

CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS EM CUIDADOS PALIATIVOS: CONDIÇÃO DE SAÚDE E ASSISTÊNCIA RECEBIDA

¹Luiz Henrique da Silva

²Wagner Maciel Sarmento

³José Augusto de Sousa Rodrigues

⁴Bruno Neves da Silva

⁵Poliana Carla Batista

⁶Gerlane Cristinne Bertino Vêras

¹ Acadêmico de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande(UFCG/CFP); integrante do Grupo de Estudos e Pesquisa em Filosofia e Educação da Universidade Federal de Campina Grande. E-mail: luiz00henrique95@gmail.com.

² Acadêmico de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande(UFCG/CFP); integrante do Grupo de Pesquisa em Saúde Coletiva e do grupo de pesquisas multidisciplinares em saúde, sociedade e natureza da Universidade Federal de Campina Grande;E-mail:waguinho_braga@hotmail.com.

³ Acadêmico de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande(UFCG/CFP); integrante do Grupo de Pesquisa em Saúde Coletiva e do grupo de pesquisas multidisciplinares em saúde, sociedade e natureza da Universidade Federal de Campina Grande; bolsita do Pibic/CNPQ; E-mail: joseaugustoat41@gmail.com

⁴Graduado em Enfermagem pela Universidade Federal de Campina Grande(UFCG/CFP); integrante do Grupo de Pesquisa em Saúde Coletiva e do grupo de pesquisas multidisciplinares em saúde, sociedade e natureza da Universidade Federal de Campina Grande; E-mail: ufcgbruno@gmail.com

⁵ Acadêmica de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande(UFCG/CFP);E-mail:polianacarlaba@gmail.com

⁶ Enfermeira; Mestre em Enfermagem pela Universidade Regional do Cariri; Docente vinculada a Escola Técnica de Saúde de Cajazeiras da Universidade Federal de Campina Grande; Pesquisadora do Grupo de Pesquisas Multidisciplinares em Saúde, Sociedade e Natureza e Grupo de Pesquisas em Saúde Coletiva. Coordenadora do Projeto de extensão (Re)construindo saberes com escolares acerca da hanseníase por meio de metodologias ativas. E-mail: gc.veras@bol.com.br

RESUMO

Os cuidadores de idosos em cuidados paliativos convivem, muitas vezes, com sentimentos de incapacidade e sobrecarga relacionada ao excesso de atividades relacionadas ao cuidar, que podem afetar negativamente na sua qualidade de vida. Objetivou-se analisar a percepção do principal cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos acerca da sua condição de saúde e a assistência recebida pela Estratégia de Saúde da Família. Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa realizado em setembro de 2017 no município paraibano de Cajazeiras com uma amostra de sete cuidadores. A coleta de dados se deu por entrevista gravada norteada por formulário semiestruturado, cujos dados objetivos foram analisados por meio de estatística descritiva e os subjetivos, foram transcritos e analisados por intermédio da Análise de Conteúdo de Bardin. Os preceitos éticos foram respeitados e este estudo foi aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Campina Grande sob parecer número 2.261.951. A amostra foi composta apenas por mulheres, com idade média de

38,7 anos, parda (autodeclara), casada, dona de casa, com média de 5,2 anos exercendo a função de cuidadora de idoso em cuidados paliativos. Duas categorias temáticas foram construídas: Relação entre a função de principal cuidador familiar e sua condição de saúde; e Assistência à saúde ao principal cuidador familiar. Evidenciou-se desgaste da situação de saúde dos cuidadores familiares que relataram sobrecarga e abdições no autocuidado de sua saúde devido à rotina de cuidados extenuante, que provoca, inclusive, abalos na saúde psicossocial dos entrevistados, sobretudo relacionados às situações de morte e morrer. Também foi verificada que a assistência à saúde do cuidador é colocada em segundo plano, não existindo estratégias específicas de cuidado que atendam às suas necessidades e peculiaridades. Ressalta-se, nesse sentido, a importância do desenvolvimento de ações de saúde específicas para os cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos, visando a promoção e proteção de sua saúde de forma integral e humanizada.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, cuidador familiar, qualidade de vida.

INTRODUÇÃO

No âmbito da Estratégia de Saúde da Família (ESF) é necessário que a assistência à saúde não seja direcionada somente ao indivíduo enfermo, mas também a seus familiares, porque vivenciam as aflições e dificuldades relacionadas ao adoecimento, sendo os mais próximos os principais responsáveis pelo oferecimento de cuidados ao familiar em Cuidados Paliativos (CP).

