiares e suas necessidades afetadas. **Resultados:** observou-se entre os familiares cuidadores entrevistados, o predomínio do sexo feminino, com idade acima de 40 anos, casadas, não trabalhavam formalmente, economicamente da classe C, com uma condição de saúde razoável e que prestam os cuidados ao ente querido há mais de dois meses. A prevalência das principais necessidades por dimensão foi caracterizada pelas variáveis cansaço físico (50,7%); abalo emocional, diante dos sintomas não controlados (89,2%); conhecimento da condição de saúde/doença e tratamento (83,8%); dificuldade em fazer planos (51,7%); fé abalada (65,3%). **Conclusão:** as necessidades afetadas apresentadas pelos entrevistados podem interferir diretamente na qualidade de vida dos cuidadores, predispondo às repercussões negativas nos aspectos biopsicossociais que envolvem a vida do familiar que exerce o papel de cuidador.

Descritores: Serviço hospitalar de assistência social; Cuidados paliativos; Família; Grupo social.

Introdução

O envelhecimento é um fenômeno que atinge indistintamente todos os seres humanos, caracterizado como sendo um processo dinâmico, progressivo e irreversível, ligado intimamente a fatores biopsicossociais e espirituais, porém um processo que se dá sempre de forma individual. O Brasil, assim como diversos países de baixa e média renda, têm apresentado semelhanças em relação a transição demográfica e epidemiológica do envelhecimento com um crescente envelhecimento da população, entrelaçado ao aumento das doenças crônico-degenerativas e suas complicações (VERAS, 2018).

Apesar da expectativa de vida dos brasileiros ter aumentado, há uma incerteza quanto às condições de saúde, de renda e de apoio para essa parcela populacional. Com o envelhecimento da população e a menor relação entre população ativa e dependente, sem uma estrutura familiar capaz de dar suporte aos idosos, carentes de um sistema de apoio, a sociedade e o governo devem estar atentos ao aumento do custo relacionado a prestação de assistência à população idosa (MIRANDA; MENDES, 2016).

A preocupação de se ter uma visão biopsicossocial acerca dos familiares cuidadores de pessoas idosas em cuidados paliativos, deve pautar-se nas necessidades destes, para os quais muitas vezes a família não sabe como lidar diante do enfrentamento de uma doença terminal no seu ente querido, e isso suscita neles, alterações emocionais e necessidades sociais por vezes incompreendidas por parte da equipe de saúde (REIGADA, et al., 2014).

Neste panorama ressaltar o proeminente papel a ser cumprido pela Assistente Social no contexto de acolhimento aos familiares cuidadores da pessoa idosa hospitalizada em cuidados paliativos. Um campo de atuação que necessita ser discutido, considerando a sua abrangência ao permitir o desenvolvimento de um trabalho que integra profissionais, paciente e família em prol de busca por estratégias para mitigar o sofrimento e assim promover meios que possibilitem dignidade e qualidade de vida aos pacientes que se encontram diante de uma doença terminal (SIMÃO et al, 2010).

O cenário demográfico aponta que a proporção de pessoas idosas acima dos 60 anos na população brasileira passou de 10% para 14% entre os anos de 2005 para 2010 e estima-se que em 2070 chegue a percentuais maiores, com previsões de 35%. Este crescimento pode ser visualizado em todos os grupos de pessoas idosas. É importante salientar que, de acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, o grupo etário que mais cresce é das pessoas idosas longevas (maiores de 80 anos) (IBGE, 2016).

Esse processo crescente do envelhecimento da população mundial e mais especificamente da brasileira repercute no aumento da esperança de mais anos de vida decorrente dos avanços no campo da saúde (MIRANDA; MENDES, 2016). Aliado a isso, a presença das doenças crônicas, progressivas e incapacitantes, em virtude da crescente longevidade, tem promovido mudanças nas prioridades pessoais sobre a vida dos familiares cuidadores (SILOCCHI; JUNGES 2017).

Nesse contexto, emerge um movimento pelos cuidados das pessoas em processo de morrer e diante da morte, chamado de Cuidados Paliativos, os quais são compreendidos como cuidados que não tem por foco a cura de uma doença especificamente, mas sim de promover meios que conduzam a uma qualidade de vida dos pacientes e dos familiares (KOVÁCS, 2014).

Os cuidados paliativos para pessoas idosas se caracterizam como um cuidado integral visando qualidade e dignidade aos pacientes com uma doença em processo de finitude e a seus familiares cuidadores, inclusive no processo do luto. As principais necessidades dos familiares cuidadores no processo de morrer e morte de seu ente querido são as de recursos materiais, físicos, emocionais, espirituais e sociais (SANCHEZ *et al.*, 2010).

Pensando em como promover meios para atender essas necessidades, entende-se que o trabalho em equipe é o caminho, envolvendo profissionais da saúde como médico, enfermeiro, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, assistente social e psicólogo. Tendo como grande desafio para estes trabalhadores da equipe, desenvolver um olhar igualmente humanizado de modo a procurar está presente nas diferentes fases do processo de adoecimento e prestar não somente suporte físico, mas também assistência emocional, social e espiritual durante o processo de morrer (KOVACS, 2014).

No que tange à atuação do assistente social na equipe junto ao paciente em cuidados paliativos, cabe o desenvolvimento de ação ou intervenção junto ao paciente e a sua pautada na escuta qualificada e no esclarecimento quanto o diagnóstico, prognóstico e procedimentos a serem adotados com o paciente (SIMÃO *et al.*, 2010).

A importância de compreender como se dá a prestação dos cuidados pelo familiar a pessoa idosa hospitalizada em cuidados paliativos e quais as suas necessidades foi descrito em um estudo realizado na Alemanha, o qual aponta para a relevância em identificar e compreender tais necessidades não satisfeitas, haja vista que os familiares geralmente acabam por colocarem suas próprias necessidades aquém das dos pacientes (PINKERT; HOLTGRÄWE; REMMERS, 2013).

Assim, é comum que as necessidades psicossociais dos familiares de pessoas idosas em cuidados paliativos não sejam supridas adequadamente. Com maior significado quando se trata

daqueles membros da família cujas necessidades permanecem não satisfeitas e como consequência advém um declínio na saúde física e emocional, o que, por sua vez, reduz sua capacidade de dar apoio ao seu ente querido.

Diante das vicissitudes do processo de morrer e das dificuldades enfrentadas pelo familiar cuidador, é demandado que haja um preparo a estes cuidadores para saber como lidar e a quem recorrer durante sua vivência do processo de morrer e morte do seu ente querido, sobretudo no contexto domiciliar (REIGADA, et al., 2016).

Sendo assim, os familiares cuidadores devem ser instrumentalizados para lidar com as situações adversas do cuidado e importa ter suas necessidades conhecidas para então trabalhar o processo de suporte a estes familiares. Assim, questiona-se: Quais as reais necessidades destes familiares diante o novo papel que passam a exercer quando se deparam com um ente querido em cuidados paliativos?

Entende-se que, conhecer e discutir tais necessidades são demandas prioritárias para a agenda das políticas públicas e sociais do país, especialmente na área da saúde, com o intuito de despertar um olhar criterioso para as necessidades expressadas pelo familiar cuidador e colaborar para o desenvolvimento de intervenções, em especial de assistência social, que possam atender as reais necessidades do familiar cuidador.

O presente estudo tem como objetivo caracterizar o perfil sociodemográfico e de saúde de familiares cuidadores de pessoas idosas em cuidados paliativos, hospitalizadas e suas principais necessidades.

Método

Trata-se de um estudo descritivo, de corte transversal e abordagem quantitativa, desenvolvido em um hospital de grande porte na cidade de Salvador, Bahia, Brasil. O lócus do estudo é uma organização social que presta assistência integral a pessoa idosa, com estímulo à cidadania, socialização e qualidade de vida. Mantido pelo Sistema Único de Saúde, o hospital conta com um centro geriátrico com 216 leitos sendo que na Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) dispõe de 56 leitos de alta rotatividade, com uma média de 8 a 10 dias de internamento.

Conforme o censo institucional, no período da realização do estudo, nos meses de agosto a outubro de 2019, ocorreu 353 internamentos, sendo que 215 idosos tinham documentado em prontuário a indicação de cuidados paliativos. Assim, a amostra foi composta por 205 familiares cuidadores de pessoas idosas em cuidados paliativos, independente do diagnóstico, fosse ele de

doença oncológica ou não, com idade maior de 18 anos, caracterizado como principal familiar cuidador e responsável pelo acompanhamento do paciente na UCP.

Foram excluídos os cuidadores formais contratados pela família, familiar visitante ou o familiar que estava como cuidador apenas no período da internação. As perdas totalizaram um familiar que desistiu, cinco que não concordaram em participar da pesquisa e quatro deles eram menores de 18 anos.

Para a coleta de dados, foi utilizado um instrumento construído com base numa revisão da literatura que versou sobre os principais fatores que influenciam a sobrecarga do familiar cuidador que convive com um paciente em cuidados paliativos; a percepção desse familiar sobre os cuidados paliativos; as vivências e sentimentos deste e, as suas necessidades sobre a ótica da equipe de saúde. O instrumento foi organizado com base nas quatro dimensões integradoras do ser humano e contemplou quatro questões na dimensão física, seis na dimensão emocional, oito na social e três na espiritual, totalizando 21 perguntas a serem respondidas como presentes ou ausentes.

A caracterização sociodemográfica do grupo estudado foi feita a partir da identificação de variáveis como: sexo, idade, estado civil, nível de escolaridade, raça, religião, nível socioeconômico, se trabalha além de prestar cuidados ao ente querido, o tempo em que vem prestando os cuidados e a condição de saúde do familiar cuidador.

A mestranda realizou o treinamento com duas alunas de iniciação científica, com o objetivo de apresentar, discutir e apreender quanto a aplicação do instrumento de coleta de dados, assim como calibrar as coletadoras. Em seguida foi aplicado o pré-teste, com 10 familiares cuidadores que atenderam aos critérios, para testar o instrumento, quando foram feitos ajustes no mesmo, somente após esta fase se deu a coleta propriamente dita. Esses instrumentos do pré-teste foram descartados da amostra final.

A coleta de dados ocorreu no local do estudo, em uma sala reservada com duração média de 20 minutos. Diariamente a mestranda com uma ou as duas alunas de iniciação científica se dirigiam a unidade para coleta de dados, inicialmente se reportando ao posto de enfermagem para solicitar da enfermeira plantonista os leitos e nome dos pacientes com identificação no prontuário como em cuidados paliativos. Em posse desta informação, as coletadoras se dirigiam ao leito do paciente e convidavam o familiar responsável para esclarecer sobre a pesquisa e com o seu aceite em participar, foi-lhe solicitado a assinatura ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, dando assim a passo seguinte de aplicação do questionário.

Os dados coletados foram digitados no SPSS versão 21.0. As discrepâncias foram revisadas e corrigidas pelo professor orientador. Posteriormente, foram analisados os resultados por meio de estatística descritiva (frequência absoluta e relativa, média e desvio padrão).

Este artigo é parte de uma dissertação de mestrado intitulada “Necessidades apresentadas por familiares responsáveis de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos”, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Unidade Hospitalar lócus da pesquisa recebendo o Parecer nº 3.455.910, e protocolo CAAE164.146.19.3.0000.0047 atendendo às exigências formais contidas na Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos.

Resultados

A Tabela 1 apresenta o perfil sociodemográfico dos participantes do estudo e sua condição de saúde autodeclarada. Do total de participantes, 78,5% são do sexo feminino, com idade igual ou superior a 40 anos (51,2%) sendo a média de idade de 49 anos e desvio padrão 13. Com relação ao estado civil, houve o maior percentual de casadas (45,4%) e tempo de estudo entre 10 a 12 anos (65,0%). Quanto à raça/cor predominou parda (45,9%), de nível socioeconômico classificado como da classe C (59,0%) e 48,3% da religião católica. Em relação a ter outro trabalho para além de cuidar do seu ente querido, 57,1% informaram não trabalhar.

Quanto ao tempo em que vem prestando cuidados ao seu ente querido em cuidado paliativos, 69,3% informaram menos de dois meses de cuidados. Sendo a condição de saúde do familiar cuidador, autodeclarada como razoável por 41,5% dos entrevistados (Tabela 1).

Tabela 1 - Características sociodemográficas e de saúde dos familiares cuidadores de pessoas idosas em cuidados paliativos. Salvador, BA, Brasil, 2020.

Variáveis	n = 205	
	N	%
Sexo		
Feminino	161	78,5
Masculino	44	21,5
Faixa etária		
18 a 39 anos	53	25,9
40 a 59 anos	105	51,2
60 anos ou mais	47	22,9

Continua...

Continuação.

Variáveis	n = 205	
	N	%
Estado Civil		
Sem companheiro	112	54,6
Com companheiro	93	45,4
Escolaridade (em anos)		
0 - 9	80	39,0
10 -12	94	45,8
13 ou mais	31	15,2
Raça/cor da pele		
Branca	36	17,6
Parda	94	45,8
Negra	75	36,6
Religião		
Católica	99	48,3
Evangélica	40	19,6
Outras	66	32,1
Trabalho		
Sim	88	42,9
Não	117	57,1
Nível Socioeconômico		
Classe A/B	53	25,9
Classe C	121	59,0
Classe D/E	31	15,1
Condição de saúde		
Excelente	22	10,7
Boa	67	32,7
Razoável	85	41,5
Precária	26	12,7
Não soube responder	5	2,4
Tempo de cuidado		
< 2 meses	142	69,3
2 - 4 meses	37	18,0
> 4 meses	26	12,7

Na Tabela 2 estão apresentadas necessidades do familiar cuidador de acordo com as implicações na vida destes cuidadores frente sua disponibilidade para prestar os cuidados a pessoa idosa em palição. Estas necessidades estão distribuídas de acordo com as quatro dimensões integradoras do ser humano, a saber: física, emocional, social e espiritual.

