JOSÉ ISMAR DOS SANTOS SOUSA

CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARES À PESSOA IDOSA COM CÂNCER

RIO GRANDE - RS

2021

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM/SAÚDE
MESTRADO EM ENFERMAGEM/SAÚDE

CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARES À PESSOA IDOSA COM CÂNCER

JOSÉ ISMAR DOS SANTOS SOUSA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/Saúde, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande - FURG, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem/Saúde – Área de Concentração: Enfermagem. Linha de Pesquisa: Tecnologias de Enfermagem/Saúde à indivíduos e grupos sociais.

Orientadora: Profª. Drª. Bárbara Tarouco da Silva

RIO GRANDE - RS
2021

Ficha Catalográfica

S725c Sousa, José Ismar dos Santos.
Cuidados paliativos domiciliares à pessoa idosa com câncer / José Ismar dos Santos Sousa. – 2021.
117 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande – FURG, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande/RS, 2021.
Orientadora: Dra. Bárbara Tarouco da Silva.

1. Cuidados Paliativos 2. Família 3. Idoso 4. Serviços de Assistência Domiciliar 5. Enfermagem I. Silva, Bárbara Tarouco da II. Título.

CDU 616-083-053.9

Catalogação na Fonte: Bibliotecário José Paulo dos Santos CRB 10/2344

JOSÉ ISMAR DOS SANTOS SOUSA

CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARES À PESSOA IDOSA COM CÂNCER

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de Mestre em Enfermagem em 08 de janeiro de 2021, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande - FURG, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Saúde.

Profa. Dra. Mara Regina Santos da Silva

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – FURG

BANCA EXAMINADORA
Prof.ª Dr.ª Bárbara Tarouca da Silva – Presidente (FURG)
Dra. Camila Daiane Silva - (Membro Efetivo do PPGEnf/FURG)
Dra. Lenice Dutra de Sousa Canuso - (Membro Efetivo Externo ao PPGEnf/FURG)
Dra. Celmira Lange - (Membro Efetivo Externo à FURG – UFPEL)
Dra. Diéssica Roggia Piexak - (Membro Suplente do PPGEnf/FURG)
Dra. Franciele Roberta Cordeiro - (Membro Suplente Externo à FURG – UFPEL)

Dedico este trabalho aos meus pais Maria Antônia dos Santos Sousa e José João de Sousa por tudo que vocês representam para mim, essa conquista é por vocês e para vocês.

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar a Deus por está sempre presente na minha vida me dando forças para seguir em busca dos meus objetivos.

Aos meus pais, as pessoas mais importantes da minha vida, que são minha base, meu alicerce, meu tudo, que estão sempre ao meu lado em todos os momentos, obrigado por tudo.

À minha família que sempre esteve presente, mesmo longe estavam sempre me apoiando e vibrando com minhas conquistas, em especial (Vanvana, Titida, tia Maria, padrim Tiago, e minhas primas Vanessa Santos, Lara, Vanessa Sousa e Dani.)

Agradeço a minha orientadora, professora Dra. Bárbara Tarouco, um ser humano sem igual, difícil encontrar palavras para agradecê-la, muito mais que uma professora orientadora, uma grande amiga, obrigado por tudo que fizeste por mim, por todos os ensinamentos, ajuda, só agradecer por ter tido a honra de conviver e tê-la como orientadora.

Aos membros da Banca Examinadora, pelas contribuições valiosas na construção do trabalho, em especial a profª. Dra. Celmira Lange por todo incentivo e contribuições.

Aos professores do Programa de Pós Graduação em enfermagem por toda contribuição, ensinamentos e ajuda durante esses dois anos. Em especial a profª Dra. Marlise Capa Verde de Almeida, profª Dra. Marlene Teda Pelzer e profª Dra. Daiane Porto Gautério Abreu, vocês tem um enorme significado nesse trabalho.

Aos colegas do grupo de pesquisa GEPGERON – Grupo de Estudo e Pesquisa em Gerontogeriatria, por todos os momentos juntos, onde tive um enorme crescimento.

Agradeço a direção e funcionários do Programa de Pós Graduação em Enfermagem, pela disponibilidade ajuda.

Aos profissionais do PIDI – Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar pelo acolhimento, contribuição e ajuda na construção do trabalho.

Aos familiares e pessoas idosas acompanhadas pelo PIDI, meu muito obrigado pela contribuição, enriquecendo o projeto.

Agradeço a turma da pós-graduação em enfermagem, pela união e amizade construída, em especial minha dupla, minha amiga Thiciane Roque, a pessoa que esteve do início ao fim comigo, sempre disposta a me ajudar, não medindo esforços para me ajudar em tudo, tenho um enorme carinho, respeito e admiração por ti.

Agradeço as grandes amigas que conquistei em Pelotas e que me incentivaram a fazer o mestrado, Cibele Velleda e Nara Jaci, obrigado pela ajuda, pela amizade, por sempre me apoiarem e estarem sempre do meu lado minhas irmãs.

“Que ninguém se engane, só se consegue a simplicidade através de muito trabalho”

Clarice Lispector

RESUMO

SOUSA, José Ismar dos Santos. **Cuidados Paliativos domiciliares à pessoa idosa com câncer.** 2021. 117 fl. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem/Saúde). Escola de Enfermagem – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, FURG, Rio Grande (RS), 2021.

Com o aumento do número de pessoas idosas ocorre também o surgimento dos problemas de saúde derivados das doenças crônicas, o que pode levar à necessidade de cuidados paliativos. Sabe-se que a maioria dos cuidados ofertados ao paciente no Brasil é realizado pelos familiares e esses costumam apresentar um aumento de sobrecarga física, emocional, social e existencial. Nesse sentido, cabe destacar a necessidade da equipe multiprofissional para atender as demandas de cuidado tanto do paciente quanto da família que vivencia o processo de doença. Assim, o presente estudo tem como objetivo geral conhecer os cuidados paliativos prestados às pessoas idosas com câncer vinculadas a um serviço de atenção domiciliar de um hospital universitário da região sul do Rio Grande do Sul, cuidadas por sua família e pela equipe de saúde. Especificamente, pretende descrever o preparo da família para cuidar de pessoas idosas com câncer em cuidados paliativos; identificar as atividades de cuidado que os cuidadores familiares e os profissionais de saúde realizam para as pessoas idosas em cuidados paliativos; identificar as dificuldades enfrentadas e as estratégias utilizadas pelos profissionais e familiares no cuidado à pessoa idosa com câncer em cuidados paliativos e investigar a percepção dos profissionais de saúde acerca dos cuidados realizados ao paciente idoso com câncer sob cuidados paliativos. Trata-se de um estudo exploratório, descritivo com abordagem qualitativa. O estudo foi realizado no Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar para pacientes oncológicos vinculado ao Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas. Participaram do estudo familiares de pessoas idosas em cuidados paliativos e profissionais atuantes no referido programa. A coleta dos dados foi realizada por meio de entrevista semiestruturada entre os meses de setembro e novembro. Utilizou-se para análise de dados a técnica de análise textual discursiva. O estudo foi autorizado pela Gerência de Ensino e Pesquisa do hospital participante e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa, sob CAEE 32334620.6.0000.5324. Participaram 13 profissionais de saúde, a maioria do sexo feminino, com idade compreendida entre 33 anos a 59 anos. Emergiram as seguintes categorias: "Concepção de cuidados paliativos à pessoa idosa", "Promovendo conforto e qualidade de vida à pessoa idosa em final de vida" e "Dificuldades da equipe multiprofissional na prática de cuidados paliativos". Participaram dez familiares que desempenham a função de cuidador de pessoa idosa, oito participantes do sexo feminino, com idade compreendida entre 42 a 75 anos. Em relação ao grau de parentesco, cinco são cônjuges, três são filhos, um é irmão e uma é nora. Emergiram três categorias: "vivências da rotina do cuidador familiar da pessoa idosa com câncer em cuidados paliativos", "sentimentos experienciados pelo cuidador familiar da pessoa idosa com câncer em cuidados paliativos" e "o processo de cuidar e as dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar". Constatou-se a importância da rede de apoio para os cuidadores familiares de modo a evitar a sobrecarga e, consequentemente fragilizar sua saúde. Foi possível identificar que os cuidadores familiares apresentaram alternâncias de sentimentos, sendo descritos carinho, amor como também impotência, angústia, tristeza. O conhecimento do papel dos cuidadores familiares, suas demandas e dificuldades podem contribuir para aumentar a qualidade do cuidado prestado pelos profissionais, tanto para o paciente como para a família.

Descritores: Cuidados Paliativos. Família. Idoso. Serviços de assistência domiciliar. Enfermagem.

ABSTRACT

SOUSA, José Ismar dos Santos. **Home-based palliative care of the elderrly person with cancer.** 2021. 117 fl. Dissertation. (Master in Nursing / Health). School of Nursing - Postgraduate Program in Nursing, Federal University of Rio Grande, FURG, Rio Grande (RS), 2021.

With the increase in the number of elderly population, there is also the appearance of health problems derived from chronic diseases, which may lead to the need for palliative care. It has been known that most of the care offered to the patient, in Brazil, is performed by family members and these usually present an increase in physical, emotional, social, and existential overload. In this sense, it is important to emphasize the need for a multi-professional team to meet the care demands of both the patient and the family who is going through the process of the disease. Thus, the present study has as its general objective to know the palliative care provided to elderly people with cancer linked to a home care service of a university hospital in the southern region of Rio Grande do Sul, patients cared for by their family and the health team. Specifically, it intends to describe the family's preparation to care for the elderly with cancer in palliative care; to identify the care activities that family caregivers and health professionals perform for the elderly in palliative care; to identify the difficulties faced and the strategies used by professionals and family members in the care of the elderly with cancer in palliative care and to investigate the perception of health professionals about the care performed to the elderly cancer patient under palliative care. This is an exploratory, descriptive study with a qualitative approach. The study was carried out in the Interdisciplinary Home Stay Program for oncology patients, linked to the Hospital School of the Federal University of Pelotas. Participants were family members of elderly people in palliative care and professionals working in the program. The data was collected by means of semi-structured interviews between the months of September and November. The technique of textual discourse analysis was used for data analysis. The study was authorized by the Teaching and Research Management of the participating hospital and approved by the Ethics and Research Committee, under identification CAEE 32334620.6.0000.5324. Thirteen health professionals participated, most of them female, aged 33 years to 59 years. The following categories emerged: "Conception of palliative care to the elderly person", "Promoting comfort and quality of life to the elderly person at the end of life" and "Difficulties of the multiprofessional team in palliative care practice". Ten family members who act as caregivers for the elderly participated, eight female participants, aged between 42 and 75 years old. In relation to the degree of kinship, five are spouses, three are children, one is a brother and one is a daughter-in-law. Three categories emerged: "Experiences of the routine of the family caregiver of the elderly person with cancer in palliative care", "Feelings experienced by the family caregiver of the elderly person with cancer in palliative care" and "The process of caring and the difficulties faced by the family caregiver". It was verified the importance of the support network for the family caregivers in order to avoid the overload and, consequently, weaken their health. It was possible to identify that the family caregivers presented alternations of feelings, being described affection, love as well as impotence, anguish, sadness. The knowledge about the role of family caregivers, their demands and difficulties can contribute to increase the quality of care provided by professionals, both for the patient and the family.

Descriptors: Palliative Care. Family. Elderly. Home care services. Nursing

RESUMEN

SOUSA, José Ismar dos Santos. **Cuidados paliativos domiciliários a la persona myor com cáncer.** 2021. 117 fl. Disertación. (Máster en Enfermería / Salud). Escuela de Enfermería - Programa de Postgrado en Enfermería, Universidad Federal de Rio Grande, FURG, Rio Grande (RS), 2021.