CP entendido como a oferta de apoio biopsicossocial e espiritual em todo percurso da doença até o luto, devendo ser estendido tanto aos pacientes quanto aos seus familiares (WHO, 2002).

Inicialmente, esses cuidados eram destinados aos pacientes acometidos por câncer e em estado terminal, porém, nas últimas décadas, ampliou-se a indivíduos com outras comorbidades, sem possibilidade de cura e que necessitam de uma terapêutica direcionada, com o intuito de minimizar os sintomas e ampliar o conforto dos mesmos (MENEGUIN; RIBEIRO, 2016).

Para auxiliar com os CP faz-se necessário a colaboração de um cuidador, que pode ser formal ou informal. A pessoa que assume a função de cuidador informal, na maioria das vezes, é um familiar que atua junto aos indivíduos na execução das atividades de vida diária (BALLARIN et al., 2015).

No entanto, esses cuidadores informais, geralmente, não possuem treinamentos para desempenhar funções específicas relacionadas à assistência, resultando, muitas vezes, em sentimentos de incapacidade e frustração, bem como sobrecarga relacionada ao excesso de atividades, que podem afetar negativamente em sua saúde e qualidade de vida (CASTRO; SOUZA, 2016)

Diante disso, é importante que haja o comprometimento e a preocupação da ESF frente à execução de ações de caráter preventivo direcionadas à promoção da saúde do cuidador, observando o indivíduo não somente como um elo entre a equipe de saúde e o familiar doente, mas sim como sujeito que possui riscos potenciais necessários de avaliação e de condutas específicas, no intuito de evitar agravos à saúde dos mesmos (RAFACHO; OLIVER, 2010).

Dessa forma, este estudo tem por objetivo analisar a percepção do principal cuidador familiar do idoso em CP acerca da sua condição de saúde e a assistência recebida pela Estratégia de Saúde da Família.

METODOLOGIA

Estudo descritivo com abordagem qualitativa realizado no mês de setembro de 2017. A população do estudo foi representada por 15 cuidadores informais de pacientes idosos em CP que residem na área de abrangência do Posto de Assistência Primária à Saúde (PAPS), zona urbana, que é pertencente a Escola Técnica de Saúde de Cajazeiras (ETSC), vinculada ao Centro de Formação de Professores da Universidade Federal de Campina Grande (CFP/UFCG), conveniada à Prefeitura Municipal de Cajazeiras - Paraíba.

O município abrange uma área corresponde a 565,899 km², situada no alto sertão paraibano, a aproximadamente 468 quilômetros da capital do Estado, João Pessoa. Os municípios que fazem limites são: São João do Rio do Peixe (norte e leste); Nazarezinho (sudeste); São José de Piranhas (sul); Cachoeira dos Índios; Bom Jesus (os dois últimos a oeste); e Santa Helena (noroeste). Dos municípios da Paraíba, Cajazeiras é tido como o sétimo maior em população, com um número estimado de 58.446 habitantes, seu clima é definido ainda como um clima tropical quente. Integra-se 4^a Macrorregião de Saúde e 9^a Gerência Regional de Saúde da Paraíba (IBGE, 2010).

A amostra foi composta por sete cuidadores que atenderam aos seguintes critérios de seleção: ser o principal cuidador familiar e residir em micro áreas cobertas por agentes comunitários de saúde. Como critério de exclusão, não serem contatados no período da coleta de dados.

Os dados foram coletados em local reservado no domicílio dos participantes, mediante entrevista gravada utilizando-se como guia um formulário semiestruturado contendo questões objetivas referentes ao perfil sociodemográfico e clínico da amostra e subjetivas sobre a temática estudada.

Para a análise dos dados objetivos utilizou-se a estatística descritiva e para os dados subjetivos a análise de conteúdo proposta por Laurence Bardin. Posteriormente, os resultados foram discutidos conforme a literatura pertinente.

Quanto aos aspectos éticos, ressalta-se que obedeceu-se fielmente a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta a pesquisa com seres humanos. O estudo foi cadastrado na Plataforma Brasil e submetido ao Comitê de Ética em pesquisa do Centro de Formação de Professores da Universidade Federal de Campina Grande, sendo posteriormente aprovado sob parecer de número 2.350.693.