Quanto as principais necessidade, foi observado que em cada dimensão existem uma necessidade como de maior frequência, o que se caracteriza como a necessidade mais afetada na vida do familiar cuidador, a saber na dimensão física, a necessidade de descanso; na

dimensão emocional, a necessidade de ter conhecimento da condição de saúde/doença e tratamento; na social a necessidade de fazer plano e na dimensão espiritual de frequentar espaços religiosos como o fazia antes de ser o cuidador.

Tabela 2 - Necessidades do familiar cuidador conforme as quatro dimensões integradoras do ser humano. Salvador, BA, Brasil, 2020.

Variáveis	n = 205			
	SIM	%	NÃO	%
DIMENSÃO FÍSICA				
<i>Cansaço e esgotamento</i>	104	50,7	101	49,3
Realiza grande esforço físico	92	44,9	113	55,1
Estado de saúde prejudicado	74	36,1	131	63,9
Estado de saúde estável	150	73,2	55	26,8
DIMENSÃO EMOCIONAL				
<i>Conhecimento da condição de saúde/doença e tratamento</i>	170	82,9	35	17,1
Abalada diante dos sintomas não controlados	167	81,5	38	18,2
Apoio emocional nos momentos de fragilidade	148	72,2	57	27,8
Incômodo ao falar/pensar sobre a morte	144	70,2	61	29,8
Emocionalmente abalada	120	58,5	85	41,5
Conflito consigo própria	71	34,6	134	65,4
DIMENSÃO SOCIAL				
<i>Difícil fazer planos futuro</i>	107	52,2	98	48,8
Mudou a rotina de trabalho	105	51,2	100	48,8
Fez alterações nos planos de vida	103	50,2	102	49,8
Único responsável pelo acompanhamento	83	40,5	122	59,5
Sente vontade de sair de casa	78	38,0	127	62,0
Custos interferem na situação econômico/financeira	77	37,6	128	62,4
Demanda muito do seu tempo	75	36,6	130	63,4
Sensação de estar presa	73	35,6	132	64,4
DIMENSÃO ESPIRITUAL				
Frequentava algum espaço religioso	136	66,3	69	33,7
Continua a frequentar espaço religioso	118	57,6	87	42,4
Cansaço abala a fé	71	34,6	134	65,4

Discussão

Constata-se que na abordagem paliativista os cuidados devem ser extensivos a família levando-se em consideração as dimensões integradoras do ser humano, de modo que a equipe multidisciplinar de saúde necessita ser capacitada para intervir nos diferentes momentos do processo de cuidar (MORATI; RIBETTI, 2017).

Quanto ao perfil dos familiares cuidadores, evidencia-se o predomínio de membros da família do sexo feminino (78,5%), que dedicam mais de doze horas por dia para o cuidado. Resultados semelhantes são encontrados em outros estudos que mostram que a mulher historicamente exerce a função de cuidadora da família, começando pelos filhos e na grande maioria cuidam também dos seus pais (SOUZA, et al., 2018). As mulheres apresentam maior índice de sobrecarga e envolvimento emocional além de, no geral, assumirem maior responsabilidade em comparação com os homens (NARDI, 2012).

A atuação da mulher como cuidadora tem relação com as construções patriarcais e sociais de gênero, quando as mulheres se sentem responsáveis e são pressionadas a assumirem o papel de familiar cuidadora, além de julgarem ser tarefa feminina ou por não ter outra alternativa no que tange a quem cuidar de seu familiar hospitalizado em cuidados paliativos (NOGUEIRA, et al, 2017).

Há também outra justificativa social de que os homens se envolvem de forma secundária nas atividades como cuidadores, contribuindo com ajuda em dinheiro e em tarefas externas como transporte, compra de medicamentos e pagamento de contas. No momento da morte os homens passam a se envolver com as questões burocráticas relacionadas ao sepultamento (NOGUEIRA, et al, 2017).

Com relação à idade, a média foi de 49 anos, com desvio padrão de 13 anos e um maior predomínio de familiares cuidadores com idade entre 51 a 59 anos (28,7%), além de que 22,9% desses familiares têm idade acima de 60 anos, o que caracteriza um perfil de cuidadores de meia-idade ou idosos com mais de 60 anos, o que nos remete a norma social, mesmo que implícita e do senso comum, de que cabe aos filhos e cônjuges cuidar do seu ente querido idoso. Estudo realizado com cuidados de idosos aponta perfil semelhante com cuidadores de meia-idade ou idosos e que exercem uma rotina extenuante e carregada de desgastes físicos e emocionais com alterações significantes no plano de vida do familiar cuidador (AREOSA et al., 2014).

Neste ínterim, a prática do cuidado dispensado se revela como um novo tema de discussão a partir de questionamentos inerentes a função social do cuidar tais como: de quem é

a responsabilidade por cuidar do outro até o fim da vida? Qual o grau de sobrecarga de uma mulher idosa cuidadora de outra pessoa idosa? Logo, os resultados do presente estudo sugerem refletir sobre a responsabilidade de ser um familiar cuidador, o que exige especialmente solidariedade, paciência, dedicação e sobretudo parceria entre os membros da família que majoritariamente são do sexo feminino.

Segundo o Estatuto do Idoso os filhos têm a obrigação de prestar assistência material aos pais idosos, quando estes não tiverem recursos suficientes para a subsistência. Todavia, entende-se que também existe o dever moral de que os filhos prestem assistência imaterial como afeto, companhia e principalmente cuidado (BRASIL, 2003).

Com relação ao estado civil, este estudo demonstrou um maior número de cuidadoras com sem companheiro (54,6) em comparação aquelas com companheiro(45,4%). Vale destacar que ser cuidador de um ente querido hospitalizado é uma condição que por si só já traz uma sobrecarga e, quando associada à condição de possuir uma relação estável e cuidar de pessoas em cuidados paliativos, o resultado é de uma maior sobrecarga de atividades devido à gerencia do lar, resultando em maior cansaço e problemas de saúde (GUTIERREZ; FERNANDES; MASCARENHAS, 2017).

Quanto a escolaridade, predominou aquelas com 10 a 12 anos de estudo (45,8%), o que representa um grupo de pessoas que demonstram ter concluído o ensino médio, o que conduz para um grupo divergente do perfil geral que é de pouco acesso à escola. Um fato positivo que pode possibilitar que a partir de um histórico de maior nível educacional, é possível um melhor status funcional, com perspectiva de maior capacidade cognitiva e melhor direcionamento no processo de cuidar do seu ente hospitalizado em cuidados paliativos.

Quanto à raça/cor da pele, as cuidadoras autodeclararam na sua maioria como parda (45,9%). Falar de raça no Brasil é mexer em dores sociais que tendemos enterrar diariamente. A cultura brasileira é pluralista, carregada de sentidos sejam eles revelados pelos segredos indígenas, pelo canto negro, pela luta das classes minoritárias, nos guetos. A tradição escravista permanece enraizada na nossa cultura atual, o mestiço de pele mais clara “denominado branco” com seu cotidiano discurso da democracia racial, apenas para tentar se sobressair diante os autos declarados pardos e aos eternos resistentes que se declaram pretos (OLIVEIRA, 1997).

Percebe-se que de acordo com Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o combate às desigualdades sociais no Brasil tem sido objeto de estudiosos e entre as múltiplas formas de manifestação dessas desigualdades, a raça/cor da pele ocupa espaço central nesse debate, pois envolve em sua determinação, aspectos que estão relacionados às características

do processo de desenvolvimento brasileiro, cuja dinâmica produziu importantes clivagens ao longo da história do País (IBGE, 2010).

No presente estudo, somando as raças pardas e negras, os resultados apontam um percentual majoritário entre as cuidadoras um percentual de 82,5%, o que demonstra um perfil peculiar a cidade e região geográfica onde o estudo foi realizado. Ao fazer uma comparação entre as regiões do Brasil, é possível observar um perfil diferente no Sudeste, por exemplo, onde um estudo que caracterizou o cuidador familiar de paciente em cuidados paliativos numa cidade desta região aponta um perfil de 60% da raça branca (DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2018). Ao passo em que, outro estudo realizado numa cidade do Nordeste brasileiro aponta um percentual de 74,4% da cor parda e negra (ANJOS; BOERY; PEREIRA, 2014).

Vale destacar uma problemática na qual ao se questionar a raça/cor da pele, a maioria dos respondentes se autodeclararam como pardos ao invés auto afirmarem de cor negra, o que fortalece e perpetua a questão da discriminação racial (OLIVEIRA, 1997).

Os resultados apontam que quanto a religião, há um predomínio do catolicismo (48,3%), o que talvez seja por conta de a instituição lócus do estudo ter uma obliquidade religiosa. Com a disponibilização de espaços para orações e missas, uma possibilidade para esse resultado pode ser justificada pela condição dos participantes não sentirem tanta dificuldade em frequentar um espaço religioso. Por outro lado, os familiares cuidadores que professam outra crença/fé demonstraram diminuição na frequência de acesso aos espaços religiosos que costumam frequentar.

A manutenção da crença e prática espirituais pode ser considerada a forma mais amena de aceitar determinadas situações. A conexão com o sagrado e a reflexão crítica orientada dos familiares/cuidadores precisa de um reforço espiritual, físico e emocional, além de informações para sentirem-se seguros e preparados (LIMA; ROSA, 2017).

Em relação a ter outro trabalho para além daquele relacionado ao cuidar do seu ente querido, 57,1% dos participantes informaram não ter um vínculo trabalhista. Tem o seu sustento com o recebimento de aposentadoria, pensão ou sobrevivem da renda mensal dos familiares que cuidam.

Foi possível constatar que os familiares cuidadores deste estudo, apresentam baixo nível socioeconômico, na sua maioria de classe C (59,0%), uma característica marcante, pela questão desigualdade social, numa instituição de saúde que é mantida exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Uma das consequências e responsabilidades do cuidar, principalmente em níveis elevados de dependência funcional por parte daquele que é cuidado, é a grande demanda de

tempo que o indivíduo requer para prestar o cuidado e que, diante disso, muitos cuidadores passam a ter limitações profissionais, o que geralmente resulta no abandono da vida profissional (SOUZA et al., 2018).

O cuidador familiar, de uma pessoa idosa em cuidados paliativos, vivencia uma rotina que pode ser comum a muitas famílias brasileiras, mas o cenário no qual esses familiares precisam agir e dar conta de toda sua demanda, é que torna a questão árdua e desgastante, inclusive pelo fato de que muitas vezes esse familiar não está preparado para assumir o cuidado ao paciente nos últimos dias de vida (COSTA; LODOVICI, 2016).

Cuidar de um ente querido com uma doença crônica e progressiva neste estudo apontam que 41,5% deles autodeclararam sua condição de saúde como razoável. Uma situação que possivelmente sofre influência de outras implicações, mas que também vem como consequência da dinâmica extenuando que é de cuidar de um familiar adoecido, haja vista as condições de comprometimento cognitivo, dependência funcional, dentre outros agravos do quadro clínico peculiar ao paciente em cuidados paliativos numa fase avançada da doença.

As experiências no processo de cuidar de um familiar hospitalizado em cuidados paliativos e suas necessidades nas perspectivas das dimensões integradoras do homem, correlacionam-se, intrinsecamente, com o tempo que é dispensado por estes familiares no processo de cuidar (COSTA; LODOVICI, 2016).

No que tange ao tempo em que veem prestados os cuidados, 69,3% dos familiares informaram vir acompanhando seu ente querido há menos de dois meses, apontando a grande rotatividade de hospitalizações no período da realização da pesquisa.

Os familiares cuidadores caracterizados como pessoas idosas, acabam por não fazerem nenhum acompanhamento de saúde com a alegação de que o tempo despendido no exercício da função de cuidador o impedem de ter tempo para cuidar de si, o que contribui para o declínio funcional e de saúde diante da sobrecarga assumida (REZENDE, 2016).

Os resultados foram apresentados, nas respectivas dimensões física, a questão do descanso e bem estar físico se destacam quando os resultados demonstram que 50,7% dos cuidadores sentem-se cansados e em condição de esgotamento físico, apontando para uma contradição ao entre a necessidade de descanso e repouso e não associar essa variável com as implicações ao seu estado de saúde.

Conforme observado durante a coleta de dados, esses familiares cuidadores se acomodam em cadeiras plásticas dispostas ao lado do leito do paciente nas enfermarias e, nos bancos da recepção da unidade hospitalar nos horários de limpeza das enfermarias. Tal condição

gera cansaço físico, ansiedade e estresse no cuidador familiar, além da proximidade com o doente e com a rotina de prestação de cuidado, tem o esforço e grande desgaste físico.

Estudo de revisão da literatura aposta que atrelado a estas consequências é importante salientar a suscetibilidade as doenças físicas resultantes do sobrecarga física gerada durante o exercício de cuidar do familiar idoso em cuidados paliativos, aumentando a vulnerabilidade de adoecer e igualmente dependente de outro cuidador (ENCARNAÇÃO; FARINASSO, 2014).

Importa destacar que acerca do cuidador familiar existe a necessidade de um olhar crítico, com vistas a diminuir os prejuízos da sobrecarga e esgotamento físico decorrentes das atividades de cuidado, que geralmente desempenha sozinho, e que podem comprometer sua saúde física.

Na dimensão emocional destaca-se a necessidade de ter maior conhecimento acerca da condição de saúde e tratamento da doença do ente querido em cuidados paliativos com 82,9% de resposta positiva a essa viável. O desconhecimento implica em prejuízos com altos índices de abalo emocional seja por não ver os sintomas do paciente controlados 81,5% ou por se sentirem emocionalmente frágeis diante do processo de morrer do seu ente querido 72,2%.

Vale destacar que a instituição lócus do estudo desenvolve um projeto de acolhimento aos familiares chamado “PaliAmigos”, coordenado pelo Serviço de Psicologia e tem por finalidade acolher o familiar cuidador, dando o suporte e apoio psicológico na prestação dos cuidados ao seu ente em cuidados paliativos hospitalizado e no processo de luto antecipatório.