Con el aumento del número de personas mayores, ocurre también, el surgimiento de los problemas de salud derivados de las enfermedades crónicas, lo que puede llevar a la necesidad de cuidados paliativos. Se sabe que la mayoría de los cuidados ofrecidos al paciente, en Brasil, es realizado por los familiares y esos suelen presentar un aumento de sobrecarga física, emocional, social y existencial. En ese sentido, cabe destacar la necesidad del equipo multiprofesional para atender las demandas de cuidado tanto del paciente, como de la familia que experimenta el proceso de enfermedad. Así, el presente estudio tiene como objetivo general conocer los cuidados paliativos prestados a las personas mayores con cáncer vinculadas a un servicio de atención domiciliar de un hospital universitario de la región sur de Rio Grande do Sul, cuidado por su familia y por el equipo de salud. Específicamente, pretende describir la preparación de la familia para cuidar de personas mayores con cáncer en cuidados paliativos; identificar las actividades de cuidado que los cuidadores familiares y los profesionales de salud realizan para las personas mayores en cuidados paliativos; identificar las dificultades enfrentadas y las estrategias utilizadas por los profesionales y familiares en el cuidado de la persona anciana con cáncer en cuidados paliativos e investigar la percepción de los profesionales de salud acerca de los cuidados realizados al paciente anciano con cáncer bajo cuidados paliativos. Se trata de un estudio exploratorio, descriptivo con enfoque cualitativo. El estudio se realizó en el Programa de Internación Domiciliaria Interdisciplinaria para pacientes oncológicos, vinculado al Hospital Escuela de la Universidad Federal de Pelotas. Participaron del estudio familiares de personas ancianas en cuidados paliativos y profesionales actuantes en dicho programa. La recolección de los datos fue realizada por medio de entrevista semiestructurada entre los meses de septiembre y noviembre. Se utilizó para análisis de datos la técnica de análisis textual discursiva. El estudio fue autorizado por la Dirección de Enseñanza e Investigación del hospital participante y aprobado por el Comité de Ética e Investigación, bajo CAEE 32334620.6.0000.5324. Participaron 13 profesionales de salud, la mayoría de sexo femenino, con edad comprendida entre 33 años a 59 años. Surgieron las siguientes categorías: "Concepción de cuidados paliativos a la persona anciana", "Promoviendo confort y calidad de vida a la persona anciana en final de vida" y "Dificultades del equipo multiprofesional en la práctica de cuidados paliativos". Participaron diez familiares que desempeñan la función de cuidador de persona anciana, ocho participantes del sexo femenino, con edad comprendida entre 42 y 75 años. En cuanto al grado de parentesco, cinco son cónyuges; tres son hijos; uno es hermano y una es nuera. Surgieron tres categorías: "Vivencias de la rutina del cuidador familiar de la persona mayor con cáncer en cuidados paliativos", "Sentimientos experimentados por el cuidador familiar de la persona mayor con cáncer en cuidados paliativos" y "el Proceso de cuidar y las dificultades enfrentadas por el cuidador familiar". Se constató la importancia de la red de apoyo para los cuidadores familiares a fin de evitar la sobrecarga y, en consecuencia, debilitar su salud. Fue posible identificar que los cuidadores familiares presentaron alternancias de sentimientos, siendo descritos cariño, amor como también impotencia, angustia, tristeza. El conocimiento del papel de los cuidadores familiares, sus demandas y dificultades pueden contribuir para aumentar la calidad del cuidado prestado por los profesionales, tanto para el paciente como para la familia

Descriptores: Cuidados Paliativos. Familia. Anciano. Servicios de assistência domiciliaria domicílio. Enfermería

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP	Academia Nacional de Cuidados paliativos
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CP	Cuidado Paliativo
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
EBSERH	Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
EMAP	Equipe Multidisciplinar de Apoio
FURG	Universidade Federal do Rio Grande
GEP	Gerência de Ensino e Pesquisa
GM-MS	Ministro da Saúde – Gabinete do Ministro
HE	Hospital Escola
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PIDI	Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar
RAS	Rede de Atenção a Saúde
RJ	Rio de Janeiro
RS	Rio Grande do Sul
SP	São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Compromisso Livre e esclarecido
UFPEL	Universidade Federal de Pelotas
WHO	World Health Organization

LISTA DE FIGURAS, APÊNDICES E ANEXOS

Figura 1 – Mapa dos cuidados paliativos no mundo. 28

Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os profissionais. 107
Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os familiares. 109
Apêndice C – Instrumento de coleta de dados para familiares. 111
Apêndice D – Instrumento de coleta de dados para profissionais de saúde. 112

Anexo A – Carta de Anuência da Gerência de Ensino e Pesquisa (GEP) do HE-UFPEL/EBSERH 113
Anexo B – Aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa. 114

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 13
2 OBJETIVOS 18
2.1 Objetivo Geral 18
2.2 Objetivos Específicos 18
3 REVISÃO DE LITERATURA 19
3.1 Processo de envelhecimento 19
3.2 Cuidados paliativos 22
3.3 Políticas públicas voltadas à pessoa idosa e/ou relacionadas aos cuidados paliativos 34
3.4 O cuidado familiar à pessoa idosa em cuidados paliativos 38
3.5 Dificuldades e estratégias utilizadas no cuidado à pessoa idosa 42
4 METODOLOGIA 50
4.1 Tipo de estudo 50
4.2 Local do estudo 50
4.3 Participantes do estudo 51
4.4 Coleta dos Dados 52
4.5 Análise dos Dados 53
4.6 Aspectos Éticos 54
5 RESULTADOS 56
5.1 Artigo 1 57
5.2 Artigo 2 78
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS 95
REFERÊNCIAS 98
APÊNDICES 107
ANEXOS 113

1 INTRODUÇÃO

A discussão em nível mundial sobre os Cuidados Paliativos (CP) tem sido demarcada pelo fenômeno do envelhecimento populacional e as importantes mudanças epidemiológicas que foram observadas nas últimas décadas. Ao pensar que quando a cura não está mais ao alcance para o paciente, que possui doença crônica terminal, esse precisará de CP (FARESIN; PORTELLA, 2009). A demanda por CP vem se tornando uma questão de saúde pública, tendo em vista o rápido e progressivo envelhecimento da população mundial e o aumento da incidência de doenças cronicas não transmissíveis, as DCNT (SOUZA *et al.,* 2015).

Consideram-se cuidados paliativos as ações voltadas para os pacientes com doenças em estado avançado, os quais se deparam em condições de sofrimento físico ou psíquico, ou em alguns casos de ambos. Doença avançada na oncologia é definida como aquelas com metástases à distância, doença em estágio avançado, câncer que limita a vida e/ou com prognóstico de 6 a 24 meses (CRIPPA *et al.,* 2015; FERRELL *et al.,* 2017).

A Organização Mundial da Saúde (OMS, 2002, p. 84) descreve Cuidados Paliativos como:

> uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias que enfrentam problemas associados a risco de vida e a doenças, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação e avaliação e tratamento impecáveis da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.

O envelhecimento é entendido como um processo complexo da evolução biológica dos seres vivos. O Brasil está inserido no grupo de países que se encontra em um acelerado processo de transição demográfica, e isso vem causando algumas mudanças na estrutura etária da população, como a redução de crianças e jovens e o aumento proporcional de adultos e idosos, o que acarreta importantes implicações para indivíduos, famílias e, sobretudo, sociedade (BRASIL, 2015).

Os censos demográficos têm demostrado um aumento significativo de pessoas idosas no Brasil, provocado pela mudança drástica nos perfis demográfico e epidemiológico da população (SILVEIRA *et al.,* 2014). A população idosa deve dobrar até o ano de 2042 em comparação com os números de 2017. Em 2042, a projeção do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) é de que a população brasileira atinja 232,5 milhões de habitantes, sendo 57 milhões de pessoas idosas, ou seja, 24,5% (IBGE, 2018).

O impacto causado pelo aumento da população mundial tem nos remetido a importantes questões ao setor saúde. Com o aumento do número de pessoas idosas, também, houve o

surgimento dos problemas de saúde derivados das doenças crônicas e, como consequência, o prolongamento do processo de morrer devido ao avanço da medicina (GUTIERREZ; CAMBRAIA; FRATEZI, 2016).

Esse aumento do número de pessoas idosas e da expectativa de vida no país contribui, de forma determinante, para o crescimento do número de pessoas com doenças neurodegenerativas, incapacidades funcionais, além do vasto crescimento de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) como a Hipertensão Arterial Sistêmica e a Diabetes Mellitus, as quais são consideradas mais comuns, além do câncer (ALVES *et. al.,* 2015; BARRETO *et al.,* 2015; MIRANDA; FAUSTINO; BAÉRE, 2017). A prevalência dessas doenças, que causam um aumento da fragilidade e de incapacidades físicas e mentais na pessoa idosa, contribui para a dependência funcional à realização de suas atividades básicas da vida (GRATÃO *et al.,* 2013; TAVARES; DIAS, 2012).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) afirma que as DCNT são responsáveis por cerca de 60% das mortes e incapacidades. Esse número pode chegar a 73% de todas as mortes em 2020. Em 2001, no Brasil, as DCNT foram causadoras de 62% de todas as mortes e 39% de todas as hospitalizações que foram notificadas no Sistema Único de Saúde (SUS) (ACHUTTI; AZAMBUJA, 2004).

O desafio que se segue é o que pode ser oferecido para a população idosa no que diz respeito aos cuidados de saúde. Há de se pensar em inúmeras alternativas existentes, as quais podem ser ofertadas e implementadas a esse indivíduo com a finalidade de diminuir as perdas ocasionadas pelo processo de envelhecimento e o sofrimento ocasionado pelas doenças. Quando o indivíduo se encontra em fase avançada da doença, uma opção é a modalidade de cuidados paliativos (FONSECA; FONSECA, 2010).

Ressalta-se a importância dos profissionais de saúde estarem embasados para identificarem pacientes com necessidade de atenção paliativa, para isso contam com auxílio de alguns instrumentos validados como o NECPAL CCOMS-ICO, que é um instrumento que aponta parâmetros clínicos, a presença de comobirdades e de condições geriatricas. Garantir este tipo de atenção oportuniza um cuidado de qualidade, seja em uma instituição de saúde ou na residência do indivíduo, devendo ser incluído em todos os níveis de atenção, garantindo uma rede de apoio integrada e articulada para assegurar ao paciente o máximo de qualidade do cuidado (SANTANA *et al.,* 2020).

Entretanto, mesmo com essa busca efetiva pelo cuidado, alguns aspectos culturais associados aos fatores sociais, entre eles a dificuldade do tratamento e administração dos sintomas do paciente em seu domicílio, podem ser a causa para um dado alarmante: cerca de

70% dos óbitos de pacientes em cuidados paliativos ainda ocorrem em hospitais e não nos domícilios, ao lado dos familiares. Isso se dá pela cultura de cuidados e tratamentos ser voltada para o ambiente hospitalar (CARDOSO *et al.*, 2013).

No âmbito do cuidado à pessoa idosa, o cuidado paliativo remete à melhoria da qualidade de vida das pessoas idosas e suas famílias por meio do diagnóstico precoce e manejo de sintomas físicos, psicossociais e espirituais (ARRIEIRA *et al.,* 2018). Busca-se, no Brasil, a realização da integração das ações de cuidados paliativos dentro da Rede de Atenção à Saúde (RAS), tendo como objetivo proporcionar uma assistência integral a esses indivíduos (CARVALHO *et al.*, 2018).

A modalidade assistencial requer a prestação de assistência multiprofissional de qualidade a pacientes que enfrentam doenças que ameaçam a vida (SOUSA; ALVES, 2015). Os profissionais de saúde necessitam de uma formação acadêmica que busque contemplar essa temática. No cuidado diário é fundamental a existência de uma equipe multiprofissional para que possa compreender e atuar com todas as formas de cuidar, buscando a redução do sofrimento e da dor e como foco maior a qualidade de vida do indivíduo e de seus familiares (BARROSO; MARANHÃO; OLIVEIRA, 2017).

A importância da atenção primária está vinculada ao retorno da pessoa para seu domicílio, diante da inexistência de tratamento curativo no hospital. No domicílio, a equipe de atenção primária se tornará a responsável por dar todo suporte e assistência ao paciente e à família (COMBINATO; MARTINS, 2012). Ainda somando de forma positiva, cita-se a atenção domiciliar, um programa federal que visa a qualificação da assistência domiciliar no âmbito do SUS, favorecendo a execução e articulação de ações de reabilitação, preventivas, educativas e promotoras de saúde (XAVIER *et al.*, 2019).

O enfermeiro tem papel fundamental no cuidado ao paciente e às famílias, auxiliando o paciente a se conhecer durante o curso de uma doença com risco de morte. Além disso, recomenda-se que a equipe ampare e ofereça segurança para a pessoa idosa e seus cuidadores, dando sentido a esse momento de suas vidas, mesmo em ocasiões quando a cura não seja mais possível (ARRIEIRA *et al.,* 2018).

A família é considerada uma unidade de cuidado, que também tem o direito e deve receber assistência durante todo o tempo de acompanhamento de seu paciente doente, e esse acompanhamento deve continuar até depois de seu óbito, no período de luto (SILVEIRA *et al.*, 2014). Sabe-se que a maioria dos cuidados ofertados ao paciente no Brasil são realizados pelos cuidadores familiares. Estudos destacam que o suporte familiar de cuidados favorece a saúde física e psicológica do paciente (CARDOSO; SAMPAIO; VILELA, 2017; MUNIZ *et al.*,

2016). A assistência em ambiente domiciliar, com o apoio da família, favorece a aplicação dos princípios de cuidados paliativos, permitindo o aumento da qualidade do cuidado ofertado (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

No contexto da família, cuidar de um doente é algo que requer um processo de adaptação de todos os membros. Sabe-se que, na sua maioria, os membros da família são interligados e dependentes uns dos outros. Portanto, os comportamentos e as ações manifestados por um dos membros têm influência e são influenciados pelos demais, o que afeta todo o sistema familiar (FLORIANI; SCHRAMM, 2007).

Esses cuidadores costumam conviver com o significativo aumento de sobrecarga física, emocional, social e existencial, especialmente, quando a doença do paciente se encontra de forma avançada, apresentando dificuldades diversas e tendo que criar inúmeras estratégias para oferecer o melhor cuidado a seu familiar que vivencia o processo de doença (FLORIANI; SCHRAMM, 2007).

Estudo tem mostrado que os cuidadores vivenciam significativa sobrecarga de diferentes ordens, principalmente quando o período de cuidado é longo e a doença já se encontra em estágio avançado. Essas dificuldades estão atreladas à falta de rede de apoio, de recursos humanos e de recursos materiais e financeiros. Outro desafio constante nos quais todos que estão envolvidos no cuidado destacam é o despreparo para lidar com a morte no contexto do fim da vida, necessitando de ajuda profissional (MENEGUIN; RIBEIRO, 2016). O cuidador familiar pode ser definido como uma pessoa que cuida de um familiar com algum tipo de doença ou incapacidade, o que dificulta o desenvolvimento das suas atividades diárias, passando a organizar a sua vida em torno do cuidado ao familiar doente (SOUSA *et al.*, 2017).