Os participantes da pesquisa foram orientados quanto aos objetivos e finalidades do estudo e a respeito da garantia do direito de se retirarem da investigação a qualquer momento, sem que isso lhes acarretasse qualquer tipo de prejuízo, estando a participação condicionada à autorização prévia, formalizada pela assinatura, em duas vias, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) permanecendo uma destas com o pesquisador e outra com o participante.

Utilizou-se de pseudônimo para assegurar o anonimato dos cuidadores seguidos por um número arábico disposto de acordo com a ordem de realização da entrevista.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra foi constituída por sete cuidadoras familiares que exercessem a função há 5,2 anos em média, sendo 28,6% entre 18 a 30 anos como também de 31 a 40 anos, e 42,8% acima de 41 anos; quanto a raça/cor (autodeclarada), 57,1% parda, e 14,3% preta, amarela, e indígena, cada; estado civil solteira e casada, ambos com 42,9%, e união estável 14,3%; 28,6% relataram ter escolaridade entre 4 a 7 anos, e 71,4% acima de 12 anos; 42,9% eram donas de casa, 28,6% vendedora, e 14,3% coordenadora de projeto social e auxiliar de serviços gerais, cada.

Quanto aos dados subjetivos, após a etapa de pré-análise do material coletado, sua exploração permitiu a construção de duas categorias por critério semântico (categorias temáticas): **Categoria 1** – Relação entre a função de principal cuidador familiar e sua condição de saúde; e **Categoria 2** – Assistência à saúde ao principal cuidador familiar.

Categoria 1 – Relação entre a função de principal cuidador familiar e sua condição de saúde

Diante de um indivíduo que necessita de CP, principalmente em domicílio, o envolvimento e colaboração da família é essencial durante todo o processo de cuidado. No contexto familiar, geralmente, o cuidador principal é nomeado a partir de uma série de fatores hierárquicos que relacionam-se com a conveniência, facilidade e melhores condições de cuidado, como situação socioeconômica, grau de parentesco e disponibilidade de tempo para execução dessa função (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011).

O cuidado domiciliar pode desencadear sentimentos positivos e de satisfação, haja vista a assistência ser prestada a uma pessoa por quem se tem laços familiares e apreço (CASTRO et al., 2016), mas pode, também, desencadear desgastes físicos, emocionais e financeiros (REZENDE et al., 2016).

O principal cuidador familiar de pacientes em CP, apesar de eventualmente receber auxílio de outros membros da família, encontra-se na obrigação de assumir inúmeras funções, tendo, por vezes, que abdicar da própria vida para cuidar do outro (MENEGUIN; RIBEIRO, 2016), como pode-se perceber a seguir nas falas dos entrevistados.

Eu nem ligo mais pra mim, meu negócio é cuidar dele (E 01).

Eu tenho que tomar conta da casa todinha, dos irmãos, do filho, de mim mesma, que eu deixo de cuidar de mim pra cuidar dessas outras coisas[...] Não sei nem o que é cuidar de mim mais (E 05).

Esse fato pode ser explicado, pois o familiar ao ser informado da condição de saúde de seu ente, com quem, geralmente, tem-se uma relação de afetividade, toma a si a dor e o sofrimento do mesmo durante todo o curso da doença, porém no desenvolvimento de sua função, o cuidador acaba gerando mais responsabilidades, cujas ocupações acarretam um aumento na sobrecarga e conseqüentemente menos tempo para si (ENCARNAÇÃO; FARINASSO, 2014; SALES; D'ARTIBALE, 2011).

De acordo com Duarte et al. (2013) a sobrecarga do cuidador pode ocasionar repercussões negativas sobre os aspectos biopsicossociais. O excesso de tarefas, bem como a evolução do quadro clínico do paciente, mudanças na vida social e profissional, entre outras características contribuem para que a saúde do cuidador também fique prejudicada,

aumentando as chances de desenvolver morbidades físicas e mentais (DELALIBERA et al., 2015).

O estudo em tela evidenciou alterações na saúde do cuidador principal de idosos em CP que influenciam negativamente em sua qualidade de vida, como expressos nas próximas falas.

Ixe, minha saúde, assim, como é que diz? Física? Tá muito abalada, muito. Meu emocional, é mais o emocional, por conta que é muita coisa pra uma pessoa só, né? (E 03).