Estudo de revisão sistemática relata que 33% dos familiares cuidadores apresentam elevado risco de doenças psicossomáticas seja devido à exaustão corporal ou ao *distress* emocional, trazendo como consequências repercussões na qualidade de vida do cuidador. O medo, a insegurança e a solidão são alguns dos fatores que aumentam a vulnerabilidade do familiar cuidador (DELALIBERA et al, 2015).

No que tange a dimensão social destaca-se a dificuldade em fazer planos realçada por 52,2% dos familiares cuidadores que participaram do estudo. Essa instabilidade no planejamento pode ocorrer na instabilidade e alterações nas rotinas destes familiares em decorrência do processo de adoecimento do paciente em cuidados paliativos (51,2%).

Toda essa problemática causa insegurança e medo de fazer plano, até mesmo pela falta de perspectivas financeira para cumprir. Estes familiares muitas vezes se desconectam da própria vida para vivenciar uma nova rotina junto ao paciente, de modo que o impacto nas atividades realizadas na qualidade de vida dessas pessoas compromete o equilíbrio das dimensões integrativas do homem, expressando o descuido consigo.

A pessoa idosa acometida por uma doença crônica em cuidados paliativos passa a ser o centro das atenções e o familiar eleito a ser o cuidador acaba por renunciar seu modo de vida e passa a se dedicar às atividades do cuidado (REZENDE, 2016).

O sofrimento social não é um sofrimento que se instala/esconde nas zonas de precariedade, nas zonas sociais de fragilidade, mas um sofrimento que implica na perda ou possibilidade de perda. Ao falar em cuidados paliativos, é imprescindível que os profissionais atuem numa perspectiva de integração entre o “paradigma do cuidado” atentando para os cuidados com o corpo-sujeito, assim como com o “paradigma da cura” que visa o alívio do sofrimento do corpo-objeto (SILVA, 2014).

Nesse sentido, a Assistente Social tem um papel preponderante, quando deve atuar para fortalecer a interação entre o paciente e a família, numa perspectiva direcionando o olhar para o familiar cuidador de modo acolhedor e humanizado, em prol de medidas que subsidie a família no equilíbrio das questões sociais e na mitigação dos conflitos que surgem no processo.

O sofrimento social do familiar cuidador é latente, o que reforça e requer uma atuação da Assistente Social a partir de uma escuta qualificada e sensível considerando que este familiar é o contato primário entre a equipe multidisciplinar de saúde e a história de vida do paciente.

No que tange à dimensão espiritual, verifica-se que esses familiares têm uma fé inabalável, quando 65,4% afirmam que o cansaço não abala sua fé. Estudos apontam que existe a necessidade de reconhecer o valor do apoio religioso ou espiritual no enfrentamento da doença, que proporcionam sentido e significado para este familiar cuidador (ARIAS-ROJAS; CARRENO-MORENO; POSADA-LOPEZ, 2019).

A manutenção da crença e prática espirituais pode ser considerada a forma mais amena de aceitar a situação, a conexão com o sagrado e a reflexão crítica orientada dos familiares/cuidadores precisam de um reforço espiritual, físico e emocional, além de informações para sentirem-se seguros e preparados (LIMA; ROSA, 2017).

O descanso e o bem-estar físico foi tida como a principal necessidade da dimensão físicas para estes familiares cuidadores, o que direciona ao imperativo de que outras pessoas da família ou não precisam se envolver no cuidado para auxiliá-la na realização nas atividades cotidianas do processo de cuidar.

Outro estudo aponta o cansaço também como uma condição que direciona para a necessidade de descanso ao longo da hospitalização do ente querido, demonstrando que o familiar cuidador necessita de descanso e cuidar de si (MONTAGNER et al., 2017).

Estudo realizado na Alemanha com pacientes em cuidados paliativos aponta que apesar dos familiares receberem apoio dos enfermeiros acerca dos cuidados com o seu ente querido,

estes ainda necessitam de informação e apoio para manter seus níveis de ansiedade sob controle. Os familiares necessitam acima de tudo, de segurança e confiança, para além do apoio emocional (PINKERT; HOLTGRÄWE; REMMERS, 2013).

Na dimensão social a variável “fazer planos para futuro” pode estar conectada provavelmente como pretexto de se desistirem de sua própria vida para prestar cuidados ao outro. Do ponto de vista social uma das intervenções imagináveis é pertinente a reorganização dos papéis cumpridos por estes familiares.

A necessidade de gerenciar a própria sobrevivência, estes cuidadores se deparam com a mudança associada ao papel de cuidador, abandonando sua rotina cotidiana, temporária ou permanentemente, em prol do equilíbrio entre a necessidade de cuidar de suas próprias famílias e ter tempo fazendo coisas de seu próprio interesse. Logo, o apoio informal a esses familiares cuidadores, a partir de grupo de apoio social pode ajudar a abordar diferentes aspectos das necessidades do cuidador já descritas (MCCABE; YOU; TATANGELO, 2016).

Em relação às necessidades da dimensão espiritual, apesar de 66,3% dos participantes responderem que frequentavam algum espaço religioso e diante da necessidade de cuidar do seu ente querido, 57,6% ainda frequenta, os resultados apontam que a dedicação com o cuidado dificulta as idas aos templos religiosos, apesar de que para manutenção da fé, não é uma condição impeditiva, haja vista que 65,4 desses cuidados responderam não ter a sua fé abalada.

Estudo aponta que em média, 90% da população mundial está envolvida em alguma prática religiosa ou espiritual. A religiosidade e a espiritualidade apresentam um papel relevante em muitos aspectos da vida, incluindo a questão da saúde mental (REINALDO; SANTOS, 2016).

A crença pode ser o religar deste indivíduo a sua fé, justificando-se pelo vínculo afetivo que este familiar cuidador tem com seu ente em cuidados paliativos, além de reconciliar, o familiar encontra na religião, a base para compreender e suportar a dor da perda.

A manutenção da crença e prática espirituais pode ser considerada a forma mais aprazível de aceitar a situação, a conexão com o sagrado e a reflexão crítica orientada dos familiares/cuidadores precisam de um reforço espiritual, físico e emocional, além de informações para sentirem-se seguros e preparados (OLIVEIRA, 2017).

Do ponto de vista psicológico, a religiosidade vem como uma estratégia de enfrentamento, que pode ser funcional ou disfuncional. É importante pensar que a questão não está na religião em si, mas na relação que esse familiar cuidador tem com a religião.

Os resultados demonstraram que as necessidades expressas nas quatro dimensões integradoras do ser humano são corroboradas por outros estudos que apontam que cuidar do

idoso em palição produz desgaste de ordem física, emocional e social, pelo fato de que o tratamento via regra pode ser muito longo, muitas vezes evoluindo para quadros de total dependência por parte do familiar cuidador, o que exige da equipe de saúde maior atenção para com a família, tendo-a como integrante da unidade de cuidados (paciente/família) (COSTA; LODOVICI, 2016).

Conclusão

Da análise dos resultados do presente estudo foi possível concluir que o familiar cuidador é na sua maioria do sexo feminino, idade acima de 40 anos, casado, classe social “C” e de raça/cor predominantemente parda. Vem se dedicando ao cuidado do seu paciente idoso em palição há menos de dois meses, com um estado de saúde razoável e uma maioria significativa não tem vínculo trabalhista formal por dedicar ao acompanhamento e cuidado com o seu ente querido.

Apesar de declararem um estado de saúde estável, é possível observar que sua necessidade não foi atendida, no que tange as condições necessárias para o bem-estar e saúde plena, sendo identificado como necessidades afetadas o descanso e bem-estar físico, o suporte emocional para lidar com os sintomas clínicos do paciente em cuidados paliativos, o planejamento de ações futuras diante das incertezas e do próprio estado de desgaste físico e emocional e a perda de autonomia para realizar atividades pessoais como frequentar espaço religioso.

Os resultados retratam importante situação de sobrecarga, o que aponta para a urgente necessidade de delinear programas de intervenções de assistência emocional e social para acolhimento e apoio efetivos a estes familiares cuidadores. Assim, torna-se de grande importância estudos como este que possam respaldar iniciativas que visem atenuar e suprir as necessidades afetadas nas vidas destes familiares que cuidam de pacientes em palição. Ações realizadas com a finalidade de diminuir o estresse, o desconhecimento, os conflitos gerados pelas atividades de cuidar e o medo diante da morte.

Apointa-se como limitação do estudo, a leitura da realidade social, ter sido realizado em apenas uma instituição pública hospitalar, o que traz restrições na generalização dos resultados.

A partir das considerações e resultados obtidos, claramente se vê a necessidade de desenvolvimento de novos estudos que permitam estabelecer como atender e prevenir os fatores desencadeadores destas necessidades expressas, durante o processo do cuidar, por familiares cuidadores neste estudo com vista à prevenção, promoção e apoio emocional para o luto.

Referências

- ALMEIDA, Denize Alves, *et al.* Cuidados paliativos: percepção de cuidadores familiares de idosos em tratamento oncológico. *Saúde (Santa Maria)*, vol. 43, n. 2, p. 55-62, 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/revistasaude/article/view/25787/pdf>. Acesso em: 08 abril 2020.
- ANJOS, Karla Ferraz dos; BOERY, Rita Narriman Silva de Oliveira; PEREIRA, Rafael. Quality of life of relative caregivers of elderly dependents at home. *Texto contexto - enferm.*, Florianópolis, v. 23, n. 3, p. 600-608, 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/revistasaude/article/view/25787/pdf>. Acesso em: 08 abril 2020.
- AREOSA, Sílvia Virgínia Coutinho et al. Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. *Psic., Saúde & Doenças*, Lisboa, v. 15, n. 2, p. 482-494, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v15n2/v15n2a12.pdf> Acesso em: 19 abril 2020.
- ARIAS-ROJAS, Mauricio; CARRENO-MORENO, Sonia; POSADA-LOPEZ, Carolina. Uncertainty in illness in family caregivers of palliative care patients and associated factors. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 27, e3200, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v27/en_0104-1169-rlae-27-e3200.pdf Acesso em: 19 abril 2020.
- BRASIL. Lei nº. 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, Brasília, 2003. Acesso em: 19 abril 2020.
- COSTA, Francimar Felipa da Silva; LODOVICI, Flamínia Manzano Moreira. O cuidador familiar de idosos em cuidados paliativos: limites e possibilidades. In: FONSECA, Suzana Carielo (Org.). *O Envelhecimento Ativo e seus fundamentos*, 33-65. São Paulo, SP: Portal Edições, 2016.
- DELALIBERA, Mayra et al. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciênc. Saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 9, p. 2731-2747, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n9/1413-8123-csc-20-09-2731.pdf> Acesso em: 19 abril 2020.
- 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, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v23n4/1413-8123-csc-23-04-1105.pdf> Acesso em: 19 abril 2020.
- ENCARNAÇÃO, Juliana Fiorim; FARINASSO, Adriano Luiz da Costa. A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*, Londrina, v. 35, n. 1, p. 137-148, 2014. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/seminabio/article/viewFile/16076/15812> Acesso em: 19 abril 2020.
- EVANGELISTA, C. B.; LOPES, M. E. L.; COSTA, S. F. G.; BATISTA, P. S. S.; BATISTA, J. B. V.; OLIVEIRA, A. M. M. Palliative care and spirituality: an integrative literature review. *Rev Bras Enferm.*, v. 69, n. 3, p.554-63, 2016. Disponível

em: http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n3/en_0034-7167-reben-69-03-0591.pdf. Acesso em: 08 abril 2020.

GUTIERREZ, Lucila Ludmila Paula; FERNANDES, Neisa Rejane Machado; MASCARENHAS, Marcello. Caracterização de cuidadores de idosos da região metropolitana de Porto Alegre (RS): perfil do cuidado. *Saúde debate*, Rio de Janeiro, v. 41, n. 114, p. 885-898, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v41n114/0103-1104-sdeb-41-1140885.pdf> Acesso em: 19 abril 2020.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Perfil dos Idosos responsáveis pelos domicílios no Brasil 2000. Estudos e Pesquisas. Informação Demográfica e Socioeconômica v.9, Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv98965.pdf> Acesso em: 13 março 2020.

JAMETON, A. What moral distress in nursing history could suggest about the future of health care. *AMA Journal of Ethics*. June 2017, v. 19, n. 6: 617-628. Disponível em: <http://scihub.tw/10.1001/journalofethics.2017.19.6.mhst1-1706> Acesso em 25 abril de 2020.

JESUS, Isabela Thaís Machado de; ORLANDI, Ariene Angelini dos Santos; ZAZZETTA, Marisa Silvana. Burden, profile and care: caregivers of socially vulnerable elderly persons. *Rev. bras. geriatr. gerontol.*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 194-204, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v21n2/1809-9823-rbgg-21-02-00194.pdf> Acesso em: 19 abril 2020.

KOVACS, Maria Julia. A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Rev. Bioét.*, Brasília, v. 22, n. 1, p. 94-104, Apr. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n1/a11v22n1.pdf>. Acesso em: 08 abril 2020.

LIMA, Adriana Brito; ROSA, Darci de Oliveira Santa. Significados da responsabilização pelo cuidar/cuidado por estudantes de enfermagem: um estudo fenomenológico. *Ética de los Cuidados.*, v. 10, n. 19, 2017. Disponível em: <http://www.indexf.com/eticuidado/n19/et10781.php> Acesso em: 08 abril 2020.

MATOS, Jonatas; BORGES, Moema. The family as a member of palliative care assistance. *J Nurs UFPE online.*, Recife, v. 12, n. 9, p. 2399-406. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234575/29931> Acesso em 25 abril de 2020.