Destaca-se o fato da temática estar em constante ascensão, contudo no Brasil, ainda são poucos os serviços de CP, menor ainda é o número daqueles que oferecem atenção baseada em critérios científicos e de qualidade. Dados oficiais da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) apontam que no país existem 191 serviços e 789 leitos de cuidados paliativos. Os CP, ainda, são pouco discutidos nas universidades, na esfera governamental e no âmbito familiar e as atividades relacionadas a eles precisam ser regularizadas na forma de lei. No Estado do Rio Grande do Sul, por mais que existam alguns serviços de referência e mesmo sendo o quinto Estado brasileiro com mais serviços, ainda existe uma dificuldade para se expandir para outros munícipios (ANCP, 2020).

Pretende-se contribuir para o trabalho dos profissionais de saúde que atuam na área de cuidados paliativos de modo que promovam cuidado de qualidade que atendam às demandas tanto do paciente idoso, quanto da família que é parceira no cuidado.

A partir do exposto, o presente estudo teve as seguintes questões norteadoras: como acontecem os cuidados paliativos à pessoa idosa com câncer vinculada a um serviço de atenção domiciliar de um hospital universitário da região sul? Qual o preparo das famílias para atuar na modalidade de cuidado no âmbito domiciliar? Quais são as atividades de cuidado que os profissionais de saúde e os cuidadores realizam ao familiar idoso com câncer em cuidados paliativos? Quais as dificuldades que os cuidadores familiares enfrentam no cotidiano e as estratégias utilizadas no cuidado à pessoa idosa com câncer? Qual é a percepção dos profissionais de saúde, que atuam na unidade de cuidados paliativos, acerca dos cuidados prestados ao paciente idoso com câncer em cuidados paliativos e sua família?

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Conhecer os cuidados paliativos prestados às pessoas idosas com câncer vinculadas a um serviço de atenção domiciliar de um hospital universitário da região sul do Rio Grande do Sul, cuidadas por sua família e pela equipe de saúde.

2.2 Objetivos Específicos

a) Descrever o preparo das famílias para cuidar de pessoas idosas com câncer em cuidados paliativos;
b) identificar as atividades de cuidado que os cuidadores familiares e os profissionais de saúde realizam para pessoas idosas em cuidados paliativos;
c) identificar as dificuldades enfrentadas e as estratégias utilizadas pelos profissionais e familiares no cuidado à pessoa idosa com câncer em cuidados palaitivos;
d) investigar a percepção dos profissionais de saúde acerca dos cuidados realizados ao paciente idoso com câncer sob cuidados paliativos.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Nesse capítulo serão abordados alguns aspectos relevantes para o aprofundamento da temática. São eles: o processo de envelhecimento; políticas públicas voltadas à pessoa idosa e/ou relacionadas aos cuidados paliativos; fatores que levam a pessoa idosa à necessidade de cuidados paliativos; cuidados paliativos; o cuidado familiar à pessoa idosa em cuidados paliativos e; necessidades e estratégias dos cuidadores familiares.

3.1 Processo de envelhecimento

O envelhecimento é um fenômeno que atinge todos os seres humanos, independentemente, podendo ser definido como um processo natural, progressivo e irreversível e influenciado por fatores sociais, políticos, econômicos e psicológicos sendo caracterizado como um processo dinâmico, havendo modificações morfológicas, funcionais, bioquímicas e psicológicas importantes, ligadas intimamente a fatores biológicos, psíquicos e sociais. Essas mudanças determinam, entre outras, a perda progressiva da capacidade de adaptação dos indivíduos ao meio ambiente (MESQUITA; CAVALCANTE; SIQUEIRA, 2016; OLIVEIRA *et al.*, 2015).

O processo de envelhecimento tem como uma de suas principais características as dificuldades de adaptação ou de readaptação ao meio (SANTOS *et al.*, 2019). Esse processo é caracterizado pela: diminuição geral das capacidades da vida diária, aumentando a vulnerabilidade e a dependência no seio familiar. Em contrapartida, alguns autores destacam que a velhice é entendida como o ponto mais alto da sabedoria, bom senso e serenidade, sendo a pessoa idosa um sinônimo de experiência (FECHINIE; TROMPIERI, 2015).

Importante ressaltar que esse processo engloba alterações tanto em níveis funcionais como em níveis estruturais, as quais podem acarretar em prejuízo motor e em dificuldades de ordem psicológica e social, trazendo influências negativas na relação do indivíduo com o meio que o cerca (MENDES *et al.*, 2014). O processo de envelhecimento pode variar de indivíduo para indivíduo, podendo ocorrer de forma mais lenta para uns, e de forma mais rápida para outros. Essas variações podem ter inúmeras relações e sofrer influências internas e externas, podendo ser dependentes de alguns fatores, podendo ser destacado o estilo de vida, condições socioeconômicas e doenças crônicas (FECHINIE; TROMPIERI, 2015).

A Organização das Nações Unidas (ONU, 1982) define idoso como aquele indivíduo com idade igual ou superior a 60 anos nos países em desenvolvimento e com idade igual ou superior a 65 anos nos países desenvolvidos.

A literatura destaca alguns conceitos de idade, como por exemplo, idade psicológica que é caracterizada como a relação entre a idade cronológica e as capacidades de memória, aprendizagem e percepção. Idade social descrita como a capacidade que o indivíduo tem de se adequar a certos papéis e comportamentos colocados a certo contexto histórico da sociedade (ESQUENAZI; SILVA; GUIMARÃES, 2014). A idade biológica se refere às modificações físicas e biológicas que acontecem no corpo, o que pode provocar mudanças físicas desagradáveis como perda de força, diminuição da coordenação e domínio do corpo e alterações na saúde. Importante ressaltar que o envelhecimento cronológico é iniciado na infância e facilmente mensurável, enquanto as mudanças biológicas associadas à idade são de aferição difícil (FECHINIE; TROMPIERI, 2015).

Chegar à velhice passou de privilégio de poucos para ser algo por grande número de pessoas, mesmo nos países mais pobres. Porém, não basta somente envelhecer, viver mais é muito importante desde que se consiga agregar qualidade aos anos adicionais de vida. O cuidado à pessoa idosa necessita ser pensado de forma individualizada e diferente da que é realizada para o adulto mais jovem (VERAS; OLIVEIRA, 2018).

A velhice é caracterizada como a fase final do ciclo da vida. Nesta etapa, o indivíduo apresenta manifestações físicas, psicológicas, sociais, entre outras. Algumas têm maior interferência como a diminuição da capacidade funcional, comum na maior parte dos indivíduos (GUERRA; CALDAS, 2010).

Outro fator que tem influência no envelhecimento são os aspectos culturais, pois interferem constantemente na maneira de olhar o envelhecimento e, como consequência, na maneira de como a pessoa idosa vai se constituir, agir e se firmar nesse meio (GUERRA; CALDAS, 2010).

Durante a vida, as pessoas idosas se deparam com inúmeras perdas significativas, como a viuvez, o surgimento das doenças crônico-degenerativas, a morte de amigos e familiares, a ausência de papéis sociais, a perda de valor no mercado de trabalho, o isolamento crescente e as dificuldades financeiras decorrentes da aposentadoria. Esses fatores afetam a pessoa idosa, e tendem a diminuir a autoestima, muitas vezes, resultando em crise sentimental, psicológica ou existencial (OLIVEIRA *et al.*, 2015).

O envelhecer traz consigo inúmeros problemas de saúde, porém o envelhecer não é necessariamente sinônimo de adoecer. A menos que exista doença associada, o envelhecimento

está ligado a um bom nível de saúde e mesmo com a diminuição de sua capacidade e aparecimento de alguns problemas, os avanços na área da saúde vêm cada vez mais contribuindo para uma melhoria na qualidade de vida das pessoas idosas (MIRANDA; MENDES; SILVA, 2016).

O envelhecimento vem aumentando no mundo todo. Há algum tempo vem ocorrendo a mudança no perfil demográfico, destacando taxas mais altas de crescimento populacional na população idosa, desde a década de 1940 (KUCHEMANN, 2012). Com isso, o país muda seu cenário, passando de uma população predominante jovem para um contingente cada vez mais significativo de pessoas com 60 anos ou mais de idade, e esse número tem uma tendência a aumentar cada vez mais (MIRANDA; MENDES; SILVA, 2016).

Com base nesse crescimento, pode-se registrar que em 2010, 10,8% da população brasileira tinha 60 anos ou mais, número esse maior que em anos anteriores, e que vem ampliando gradativamente a sua participação relativa na composição etária do país, o tornando cada vez mais um país de idosos (MIRANDA; MENDES; SILVA, 2016).

A previsão para o ano de 2030 é que a população idosa deve chegar a 41,6 milhões de pessoas, representando 18,7% da população brasileira, enquanto no ano de 2060 a população idosa deve chegar a 75,1 milhões de pessoas, representando 32,9% da população brasileira. Em 30 anos, o número de idosos irá quase dobrar, ou seja, 1 em cada 3 brasileiros terá 60 anos ou mais (ALVES, 2014).

Além da transição demográfica, se deu a transição epidemiológica que é caracterizada pela mudança do perfil de morbidade e de mortalidade de uma população. Nesse caso relacionada a um aumento no número de idosos, com a diminuição progressiva das mortes por doenças infecto-contagiosas e elevação das mortes por doenças crônicas (BRASIL, 2010).

Em se tratando dos países desenvolvidos, a transição epidemiológica transcorreu em um período longo, lento e demorado; porém, organizado, o que deu tempo de tomarem providências. Contudo, nos países em desenvolvimento essa transição ocorreu de maneira rápida e desorganizada, o que levou quase a um colapso, acarretando importantes necessidades para que os serviços de saúde se adequem e possam se adaptar a essas novas realidades (BRASIL, 2010).

Os grandes avanços que vem ocorrendo ao longo dos anos no campo da saúde possibilitaram a adequação dos serviços de saúde, sejam públicos ou privados, contribuindo para melhor qualidade nessa fase da vida. Com o aumento da população idosa, é preciso que o sistema de saúde tenha uma maior resolutividade para responder às demandas atuais e futuras (MIRANDA; MENDES; SILVA, 2016).

Dentro do sistema de saúde existe a assistência hospitalar. Espera-se que essa seja organizada visando sempre atender às necessidades que venham a ser geradas por esse envelhecimento populacional. A população idosa é um segmento que demanda inúmeros tipos de cuidados, entre eles os cuidados específicos, muitos deles especializados e com direcionamento a diversas peculiaridades advindas no decorrer do processo do envelhecimento (MIRANDA; MENDES; SILVA, 2016).

O cuidado destinado às pessoas idosas requer uma abordagem global, interdisciplinar e multidimensional, considerando a interação que existe entre os fatores físicos, psicológicos e sociais. Esses fatores influenciam diretamente a saúde dos idosos e o contexto no qual estão inseridos (BRASIL, 2006).

Com o aumento da longevidade, o grande desafio é viver mais, de forma mais saudável e com maior qualidade de vida, o que arremete para a importância da criação, desenvolvimento e restruturação de políticas públicas voltadas para área de saúde da pessoa idosa, que propiciem a autonomia, independência e um viver saudável (MARI *et al.*, 2016).

Importante ressaltar que como consequência do aumento do número de pessoas idosas em uma população, está o aumento do número de doenças crônicas e, com isso, a demanda aumentada por serviços sociais e de saúde (BRASIL, 2006a). Nesse sentido, destaca-se a necessidade de empenhar esforços para a criação e implementação de políticas públicas de saúde voltadas para o atendimento das necessidades da população idosa. Assim, como investimentos públicos que fortaleçam os serviços de saúde e sociais voltados às demandas dessa população e que contribuem para a formação de profissionais capacitados, visando a melhoria da qualidade de vida.

3.2 Cuidados paliativos

A palavra “paliativa” deriva do latim *pallium* que era o manto usado pelos peregrinos em suas viagens, o que remete a um pensamento de proteção e acolhimento (FARO; CASTRO, 2018; MIRANDA; FAUSTINO; BAÉRE, 2017). A origem dos cuidados paliativos advém do movimento Hospice, que ocorreu na segunda metade do século XX, sempre em busca do cuidar. Os cuidados paliativos estão atrelados com alguns termos como doença terminal e o final de vida. A doença terminal é definida como aquela que o seu tempo de vida varia entre horas e meses, com visível deterioramento funcional e metástases. Já o final de vida é o período de até 12 meses que antecede a morte (CORDEIRO *et al.*, 2020).

O termo Hospice vem do latim e tem como significado hospedaria. Seus primeiros registros se encontram em meados do século V, onde o cuidado nesses locais era realizado pelos religiosos (FURTADO; LEITE, 2017).

O movimento Hospice foi criado por Cicely Saunders e colaboradores. Esses tiveram papel essencial e se tornaram responsáveis pela disseminação dessa filosofia do cuidar, tanto a nível local, como mundial. Essa filosofia do cuidar surge contemplando dois elementos essenciais. O primeiro refere-se ao controle efetivo da dor e de outros sintomas e o segundo se refere aos cuidados que abrangem as dimensões psicológicas, sociais e espirituais dos pacientes e de sua família. Na dimensão psicológica, destacam-se os cuidados para amenizar os efeitos do estresse em situações de crise. Na dimensão social, cuidado nas relações sociais, a força e frequência dos laços constituídos, cuidados com o sistema de apoio e rede de apoio social. Na dimensão espiritual está incluído o bem-estar, conforto e esperança (DUARTE; FERNANDES; FREITAS, 2013; MONTEIRO, 2017).