Tem dia que tô nervosa, tem dia que eu tô mais calma, dificuldade de me concentrar nas coisas, eu começo a ler um livro e dá logo sono, não sei se é porque eu tô cansada com o cansaço do dia a dia, sinto assim minha saúde não tá muito boa não (E 04).

Eu ando muito estressada, muito nervosa, ansiosa, tenho engordado muito, estou até fazendo regime, tentando fazer regime, mas é impossível, você não ter atividade física não ajuda (E 06).

Dentre as condições identificadas destacou-se os problemas relacionados aos seus aspectos emocional e psicológico. Segundo, Encarnação e Farinasso (2014) o bem-estar do cuidador está diretamente ligado à sua saúde mental, a qual torna-se bastante afetada em decorrência do desgaste e estresse vivenciados durante o oferecimento desses cuidados, tornando todo o núcleo familiar doente.

Essas condições são ainda mais agravadas quando o familiar enfermo encontra-se em proximidade com a morte, momento em que os cuidadores vivenciam com mais frequência episódios de depressão e aumento do nível de estresse, além de outros distúrbios como ansiedade, medo, insegurança (REZENDE et al., 2016).

A gente não dorme sossegada, com medo de perder ele [...] Eu não tô bem não, eu acho que eu peguei um pouco de depressão, nunca passei por isso na minha vida [...] tem dia que eu sinto um aperto muito grande (E 01).

Nessa perspectiva, cuidar de uma pessoa em CP exige estabilidade física e emocional, principalmente quando se trata de um cuidador informal, que por não possuir preparo técnico acaba apresentando inúmeros problemas à saúde (ANJOS; ZAGO, 2014) como os apresentados nesse estudo. Fazendo-se o oferecimento de suporte pela ESF, tanto ao paciente em CP quanto a seu cuidador.

Categoria 2 – Assistência à saúde ao principal cuidador familiar

A partir das entrevistas, podemos identificar que é deficiente a atenção à saúde do cuidador principal de idosos em CP, de forma que a equipe de saúde realiza apenas os cuidados necessários ao paciente, atendendo ao cuidador somente quando é realizada a visita domiciliar e se ele apresentar alguma queixa, como pode ser identificado na fala a seguir.

Não, por mim não [assistência de saúde]. Tem por ela, quando ela precisa eles vêm aqui. Tenho [assistência de saúde] porque quando eles vem cuidar dela, aí eu aproveito e me consulto[...] (E05).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) reconhece a necessidade de se prestar cuidados direcionados também a família do paciente que encontra-se sob CP, sendo o paciente, seus familiares e o cuidador a unidade de cuidado, portanto, indissociáveis no que concerne a assistência paliativista (REZENDE et al., 2016). Porém, percebe-se uma falta de atenção por parte dos profissionais direcionadas aos cuidadores.

Ninguém se preocupa comigo não (E01).

Ela tem, eu não! Eu acho assim a pessoa que cuida de idoso deveria ter um acompanhamento assim, eu acho que é importante, porque se não você também vai regredir junto com o idoso, o dia a dia é difícil, acho que deveria ter um acompanhamento psicológico alguma coisa (E04).

Olha, em relação a ela sim, eles vêm aqui, mas a mim [...] assim [...] eu nunca vou no posto, às vezes só consultar ela (E07).

Nota-se que o foco da atenção na prática profissional destina-se ao indivíduo doente, apontando uma negligência à assistência que deveria ser prestada também à família/cuidador.

Sabe-se que a sobrecarga dos cuidadores de indivíduos em CP é frequente, e isso acarreta níveis altos de estresse e vulnerabilidade ao adoecimento, podendo-se destacar os danos à saúde mental, tais como ansiedade, síndrome de *Burnout*, depressão, além de sentimentos de frustração, cansaço, irritabilidade decorrente do estresse, entre outras consequências, o que demanda uma maior atenção a esse público (SOUZA et al., 2016; ENCARNÇÃO; FARINASSO, 2014)

Conhecer as necessidades específicas decorrentes da função de cuidador é crucial para se prestar uma assistência paliativa de qualidade, visando proporcionar um apoio mais específico, tanto a nível instrumental quanto psicológico e, com isso, contribuir para a redução de suas sobrecargas, bem como minimizar o desenvolvimento de complicações na fase de luto (DELALIBERA et al., 2015), momento em que os cuidadores também demandam CP.