MCCABE, M; YOU, E; TATANGELO, G. Hearing their voice: A systematic review of dementia family caregivers' needs. *The Gerontologist*. 2016; 56:e70-e88. Disponível em: <https://academic.oup.com/gerontologist/article/56/5/e70/2605363>. Acesso em 25 abril de 2020.

MIRANDA, Gabriella Morais Duarte; MENDES, Antônio da Cruz Gouveia; SILVA, Ana Lucia Andrade da. Population aging in Brazil: current and future social challenges and consequences. *Rev. bras. geriatr. gerontol.*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 507-519, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v19n3/1809-9823-rbgg-19-03-00507.pdf> Acesso em: 18 abril 2020.

MONTAGNER, Miguel Ângelo; AMORIM, Rosendo Freitas de; SILVA, Juliana Guimarães e; et al. Caderno De Atenção Primária. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 28, n. 3, p. 245-255, 2016. Disponível em: http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/34053054/metodos_quantitativos_e_qualitativos_um_resgate_teorico.pdf Acesso em 25 abril de 2020.

- NARDI, E. F. R.; ANDRADE, O. G. Estados depressivos entre idosos na comunidade – Jandaia do Sul, Paraná, Brasil. *Arq. Ciênc. Saúde Unipar*, Umuarama, v. 9, n. 2, maio/ago., pp. 109-116, 2005.
- NEVES, L; GONDIM, A. A; SOARES, S. C. M. R; COELHO, D. P; PINHEIRO, J. A. M. The impact of the hospitalization process on the caregiver of a chronic critical patient hospitalized in a Semi-Intensive Care Unit. *Escola Anna Nery*. v. 22, n. 2, pp. 1-8, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ean/v22n2/pt_1414-8145-ean-2177-9465-EAN2017-0304.pdf Acesso em 25 abril de 2020.
- NOGUEIRA, A. S.; SOUZA, R. A. A. R; CASARIN, R. G. O estresse nos cuidadores de pacientes em internação domiciliar. *Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente*, v. 5, n. 2, p. 50-64, 2014. Disponível em: <http://www.faema.edu.br/revistas/index.php/Revista-FAEMA/article/view/239>. Acesso em 25 abril de 2020.
- OLIVEIRA, M. do B. P.; SOUZA, N. R.; BUSHATSKY, M.; DÂMASO, B. F. R.; BEZERRA, D. M.; BRITO, J. A. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. v. 21, n. 2, e20170030, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v21n2/1414-8145-ean-21-02-e20170030.pdf> Acesso em 25 abril de 2020.
- OLIVEIRA, J. P. Pardos, mestiços ou caboclos: os índios nos censos nacionais no Brasil (1872-1980). *Horiz. antropol.*, Porto Alegre, v. 3, n. 6, p. 61-84, Oct. 1997. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-71831997000200061&lng=en&nrm=iso. Acesso em 25 abril de 2020.
- PASSOS, S.S.S.; PEREIRA, A.; NITSCHKE, R.G. Routine of the family companion during hospitalization of a family member. *Acta Paul Enferm. São Paulo*, v. 28, n. 06, p.539-45, novdez. 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/ape/v28n6/en_1982-0194-ape-28-060539.pdf. Acesso em 25 abril de 2020.
- PINKERT, Christiane; HOLTGRÄWE, Martina; REMMERS, Hartmut. Needs of relatives of breast cancer patients: The perspectives of families and nurses. *Eur J Oncol Nurs*, v. 17, n. 1, p. 81–87, 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22051846>. Acesso em: 08 abril 2020.
- REIGADA, Carla et al. O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. *Textos & Contextos* (Porto Alegre), v. 13, n. 1, p. 159, 2014. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/16478/11761>. Acesso em: 08 abril 2020.
- REINALDO, A. M. S; SANTOS, R. L. F. Religião e transtornos mentais na perspectiva de profissionais de saúde, pacientes psiquiátricos e seus familiares. *Saúde Em Debate*, 40(110), 162–171, 2016 Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/16478/11761>. Acesso em: 08 abril 2020.
- REZENDE, G.; GOMES, C.; RUGNO, F.; CARVALHO, R.; DE CARLO, M. Sobrecarga de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. *Medicina* (Ribeirão Preto), v. 49, n. 4, p. 344-354, 11 nov. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v49i4p344-354>. Acesso em: 08 abril 2020.
- RUTHERFORD, A.; PETTIT, M. FEMINISM AND/IN/AS PSYCHOLOGY. *The Public Sciences of Sex and Gender. History of Psychology*. American Psychological Association.

2015, v. 18, n. 3, 223–237, 2015. Disponível em:<http://psycnet-apaorg.ez10.periodicos.capes.gov.br/fulltext/2015-36527-001.pdf>. Acesso em 22/04/2020.

SANCHEZ, Keila de Oliveira Lisboa; FERREIRA, Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira; DUPAS, Giselle; COSTA, Danielli Boer. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Rev Bras Enferm.*, Brasília, v. 63, n. 2, p. 290-9, 2010. Disponível:<http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n2/19.pdf> Acesso: Acesso em: 9 abril 2020.

SILOCCHI, Cassiane; JUNGES, José Roque. Equipes de atenção primária: dificuldades no cuidado de pessoas com doenças crônicas não transmissíveis. *Trab. educ. saúde*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 599-615, ago. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tes/v15n2/1678-1007-tes-1981-7746-sol00056.pdf>. Acesso em: 08 abril 2020.

SIMÃO, Andréa Branco et al. A atuação do Serviço Social junto a pacientes terminais: breves considerações. *Serv. Soc. Soc.*, São Paulo, n. 102, p. 352-364, jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sssoc/n102/a09n102.pdf>

SOUZA, Jéssica Maíssa Gonçalves et al. Quality of Life of caregivers of equine therapy practitioners in the Federal District. *Saúde debate*, Rio de Janeiro, v. 42, n. 118, p. 736-743, 2018. Disponível em:http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v42n118/en_0103-1104-sdeb-42-1180736.pdf Acesso em: 18 abril 2020.

VERAS, Renato Peixoto; OLIVEIRA, Martha. Envelhecer no Brasil: a construção de um modelo de cuidado. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1929-1936, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csc/v23n6/en_1413-8123-csc-23-06-1929.pdf Acesso em: 08 abril 2020.

5.1.2 FATORES ASSOCIADOS ÀS NECESSIDADES DE FAMILIARES CUIDADORES DE IDOSOS EM PALIAÇÃO

Jacilene Santiago do Nascimento Trindade dos Santos

Rudval Souza da Silva

RESUMO

Objetivo: verificar a associação entre o fator tempo dispensado na prestação dos cuidados e as principais necessidades do familiar cuidador de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos. **Método:** Estudo descritivo, analítico, de corte transversal e abordagem quantitativa, realizado com 205 familiares cuidadores de pessoas idosas em palição, num hospital de grande porte de uma capital do Nordeste brasileiro. Os dados foram coletados no lócus da pesquisa, nos meses de agosto a outubro de 2019 e analisados por estatística descritiva e inferencial, tomando por base o fator tempo de cuidado. **Resultados** foi possível evidenciar associação entre tempo de acompanhamento e necessidades relacionadas a dimensão emocional e social. Na amostra estuda não foi observada associação com as necessidades da dimensão física e espiritual **Conclusão:** com relação ao fator tempo de prestação de cuidados, este teve associação com as necessidades de: controle emocional, minimizar os conflitos consigo próprio, sair de casa, fazer planos futuros e poder realizá-los e a necessidade econômica e financeira.

Descritores: Família; Idoso; Cuidados paliativos; Condições sociais.

Introdução

Os cuidados prestados por familiares responsáveis por pessoas idosas em cuidados paliativos são tidos como preditores de condições que favorecem o adoecimento e que afetam profundamente a saúde emocional e a dinâmica social dos membros da família. Esses membros familiares estão numa posição em que ao mesmo tempo que prestam cuidados, também precisam de apoio. No entanto, muitas vezes eles tendem a ser ignorados pelos profissionais de saúde, os chamados "pacientes ocultos"^(1:361).

Os familiares que testemunham o sofrimento do paciente podem sofrer angústia e culpa de não conseguirem confortá-los ou obter a assistência necessária para aliviar o sofrimento do paciente. O ônus do cuidar pode afetar adversamente os membros da família que não dispõem de recursos adequados ou estão mal preparados para o papel de cuidador⁽¹⁾. No cenário dos cuidados paliativos, a assistência a família, especialmente no período de hospitalização objetiva aliviar o sofrimento dos pacientes no processo de uma doença terminal e seus familiares⁽²⁾.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os cuidados paliativos (CP) são definidos como uma abordagem de cuidados que visam melhorar a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) que enfrentam doenças que ameacem a vida e seus familiares. Pauta-se na prevenção e alívio do sofrimento a partir da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, emocionais, sociais e espirituais. Consiste numa assistência promovida por uma equipe multidisciplinar⁽³⁾.

O papel do familiar cuidador é essencial nas relações de cuidado à pessoa idosa, por trazer conforto e segurança que contribuem para melhora do quadro clínico. Porém, no ambiente hospitalar, o familiar se depara com a equipe de saúde responsável pela assistência a pessoa idosa hospitalizada e em muitas vezes essa situação gera confrontos diante dos interesses na tomada de decisão quanto aos cuidados ao paciente⁽⁴⁾.

Estes "pacientes ocultos" surgem à medida que os familiares cuidadores passam a negligenciar o autocuidado em prol da demanda de assistência de seu ente querido adoecido⁽¹⁾. A vinculação ao familiar dependente irrompe na trajetória de vida exigindo mudanças, adaptações com formação e consolidação de conhecimentos para o lidar com a nova realidade que se impõe⁽⁵⁾.

Neste sentido, a formação da unidade familiar na percepção do serviço social é entendida no aspecto biopsicossocial, onde seus históricos são analisados distintamente, sendo respeitado seu histórico familiar e valores que este carrega de gerações em geração⁽⁶⁾.

As práticas de abordagem técnica para definir a família afetada pela doença e permitir que os pacientes e seus familiares expressem a proporção que surjam, então o cuidador

principal, que em geral é proveniente do próprio núcleo familiar, tornando-se a pessoa responsável por auxiliar o paciente dependente no seu dia-a-dia, entre outras tarefas⁽⁷⁾.

No âmbito da saúde, os familiares cuidadores, podem ser definidos pelo elo principal no estabelecimento da comunicação da equipe multiprofissional com o paciente, pois ele traz consigo o histórico do paciente, buscam formas de se reorganizarem, proporcionando maior conforto aos indivíduos enfermos nesse processo de morrer, reaproximando-se, procurando atender seus desejos, sendo empáticos e disponíveis em suas relações⁽⁶⁾.

Daí a importância de se compreender como é a efetivação da assistência à unidade de cuidados (paciente/família), de modo a verificar quais os fatores que influenciam as necessidades daqueles que prestam cuidados a essas pessoas idosas em CP. Estudo⁽⁸⁾ realizado na cidade de Botucatu no estado de São Paulo no ano de 2009, demonstra o quanto é relevante discutir as necessidades não satisfeitas de cuidadores familiares que são os responsáveis pela prestação de cuidados a pacientes em palição. Cuidar do cuidador é uma prática de extrema relevância que pode prevenir problemas futuros e melhorar a qualidade de vida desses, principalmente quando se trata de um perfil de cuidadores formado por pessoas idosas⁽⁹⁾.

Assim, foi delimitada a hipótese de que os familiares cuidadores negligenciam o autocuidado quanto às suas necessidades frente a uma nova demanda em suas vidas que é a de ter que cuidar do seu ente querido em palição e hospitalizados. E como objetivo verificar a associação entre o fator tempo dispensado na prestação dos cuidados e as principais necessidades do familiar cuidador de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos.

Método

Tipo, local e período do estudo

Trata-se de um estudo analítico de corte transversal e abordagem quantitativa desenvolvido em um hospital de grande porte de um capital do Nordeste brasileiro, no período de agosto a outubro de 2019.

O lócus do estudo é uma organização social que presta assistência integral a pessoa idosa, com estímulo à cidadania, socialização e qualidade de vida. Mantido pelo Sistema Único de Saúde, o hospital conta com um centro geriátrico com 216 leitos sendo que na Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) dispõe de 56 leitos de alta rotatividade, com uma média de 8 a 10 dias de internamento.

População e amostra do estudo

A população do estudo foi composta pelos familiares cuidadores de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos. Segundo o censo institucional, no período da realização do estudo, nos meses de agosto a outubro de 2019, ocorreram 353 internamentos, sendo que 215 idosos tinham documentado em prontuário a indicação de cuidados paliativos. Assim, a amostra foi composta por 205 familiares cuidadores de pessoas idosas em cuidados paliativos, independente do diagnóstico, fosse ele de doença oncológica ou não, com idade maior de 18 anos, caracterizado como principal familiar cuidador e responsável pelo acompanhamento do paciente na UCP.

Entre as perdas e descartes, destacam-se: um familiar que desistiu; cinco não concordaram em participar da pesquisa e quatro eram menores de 18 anos.

Foram excluídos os cuidadores formais contratados pela família, familiar visitante ou o familiar que estava como cuidador apenas no período da internação. As perdas totalizaram um familiar que desistiu, cinco que não concordaram em participar da pesquisa e quatro deles eram menores de 18 anos.

Protocolo do estudo

Inicialmente no mês de julho de 2019, foi aplicado um pré-teste com 10 familiares cuidadores que atenderam aos critérios, o que permitiu ajustar o instrumento de pesquisa e, somente após esta fase se deu a coleta propriamente dita. As entrevistas do pré-teste foram descartadas da amostra final.

A coleta de dados ocorreu no local do estudo, nos meses de agosto a outubro de 2019, em uma sala reservada com duração média de 20 minutos. Diariamente a mestrandia com uma ou as duas alunas de iniciação científica se dirigiam a unidade para coleta de dados, inicialmente se reportando ao posto de enfermagem para solicitar da enfermeira plantonista os leitos e nome dos pacientes com identificação no prontuário em cuidados paliativos. Em posse desta informação, as coletadoras se dirigiam ao leito do paciente e convidavam o familiar responsável para esclarecer sobre a pesquisa e com o seu aceite em participar, foi-lhe solicitado a assinatura ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, dando assim a passo seguinte de aplicação do questionário.