Cicely Saunders se formou em Enfermagem, Medicina e Serviço Social e em 1967 fundou o St. Christopher's Hospice, o qual se tornou referência na área de cuidados paliativos. A preocupação não era a cura, mas sim o paciente e suas necessidades, sendo oferecido tratamento multidisciplinar (FURTADO; LEITE, 2017; KOVÁCS, 2014).

Segundo Cicely Saunders, a origem do CP moderno incluiu o primeiro estudo sistemático de 1.100 pacientes com câncer avançado em cuidados no St. Joseph's Hospice, entre 1958 e 1965. Esse estudo foi realizado de forma descritiva, qualitativa e foi baseado em anotações clínicas e gravações de relatos de pacientes. E como resultado, ele mostrou o efetivo alívio da dor no período em que os pacientes foram submetidos a esquema de administração regular de drogas analgésicas (ANCP, 2012).

Com o passar dos anos, o termo Hospice mudou, tem sido mais frequentemente utilizado para caracterizar uma instituição de média complexidade, como um hospital especializado na prática dos Cuidados Paliativos, que visa a busca pela excelência da prática clínica associada ao trabalho bem articulado de uma equipe multiprofissional, com espaços apropriados para tal fim (ANCP, 2012).

O Cuidado Paliativo no Brasil teve seu início na década de 1980, tendo um crescimento significativo a partir do ano 2000 (ANCP, 2012). Este crescimento associa-se ao fato de olhar os cuidados paliativos como uma assistência promovida por uma equipe multidisciplinar que busca promover a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares (MONTEIRO, 2017; SOUZA *et al.*, 2015).

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) formulou sua primeira definição de

cuidados paliativos para 90 países e em 15 idiomas que dizia: “Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial (WHO, 1990, p. 11).

Em 2002, o conceito foi revisto e ampliado. Foi incluído a assistência a outras doenças como Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), doenças cardíacas e renais, doenças degenerativas e doenças neurológicas. Posteriormente, em 2004, um novo documento publicado pela OMS, *The solid facts – Palliative Care,* vem reafirmar a necessidade de incluir os cuidados paliativos como parte fundamental da assistência completa à saúde, no tratamento a todas as doenças crônicas, inclusive em programas de atenção aos idosos (WHO, 2007).

O conceito usado atualmente faz uma ampliação do seu horizonte de ação dos cuidados paliativos, podendo ser adaptado às diferentes realidades existentes, aos recursos disponíveis e ao perfil epidemiológico dos grupos a serem atendidos. Essa ampliação partiu do enfoque somente no paciente ou na sua doença e abrange tudo que está a sua volta, seus hábitos, rotinas, redes de apoio e coloca a família como parte direcionada dos cuidados.

> OMS define cuidados paliativos como prevenção e alívio do sofrimento de pacientes adultos e pediátricos e suas famílias enfrentando os problemas associados a doenças com risco de vida. Esses problemas incluem sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes e sofrimento psicológico, social e espiritual dos familiares (WHO, 2018, p. 5).

Um ponto fundamental a ser analisado é que o modelo estigmatizado de cuidados paliativos como sinônimo de terminalidade, se deve ao fato de que este, no início, era voltado para assistência a pacientes em sua fase final de vida. Porém, este conceito foi expandido e, atualmente, considera-se que os cuidados paliativos devem ser oferecidos a pacientes e seus familiares o mais precocemente possível, o que possibilita seu acompanhamento durante todo o processo da doença potencialmente ameaçadora de vida, desde seu diagnóstico até o processo de luto (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

Os cuidados paliativos são uma modalidade de assistência cujo foco principal é o indivíduo e não a doença ou o órgão comprometido (FREITAS; PY, 2017), tendo como objetivos qualidade de vida, alívio da dor e outros sintomas, manutenção da consciência e dignidade no final da vida (KOVÁCS, 2014).

Torna-se relevante enfatizar os princípios dos programas de cuidados paliativos, publicados pela OMS em 1986 e reafirmados em 2002. São considerados princípios fundamentais: promoção do alívio da dor e outros sintomas incapacitantes; reafirmação da vida e da morte como processos naturais; não apressar ou postergar a morte; integração dos aspectos psicossociais e espirituais aos cuidados; oferecimento de suporte ao paciente para que possa

viver tão ativamente quanto possível até a morte; apoio aos familiares para enfrentar a doença. Há indicação de que os princípios sejam iniciados o mais precoce possível, em conjunto com outros procedimentos, buscando promover uma melhor compreensão e manejo dos sintomas (CRIPPA *et al.*, 2015; KOVÁCS, 2014; VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

Além desses princípios, alguns autores destacam: o reconhecimento e alívio do sofrimento psicossocial e espiritual, tanto do indivíduo como de seus familiares; ser verdadeiro e honesto com o paciente e familiares em todas as situações; comunicação sensível e empática entre profissionais, pacientes e familiares e; equipe multiprofissional atuante (MIRANDA; FAUSTINO; BAÉRE, 2017)

Em se tratando de números relacionados aos cuidados paliativos, este como modalidade de atenção em todo o mundo, estima-se que 20 milhões de pessoas ainda morrem sem acesso a este tipo de atenção. Essa modalidade de cuidado pode ser desenvolvida em diversos contextos, entre eles, na atenção básica, hospitalar e no domicílio (QUEIROZ *et al.*, 2013).

Contudo, é necessário enfatizar que um serviço que presta Cuidados Paliativos precisa trabalhar com a resolução ágil dos problemas e com cuidado contínuo a doentes incapacitados, visando o cuidado aos doentes em estágio final, primando a melhoria da qualidade de vida do paciente (ANCP, 2012; MIRANDA; FAUSTINO; BAÉRE, 2017).

A indicação de cada modalidade (atenção básica, assistência domiciliar, ambulatorial, emergência, internação hospitalar) depende das condições clínicas e sociais dos pacientes, sendo essas condições também vinculadas às características de cada doença (COMBINATO; MARTIN, 2017).

A importância da atenção básica está ligada ao retorno da pessoa para casa a partir da inexistência de tratamento curativo hospitalar, oferecendo suporte ao paciente e familiar por meio do cuidado domiciliar, garantindo uma assistência com integralidade e longitudinalidade do cuidado e facilitando o acesso do paciente a cuidados paliativos e sua família (COMBINATO; MARTIN, 2017; SILVA; MARCON; SALES, 2014).

É fundamental enfatizar que a atenção em cuidados paliativos na atenção básica não deve ser compreendida como assistência domiciliar do tipo “internação domiciliar”, já que os programas de atendimento domiciliar são voltados para atender pacientes com doenças crônicas com alta dependência. Na atenção básica, o objetivo é introduzir um tipo de atendimento a ser ofertado em todos os níveis de referência, sem descontinuidade do cuidado (SOUZA *et al.*, 2015).

Historicamente, quando se cita o cuidado de saúde e quando se fala em cuidados em etapa terminal de enfermidade, já remete-se ao cuidado no contexto hospitalar, e é nesse

ambiente que se tem visto crescer alguns serviços de cuidados paliativos no Brasil. Entre eles o Instituto Nacional do Câncer no Rio de Janeiro (RJ), o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo (SP) e o no âmbito domiciliar o Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI) de Pelotas (RS), um programa de atenção domiciliar ligado ao Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas (ANCP, 2020). Esses são alguns dos serviços em cuidados paliativos existentes no país.

A criação de equipes de cuidados paliativos concentra-se nos hospitais, apresentando-se de três formas: unidade de cuidados paliativos – onde existe um número de leitos em uma determinada área do hospital destinada para os cuidados paliativos; equipe consultora ou volante – não constam leitos destinados para cuidados paliativos e equipe itinerante – acionada conforme a percepção do médico assistente (ANCP, 2020).

No que diz respeito à modalidade de atendimento a pacientes em cuidados paliativos no domicílio, podemos caracterizar como uma atividade voltada a pacientes portadores de doença avançada, em progressão, e com necessidade ininterrupta de monitoramento de sintomas e aplicação de um plano de cuidados que visem seu melhor estado. As visitas nessa modalidade podem ser realizadas tanto por médico quanto por enfermeira, ambos treinados para este fim e atentos às especificidades dos cuidados paliativos (ANCP, 2012).

A atenção voltada ao paciente em cuidados paliativos está cada vez mais ocorrendo no domicílio. Esse tipo de cuidado domiciliar é uma realidade que pode contribuir na transformação da assistência à saúde no país, buscando a eficácia dos seus programas e focando na rede de moradia, no ambiente em que vivem os clientes e suas famílias e, assim, suas reais necessidades (SCHMIDT; MELO; RODRIGUES, 2009). O cuidado domiciliar tem como premissa a humanização, englobando cada vez mais a família, buscando intervenções baseadas nas necessidades físicas, psicológicas e afetivas e, principalmente, a redução de complicações decorrentes de longas internações hospitalares (DUARTE; FERNANDES; FREITAS, 2013).

Para que aconteça a efetiva implantação e atuação da atenção domiciliar, é preciso ter participação do cuidador/familiar em conjunto com a equipe de saúde que irá realizar o acompanhamento e prestar assistência ao idoso. É considerado cuidador a pessoa responsável por auxiliar o paciente idoso que não tem condições de realizar afazeres básicos e dependem de auxílio em suas atividades e rotinas (SCHMIDT; MELO; RODRIGUES, 2009).

A promoção de cuidados paliativos em ambiente domiciliar permite a pacientes idosos a possibilidade de continuar em seu contexto familiar e social, com atenção multiprofissional especializada. A equipe está a disposição para oferecer suporte e orientação aos cuidadores e/ou familiares, visando reduzir o número de internações. A permanência da pessoa idosa no

ambiente familiar, com assistência integral, contribui para a manutenção de sua qualidade de vida (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

Para obtenção de sucesso no atendimento domiciliar com o enfoque paliativo é de suma importância reunir uma série de condições que irão propiciar um cuidado eficaz. Entre essas, estão: ter diagnóstico definido; ter um plano terapêutico definido e registrado; residir em domicílio que tenha capacidade de ofertar as condições mínimas para higiene e; ter cuidador responsável e capaz de compreender as orientações oferecidas pela equipe (ANCP, 2012).

De acordo com a OMS, é necessário à implantação de um serviço de cuidados paliativos em atenção domiciliar, indicando oito passos: 1) avaliar as necessidades dos pacientes e recursos disponíveis; 2) estabelecer formalização da organização por meio de termos de referência e registro com autoridades; 3) criar um plano de ação (recursos, público-alvo e serviços que serão cobertos); 4) recrutar e desenvolver um programa de treinamento contínuo; 5) mobilizar recursos; 6) integrar dentro do sistema de saúde, associando com a atenção primária e a terciária de referência da operadora; 7) divulgar o serviço e; 8) encorajar a participação de associações, grupos e estudantes (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

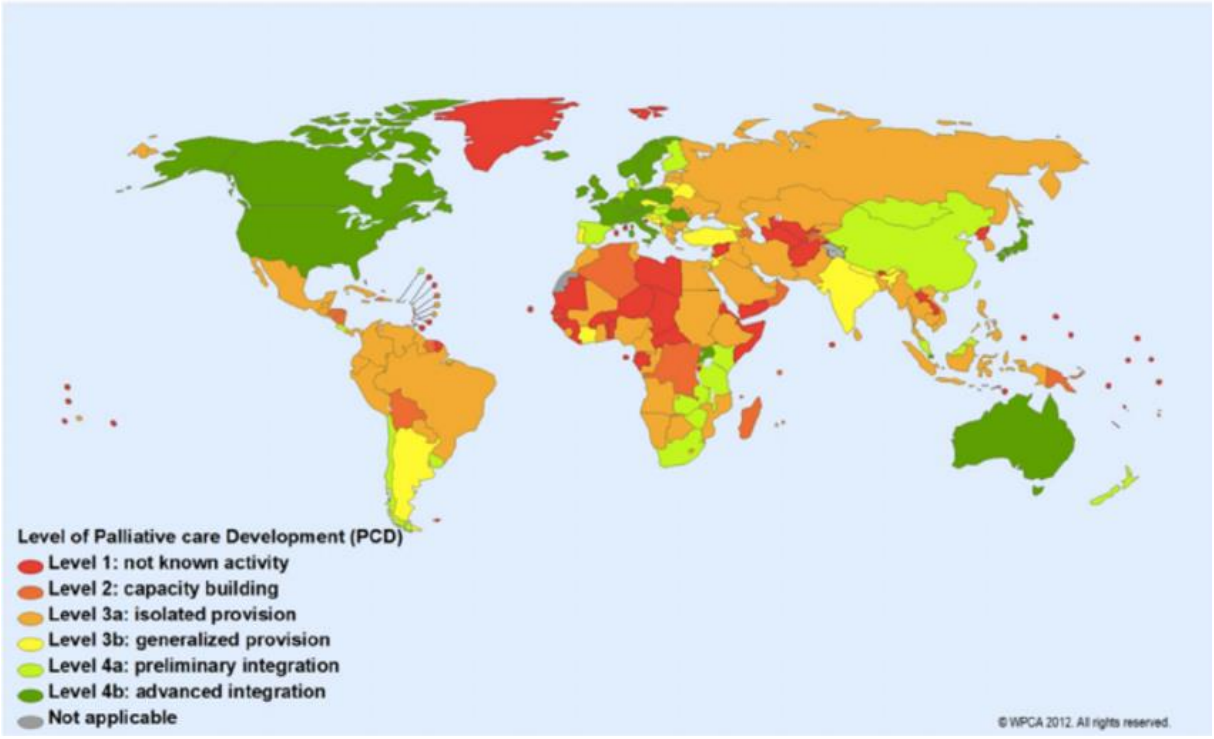
A atenção domiciliar é uma modalidade de atenção que cresce muito e é cada vez mais necessária no cuidado à pessoa idosa. Entretanto, a atenção domiciliar como modalidade de assistência requer recursos materiais e humanos que possam prestar o cuidado visando o conforto e qualidade de vida dos indivíduos e família. A falta de investimentos nessa modalidade de cuidado é um dos grandes empecilhos para a sua expansão no Brasil (FREITAS; PY, 2017).