Ademais, tem-se que o cuidador familiar de um paciente em CP pode priorizar a prestação de cuidados ao indivíduo doente em detrimento da sua própria saúde (MAGALHAES; FRANCO, 2012).

A descontinuidade da assistência prestada pela ESF ao cuidador é ainda mais expressiva quando questionados sobre a qualidade da assistência a eles dispensada ao procurarem os serviços de saúde, tal qual observado abaixo.

Não, não tenho, isso aí não tenho [...] por isso que eu não cuido dos dentes tem que chegar lá seis da manhã e sair nove ou nove e meia. Aí nunca dá certo. Não dá tempo ir em casa e voltar, até porque eu tenho que sair, deixar ela tomada um chá, um leite (E05).

Às vezes eu peço ajuda a agente de saúde, que ela troca minhas receitas que eu não posso tá saindo daqui (E07).

Tais circunstâncias se opõem à verdadeira essência dos CP, os quais objetivam oferecer uma assistência holística e humanizada. Frente a essa problemática, destaca-se a necessidade de que ocorra uma reformulação no modelo de atendimento à família do cuidador, de forma que a equipe ofereça meios que gerem mudanças no quadro de saúde e garantam uma maior dignidade e bem-estar ao binômio paciente-cuidador.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ressalta-se que o cuidador principal de idosos em CP, ao cuidar de um ente, pode desenvolver uma grande sobrecarga física, emocional e social, sendo estes considerados fatores para o adoecimento físico e mental; porém percebe-se que não há uma adequada atenção em saúde por parte da ESF.

Nessa perspectiva, destaca-se que concomitantemente ao cuidado de um idoso que apresenta alguma doença sem possibilidade de cura, progressiva e que ameaça a vida, têm-se a necessidade de uma atenção paliativa voltada também aos seus familiares, tal qual preconiza a filosofia dos CP. Diante disso, aponta-se a necessidade de estratégias para atenderem a esse público, de forma efetiva e eficaz, em uma perspectiva humanizada e horizontal.

REFERÊNCIAS

ANJOS, A.C.Y.; ZAGOL, M.M.F. Ressignificação da vida do cuidador do paciente idoso com câncer. **Rev Bras Enferm.** v. 57 n.5 p.752-758, 2014.

CASTRO, L. et al. Competências dos cuidadores informais familiares no autocuidado: Autoestima e suporte Social. **Atas CIAIQ2016.** v. 2 p. 1346-1355, 2016.

DELALIBERA, M. et al. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. **Ciênc. saúde coletiva.** v. 20, n. 9, p. 2731-2747, 2015.

DUARTE, I.V.; FERNANDES, K.F.; FREITAS, S.C. Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. **Rev. SBPH.** v. 16, n. 2, p. 73-88, 2013

ENCARNAÇÃO, J. F.; FARINASSO, A. L. 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. 137-148, 2014.2013.

FERTONANI, H. P. et al. Modelo assistencial em saúde: conceitos e desafios para a atenção básica brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, p. 1869-1878, 2015.

FRATEZI, F. R.; GUTIERREZ, B.A.O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 16 n.7 p. 3241-3248, 2011.

MENEGUIN, S.; RIBEIRO, R. dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. **Texto Contexto Enferm**. v. 25 n. 1, 2016.

NIEROTKA, R. P.; PORTELLA, M. R.; LUZARDO, A. R. Assistência a saúde dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão integrativa. **Revista FisiSenectus**, v. 3, n. 1, p. 19-28, 2015.

RAFACHO, M.; OLIVER, F. C. A atenção aos cuidadores informais/familiares e a estratégia de Saúde da Família: contribuições de uma revisão bibliográfica. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 21, n. 1, p. 41-50, 2010.

REZENDE, G et. al. Sobrecarga de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. **Medicina Ribeirão Preto (Online)**. 2016.

SALES, C. A.; D'ARTIBALE, E. F. O cuidar na terminalidade da vida: escutando os familiares. **Cienc Cuid Saude**, v. 10, n. 4, p. 666-73, 2011.

SOARES I. S.; SANTOS, M. A. B. dos.; BORGES, D. C. L. da. Mix público-privado no sistema de saúde brasileiro: realidade e futuro do SUS. 2013.

SOUZA, N. R. Olhar sobre o cuidador de idosos dependentes. **Saude. com**, v. 1, n. 1, 2016.
World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd Ed. Geneva: World Health Organization; 2002.