Para a coleta de dados, foi utilizado um instrumento construído com base numa revisão da literatura numa revisão narrativa da literatura acerca das necessidades de familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, que versou sobre os principais fatores que influenciam a sobrecarga do familiar cuidador que convive com um paciente em cuidados

paliativos; a percepção desse familiar sobre os cuidados paliativos; as vivências e sentimentos deste e, as suas necessidades sobre a ótica da equipe de saúde.

O instrumento foi organizado com base nas quatro dimensões integradoras do ser humano e contemplou quatro questões na dimensão física, seis na dimensão emocional, oito na social e três na espiritual, totalizando 21 perguntas a serem respondidas como presentes ou ausentes.

A caracterização sociodemográfica do grupo estudado foi feita a partir da identificação de variáveis como: sexo, idade, estado civil, nível de escolaridade, raça, religião, nível socioeconômico, se trabalha além de prestar cuidados ao ente querido, o tempo em que vem prestando os cuidados e a condição de saúde do familiar cuidador.

Para a análise das condições socioeconômica dos participantes foi adotado o Critério de Classificação Econômica do Brasil (CCEB) por considerar como instrumento que tem como objetivo estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, fornecendo uma classificação econômica para a população brasileira ⁽¹⁰⁾.

Análise dos resultados e estatística

Os dados coletados foram digitados no *Software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 21.0. As variáveis idade, horas por semana cuidando do paciente; sexo, situação conjugal, escolaridade, raça, religião, vínculo empregatício, nível socioeconômico e condições de saúde foram analisadas de forma descritiva e estratificada pelo tempo de acompanhamento para testar a normalidade dos dados foi utilizado a estatística descritiva e o teste de Shapiro-Wilk.

Para análise dos dados correspondentes às 21 questões e sua correlação com a variável desfecho (tempo de cuidados), os dados foram estratificados em três grupos e o critério usado para definição destes foi o tempo de acompanhamento dos pacientes pelos familiares cuidadores. Diante disso, os grupos foram subdivididos em:

Grupo 1: familiares que acompanhavam seu ente querido há menos de dois meses.

Grupo 2: familiares que acompanhavam seu ente querido entre dois e seis meses.

Grupo 3: familiares que acompanhavam seu ente querido há mais de seis meses.

Para os dados que apresentaram normalidade foram utilizados média e desvio padrão; para estatística inferencial testes paramétricos. Para os testes não normais foram utilizados medianas e intervalo interquartil e para a estatística inferencial os testes não paramétricos. Em relação as análises das dimensões física, emocional, social e espiritual foi realizado o teste qui

quadro com testes *post hoc* de Bonferroni. Adotou-se para significância estatística o valor de $p < 0,05$.

Aspectos éticos

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Unidade Hospitalar *locus* do estudo e recebeu o Parecer nº 3.455.910, e protocolo CAAE 3537219.3.0000.0057, atendendo às exigências formais contidas na Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos.

Resultados

Os participantes do estudo, na sua maioria, eram do sexo feminino (78,5%), com uma média de 49 anos (Desvio padrão 13). Quanto à situação conjugal, predominou o número de cuidadoras sem companheiro (54,6%) com tempo de estudo entre 10 a 12 anos (65,0%). Quanto à raça/cor da pele, na sua maioria eram pardas (45,9%) e negras (36,6%), de nível socioeconômico predominante de classe C (59,0%) e de religião católica (48,3%). Mais da metade, 57,1% das participantes informaram não ter ou outro trabalho além daquele relacionado ao cuidar do seu ente querido.

Quanto ao tempo em que vem prestando cuidados ao seu familiar em palição, 69,3% informaram que cuidam do paciente em menos de dois meses; 18,0% delas declararam cuidar entre dois a seis meses e 12,7% delas cuidam há mais de seis meses. Quanto à condição de saúde do familiar cuidador, houve autodeclaração de razoável por 41,5% deles (Tabela 1).

Tabela 1 - Características sociodemográficas e de saúde dos familiares cuidadores de pessoas idosas em cuidados paliativos com relação ao tempo de prestação dos cuidados. Salvador, BA, Brasil, 2020.

VARIÁVEIS	TEMPO DE ACOMPANHAMENTO			
	< 2 meses	2 a 6 meses	> 6 meses	Total
	(n=142)	(n=37)	(n=26)	(n=205)
Idade, média (DP), anos	49 (\pm 13,6)	49 (\pm 13,5)	49 (\pm 11,2)	49 (\pm 13,0)
Horas/semana de cuidados ao paciente - Md (IIQ)	24 (12-48)	24 (10-40)	26 (15-56)	24 (12-48)
Sexo n (%)				
Feminino	107 (75,4)	31 (83,8)	23 (88,5)	161 (78,5)
Masculino	35 (24,6)	6 (16,1)	3 (11,5)	44 (21,5)
Situação Conjugal n (%)				
Sem companheiro	85 (59,9)	15 (40,5)	12 (46,2)	112 (54,6)
Com companheiro	57 (40,1)	22 (59,5)	14 (53,8)	93 (45,4)
Escolaridade (em anos) n (%)				
Zero - 9	55 (38,7)	15 (40,5)	10 (38,5)	80 (39,0)
10 - 12	66 (46,4)	16 (43,2)	12 (46,2)	94 (45,8)
13 ou mais	21 (14,7)	6 (16,2)	4 (15,4)	31 (15,2)
Raça/cor da pele n (%)				
Branca	26 (18,3)	6 (16,2)	4 (15,4)	36 (17,6)
Parda	69 (48,6)	16 (43,2)	9 (34,6)	94 (45,9)
Negra	47 (33,1)	15 (4,5)	13 (50,0)	75 (36,6)
Religião n (%)				
Católica	70(40,3)	15(40,5)	14(53,8)	99 (48,3)
Evangélica	29 (20,4)	9 (24,3)	2 (7,7)	40 (19,6)
Outras	43 (30,2)	13 (35,2)	10 (38,3)	66 (32,1)
Trabalho n (%)				
Sim	62 (43,7)	17 (45,9)	9 (34,6)	88 (42,9)
Não	80 (56,3)	20 (54,1)	17 (65,4)	117 (57,1)
Nível Socioeconômico n (%)				
Classe A/B	38 (26,8)	11 (29,7)	4 (15,4)	53 (25,9)
Classe C	82 (57,7)	23 (62,2)	16 (61,5)	121 (59,0)
Classe D/E	22 (15,5)	3 (8,1)	6 (23,1)	31 (15,1)
Condição de saúde n (%)				
Excelente	12 (8,5)	7 (18,9)	3 (11,5)	22 (10,7)
Boa	49 (34,5)	11 (29,7)	7 (26,9)	67 (32,7)
Razoável	61 (43,0)	13 (35,1)	11 (42,3)	85 (41,5)
Precária	16 (11,3)	5 (13,5)	5 (19,2)	26 (12,7)
Não soube responder	4 (2,7)	1 (2,7)	0 (0,0)	5 (2,4)

DP: Desvio Padrão; Md: Mediana; IIQ: Segundo Quartil.

Quanto às necessidades do familiar cuidador e sua associação com tempo em que cada familiar vem prestando cuidados a estas pessoas idosas em cuidados paliativos e hospitalizadas, os resultados apontam que houve significância estatística nas dimensões emocionais e sociais. Destaca-se, com relação à primeira dimensão, que há para a maioria uma necessidade de

equilíbrio emocional diante dos cuidados ao paciente e as implicações dos conflitos das mudanças no cotidiano dessas cuidadoras.

Já na dimensão social, os resultados apontam que um maior tempo de cuidados implica em se sentir mais presa e, uma maior necessidade de sair de casa, o que sofre influência das demandas de cuidados e também da necessidade financeira que é bastante afetada, considerando que os custos interferem na situação econômico/financeira destas participantes (Tabela 2).

Tabela 2 - Necessidades do familiar cuidador conforme as quatro dimensões integradoras do ser humano e a influência do tempo na prestação dos cuidados. Salvador, BA, Brasil, 2020.

Variáveis	TEMPO DE ACOMPANHAMENTO						Valor p*
	< 2 meses (n=142)		2 a 6 meses (n=37)		> 6 meses (n=26)		
	SIM	NÃO	SIM	NÃO	SIM	NÃO	
DIMENSÃO FÍSICA n (%)							
Cansaço e esgotamento	65 (45,8)	77 (54,2)	21 (56,8)	16 (43,2)	18 (69,2)	8 (30,8)	0,064
Realiza grande esforço físico	60 (42,3)	82 (57,7)	18 (48,6)	19 (51,4)	14 (53,8)	12 (46,2)	0,484
Estado de saúde prejudicado	49 (35,4)	93 (65,5)	12 (32,4)	25 (67,7)	13 (50,0)	13 (50,0)	0,279
Estado de saúde estável	103 (72,5)	39 (27,5)	30 (81,8)	7 (18,9)	17 (65,4)	9 (34,6)	0,366
DIMENSÃO EMOCIONAL n (%)							
Emocionalmente abalada	79 (55,6)	63 (44,4)	20 (54,1)	17 (45,9)	21 (80,8)	5 (19,2)	0,047
Conflito consigo próprio	40 (28,2)	102 (71,8)	15 (40,5)	22 (59,5)	16 (61,5)	10 (38,5)	0,003
Abalada diante dos sintomas não controlados	32 (22,5)	32 (22,5)	33 (89,2)	4 (10,8)	24 (92,3)	2 (7,7)	0,685
Incômodo ao falar/pensar sobre a morte	42 (29,6)	42 (29,6)	24 (64,9)	13 (35,1)	20 (76,9)	6 (23,1)	0,586
Conhecimento da condição de saúde/doença e tratamento	119 (83,8)	23 (16,2)	31 (83,8)	6 (16,2)	20 (76,9)	6 (23,1)	0,685
Apoio emocional nos momentos de fragilidade	99 (69,7)	43 (30,3)	29 (78,4)	8 (21,6)	20 (76,9)	6 (23,1)	0,490
DIMENSÃO SOCIAL n (%)							
Sente vontade de sair de casa	47 (33,1)	95 (66,9)	13 (35,1)	24 (64,9)	18 (69,2)	8 (30,8)	0,002
Sensação de estar presa	46 (32,4)	96 (67,6)	16 (43,2)	21 (56,8)	11 (42,3)	15 (57,7)	0,352
Fez alterações nos planos de vida	65 (45,8)	77 (54,2)	17 (45,9)	20 (54,1)	21 (80,8)	5 (19,2)	0,004
Difícil fazer planos futuro	76 (53,5)	66 (46,5)	15 (41,7)	21 (58,3)	15 (57,7)	11 (42,3)	0,366
Mudou a rotina de trabalho	67 (47,2)	75 (52,8)	23 (62,2)	14 (37,8)	15 (57,7)	11 (42,3)	0,209
Demanda muito do seu tempo	51 (35,9)	91 (64,1)	15 (40,5)	22 (59,5)	9 (34,6)	17 (65,4)	0,852
Custos interferem na situação econômico/financeira	47 (33,1)	95 (66,9)	14 (37,8)	23 (62,2)	16 (61,5)	10 (38,5)	0,023
Único responsável pelo acompanhamento	58 (40,8)	84 (59,2)	14 (38,9)	22 (61,1)	10 (38,5)	16 (61,5)	0,959
DIMENSÃO ESPIRITUAL n (%)							
Frequentava algum espaço religioso	100 (70,4)	42 (29,6)	22 (59,5)	15 (40,5)	15 (53,8)	12 (46,2)	0,160
Continua a frequentar espaço religioso	84 (59,2)	58 (40,8)	18 (48,6)	19 (51,4)	16 (61,5)	10 (38,5)	0,468
Cansaço abala a fé	49 (34,5)	93 (65,5)	10 (27,0)	27 (73,0)	12 (46,2)	14 (53,8)	0,291

No tocante à sobrecarga, o familiar responsável pelos cuidados ao paciente, nos primeiros dois meses de cuidados, afirmaram que não sentem vontade de sair de casa (66,9%), Contudo, com o passar dos tempos, aqueles com mais de seis meses de acompanhamento nos cuidados, inclusive com hospitalização dos idosos, essa negação passa a ser positiva em 69,2% das cuidadoras.

Quanto à interferência dos custos na vida econômica/financeira, as cuidadoras afirmam que não há custos adicionais nos primeiros dois meses de cuidados, 66,9%. Todavia, com o passar do tempo, 61,5% delas afirma que a necessidade financeira é abalada, consideravelmente, por conta do cotidiano de cuidadoras.

Discussão

O estudo teve como objetivo verificar a associação entre o fator tempo e as principais necessidades do familiar cuidador, assim os resultados estão consoantes com os principais estudos publicitados com cuidadores de idosos em palição. Entende-se que o ato de cuidar, para os familiares, é marcado por sentimentos e por significados que se configuram em uma atitude de amor permanente e inesgotável, e assim sendo, o sentimento é a base para a dispensação de um cuidado satisfatório, independente das demais situações vivenciadas⁽¹¹⁾.

Os resultados apontam uma média de idade dos familiares cuidadores de 49,0 anos (DP±13,0) independentemente do tempo em que veem acompanhamento seu ente querido (variando entre 18 a 79 anos). Estudo⁽¹²⁾ com familiares cuidadores de paciente em palição traz resultados próximos, quando apontam uma média de idade de 44,5 anos – DP 14,47) enquanto outro⁽¹³⁾ identificou uma média de idade um pouco maior, 52,3 anos (DP±14,0) direcionado a um perfil de familiares cuidadores caracterizado por indivíduos adultos de meia idade.