A Portaria Ministerial nº 2529 de 19 de outubro de 2006 criou o Programa de Internação Domiciliar. Essa portaria destaca que para cada 100 mil habitantes é preciso uma equipe de saúde. Além disso, está previsto um número de 30 pacientes/mês por equipe e permanência máxima de 30 dias de internação. Já os cuidados paliativos estão contemplados na portaria que cria as diretrizes nacionais de Cuidados Paliativos, a qual foi elaborada pela Câmara Técnica de Dor e Cuidados Paliativos do Ministério de Saúde (criada pela Portaria GM/MS 3150 de 12 de dezembro de 2006) e na Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018 que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (ANCP, 2012; BRASIL, 2020).

Em 2014, a OMS publicou o Atlas Global de Cuidados Paliativos, onde apresentou os resultados de seu levantamento sobre o desenvolvimento de cuidado paliativo ao redor do mundo. A referida organização classifica os países em quatro grupos, de acordo com seu nível de desenvolvimento em cuidados paliativos. Os níveis estão alocados da seguinte forma: nível 1 –

nenhuma atividade detectada; nível 2 – em capacitação; nível 3a – países onde os cuidados paliativos são oferecidos de maneira isolada; nível 3b – países onde a prestação de cuidados paliativos se encontra de forma expandida; nível 4a – formado por países onde os cuidados paliativos se encontram em estágio preliminar de integração com o sistema de saúde e; nível 4b - países onde os serviços estão em estágio avançado. De acordo com os dados de 2014, o Brasil recebeu a Classificação 3a, considerando o desenvolvimento do cuidado paliativo como irregular (WHO, 2014; ANCP, 2018).

Figura 1 – Mapa dos cuidados paliativos no mundo.



Fonte: WHO/WPCA (2014, p. 42)

A revista *The Economist*, em 2010, publicou um artigo cujo título traduziu como qualidade de morte, avaliando os cuidados no fim da vida ao redor do mundo. Este artigo apresentou estudos realizados em 40 países, incluindo o Brasil. O Reino Unido, por ser referência e pioneiro, encabeça a lista dos países com o melhor sistema e atenção voltada para cuidados paliativos, por diversos fatores, entre eles por ter médicos que comunicam de forma honesta o prognóstico, realizam analgesia eficaz e priorizam cuidados paliativos no final da vida. O Brasil está na 38º posição, demonstrando a necessidade de investimento nessa área (KOVÁCS, 2014).

Já em 2015, o *The Economist* publicou um segundo relatório, mais atualizado, incluindo

80 países, e o Brasil passou a ocupar a 42º posição, abaixo de países latino-americanos como Equador, Uruguai e Argentina e de países africanos como Uganda e África do Sul. Em ambos, Reino Unido e Austrália configuram como países com melhor índice de qualidade de morte (GOMES; OTHERO, 2016). O Atlas Global de Cuidados Paliativos no Fim da Vida (*Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*), publicado em 2014, pela OMS em conjunto com a Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), enfatiza que o Brasil está em um grupo de países que apresentam o desenvolvimento de iniciativas em cuidados paliativos ainda muito isolado (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

No Brasil recentemente se tem dado ênfase em buscar mais conhecimento acerca da prática de cuidados paliativos. Contudo, é de suma importância que, com o aumento significativo da demanda por esse tipo de cuidado, exista um interesse governamental (FARESIN; PORTELLA, 2009). Observa-se que existe pouca preocupação dos gestores para inclusão de capacitação voltada aos cuidados paliativos, sendo necessário a criação de políticas públicas que invistam e orientem profissionais da saúde e familiares acerca desse cuidado (CARVALHO *et al.*, 2018).

Kovács (2014) e Espíndola *et al.* (2018) enfatizam que os cuidados paliativos precisam estar implementados e integrados em políticas públicas de saúde. Há necessidade, também, de formação e capacitação dos profissionais para atuar na área de modo que as intervenções atendam as necessidades de saúde da população que necessita dessa modalidade de cuidado.

A falta de conhecimentos teóricos em cuidados paliativos, no Brasil vem a ser reflexo da insuficiência de incentivos relacionados à educação voltada para o paliativismo. A filosofia dos cuidados paliativos ainda é recente em nosso país e também pouco disseminada no âmbito acadêmico (GUTIERREZ; BARROS, 2012). No Brasil, a prática dos cuidados paliativos é emergente desde o final da década de 1990 (ANCP, 2012).

Considera-se que a modalidade de cuidados paliativos é uma área que precisa de investimentos e políticas públicas que embasem sua implementação. É imprescindivel a formação e capacitação de profissionais de saúde para que esses sejam aptos ao cuidado direto ao doente e aos familiares. Ademais, é necessário que os profissionais atuem com intervenções que visem à educação em saúde dos cuidadores familiares do paciente em cuidados paliativos (COSTA *et al.*, 2016).

Em 2015, em um estudo realizado com 68 serviços brasileiros de cuidados paliativos, identificou que metade dos serviços estão localizados no Estado de São Paulo. A pesquisa, que avaliou também o modelo de atendimento, comprovou que o mais prevalente é o do tipo ambulatorial (53%), sendo sua população típica mista, isto é, oncológicos e não oncológicos

(57%) e ainda deu enfâse para os grupos populacionais, sendo que prevalece a assistência a adultos (88%) e idosos (84%) (GOMES; OTHERO, 2016).

É importante considerar que os Cuidados Paliativos devem ser realizados por uma equipe multidisciplinar e interdisciplinar que prime por um cuidado humanizado, individualizado e integral. Os profissionais que atuam nesse tipo de atenção visam proporcionar ao paciente e seus familiares uma assistência em saúde física e psicológica diferenciada, tendo como base o conhecimento técnico, clínico, ético e da humanização (MIRANDA; FAUSTINO; BAÉRE, 2017).

A equipe de saúde tem como principal função ajudar o paciente/família em quaisquer aspectos, como em situações que necessitam controlar sintomas, prevenir situações de urgência e educação e apoio à família na prestação de cuidados ao doente (FERREIRA *et al.*, 2011).

Os profissionais de saúde são pessoas fundamentais na vida da pessoa idosa, contribuindo para a busca de melhores condições de vida no transcorrer do processo de adoecimento, dependência e morte. Além disso, o profissional de saúde é considerado peça na engrenagem, fazendo com que a rede de apoio funcione e se fortaleça, contribuindo para a consolidação de uma comunicação clara e constante entre a equipe de saúde, o paciente e a família, visando estabelecer uma relação de confiança, essencial na prática de cuidados paliativos (COSTA *et al.*, 2016).

Os integrantes de uma equipe multiprofissional podem ser médico, enfermeiro, assistente social, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, nutricionista, psicólogo, musicoterapeuta, assistente espiritual, farmacêutico e odontólogo. Todos os integrantes da equipe necessitam trabalhar e desenvolver uma linguagem comum, buscando sempre atingir o melhor cuidado e proteção do indivíduo (FREITAS; PY, 2017; ESPÍNDOLA *et al.*, 2018).

Dentro da equipe multiprofissional destaca-se o profissional enfermeiro. Uma das funções mais importantes do enfermeiro que atua em cuidados paliativos é a identificação das necessidades dos cuidados que os pacientes e familiares solicitam. O cuidado está voltado ao controle da dor, hipodermóclise, curativos, cuidados com a higiene geral do paciente, além do papel fundamental de proporcionar conforto, facilitar a comunicação com familiares e equipe interdisciplinar de saúde (MIRANDA; FAUSTINO; BAÉRE, 2017).

Com relação ao papel da enfermagem na atuação junto à pessoa idosa e sua família, ela tem um papel fundamental, que é o de reforçar a capacidade de atendimento e suprir as inúmeras necessidades e os cuidados da pessoa idosa, sendo uma base e fonte de apoio à família. É importante ressaltar a importância do elo entre a equipe de enfermagem e os integrantes das famílias. Por meio dessa ligação, eles estabelecem e mantém vínculos de afeto e de gratidão,

que fazem com que o cuidador familiar ganhe confiança para que possa desempenhar as ações de cuidar da pessoa idosa com mais prazer (RODRIGUES, 2016).

A atuação do enfermeiro em cuidados paliativos prioriza o desenvolvimento de algumas ações essenciais no cuidado como: controle da dor, dimensão da técnica de hipodermóclise, comunicação terapêutica, realização de medidas de conforto constantes, educação em saúde para família e gerenciamento da equipe de enfermagem. Cabe destaque as ações de cuidado implementadas com e para a família, conjuntamente com a equipe multidisciplinar (ANCP, 2012).

As habilidades do enfermeiro deverão estar inteiramente focadas para a avaliação sistemática dos sinais e sintomas, com a equipe multiprofissional e desenvolvimento de ações de cuidado que visem o atendimento das demandas do paciente e família. O enfermeiro é responsável por coordenar o cuidado planejado junto com o paciente e sua família, de modo a coordenar esse cuidado (ANCP, 2012).

Os profissionais da saúde que promovem a assistência a idosos sob cuidados paliativos buscam ter como principal foco a promoção da qualidade de vida (MIRANDA; FAUSTINO; BAÉRE, 2017). Os cuidados podem ser divididos em cinco momentos: pré-diagnóstico, diagnóstico, cuidados ao fim da vida/a doenças que ameaçam a vida, últimas horas de vida e cuidados no processo de luto (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

A abordagem dos cuidados paliativos visa garantir a qualidade de vida dos pacientes e famílias, que enfrentam diversos problemas associados a doenças, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, identificação precoce, avaliação correta, tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (GUTIERREZ; CAMBRAIA; FRATEZI, 2016).

Os cuidados paliativos devem se voltados para as necessidades dos pacientes e dos seus familiares, no cuidado e não no prognóstico (FREITAS; PY, 2017). Durante todo esse processo de cuidado, é fundamental ter um olhar diferenciado para a comunicação, desde o início dos cuidados até o processo de morte. A comunicação é um elemento fundamental na relação humana e um componente essencial do cuidado (ANCP, 2012), quando realizada de forma adequada (ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013).

A comunicação e orientação familiar devem ser realizadas da forma mais humanizzada possível, ocorrendo por meio de uma escuta qualificada, buscando perceber as inquietações, dúvidas e anseios em relação às condutas adotadas por toda a equipe no cuidado à pessoa idosa. Os profissionais de saúde precisam estar em constante interação com a família, orientando-a para o cuidado de modo mais integral possível (QUEIROZ *et al.*, 2018).

Os cuidados paliativos resgatam a morte com dignidade, sendo este um dos principais objetivos dos profissionais paliativistas. Para o bem morrer é importante buscar ofertar conforto respiratório, alívio da dor, estar na presença dos familiares, com os desejos realizados, com suporte emocional e espiritual. Os cuidados no final da vida envolvem acima de tudo solidariedade, compromisso, compaixão e dignidade (KOVÁCS, 2014). É importante destacar a preservação da dignidade do paciente e o conforto e bem-estar, que podem ser alcançados por meio de pequenas e simples ações, que mudam a rotina dos pacientes, os deixando mais confortáveis, como atenção adequada, alimentação e higiene básica (MORAIS *et al.*, 2016).

Cabe destaque ao fato de que mesmo após a morte do paciente, os cuidados paliativos não devem parar, pelo contrário, devem prosseguir com o acolhimento e assistência ao processo de luto de familiares pela equipe multiprofissional (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018). De acordo com a WHO (2016), o suporte e o cuidado aos familiares após a morte do paciente são fundamentais, pois esses familiares frequentemente apresentam necessidade de apoio emocional para enfrentar e superar as perdas ligadas à morte e ao luto. Além do suporte psicológico e acompanhamento terapêutico, a assistência social também possui um papel importante nesse período, sendo responsável por realizar as orientações necessárias quanto aos trâmites burocráticos, auxiliando na reorganização familiar após o óbito.

O aumento da expectativa de vida está diretamente relacionado ao aparecimento de doenças crônicas e degenerativas como o câncer, as doenças cardiovasculares, neurodegenerativas e osteomusculares, as quais acometem principalmente as pessoas idosas, causando prejuízos à sua capacidade funcional (BURLÁ; PY, 2014) e dependência para as atividades da vida diária, com consequente necessidade de cuidados em domicílio (FREITAS; PY, 2017). O processo de adoecimento na pessoa idosa envolve inúmeros problemas, entre eles, podemos destacar os somáticos, como isolamento, sensação de abandono, falta de sentido e dependência para atividades cotidianas (KOVÁCS, 2014).

O acometimento da população idosa por condições crônicas de saúde e sem possibilidade de cura vem acontecendo em decorrência do declínio das funções orgânicas, o que tem como resultado à circunstância de terminalidade da vida, e isso requer a necessidade de cuidados paliativos (COSTA *et al.*, 2016). Pode-se observar que é, cada vez mais frequente nos dias atuais o aumento da demanda por cuidados paliativos nas unidades de saúde a pessoas idosas na terminalidade (GOMES; THIOLLENT, 2018).

Importante ressaltar que em todo o mundo, mais da metade das doenças malignas são detectadas em pessoas com mais de 65 anos e, muitas vezes, esse diagnóstico é realizado de forma tardia, de modo que não é possível estabelecer um tratamento adequado devido ao estado

avançado de enfermidade, o que leva à necessidade de cuidados paliativos (REZENDE, 2016).

Nessa perspectiva, os cuidados paliativos vão além dos cuidados com a condição física. Perpassam os aspectos psicológicos, sociais e espirituais, valorizando e buscando a humanização, o respeito a seu semelhante e a promoção de uma morte digna (COSTA *et al.*, 2016).

Para questões de identificação da população em cuidados paliativos foram instituídos alguns critérios, entre eles destaca-se: 1) identificar condições que ameaçam a sobrevida, doenças progressivas ou condições sem possibilidade de remissão; 2) não delimitar a inclusão por apenas um tipo de doença e; 3) identificar condições com necessidade de múltiplos cuidados, e não com apenas um ou poucos sintomas presentes (MARCUCCI *et al.*, 2016). Existem também ferramentas com indicadores bem delimitados para doenças específicas como o NECPAL e SPICT (CAPELAS *et al.*, 2018). Contudo, um dos critérios mais discutidos é o que se refere ao prognóstico de tempo de vida do paciente (ANCP, 2012).

Atualmente, o cuidado paliativo ainda é pouco compreendido pela maioria dos profissionais da saúde no Brasil. Isso pode estar relacionado, muitas vezes, à falta de incentivo à educação paliativa, voltada para a transmissão de conhecimentos acerca da temática, por meio de cursos, da inclusão de disciplinas voltadas para os cuidados palitivos nos currículos de graduação dos profissionais de saúde das universidades, cursos especializados, influenciando diretamente a formação técnica e a prática profissional (ALVES, 2014).

No tocante à área hospitalar, pode-se perceber que devido à demanda de pacientes com doenças crônicas, existe a necessidade de profissionais capacitados para atuar no cuidado, especialmente de pessoas idosas, que estão em número expressivo nos serviços de saúde. É fundamental que os profissionais tenham um olhar diferenciado, além da perspectiva curativista, para atuar na modalidade de cuidados paliativos (KOVÁCS, 2014).

Importante ressaltar que os cuidados paliativos não são práticas exclusivas dos quadros de doenças crônicas, degenerativas e do envelhecimento, pois abrangem inúmeros outros quadros. Entretanto, a população idosa apresenta maior necessidade, tendo maior aplicabilidade nesses indivíduos (ALVES *et al.*, 2015). Os cuidados paliativos devem ser iniciados quando a necessidade se apresenta e, preferencialmente, antes que os problemas se tornem incontroláveis (FREITAS; PY, 2017).

O cuidado paliativo vem com a proposta de humanizar o cuidado prestado aos indivíduos. Sabe-se que a morte é um evento natural e inevitável da vida, além de que este

processo pode ser vivido de forma distinta. Apesar disso, é fundamental a manutenção da dignidade e a busca pelo controle da situação; no caso de terminalidade, por meio da não intervenção no que é fisiológico, mas na promoção do conforto e do alívio físico, emocional e espiritual (TERRA, 2013).

O atendimento, quando realizado de forma adequada à pessoa idosa em terminalidade tem como princípio aliviar qualquer sintoma. Nas pessoas idosas, geralmente, o caminho para a morte ocorre de forma lenta, com muito sofrimento físico, mental, social e emocional. Pode-se afirmar que um dos maiores desafios da bioética está relacionado ao "morrer com dignidade" e respeitar a vontade daquele idoso que se encontra em fase terminal (TERRA, 2013).

3.3 Políticas públicas voltadas à pessoa idosa e/ou relacionadas aos cuidados paliativos

O envelhecimento é um direito social e o Estado tem o dever de garantir à pessoa idosa proteção à vida e à saúde, a partir da criação, manutenção e efetivação de políticas públicas que dêem condições para um envelhecimento saudável e em condições de dignidade (SANTOS *et al.*, 2019).

É de suma importância que as políticas públicas voltem sua atenção para essa população de uma forma geral, focando nas mudanças que a acometem, com o objetivo de proporcionar às pessoas idosas sua participação de forma ativa na sociedade (SANTOS *et al.*, 2019). O sistema de saúde precisa estar preparado para realizar ações que contemplem todos os níveis de cuidado, levando em consideração a promoção à saúde e a prevenção e o tratamento das doenças crônicas que afetam as pessoas idosas. Com isso, se faz necessário que o modelo de saúde vá além das características biológicas, agindo também sob o olhar da determinação social, considerando a atenção numa perspectiva mais abrangente, incluindo todos os fatores envolvidos no perfil de saúde das pessoas idosas (MIRANDA; MENDES; SILVA, 2016).

No Brasil, a conquista do direito universal e integral à saúde veio por meio da Constituição de 1988, tendo em seguida outro ponto alto, sua reafirmação por meio da criação do Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da Lei orgânica da saúde nº 8.080/1990 (BRASIL, 2003). Vale ressaltar que se tratando da população idosa, é função das políticas de saúde contribuir para que as pessoas alcancem idades avançadas com o melhor estado de saúde possível e, consequentemente, melhor qualidade de vida (BRASIL, 2010).

Para atender a demanda dessa população idosa é preciso implantar mecanismos e ações que fortaleçam o modelo de atenção à saúde da pessoa idosa, tendo uma visão multidimensional de suas necessidades e investindo na força de trabalho e na formação de profissionais qualificados

que tenham habilidades para atuar no cuidado integral à saúde desses indivíduos (MIRANDA; MENDES; SILVA, 2016).

Com relação às políticas públicas voltadas para a pessoa idosa, constam seis documentos legais que visam uma melhor atenção à saúde e qualidade de vida, compromisso e respeito com seus direitos.

A primeira lei que foi criada foi a Lei nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994, dispondo sobre a Política Nacional do Idoso. Essa lei possibilitou a criação do Conselho Nacional do Idoso e deu outras providências, tendo como objetivo principal assegurar os direitos sociais do idoso, nos quais estão incluídos entre outros, condições para promover sua autonomia, integração e participação efetiva na sociedade (BRASIL, 2010).

Cabe destacar alguns princípios que regem essa política como, por exemplo, o fato da família, da sociedade e do Estado ter o dever de garantir ao idoso todos os direitos da cidadania, garantindo sua participação na comunidade e defendendo sua dignidade, bem-estar e o direito à vida. Salienta-se, ainda, que o idoso não pode passar por constrangimentos ou discriminação seja de qualquer natureza, devendo ser o foco principal de tudo que rege essa política, suas ações e transformações. Na aplicação da lei, algumas diferenças devem ser observadas e levadas em conta, como as diferenças econômicas, sociais, regionais e, em especial, as contradições entre o meio rural e o urbano do Brasil (BRASIL, 2010).

Posteriormente, foi criada a Lei nº10.741, de 1º de outubro de 2003 a qual dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Essa lei foi um marco importante destinado a regular os direitos assegurados às pessoas com idade igual e superior a 60 anos. O Estatuto do Idoso assegura a atenção integral à saúde do idoso, por intermédio do SUS, o que faz com que o acesso universal e igualitário seja garantido, com ações voltadas para a prevenção de doenças, promoção, proteção e recuperação da saúde, tendo com foco principal a atenção às doenças que afetam os idosos (BRASIL, 2013).

Em 22 de fevereiro de 2006 foi criada a Portaria nº 399 do Pacto pela Saúde 2006, consolidação do SUS e aprovação das diretrizes operacionais. Dentro do Pacto pela Saúde está inserido o Pacto pela Vida que destaca o planejamento para alcance de uma melhor qualidade de vida da população idosa, tendo como prioridade a implantação da Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (BRASIL, 2006).

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa foi instituída pela Portaria nº 2.528 de 19 de outubro de 2006, a qual está atualmente em uso. Ela tem por finalidade recuperar, manter e promover a autonomia e a independência dos indivíduos idosos. Essa política fundamenta-se em algumas diretrizes, entre elas: 1) a promoção do envelhecimento ativo

e saudável; 2) atenção integral, integrada à saúde da pessoa idosa; 3) estímulo à participação e fortalecimento do controle social; 4) promoção de cooperação nacional e internacional das experiências na atenção à saúde da pessoa idosa (BRASIL, 2006 b).

É importante considerar que a saúde da pessoa idosa demorou ganhar notoriedade por parte das políticas públicas sociais e de saúde. Com o aumento do número de pessoas idosas no país, começou a instituição de leis e decretos que visaram a garantia dos direitos dessa parcela populacional. No que se refere aos cuidados paliativos, observa-se um número expressivo de idosos que necessitam dessa modalidade de cuidados. Contudo, essa é uma área que ainda necessita de infraestrutura, recursos materiais e humanos para que possa desempenhar uma atenção qualificada aos indivíduos.

Poucos são os serviços de Cuidados Paliativos no Brasil. Além disso, poucos profissionais são capacitados para atuar nessa modalidade de cuidado. Em 2019 os serviços de cuidados paliativos no Brasil eram distribuídos da seguinte forma: na região Norte constam sete (3,7%) serviços; no Centro-Oeste vinte (10,4%); no Sul 33 (17,2%); no Nordeste 26 (13,7%) e na região Sudeste 105 (55%) (ANCP, 2020).

Os Cuidados Paliativos constituem-se uma área de conhecimento que tem seu modelo de intervenção baseado na re-humanização do processo de cuidar. O objetivo das ações nesse modelo de cuidado é o cuidar como forma de gerar uma melhor qualidade de vida, o ato de cuidar sendo compreendido como resultado de uma combinação de responsabilidade e ética, no qual tem como fundamento primordial o respeito à existência como um direito (FROSSARD, 2016).

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), fundada em 2005, foi uma grande conquista para área, ela tem sido responsável pelos principais avanços, visando a melhora da qualidade de assistência em cuidados paliativos. A ANCP prevê o estabelecimento de critérios de qualidade para os serviços que atuam nessa modalidade, intervindo na luta por novas políticas voltadas para área e para a regularização profissional do paliativista e também tem transformado os cuidados paliativos como sinônimo de medicina paliativa no Brasil (FROSSARD, 2016).

No que diz respeito ao desenvolvimento do modelo de Cuidados Paliativos no Brasil, ele é um processo recente e não imune aos problemas de natureza técnica e ética; porém, é uma área em que se deve total respeito e atenção, buscando antes de tudo, eliminar os preconceitos existentes em relação à finitude humana (ALVES *et al.*, 2019).

O modelo de atenção à saúde em Cuidados Paliativos tem sua concepção de cuidados voltados para o modelo com foco na desospitalização dos cuidados, na prevenção e alívio do sofrimento humano, tendo como objetivos o controle da dor e de sintomas, promoção da

qualidade da vida, ênfase no cuidado envolvendo o paciente e família. Sua organização do trabalho se dá de forma focada na abordagem interdisciplinar, foco na assistência domiciliar e hospital-dia (FROSSARD, 2016).

Com muita luta por parte de pacientes, trabalhadores e voluntários, conseguiu-se a aprovação da Resolução Nacional nº 41 de 31 de outubro de 2018, na qual dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito SUS. Dentre os objetivos contemplados nessa resolução, pode-se destacar: 1) a integração dos cuidados paliativos na rede de atenção à saúde; 2) a promoção da qualidade de vida dos indivíduos; 3) o incentivo fundamental ao trabalho multidisciplinar; 4) a oferta de educação permanente em cuidados paliativos para trabalhadores da área da saúde (BRASIL, 2018).

Em se tratando dos princípios para organização dos cuidados paliativos, pode-se destacar: 1) ênfase ao início dos cuidados paliativos o mais precocemente possível; 2) a promoção do alívio da dor e de outros sintomas; 3) a conscientização por parte do paciente e da família para aceitar a morte como processo natural; 4) a promoção da qualidade de vida e; 5) trabalho em equipe multiprofissional que aborde as necessidades dos pacientes, da família e o fundamental respeito ao indivíduo. Os cuidados paliativos devem estar presentes e serem ofertados em qualquer ponto das redes de atenção à saúde, desde a atenção básica a atenção hospitalar, dando ênfase especial a atenção domiciliar (BRASIL, 2018).

Alguns Estados já estabeleceram suas próprias leis voltadas para cuidados paliativos, e com essa resolução criada a nível nacional, estima-se que mais Estados valorizem essa área. O primeiro Estado a aprovar uma lei voltada para os cuidados paliativos foi o Goiás por meio da Lei nº 19.723 de 10 de julho de 2017, o Rio Grande do Sul deu um grande avanço nesse sentido, aprovando uma lei estadual, a Lei nº 15.277 de 31 de Janeiro de 2019, que institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos e dá outras providências, visando à atenção integral de saúde das pessoas com doenças ameaçadoras à vida (GOIÁS, 2017; RIO GRANDE DO SUL, 2019).

A Política Estadual de Cuidados Paliativos tem como princípios reafirmar a vida e a morte como processos naturais, a melhoria da qualidade de vida das pessoas e seus familiares, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (RIO GRANDE DO SUL, 2019).

Dentre os princípios norteadores dos cuidados paliativos nessa política, cabe destacar:

1) a integração dos aspectos psicológicos, sociais e espirituais ao aspecto clínico de cuidado do paciente; 2) o oferecimento de um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente, em seu próprio ambiente e; 3) um sistema de suporte para ajudar os pacientes a viverem o mais ativamente possível. Além disso, é importante trabalhar com ações que tenham abordagem interdisciplinar para acessar necessidades clínicas e psicossociais dos pacientes e suas famílias (RIO GRANDE DO SUL, 2019).