Quanto as horas de dedicação aos cuidados ao paciente os resultados mostraram que o tempo de acompanhamento entre os três grupos apresentou mediana de 24 horas semanais (1248). Um tempo bem menor se comparado ao tempo dedicado por outros familiares de outro estudo⁽¹²⁾ que dedicam mais de 16 horas por dia nos cuidados ao ente querido.

Com relação ao sexo, o feminino predominou em todos os grupos, com percentuais acima de 75%. Estudos demonstram que os cuidadores são predominantemente do sexo feminino (80%), o que indica que o cuidado ainda é muito delegado à mulher adulta⁽¹⁴⁻¹⁸⁾. Historicamente, as mulheres têm sido as responsáveis pelo cuidado do lar e das crianças, o que justifica a predominância delas nos cenários de cuidados, como é comum em outros estudos com cuidadores familiares, onde o cuidado é delegado à mulher adulta⁽¹⁵⁻¹⁷⁾.

No Grupo 1 observou-se um maior número de mulheres solteiras, divorciadas ou viúvas (59,9%) em relação aos Grupos 2 e 3, com 59,5% e 53,8% respectivamente, de casadas. O cuidado ainda se mantém dentro da família nuclear, sendo os filhos os grandes responsáveis pelo cuidado, seguidos pelos cônjuges^(15,17).

Quanto ao nível de escolaridade do cuidador, observou-se uma frequência de familiares cuidadores com o ensino médio incompleto ou não (10 a 12 anos de estudos). Tempo em anos de estudos um pouco menor do que os dados de outra pesquisa que aponta que os familiares cuidadores tinham 13 anos ou mais de estudos⁽¹⁸⁾ Pode ser percebido que grande parte dos entrevistados teve pouco acesso à educação e isso pode repercutir de maneira negativa na assistência e na qualidade de vida tanto do idoso em palição quanto do familiar cuidador⁽¹⁹⁾.

Quanto a raça e a cor, predominou nos três grupos a parda (45,9%) e negra (36,6%), perfil comum na população brasileira e especificamente no Nordeste, como apresentado em outro estudo com percentual de 48,6% de pardos⁽²⁰⁾.

No que se refere a prática religiosa, observa-se o predomínio do catolicismo nos três grupos, sendo que no Grupo 3 o percentual foi maior (53,8%). A manutenção da crença e prática espirituais pode ser considerada a forma mais amena de aceitar a situação, a conexão com o sagrado dos familiares cuidadores⁽²¹⁾.

Quanto à variável trabalho, no Grupo 3, 65,4% dos familiares não trabalham, um percentual maior que os Grupos 1 e 2, com 56,3% e 54,1% respectivamente. O que pode ser resultado de um maior tempo, mais de seis meses cuidando do seu ente em palição, o que dificulta manter um vínculo empregatício.

Sabe-se que importante parcela dos cuidadores deixa de trabalhar para se dedicar inteiramente aos cuidados com o seu familiar e outros por dependerem dessa renda, apenas reduzem suas jornadas de trabalho para conseguirem conciliar os cuidados necessários ao doente e o trabalho fora de casa⁽¹²⁾.

Tendo em vista os aspectos relacionados ao nível socioeconômico, os percentuais se assemelham nos três grupos, com predomínio de familiares com nível socioeconômico na

Classe “C”, perfil semelhante à de outra pesquisa que buscou identificar a sobrecarga de familiares cuidadores de idosos em palição, com predomínio de mulheres, de meia-idade, com baixa escolaridade e pertencendo à classe social C e na sua maioria não realizam atividades remuneradas⁽²²⁾.

No que tange as condições de saúde é possível evidenciar que os familiares cuidadores negligenciam o autocuidado à saúde quando grande parcela destes declaram como razoável seu estado de saúde nos três grupos.

Com relação aos dados apresentados na tabela 02, verificou-se que apresenta das 21 perguntas sobre as necessidades do familiar cuidador com base nas quatro dimensões integradoras do ser humano (física, emocional, social e espiritual), apenas cinco das necessidades apresentaram associação com relação ao fator tempo de prestação dos cuidados, a saber: emocionalmente abalada ($p=0,047$); conflito consigo próprio ($p=0,003$); vontade de sair de casa ($p=0,002$); alterações nos planos futuros ($p=0,004$) e custos interferem na situação econômica/financeira ($p=0,023$). Observa-se que nas dimensões física e espiritual, nenhuma variável foi estatisticamente significativa.

A variável emocionalmente abalada representa que o cuidador familiar tem a necessidade de um controle emocional diante das fragilidades resultante do processo de cuidar de um ente querido em palição. Estudos trazem que há de se considerar que a sobrecarga do familiar é um indicador de impacto contraproducente e que isso pode afetar especialmente o estado emocional⁽²³⁻²⁴⁾.

O conflito consigo pode representar a necessidade de escuta diante das angústias vivenciadas pelo cuidador em relação ao não saber lidar com uma situação difícil a qual se depara quando passa a exercer o papel de cuidado do seu ente em palição. Cuidadores de um idoso em palição apresenta mudanças constantes em decorrência do cuidado, comprometendo o seu cotidiano, quando este passa a ter menos tempo para o lazer e vida social, como exemplos, o que pode se agravar quando esse cuidado está em contexto de vulnerabilidade, levando inclusive a repercussões maiores como ansiedade, insatisfação com a vida, depressão, riscos de adoecimento ou agravamento de doenças⁽²⁵⁾.

A literatura apresenta que cuidar de um ente em palição pode ser mais significativo e recompensador do que as perdas sociais geradas no processo de cuidar. Por outro lado, se o cuidador cuida por obrigação, o cuidado acarreta sobrecarga e conseqüentemente torna o processo desgastante⁽¹³⁾. Nos resultados, é possível observar que a variável “vontade de sair de casa” foi estatisticamente significativamente ($p=0,002$) possibilitando inferir que esses cuidadores têm uma necessidade de socialização não atendida, devido a demanda de ter que acompanhar seu ente hospitalizado.

Tal necessidade não atendida, acarreta numa sobrecarga ao cuidador trazendo impactos negativos que podem afetar o estado físico, e emocional e ocasionar inclusive comprometimento da saúde mental desses cuidadores⁽¹³⁾.

Quanto aos cuidadores “fazer planos para futuro” ao longo do processo de prestação de cuidados, observa-se que muitos deles experimentam restrições em suas vidas pessoais, ao assumir a responsabilidade de cuidador. A variável “faz alterações nos planos futuros” aponta

significância nos três grupos ($p=0,004$). A situação de instabilidade no processo cuidativo revela a vulnerabilidade social destes familiares. A responsabilidade em assistir seu ente em palição onera o planejamento financeiro do familiar cuidador.

Estudos⁽²⁶⁾ trazem que muitas das vezes o cuidador não está preparado para assumir o apoio e suporte diante de todas as responsabilidades que lhes são postas, tornando-se verdadeiros pacientes ocultos, por deixarem de praticar o autocuidado em benefício ao ato de cuidar do outro.

Neste sentido os cuidadores do estudo⁽²⁷⁾ referiram que a presença de algumas doenças como hipertensão (44,3%), diabetes (13,4%), entre outras. Podendo justificar as dificuldades no ato de cuidar pela condição de saúde, sintomas físicos e/ou psíquicos justificando assim as alterações que estes familiares cuidadores fazem quando seus entes queridos são hospitalizados em CP.

A necessidade de maior aporte econômico e financeiro diante a mudança no estilo de vida do familiar cuidador que passar a lidar com um ente em palição pode justificar a significância na variável relacionada aos custos que interferem na situação econômica/financeira, até mesmo pelo perfil dos participantes do estudo ser da classe C.

Muitos idosos usam medicamentos que são nem sempre são fornecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), mesmo estando hospitalizado. A ausência de uma renda para os familiares cuidadores, decorrente de trabalho extradomiciliar, leva-os a assumirem o papel principal para a prestação de cuidado⁽²⁷⁾.

Conclusão

Foi possível concluir que em relação ao fator tempo dispensado para a prestação dos cuidados ao ente em palição, houve associação com cinco necessidades apresentadas pelos familiares cuidadores, a saber: controle emocional, minimizar os conflitos consigo próprio, sair de casa, fazer planos futuros e poder realizá-los e a necessidade econômica e financeira.

Limitações do estudo

Este estudo apresenta como limitação o seu desenvolvimento em apenas uma instituição pública hospitalar o que não nos permite a generalização dos resultados, logo eles podem ter divergências se considerar os cenários, por exemplo, de uma instituição privada.

Implicações para a prática

Considerando as cinco necessidades apontadas na conclusão, entende-se que impera uma reflexão sobre a importância de adequada compreensão quanto aos cuidados com esses pacientes ocultos, que são os familiares cuidadores, possibilitando um melhor direcionamento para o cuidado do emocional e no como enfrentar os novos planos e prestar cuidados ao ente querido. Sendo assim as equipes de cuidados paliativos devem se capacitar para atender os pacientes e familiares, como unidade de cuidados, de forma integral e que possa garantir um alinhamento no controle dos sintomas físicos, emocionais, espirituais e sociais, conforme recomenda a filosofia paliativista.

Referências

1. Kristjanson LJ, Aoun S. Palliative care for families: remembering the hidden patients. *Can J Psychiatry*. [Internet]. 2004 [cited 2020 Jun 25]; 49(6):359-65. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/070674370404900604>
2. Frossard A, Aguiar AB. Social worker intervention strategies in palliative care in the brazilian context. *International Journal of Current Advanced Research* [Internet]. 2020 [cited 2020 Jun 25]; 9(1):21012-16. Available from: http://journalijcar.org/sites/default/files/issuefiles/10442-A-2020_0.pdf
3. World Health Organization (WHO). Definition of Palliative Care. [Internet]. 2002[cited 2020 Jun 25]. Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
4. Lima KMA, Maia AHN, Nascimento IRC. Communication of bad news in palliative care within pediatric oncology. *Rev. Bioét.* [Internet]. 2019 [cited 2020 June 25]; 27(4):719-727. Available from: https://www.scielo.br/pdf/bioet/v27n4/en_1983-8042-bioet-27-040719.pdf
5. Costa SRD, Castro EAB. Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar. *Rev. bras. enferm.* [Internet]. 2014 [cited 2020 June 25]; 67(6): 979-986. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v67n6/0034-7167reben-67-06-0979.pdf>
6. Scott P. Gerações e famílias: polissemia, mudanças históricas e mobilidade. *Soc. estado.* [Internet]. 2010 [cited 2020 June 25]; 25(2): 251-84. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/se/v25n2/06.pdf>

7. SOUZA ICP, Silva AG, Quirino ACS, Neves MS, Moreira LR. Profiles of dependent hospitalized patients and their family caregivers: knowledge and preparation for domiciliary care practices. *Rev Min Enferm.* [Internet]. 2014 [cited 2020 June 25]; 18(1): 17380. Available from: https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/en_v18n1a13.pdf
8. Araújo EM, Costa MCN, Hogan VK, Araújo TM, Dias AB, Oliveira LOA. The use of the race/color variable in Public Health: possibilities and limitation. *Interface (Botucatu).* [Internet]. 2009 [cited 2020 June 25]; 13(31):383-394. Available from: https://www.scielo.br/pdf/icse/v13n31/en_a12v1331.pdf
9. Pavarini SCL, Neri AL, Brígola AG, Ottaviani AC, Souza ÉN, Rossetti ES et al. Elderly caregivers living in urban, rural and high social vulnerability contexts. *Rev. esc. enferm. USP* [Internet]. 2017 [cited 2020 June 25]; 51: e03254. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v51/1980-220X-reeusp-51-e03254.pdf>
10. Kamakura W, Mazzon JA. Critérios de estratificação e comparação de classificadores socioeconômicos no Brasil. *Rev. adm. empres.* [Internet]. 2016 [cited 2020 June 25]; 56(1):55-70. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/rae/v56n1/0034-7590-rae-56-01-0055.pdf>
11. Vale J, Neto A, Santos L, Santana M. Self-care of the caregiver of the sick in adequate palliative oncological home care. *Journal of Nursing UFPE online.* [Internet]. 2019 [Cited 2020 Jul 21]; 13(0). Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/235923>
12. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Ciênc. Saúde coletiva* [Internet]. 2018 Apr [cited 2020 July 21]; 23(4): 1105-1117. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>.
13. Yamashita CH, et al. Associação entre o apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. *Rev. esc. enferm. USP* [Internet]. 2013 Dec [cited 2020 July 22]; 47(6): 1359-1366. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0080623420130000600016>.
14. Jesus, ITM; Orlandi, AAS; Zazzetta, MS. Burden, profile and care: caregivers of socially vulnerable elderly persons. *Rev. bras. geriatr. Gerontol*, v.21, n.2, p.194-204. abr.,2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.170155>> Acesso em:

9 jul. 2020.

15. Gayoso MV. et al. Avaliação do nível de conforto de cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v.26, e3029, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2521.3029>. Acesso em: 9 jul. 2020.
16. Zimmermann C. et al. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ Open*, v.188, n.10, p.17-27, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1503/cmaj.151171>. Acesso em: 9 jul. 2020.
17. Valer, DB. et al. Adaptation and validation of the Caregiver Burden Inventory for use with caregivers of elderly individuals. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v.23, n.1, p.130-8, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3357.2534>. Acesso em: 9 jul. 2020.
18. Diniz, MAA. et al. Estudo comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos. *Cien. Saude. Colet.* (2016/Nov). [Citado em 09/07/2020]. Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/estudo-comparativo-entre-cuidadoresformais-e-informais-de-idosos/15954?id=15954>. Acesso em: 9 jul. 2020.
19. Claros, M. et al. Caracterização clínica e epidemiológica de pacientes atendidos por um programa. v. 10, n. 3, p. 112–118, 2019.
20. Anjos KF, Boery R, Narriman SO, Pereira R. Quality of life of relative caregivers of elderly dependents at home. *Textocontexto - enferm.* [Internet]. 2014 Sep [cited 2020 July 10]; 23(3): 600-608. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v23n3/0104-0707-tce-23-03-00600.pdf>.
21. Arrieira, ICO. et al. O sentido do cuidado espiritual na integralidade da atenção em cuidados paliativos. *Rev. Gaúcha Enferm.* v. 38, n.3, p. 58737, apr-2018. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v38n3/en_0102-6933-rgenf-38-3-e58737.pdf.
22. Rezende, G. et al. Burden on family caregivers of the elderly in oncologic palliative care. *European Geriatric Medicine*, v. 8, p. 337-341, 2017.
23. Ringer T. et al. Relationship between family caregiver burden and physical frailty in older adults without dementia: a systematic review. *Syst Rev.*, v. 6, n.1, p.1-16.2017.