A Política Estadual de Cuidados Paliativos têm como diretrizes o fortalecimento de políticas públicas que visem desenvolver ao máximo a saúde potencial de cada cidadão, realizando ações intersetoriais, organizando as ações e os serviços voltados para o cuidado integral na Rede da Atenção à Saúde. Prevê um atendimento multiprofissional com oferta de cuidado compatível com cada nível de atenção e evolução da doença, formação de profissionais para atuação nesse modelo de atenção e promoção de educação permanente (RIO GRANDE DO SUL, 2019).

3.4 O cuidado familiar à pessoa idosa em cuidados paliativos

O conceito de família foi modificado, passando por uma ampliação para abarcar os novos arranjos, as mais diversas e variadas formas nas quais os grupos vêm se organizando. Historicamente, as famílias de todo o mundo vêm passando por diversas transformações advindas das inúmeras mudanças na ordem social, política e econômica (MONTEIRO, 2017).

A família é descrita da seguinte forma por Mioto (2000, p. 120) “núcleo de pessoas que convivem em um determinado lugar, por um determinado lapso de tempo mais ou menos longo e que no seu tocante se consideram relativamente unidas ou não, por laços consanguíneos”. Para muitos, a família pode ser compreendida como um conjunto de pessoas que interagem entre si e tem uma ligação emocional, forte ou não, englobando pelo menos três e, mais comumente, quatro a cinco gerações. Importante ressaltar que essa ligação emocional familiar é retratada no ato do cuidar, principalmente, nos cuidados paliativos.

A descoberta de uma doença em um membro da esfera familiar afeta a dinâmica familiar, cada indivíduo passa por uma transformação e será atingido de forma singular, e reage também de forma singular (FARO; CASTRO, 2018). Em situações de adoecimento e fim da vida, a organização familiar passa por uma transformação, afetando os papéis e as rotinas desempenhados pelos familiares, o que justifica a presença desse grupo de pessoas na assistência prestada pelas equipes de cuidados paliativos (ESPÍNDOLA *et al.*, 2018).

No debate acerca dos cuidados paliativos, é importante destacar o papel da família, já

que esta vivencia o adoecimento e a rotina do paciente. Por essa razão, é preciso também, olhar para suas necessidades e realizar intervenções, quando necessário. A família merece um tratamento diferenciado, mais completo, pois é uma aliada importante no cuidado aos pacientes, pois além do cuidar diariamente, ela enfrenta a sobrecarga relacionada à sua função protetiva e cuidadora (MONTEIRO, 2017).

No que diz respeito a cuidados paliativos, considera-se sempre alvo de atenção o binômio paciente-família, já que estamos retratando o cuidador e o ser que está sendo cuidado. O papel de cuidador pode ser exercido de maneira formal, quando realizado por um profissional com formação específica, ou de maneira informal, quando exercida pela própria família (FERREIRA; RIBEIRO; MENEGUIN, 2016; MENEGUIN; RIBEIRO, 2016).

De acordo com Miranda, Faustino e Baére (2017), no tratamento em cuidados paliativos quase sempre o foco está no paciente. Contudo, não é apenas o paciente assistido que está doente, a família que está a sua volta, no seu ciclo e rede de apoio também compõe essa terapêutica. Esse familiar que acompanha e vivencia todo o processo de morte de um ente querido, passa por todo um processo de luto, sendo colocado à prova suas crenças e sua capacidade de cuidado. Nesse sentido, é preciso incluir a família no cuidado prestado, de modo que esse seja eficaz e atenda as demandas, tanto do paciente quanto da família, que é suporte de apoio.

Com o passar do tempo, as atitudes dos familiares, no que diz respeito à pessoa em cuidados paliativos no domicílio, tiveram inúmeras variações, sendo guiadas de acordo com os valores e contextos sociais, econômicos, filosóficos e religiosos. Esses valores podem ser identificados no ato de cuidar, significando abrigo e proteção para o familiar doente. Este é um período de crescimento e de partilha mútua, de união, de aglomeração e de fé espiritual, no qual os familiares participam a cada dia mais do cuidado (FERREIRA *et al.*, 2010).

A família pode ser compreendida como a unidade primária de cuidado, já que por meio das experiências nela vivenciadas, são formados e conservados valores e crenças que cooperam para a formação de cada membro da família (RODRIGUES, 2016).

No entanto, o cuidador familiar principal são indivíduos que não dispõem de uma formação específica, que lhes permita assegurar a qualidade dos cuidados, como também não se encontram emocionalmente preparados para assumir o cargo desta função, o que leva, muitas vezes, a pôr em risco a saúde e o bem-estar do paciente (FERREIRA *et al.*, 2011).

De acordo com Schmidt, Melo e Rodrigues (2009), os cuidadores podem ser classificados em: cuidador familiar – aquele que tem um grau de parentesco com a pessoa cuidada; cuidador terceiro – não detém nenhum grau de parentesco com a pessoa cuidada;

cuidador leigo – que não tem entendimento profissional para o exercício legal da atividade de cuidar; cuidador principal – aquele que detém a responsabilidade de cuidar do indivíduo, independente do grau de parentesco; cuidador secundário – aquele que auxilia o cuidador principal; cuidador remunerado – aquele que recebe remuneração pelos serviços e; cuidador voluntário – aquele que não recebe remuneração para cuidar.

Nesse contexto, é considerado cuidador o indivíduo que exerce a função de cuidar, auxiliar e de responsabilizar-se por todo um suporte e cuidados que são exercidos de forma diária ao paciente. Essa compreensão fica mais perceptível quando remetemos aos familiares, ao elo, carinho e a forma de cuidar uns dos outros (DUARTE *et al.,* 2013).

Ter um familiar no papel de cuidador é muito importante para o paciente, é ter alguém com quem possa partilhar todos os tipos de sentimentos sem ser julgado, sentimentos de alegria, tristeza, medo, perda, entre outros. Nota-se o quanto é valioso o papel da família/cuidadora no ambiente domiciliar, pois é considerado um elo entre profissional e paciente, além de ser, muitas vezes, o único promotor da continuidade dos cuidados (FERREIRA *et al.,* 2011).

É preciso definir quem será o cuidador de uma pessoa idosa doente, já que esta é uma decisão fundamental para traçar planos de cuidados, mas que acima de tudo é pertinente à família essa escolha, sendo que a disponibilidade de tempo e o desejo pessoal de cuidar são fatores primordiais na escolha (GUTIERREZ; CAMBRAIA; FRATEZI, 2016). Cabe ressaltar que a responsabilização do cuidado dos entes familiares é uma obrigação prevista na Constituição (1988), que destaca a família como responsável legal, não podendo se abster ou negar cuidado, prevendo medida judicial em situação do não cumprimento. Além da família, é obrigação também do Estado disponibilizar meios para o cuidado dos indivíduos (MONTEIRO, 2017; CARNEIRO, 2020).

O contato com a família é de suma importância para que a qualidade do cuidado seja alcançada, pois traz inúmeros benefícios, ativando o surgimento de relaçõs solidárias e responsáveis (GUTIERREZ; CAMBRAIA; FRATEZI, 2016). Esse contato favorece a relação entre os profissionais e a família, auxiliando na diminuição do estresse que surge ao longo do tempo e da rotina de cuidado (FONSECA; FONSECA, 2010). As famílias são a primeira rede de apoio social e emocional de um indivíduo. Assim, a presença desse familiar auxiliando, amparando e oferecendo conforto, reduz, além das inquietações, o estresse proveniente do ambiente onde se encontra a pessoa idosa (ESPÍNDOLA *et al.,* 2018; QUEIROZ *et al.,* 2018).

Porém, apesar da preferência pelo cuidado em casa, a família cuidadora encontrará algumas dificuldades para exercer certas funções, anteriormente desconhecidas, como

administrar medicação, realizar o manuseio de drenos e sondas, realizar a higienização dos pacientes, além de enfrentar a possibilidade de morte (FARO; CASTRO, 2018).

Esse convívio com pessoas que se encontram com doenças em estágio avançado, faz com que os indivíduos leigos, comecem a se perceber e se construir como cuidadores e, com isso, vão se familiarizando e tomando conhecimento acerca da morte ou de tudo que sua proximidade traz (MAGALHÃES; LINS; FRANCO, 2012). Essa relação também desperta união entre os indivíduos que o vivenciam, mais comumente vistas nas relações de cuidado domiciliar, já que estas são permeadas por diversos sentimentos como gratidão, amor, afeto, medo, culpa, retribuição, entre outros (QUEIROZ; BRAGA, 2013). Além desses, os membros da família podem ter que lidar com sentimentos relacionados com estados de depressão, ansiedade, frustração e exaustão (MARQUES; MENDES, 2017).

Os familiares que passam pelo processo de cuidar vivenciam sentimentos e sensações, nas quais suas respostas incluem tanto os aspectos negativos quanto positivos. Dentre os sentimentos positivos estão esperança, satisfação, carinho, doação, amor, acolhimento e crescimento pessoal. Já os sentimentos negativos relatados estão fraqueza, medo, preocupação, tristeza, desespero, ansiedade, inquietação e culpa, gerados a partir da sensação de impotência diante do quadro do paciente, pois, muitas vezes, mesmo que se dediquem aos cuidados, a melhora não vem (FARO; CASTRO, 2018).

Com essa impotência que ocorre com muitos, algumas famílias vivenciam um luto antecipatório, que se caracteriza por um processo que acontece antes da morte e inclui sintomas de luto normal: choque, negação, ambivalência, revolta, barganha, depressão, aceitação e adaptação. Esse luto constitui um processo no qual a família passa por uma adaptação e preparação diante da perda (MAGALHÃES; LINS; FRANCO, 2012).

Elizabeth Kübler-Ross foi a pioneira em descrever as reações e comportamentoS emocionais diante da aproximação da morte em pacientes terminais. A negação pode ser uma defesa temporária, é caracterizada pela conduta dos familiares e do paciente por não querer acreditar que seja verdade o diagnóstico da terminalidade ou que seu ente querido morreu. A raiva é o momento da ira, reação emocional de revolta e injustiça, não é um sentimento que possua muita lógica, é o momento que não se conformam em estar passando por isso. No estágio da barganha, o paciente e/ou seus familiares começam a suplicar a Deus, tentam negociar, fazer promessas e orações, a família se apega em unir forças para pedir um milagre. Na depressão surge um grande sentimento de perda. A aceitação é o período que a família aceita ou o estado do seu ente ou a morte, propicia que o sujeito comece a encarar a nova realidade. Nessa etapa, a família pode precisar de ajuda, compreensão e apoio (FARO; CASTRO, 2018; GRIGOLETO

NETTO, 2015; POSSARI; SUSAKI; SILVA, 2006).

Entende-se que a família não deve ser visualizada de forma isolada, ela deve ser atendida desde o momento que ocorre um diagnóstico de uma doença grave em um dos seus membros. Esse cuidado deve ter como base a comunicação aberta entre família, doente e equipe médica, o que ajuda a facilitar o processo de adaptação à morte próxima (MAGALHÃES; LINS; FRANCO, 2012).

É importante ressaltar que o cuidador principal, o qual é o mais envolvido no cuidado, se torna mais vulnerável, sujeito ao estresse e a sobrecarga. Nesse sentido, reafirmamos a necessidade e importância da divisão de tarefas e responsabilidades entre os familiares mais próximos, evitando a sobrecarga de apenas um indivíduo. Contudo, o que ocorre e pode vir a ocorrer durante o cuidado a um paciente em cuidado paliativo, é a indicação de uma reunião de família, se possível com a presença de um profissional de saúde que presta assistência, na qual possa explanar e preparar os demais membros sobre a proximidade da morte e não centralizar apenas no cuidador principal (ANCP, 2012).

Os recursos emocionais e sociais do cuidador familiar influenciam o modo como ele percebe o cuidado prestado, afetando diretamente o desempenho de sua tarefa. Quando ele percebe sua ação de forma positiva, notoriamente tende a demonstrar amor e satisfação, porém, se ocorrer de forma contrária, pode ofertar cuidados de baixa qualidade (ESPÍNDOLA *et al.*, 2018).

3.5 Dificuldades e estratégias utilizadas no cuidado à pessoa idosa

Algumas dificuldades referidas pelos cuidadores estão centradas como: 1) relacionamento frágil entre cuidador e paciente; 2) controle da dor; 3) deficiência da estrutura física e material no domicílio; 4) despreparo para cuidar do familiar doente; 5) luto antecipatório; 6) falta de rede de apoio; 7) suporte deficitário das equipes de saúde; 8) anulação da sua própria vida para cuidar do outro; 9) sobrecarga física e emocional do cuidador; 10) dificuldades financeiras; 11) tempo deliberado em função do cuidar e; 12) comprometimento das tarefas domésticas (MENEGUIN; RIBEIRO, 2016).

O relacionamento frágil se torna uma grande barreira no cuidado, pois em diversas ocasiões, o cuidador e o paciente não tem um elo de afeto, o que prejudica na qualidade do cuidado. Outra dificuldade apontada foi o controle da dor. Esse controle é um dos principais objetivos dos cuidados paliativos, pois afeta a qualidade de vida dos pacientes. Contudo, para

a família avaliar a dor ainda é um grande desafio, sendo difícil mensurá-la devido à diminuição do nível de consciência (FREITAS; PEREIRA, 2013).