24. Trindade, I. et al. Caracterização do grau de sobrecarga dos cuidadores de utentes dependentes da Unidade de Saúde Familiar USF Descobertas. *Rev Port Med Geral Fam*, v.33, n.3, p.178-86, 2017
25. Santos-Orlandi, A.A.D. et al. Profile of older adults caring for other older adults in contexts of high social vulnerability. *Esc Anna Nery*, v.21, n.1, p.1-8, 2017.
26. Fernandes MA. et al. Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal. *Ciênc. saúdecoletiva* [Internet]. 2013 Sep [cited 2020 July 22]; 18(9): 2589-2596. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a13.pdf>.
27. Yamashita, CH. et al. Associação entre o apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. *Rev Esc. Enferm USP*, v.47, n.6, p.1359-66, 2013.

6 CONCLUSÃO

Entre os fatores presentes no cuidar de pessoas idosas em palição, pode acentuar as necessidades do familiar cuidador, foram citados o tempo prolongado de internação hospitalar, o cansaço físico e os fatores emocionais adjuntos tanto às tarefas cumpridas pelo familiar cuidador, a cargo da conexão afetiva de ter que conviver com o risco de morte do seu familiar.

Entre os aspectos associados à condição socioeconômica, discutir sobre os arranjos sociais, em torno dos cuidados oferecidos pela família e pelas mulheres, destacando-se a questão de gênero na esperança de quem cumprirá o papel de familiar cuidador. A partir dos resultados, observa-se que as cuidadoras se adaptam para prestar os cuidados, além de manter suas atividades domésticas, laborais, de criação de filhos, entre outras, o que conduz ao cansaço físico, demarcando como uma necessidade não atendida do descanso e bem-estar físico.

Ainda como necessidades afetadas, destacaram-se a necessidade de suporte emocional para lidar com os sintomas clínicos do paciente em palição; a necessidade de planejar ações futuras, o que tem sido uma dificuldade diante das incertezas e do próprio estado de desgaste físico e emocional. E a necessidade de autonomia para realizar atividades pessoais como frequentar espaço religioso, a qual passar a se perder diante das demandas impostas pelo cuidado.

Desvelou-se nesta pesquisa, um percentual considerável, de quase um quarto dos participantes, serem pessoas com mais de 60 anos cuidando de outros idosos. Com baixo nível de escolaridade e condições econômicas socialmente desfavorecidas.

Considerando que mais da metade dos participantes se consideram com uma condição de saúde de nível razoável a precário, pensa-se ter uma confirmação da hipótese de que os familiares de fato descuidam do autocuidado quanto às suas necessidades em relação às quatro dimensões integradoras do ser humano (biológica, emocional, social e espiritual), especialmente no que tange às dimensões emocional e social, conforme apontam os resultados do segundo artigo, diante da condição de ter que exercer o papel de familiar cuidador de pessoas idosas em palição.

Uma vez que esta pesquisa se limitou ao contexto de cuidados oferecidos em um hospital público, reconhece-se a necessidade de que mais estudos sejam realizados em outras instituições de saúde, tanto públicas como privadas para que seja possível um conhecimento mais amplo quanto à condição do familiar cuidador de pessoas idosas em palição.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, U. P.; LUCENA, R. F. P.; ALENCAR, N. L. Métodos e técnicas para coleta de dados etnobiológicos. In: ALBUQUERQUE, U. P.; LUCENA, R. F. P.; CUNHA, L. (Org.). **Métodos e técnicas na pesquisa etnobiológica e etnoecológica**. V. F. C. Nuppea, 2010.

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil**. 2018. Disponível em: <<https://paliativo.org.br/wpcontent/uploads/2018/10/Panorama-dos-Cuidados-Paliativos-no-Brasil-2018.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2020.

ARAÚJO, J. A.; LEITÃO, E. M. P. O Cuidador do Paciente em Cuidados Paliativos: Sobrecarga e Desafios. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto, UERJ**. Ano 11, abril 2012. Disponível em: <https://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/viewFile/8946/6839>. Acesso em: 10 out.2018.

BARBOSA, S. R.; MANSUR, H. N.; COLUGNATI, F. A. B. Impacts of frailty on the negative health outcomes of elderly Brazilians. **Rev. bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 6, p. 836-844, Dec. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbgg/v20n6/1809-9823-rbgg-20-06-00836.pdf>. Acesso em: 13 mar. 2019.

BARRETO, M. S.; CARREIRA, L.; MARCON, S.S. Envelhecimento populacional e doenças crônicas: Reflexões sobre os desafios para o Sistema de Saúde Pública. **Revista Kairós Gerontologia**, 18(1), p. 325-339. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/viewfile/26092/18731> Acesso em: 9 set.2018.

BERQUÓ, E. Algumas considerações demográficas sobre o envelhecimento da população do Brasil. In: **Anais do I Seminário Internacional “envelhecimento populacional:** Bodenheimer T. Long-term care for frail elderly people - the On lok model. *N Engl J Med*. 1999; 341(17):1324-8.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano: compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 2003.

BORBA, L. O; SCHWARTZ, E; KANTORSKI, L. P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paul. Enferm.** 2008; 21:5889-4. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n4/a09v21n4.pdf>. Acesso em: 25 mar.2019.

BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466/12**, de 12 de dezembro de 2012. Sistema de legislação da saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso 30 jan. 2020.

BRASIL. **Constituição Federal**. 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em: 9 set. 2018.

BRASIL. **Uma análise de situação de saúde segundo o perfil de mortalidade dos estados brasileiros e do Distrito Federal**. Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: <http://svs.aids.gov.br/dantps/centrais-de-conteudos/publicacoes/saude-brasil/saudebrasil2018-analise-situacao-saude-segundo-perfil-mortalidade-estados-brasileirosdistritofederal.pdf>. Acesso em: 9 set. 2018.

BRAVO, M. I. S. A política de saúde na década de 90: projetos em disputa. **Superando Desafios, Cadernos do SS do Hospital Universitário Pedro Ernesto**, v. 4. Rio de Janeiro, UERJ/HUPE, 1999.

CALDAS, C. P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 773-781, 2003.

CAMARANO, A. A. **Mecanismo de proteção social para a população idosa brasileira**, Rio de Janeiro: IPEA, 2006.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.23-30. Disponível em: <https://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativosANCP.pdf>. Acesso em: 7 jun.2018.

CFSS. **Código de ética do/a assistente social**. Lei 8.662/93 de regulamentação da profissão. 9. ed. rev. e atual. Brasília: Conselho Federal de Serviço Social, 2011. Disponível em: http://www.cfess.org.br/arquivos/CEP2011_CFESS.pdf. Acesso em: 8 ago. 2018.

DESSEN, M. A. POLONIA, A. C. **Família e Escola como contextos de desenvolvimento humano**. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v17n36/v17n36a03.pdf>. Acesso em: 10 set.2018.

DONATI, P. **Família no século XXI: abordagem relacional**. São Paulo (SP): Paulinas. 2008. p.112 -121. Disponível em: <https://indicalivros.com/livros/familia-no-seculo-xxi-abordagem-relacional-pierpaolodonati/pdf> Acesso em: 10 set.2018.

ENCARNAÇÃO, J. F. DA; FARINASSO, A. L. DA C. A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, v. 35, n. 1, p. 137, 2014. Acesso DOI: 10.5433/16790367.2014v35n1p137.

ENKVIST, A; EKSTROM H; ELMSTAHL, S. Associations between functional ability and life satisfaction in the oldest old: results from the longitudinal population study Good Aging in Skane. **Clin Interv Aging**, v. 7, p. 313-20, 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3430095/pdf/cia-7-313.pdf>. Acesso em: 09 out.2018.

FURTADO, M. E. M. F.; LEITE, D. M. C. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. **Interface**. v. 21, n. 63, pp. 969-80, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v21n63/1807-5762-icse-1807-576220160582.pdf>. Acesso em: 10 out.2018.

GOMES, ANA LUISA ZANIBONI; OTHERO, MARÍLIA BENSE. Cuidados paliativos. **Estud. av.**, São Paulo, v. 30, n. 88, p. 155-166, Dec. 2016. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/ea/v30n88/0103-4014-ea-30-88-0155.pdf> Access on 26 July 2020.

GUIMARÃES R. M. Os Compromissos da Geriatria In: GUIMARÃES R.M., CUNHA U.G.V. **Sinais e Sintomas em Geriatria**. 2.ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2004.

HADDAD, E. G. M. **A ideologia da Velhice**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2016.

HERMES, H. R.; ARRUDA LAMARCA, I. C. Cuidados paliativos: Uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a12.pdf>. Acesso em: 26 July 2020.

HOCHMAN, Bernardo et al. Desenhos de pesquisa. **Acta Cir. Bras.**, São Paulo, v. 20, supl.2, p. 2-9, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/acb/v20s2/v20s2a02.pdf>. Acesso em: 26 July 2020.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Informações Estatísticas e Geocientíficas**. 2018. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>. Acesso em: 14 jul. 2019.

INOCENTI, A.; RODRIGUES, I. G.; MIASSO, A. I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos, **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 11, n. 4, 2009.

KUCHEMANN, Berlindes Astrid. Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios. **Soc. estado.**, Brasília, v. 27, n. 1, p. 165-180, Apr. 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S010269922012000100010>. Acesso em: 2 jun. 2019

MARX, K.; ENGELS, F. **Manifesto do partido comunista**. Tradução de Álvaro Pina. São Paulo: Global, 1988. Disponível em: <http://www.uel.br/grupopesquisa/socreligioses/pages/arquivos/MARX;%20ENGELS%20-%20Manifesto%20do%20Partido%20Comunista.pdf>. Acesso em: 7 out. 2018.

MEDEIROS, T. S.; SILVA, O. R.; SARDINHA, A. L. B. Acolhimento e acesso aos direitos sociais: assistência a pacientes em cuidados paliativos oncológicos. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 14, n. 2, p. 403 – 415. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/download/21225/13962>. Acesso em: 3 mar. 2019.

MENEGUIN, S.; RIBEIRO, R.; FERREIRA, M. L. S. M. Conforto de cuidadores formais e informais de pacientes em cuidados paliativos na atenção primária à saúde. **Rev Rene**. v. 17, n. 6, p. 797-803, 2016. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/viewFile/6498/4734>. Acesso em: 7 set.2018.

MIRANDA, G. M. D.; MENDES, A. DA C. G.; SILVA, A. L. A. DA. Populationaging in Brazil: current and future social challenges and consequences. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 19, n. 3, p. 507–519, 2016.

MONTEIRO E.A, MAZIN S.C, DANTAS R.A.S. The Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire: validation for Brasil. **Rev Bras Enferm**. 2015; b68(3):364-70. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n3/0034-7167-reben-68-03-0421.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2019.

NARDI, E. F. R.; ANDRADE, O. G. Estados depressivos entre idosos na comunidade – Jandaia do Sul, Paraná, Brasil. **Arq. Ciênc. Saúde Unipar**, Umuarama, v. 9, n. 2, maio/ago., p. 109-116, 2005.

OLIVEIRA, M. do B. P. de et al. **Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos**. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v21n2/1414-8145-ean-21-02-e20170030.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2018.

OMS - ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Guia global cidade amiga do idoso**. Genebra, 2008. Disponível em http://www.mds.gov.br/webarquivos/arquivo/Brasil_Amigo_Pessoa_Idosa/publicacao/guiaglobal-oms.pdf. Acesso em 27/07.2020.

PINKERT, C; HOLTGRÄWE, M.; REMMERS, H. **Needs of relatives of breast cancer patients e the perspectives of families and nurses**. 2013. Disponível em: [https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(11\)00146-3/pdf](https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(11)00146-3/pdf). Acesso em: 09 set. 2018.

SANCHEZ, K. de O.L.; et al. **Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções**. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n2/19.pdf>. Acesso em: 7 jul. 2018.

SANTOS, S. S.; CARLOS, S. A. Sexualidade e amor na velhice. **Estud. interdiscip. envelhec.**, v. 5, p. 57-80, 2003.

SANTOS, M. S. Capitalista: entre o social e o econômico. **Population aging in capitalist society: between the social and the economic**. p. 163–176, [s.d.]

SILVA, R S; AMARAL, J B; MALAGUTTI W. **Enfermagem em Cuidados Paliativos: Cuidando para uma boa morte**. 2 ed. São Paulo. Martinari, 2019.

SILVEIRA C. et al. Pessoa idosa: capacidade funcional para as atividades básicas e instrumentais da vida diária. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, 6, 2014. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=505750622014>. Acesso em: 2 jun. 2019.

SIMÃO, A. B. et al. **A atuação do Serviço Social junto a pacientes terminais: breves considerações**. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sssoc/n102/a09n102.pdf>. Acesso em: 9 set. 18.

SOUZA, A. S. et al. Atendimento ao idoso hospitalizado: percepções de profissionais de saúde. **Cienc. Cuid Saúde**. v. 12, n. 2, p. 274-81, 2013. Disponível em: <http://ojs.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/download/18999/pdf>. Acesso: 15 set. 2018.

WHO. World Health Organization, 2018. **Envelhecimento populacional mundial**. Disponível em: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>. Acesso em: 7 maio 2020.

YAZBEK, M. C. A dimensão política do trabalho do assistente social. **Serviço Social & Sociedade**, n. 120, p. 677–693, 2014.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO - TCLE

Você está sendo convidado a participar da pesquisa intitulada Necessidades do familiar cuidador de um ente em cuidados paliativos: características e fatores associados. Versando sobre a questão: analisar as características e os fatores que interferem nas necessidades cuidadores familiares de pessoas em cuidados paliativos? Sua contribuição será através de entrevista e é inteiramente voluntária, isto é, caso você decidir participar ou não do estudo tem o direito de recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de colaborar com a pesquisa. Além disso, poderá retirar seu consentimento, a qualquer momento. Se optar por não participar do estudo, não haverá qualquer prejuízo em sua relação com a pesquisadora e/ou com seu vínculo empregatício, ou no desenvolvimento do seu trabalho. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo, assegurando sua privacidade. Os dados coletados terão sua exatidão preservada, podendo os resultados ser divulgados em eventos e/ou artigos de revistas científicas. Os dados serão guardados por cinco anos nos arquivos da pesquisadora, serão utilizados para estudos no caso de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). Você não terá qualquer custo com a participação, ou quaisquer compensações financeiras. Os riscos relacionados à colaboração guardam relação com o desconforto em compartilhar sua vivência/experiência pessoal ou confidencial com a pesquisadora caso sinta-se desconfortável poderá suspender sua participação. Como subsídio, nos achados dos dados da pesquisa, resultará no planejamento de intervenções para a prevenção dos conflitos e dilemas, ou de seus danos. Você receberá uma cópia e assinara duas exemplares onde constam o nome, telefone, e-mail e endereço para contato com a pesquisadora e com o CEP responsável pela autorização da pesquisa, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto a qualquer momento que desejar. Pesquisadora responsável: Jacilene Santiago do Nascimento Trindade dos Santos. Telefones: (71) 98226-8814 E-mail: jacilenesnts@hotmail.com Endereço: Alameda do Bosque, 836, Cond. Reserva das Árvores, Ed. Jatobá apt. 2701. Horto Belo Vista CEP: 41089010 / Serviço médico Rubens Brasil da Universidade Federal da Bahia Telefone: (71)3283-8732 Endereço: Rua Padre Feijó 240 - Canela - Salvador, Bahia – Brasil. Considero que tive minhas dúvidas esclarecidas pela pesquisadora assistente social Jacilene Santiago do Nascimento Trindade dos Santos sobre o conteúdo da pesquisa intitulada Necessidades do familiar cuidador de um ente em cuidados paliativos: características e fatores associados. Versando sobre a questão: analisar as características e os fatores que interferem nas necessidades cuidadores familiares de pessoas em cuidados paliativos? E sobre o seu objetivo, riscos e benefícios, expondo minha anuência em participar do referido estudo respondendo às perguntas do instrumento. Meu consentimento para participar da pesquisa foi uma decisão livre, não sofrendo interferência da pesquisadora, está claro que não estou sendo remunerado por este ato e nem pagarei; podendo retirar meu consentimento do presente estudo a qualquer momento. Estou ciente que terei acesso aos dados registrados, que estes poderão ser apresentados para publicação em congressos e/ou artigos de revistas científicas, desde que assegurado o sigilo de minha identidade, e que as pesquisadoras estarão à disposição para elucidar quaisquer dúvidas que possam me ocorrer antes, durante e após a pesquisa. Salvador, ____ de _____ de _____

Poderei a qualquer momento entrar em contato com a pesquisadora: Jacilene Santiago do Nascimento Trindade dos Santos. Telefones: (71) 98226-8814 E-mail: jacilenesnts@hotmail.com. com a secretária do Ceep UFBA pelo E-mail cepee.ufba@ufba.br ou pelo telefone 71-32837615.

APÊNDICE B - INSTRUMENTO DE PESQUISA - QUESTIONÁRIO

Código de Identificação:

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DO FAMILIAR CUIDADOR

Idade: _____ anos

Grau de parentesco

() _____

Sexo

() Masculino

() Feminino

Estado Civil

() Solteiro

() Casado

() Divorciado

() Viúvo

Escolaridade

() Zero a nove anos de estudos

() Dez a doze anos de estudos

() Treze anos ou mais de estudos

Raça/cor da pele

() Branca

Nível Socioeconômico

() Parda

() Negra

() Amarela

Religião

() Sim _____

() Não

Trabalha

() Sim

() Não

Tempo de trabalho

() Tempo parcial cuidando do paciente

() Tempo integral cuidando do paciente

() Deixou de trabalhar para cuidar do paciente

() Aposentado

() _____

CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA/ABIPEME

Posse de Item (colocar a quantidade referente a cada item em N)

	N		N
20. Televisores em cores (tvcor_f2):	<input type="text"/>	21. Aspirador de pó (aspirapo_f2)	<input type="text"/>
22. Radio (radio_f2)	<input type="text"/>	23. Máquina de lavar (maquilav_f2)	<input type="text"/>
24. Banheiro (banheiro_f2)	<input type="text"/>	25. Videocassete e/ou DVD (vcdvd_f2)	<input type="text"/>
26. Automóvel (automov_f2)	<input type="text"/>	27. Geladeira (geladei_f2)	<input type="text"/>
28. Empregada mensalista (emprega_f2)	<input type="text"/>	29. Freezer* (freezer_f2)	<input type="text"/>
Não faz parte da classificação original da ABIPEME		30. Tanquinho** (tanquin_f2)	<input type="text"/>

* O freezer referido nesta classificação deve ser visto como um aparelho independente da geladeira, não devendo ser confundido como um acessório da geladeira

** O tanquinho é elétrico (deixar claro para o paciente que liga na tomada), contudo, diferente da máquina de lavar não enxagua e não seca a roupa

Profissão

() _____

Condição de saúde

() Excelente

() Boa

() Razoável

() Precária

() Não souber responder

Experiência anterior como cuidados e/ou profissional de saúde:

Tempo dispensado na prestação dos cuidados ao paciente:

() Menos de 2 meses

() De 2 a 4 meses

() De 4 a 6 meses

() De 6 meses a 1 ano

() > 1 ano

() Sim

() Não

Questionário sobre as implicações na vida do familiar cuidador frente à sua disponibilidade para cuidar do idoso, distribuídas entre as quatro dimensões integradoras do ser humano

ITENS/DOMÍNIOS	SIM	NÃO
DOMÍNIO FÍSICO		
Se sente cansada e esgotada por cuidar do seu familiar?		
Percebe que seu estado de saúde está estável desde que começou a cuidar do seu familiar?		
Percebe que seu estado de saúde se tornou prejudicado desde que começou a cuidar do seu familiar?		
Você precisa fazer um grande esforço físico para cuidar do seu familiar?		
DOMÍNIO EMOCIONAL		
É emocionalmente difícil cuidar do seu familiar?		
Você entra em conflito consigo própria por cuidar do seu familiar?		
Sente-se abalada quando os sintomas do seu familiar não estão controlados?		
Falar ou pensar sobre a morte do seu familiar lhe causa incômodo?		
Você tem conhecimento sobre a condição de saúde e doença do seu familiar e o tratamento?		
Você tem apoios emocional nos momentos que se sente mais fragilizada?		
DOMÍNIO SOCIAL		
Diante da sobrecarga do cuidar do seu familiar você sente vontade de sair de casa?		
Cuidar do seu familiar lhe dá a sensação de estar presa?		
Você tem feito alterações nos planos para sua vida desde que começou a cuidar do seu familiar?		
É difícil fazer planos futuro, devido às necessidades do seu familiar?		
Sua rotina de trabalho mudou a partir do momento que passou a cuidar do seu familiar?		
Sente que seu familiar demanda muito do seu tempo na prestação dos cuidados?		
Os custos com os cuidados do seu familiar interferem na sua situação econômico-financeira?		
Você é o único responsável pelos cuidados e acompanhamento do paciente?		
DOMÍNIO ESPIRITUAL		
Antes de cuidar do seu familiar você frequentava algum espaço religioso?		
Depois que passou a cuidar do seu familiar, você continua a frequentar espaço religioso?		
O cansaço por cuidar do seu familiar abala a sua fé?		

ANEXO

PARECER DO CEP

HOSPITAL SANTO ANTÔNIO/
OBRAS SOCIAIS IRMÃ DULCE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: NECESSIDADES DO FAMILIAR RESPONSÁVEL DA PESSOA IDOSA EM CUIDADOS PALIATIVOS.

Pesquisador: JACILENE SANTIAGO DO NASCIMENTO TRINDADE DOS SANTOS

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 16414619.3.0000.0047

Instituição Proponente: Hospital Santo Antônio/ Obras Sociais Irmã Dulce.

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.455.910

Apresentação do Projeto:

Necessidades do familiar responsável em cuidados paliativos, em busca de descrever o perfil socioeconômico e identificar os fatores associados, surgiu da vivência da pesquisadora como assistente social atuante na área de saúde a partir da observação da rotina dos familiar responsáveis, no

âmbito em uma unidade hospitalar e em um ambulatório de especialidades médicas e multiprofissionais de saúde, que conta atendimento

ambulatorial, e com pacientes hospitalizados em uma unidade de cuidados paliativos. objeto de pesquisa as necessidades de familiares

responsáveis de pessoas idosas em cuidados paliativos e tem-se como hipótese: os familiares negligenciam o autocuidado das suas necessidades

em relação as quatro dimensões integradoras do ser humano (biológica, emocional, social e espiritual) diante da condição de ter que exercer o papel

de familiar responsável de pessoas idosas em cuidados paliativos. objetivo geral: analisar as necessidades apresentadas pelos familiares

responsáveis de pessoas idosas em cuidados paliativos. E como objetivos específicos: • Descrever o perfil sócio econômico do familiar responsável •

Verificar as principais necessidades apresentadas pelo familiar responsável • Identificar os fatores associados as principais necessidades

Endereço: Av. Luiz Tarquínio, s/nº, portão 9, 1º andar, sala 1

Bairro: Roma CEP: 40.414-120

UF: BA Município: SALVADOR

Telefone: (71)3310-1335 Fax: (71)3310-1335 E-mail: cep@irmadulce.org.br

HOSPITAL SANTO ANTÔNIO/
OBRAS SOCIAIS IRMÃ DULCE



Continuação do Parecer: 3.455/910

apresentadas pelos familiares responsáveis em cuidados paliativos.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Objetivo geral: analisar as necessidades apresentadas pelos familiares responsáveis de pessoas idosas em cuidados paliativos.

Objetivo Secundário:

Objetivos específicos: • Descrever o perfil sócio econômico do familiar responsável • Verificar as principais necessidades apresentadas pelo familiar responsável • Identificar os fatores associados as principais necessidades apresentadas pelos familiares responsáveis em cuidados paliativos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados. (Resolução 466/2012 - V – Dos riscos e benefícios) De origem

psicológica, intelectual; emocional: a. Possibilidade de constrangimento ao responder o questionário; b. Desconforto; c. Medo; d. Vergonha; e.

Estresse; f. Quebra de sigilo; g. Cansaço ao responder às perguntas; h. Quebra de anonimato

Benefícios:

Pressupõe-se que a realização deste estudo traga possíveis contribuições para um olhar diferenciado ao familiar responsáveis com um

embasamento científico, visando despertar o olhar da equipe multiprofissional de saúde, levando em consideração o importante papel da Assistente

Social como integrante da equipe.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

No corpo do projeto não foi exposto que será realizado entrevista, como foi colocado no TCLE, só realização de questionário.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

As informações ao colaborador poderiam já fazer parte do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, não sendo necessária a separação dos documentos.

Endereço: Av. Luiz Tarquínio, s/nº, portão 9, 1º andar, sala 1
Bairro: Roma CEP: 40.414-120
UF: BA Município: SALVADOR
Telefone: (71)3310-1335 Fax: (71)3310-1335 E-mail: oep@irmadulce.org.br

HOSPITAL SANTO ANTÔNIO/
OBRAS SOCIAIS IRMÃ DULCE



Continuação do Parecer: 3.456.910

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Santo Antônio, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e na Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, manifesta-se por APROVAR o referido projeto. Algumas considerações foram realizadas:

As informações ao colaborador poderiam já fazer parte do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, não sendo necessária a separação dos documentos.

No corpo do projeto não foi exposto que será realizada entrevista, como foi colocado no TCLE, só realização de questionário.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1148941.pdf	27/06/2019 20:18:24		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tclecompleto.pdf	27/06/2019 19:15:58	JACILENE SANTIAGO DO NASCIMENTO TRINDADE DOS SANTOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoPesquisadetalhado.pdf	27/06/2019 19:15:24	JACILENE SANTIAGO DO NASCIMENTO TRINDADE DOS SANTOS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	termoanuenciaosid.pdf	27/06/2019 18:27:32	JACILENE SANTIAGO DO NASCIMENTO TRINDADE DOS SANTOS	Aceito
Folha de Rosto	folharostoassinadaoaid.pdf	27/06/2019 18:24:47	JACILENE SANTIAGO DO NASCIMENTO TRINDADE DOS SANTOS	Aceito

Endereço: Av. Luiz Tarquínio, s/nº, portão 9, 1º andar, sala 1
 Bairro: Roma CEP: 40.414-120
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3310-1335 Fax: (71)3310-1335 E-mail: cep@irmadulce.org.br

HOSPITAL SANTO ANTÔNIO/
OBRAS SOCIAIS IRMÃ DULCE



continuação do Parecer: 3.455.210

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

SALVADOR, 16 de Julho de 2019

Assinado por:
LAIANA BEHY SANTOS
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Luiz Tarquínio, s/nº, portão 2, 1º andar, sala 1
Bairro: Roma CEP: 40.414-120
UF: BA Município: SALVADOR
Telefone: (71)3310-1335 Fax: (71)3310-1335 E-mail: cep@irmadulce.org.br