A falta de espaço físico e de materiais adequados para o cuidado do familiar doente também foi referida como dificuldade. O espaço físico pode conter inúmeros obstáculos, dificultando o cuidador de realizar uma assistência de qualidade. Para que o cuidado seja executado da melhor maneira possível, o cuidador necessita de recursos materiais que possibilitem o atendimento das demandas do familiar doente. Além disso, a falta de preparo e o desconhecimento são referidos pelos cuidadores. Há necessidade de acompanhamento da família por equipes para que sejam orientados acerca da assistência que o familiar doente necessita (FREITAS; PEREIRA, 2013).

A família cuidadora apresenta um conjunto de dificuldades dos mais diversos universos, podendo ser de ordem física, social, econômica e espiritual. Alguns autores referem que essas dificuldades estão relacionadas: 1) à falta de conhecimento acerca dos tipos de cuidados a serem prestados ao familiar doente; 2) informações sobre o diagnóstico e o prognóstico e; 3) preparação para o luto, o qual é o desafio mais difícil que o sistema familiar deve enfrentar, já que a antecipação da perda de alguém, pode ser tão dolorosa e desafiadora, havendo a necessidade de se preparar para trabalhar o trauma da morte (MAGALHÃES; LINS; FRANCO, 2012). Autores destacam que a principal dificuldade ao exercer o papel de cuidador é o medo do desconhecido ao desempenhar uma nova função e tantas responsabilidades (SILVA; ACKER, 2007). É importante que os profissionais conheçam as dificuldades enfrentadas pelos familiares que cuidam da pessoa idosa em cuidados paliativos e também que incluam a família como um todo na atenção prestada, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida de todos os membros da família (FAREZIN *et al.*, 2020).

Outra dificuldade é a falta de uma rede de apoio, que é a capacidade de articulação dos recursos sócio-institucionais e pessoais. Essa rede pode ser formal (serviços e instituições) e informal (relações que mantém o vínculo), tendo como funções de companhia social, apoio emocional, suporte e ajuda material. Quando essa rede de suporte é falha ou não existe, os pacientes e as famílias cuidadoras podem vir a enfrentar dificuldades, como: 1) ficar mais suscetível aos agravos de saúde; 2) ter ausência de perspectiva e projetos; 3) ter vulnerabilidade social e relacional e; 4) ter dificuldade de acesso as políticas e aos direitos. Destaca-se, ainda, outros fatores que podem dificultar o cuidado, como: 1) a falta de recursos sociais, como grupos de amigos, da comunidade; 2) falta de recursos financeiros para suprir as demandas do familiar doente e; 3) falha na comunicação com a equipe de saúde. Esse último pode acontecer pela dificuldade de estabelecer um vínculo dos profissionais com a família e uma escuta terapêutica

adequada (MAGALHÃES; LINS; FRANCO, 2012).

É pertinente relatar que a ausência ou insuficiência de recursos na comunidade é algo que afeta diretamente o cuidado. Quando o cuidador familiar tem apoio de uma rede de suporte na comunidade, ele se sente mais acolhido e menos sobrecarregado (MONTEIRO, 2017), sendo essa uma estratégia que auxilia os familiares no cuidado à pessoa idosa.

Cabe destaque a necessidade de conhecer os cuidados e o estado do doente, à necessidade de tempo para estar junto, ajudar e poder acompanhar o seu familiar doente, à necessidade de ser ouvido, de ter alguém para poder desabafar, colocar o lado emocional para se expressar, e a necessidade de saber lidar com o processo de morte para suprir as dificuldades encontradas (FERREIRA *et al.*, 2011).

A falta de tempo para acompanhar e cuidar do seu familiar é outra dificuldade referida. Muitos cuidadores têm outros afazeres ou barreiras que lhe tomam o tempo, como por exemplo, a atividade laboral ou o fato de residir em um local distante do familiar doente. Esses aspectos acabam impossibilitando o cuidador de prestar uma assistência adequada às necessidades do doente (SANTOS *et al.*, 2019).

As necessidades apresentadas pelas famílias estão relacionadas diretamente com o convívio e o processo de doença que estão vivenciando (FARO, CASTRO, 2018). A maior parte das necessidades pode desencadear sobrecarga física, social e emocional nos cuidadores. Nesse sentido, é importante que os profissionais conheçam as dificuldades e expectativas dos familiares em relação ao doente, identificando suas necessidades e traçando estratégias que permitam aos familiares o desempenho do cuidado à pessoa idosa (FERREIRA *et al.*, 2011).

Dentre as inúmeras dificuldades encontradas no dia a dia do cuidado, pode-se citar a dificuldade financeira. Muitos cuidadores precisam abdicar de seu trabalho para se dedicar ao cuidado do familiar, fazendo com que ocorra diminuição na renda familiar. E além disso, o familiar doente passará a ter uma demanda de gastos extras, para que as necessidades sejam atendidas (SILVA; ACKER; 2007).

A dificuldade relacionada à sobrecarga financeira impacta diretamente na família, levando a um desgaste físico e psicológico. Muitas vezes, o cuidador se depara com inúmeros problemas no emprego devido às dificuldades de conciliar o cuidado do familiar doente com sua atividade laboral, seja pela redução de carga horária o que leva à diminuição da sua remuneração, ou a ocorrência de atrasos e, em alguns casos, o abandono do trabalho para uma dedicação maior a pessoa idosa adoecida (MONTEIRO, 2017).

Outra dificuldade vivenciada pelos cuidadores se refere à sobrecarga emocional. O cuidador convive diariamente com o sofrimento do paciente, o que pode desencadear seu

adoecimento, tanto provocado pelo desgaste físico e psicológico como pela sobrecarga de trabalho (SILVA; ACKER, 2007). A necessidade de cumprir o papel de cuidador é algo que está presente na vivência desses familiares, por mais que vivenciem o sofrimento durante o cuidado, optam por prestar ajuda e ser um verdadeiro suporte para o seu familiar doente até o momento da morte (MACHADO; LIMA, 2018).

Em se tratando de cuidados paliativos, é importante identificar tanto as necessidades de cuidado do doente como também daqueles indivíduos que são responsáveis pelo seu cuidado. Os profissionais que trabalham com CP precisam acolher as necessidades da família, alocando-as como prioridades na busca de solução, priorizando-as e discutindo estratégias que possam ser implementadas (MAGALHÃES; LINS; FRANCO, 2012).

> Os cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos tem uma rotina quase sempre sobrecarregada, o que os levam a demonstrar cansaço e instabilidade emocional, devido a se dedicarem a inúmeras tarefas por longas horas como: banhar, alimentar, auxiliar na locomoção da pessoa cuidada. Essas tarefas podem ocasionar um quadro de estresse para o cuidador e, em alguns casos, prejudicar a qualidade do relacionamento familiar. Os trabalhos e afazeres realizados diariamente podem transformar-se em uma enorme dificuldade no cuidado. A rotina de cuidados e afazeres deve ser organizada de uma forma que não venha a sobrecarregar o cuidador, caso venha a ocorrer, pode levar a prejudicar sua qualidade de vida (MACHADO; LIMA, 2018; MONTEIRO, 2017).

Além da mudança na rotina da vida do cuidador familiar, as dificuldades enfrentadas no cuidado são dos mais variáveis tipos. O cuidador passa a exercer funções, muitas vezes, antes desconhecidas, tais como: administrar medicação, manuseio de drenos e sondas, realização de curativos e higienização do paciente, além de ter que enfrentar as complicações dos sintomas e a possibilidade de morte (DUARTE; FERNANDES; FREITAS, 2013).

> É possível constatar que o ato de cuidar do paciente no domicílio, especialmente na fase avançada da doença, pode acarretar sobrecarga econômica, física, emocional e social interferindo na qualidade de vida dos indivíduos que cuidam. Ademais, os cuidadores, na sua maioria, não possuem o conhecimento técnico para prestação de cuidados específicos que os doentes necessitam (DUARTE; FERNANDES; FREITAS, 2013).

Para avaliar essa sobrecarga do cuidador já existem escalas validadas nomeadamente, como a escala de sobrecarga “The Zarit Burden Interview” que tem como objetivo identificar quais são os fatores que contribuem ou que levam à exaustão do cuidador. Com base nessa identificação, é possível proporcionar respostas adequadas às necessidades dos cuidados. Importante registrar que essa escala é globalizada, validada em vários países, e utilizada tanto

em ambiente hospitalar como na atenção domiciliar (FERREIRA *et al.,* 2010).

Para o cuidador familiar, o sofrimento e o desafio de cuidar de um idoso em cuidados paliativos é algo que pode desecandear o desenvolvimento do autoconhecimento e a descoberta de potencialidades antes desconhecidas para enfrentar determinada situação. Com isso, ao se deparar com as diversas dificuldades, a solução viável e que está ao alcance do familiar é enfrentar as adversidades. Esse enfretamento é realizado por meio da criação de estratégias que mudam seu modo de viver, buscando superar os conflitos e visando uma melhor qualidade no cuidado (GUTIERREZ; CAMBRAIA; FRATEZI, 2016).

O cuidador familiar e o profissional de saúde precisam trabalhar em conjunto. Essa deve ser a principal estratégia do cuidado, visando ofertar uma assistência de qualidade. Ao desempenhar o papel de cuidador, os familiares vão desenvolvendo algumas estratégias, como o reforço espiritual, físico e emocional. No espiritual, buscam a fé e a religiosidade, buscando um equilíbrio mental e emocional para seguir nos cuidados. Em relação ao reforço físico, procuram formas de dividir, com outros familiares ou pessoas mais próximas, os cuidados, evitando sobrecarga física. Para o reforço emocional, desenvolvem características positivas como: autoconfiança, amor pela vida, capacidade de se divertir, de construir e manter relações satisfatórias (OLIVEIRA *et al.,* 2017).

Além dessas estratégias citadas, os familiares procuram informações sobre o diagnóstico, prognósticos e cuidados técnicos para que se sintam seguros e preparados diante da nova realidade. As redes de apoio são importantes para o familiar que cuida, sejam elas de saúde, como também de pessoas próximas, principalmente dos outros familiares. Ademais, é fundamental que a família seja acolhida nos serviços de saúde e que mantenham um vínculo e comunicação efetiva com os profissionais. Esses aspectos irão contribuir para a qualidade do cuidado prestado ao familiar doente (OLIVEIRA *et al.,* 2017).

Alguns estudos apresentam inúmeras evidências de estratégias voltadas para os familiares, destacando-se a melhoria da comunicação e a prevenção de conflitos. Essa melhoria na comunicação entre as equipes de saúde e os familiares visa auxiliá-los e dar suporte nas tomadas de decisões, possibilitando o estabelecimento de vínculo e auxiliando na prevenção de conflitos. Ao utilizar essas estratégias, os cuidadores sentem maior satisfação quanto à qualidade da assistência oferecida ao paciente (CRIPPA *et al.,* 2015; KOVÁCS, 2014).

Vale ressaltar que o sucesso do cuidar na modalidade de cuidados paliativos depende de inúmeros fatores, especialmente do suporte que a família e/ou cuidador recebe da rede de apoio formal e informal. Contudo, no enfrentamento de doenças pelo ser humano, mesmo com uma rede de apoio efetiva, as pesquisas frequentemente demonstram que as crenças espirituais

influenciam esse processo, sendo considerada uma importante estratégia durante todo o cuidar. Assim, considera-se a necessidade de conhecer as demandas de cuidados espirituais, tanto dos pacientes como dos familiares que estão envolvidos no cuidado (ARRIEIRA *et al.*, 2018).

A espiritualidade vista como uma estratégia ajuda a fortalecer os indivíduos, possibilitando alívio e sustentação a estes nesse momento de extrema angústia (MACHADO; LIMA, 2018). O sentimento de fé tem uma representatividade sem precedentes, uma força surreal que atua como um fator positivo para o conforto dos pacientes em CP e dos seus familiares diante da evolução da doença e proximidade da morte.

É importante saber diferenciar o conceito de espiritualidade e de religiosidade. Religião é definida como um aglomerado de crenças e práticas de um determinado local, assegurada e propagada por rituais e valores, enquanto a espiritualidade pode ou não estar ligada à religião, ela é entendida como a busca de sentido para a vida. A espiritualidade vem se mostrando cada vez mais significativa na área dos cuidados paliativos, podendo reduzir o sofrimento e sendo reconhecida como promotora da qualidade de vida. A fé é o elemento mais importante que traduz a espiritualidade (ARRIEIRA *et al.*, 2018).

Importante enfatizar que a espiritualidade e a religiosidade são estratégias muito utilizadas por idosos em cuidados paliativos e seus familiares diante do aumento do senso de finitude ou da proximidade da morte (GUTIERREZ; CAMBRAIA; FRATEZI, 2016).

Outra estratégia que tem grande resposta positiva é a comunicação. O estabelecimento da comunicação entre a tríade enfermeiro-paciente-família é fundamental e relevante para se conhecer o paciente, identificar suas necessidades e demandas de cuidado, podendo-lhes proporcionar uma assistência terapêutica singular (ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013).

Esse processo de comunicação passa, também, pelo ato de escutar, estar atento ao que é dito e ao modo como é dito. Além disso, cabe destacar o uso da comunicação não verbal, identificando as expressões faciais, gestos e sentimentos manifestados (FURTADO; LEITE, 2017).

Uma boa comunicação entre a equipe de saúde e os membros da família, além da participação nas diferentes fases da doença e a presença de redes de apoio disponíveis, facilitam a formulação e a prática de novas estratégias (MAGALHÃES; LINS; FRANCO, 2012).

No tocante ao cuidar do paciente em processo de morte, uma das principais habilidades de comunicação necessária ao cuidador/familiar é a escuta, ser ouvido. Quando se usa a comunicação adequadamente em cuidados paliativos fica mais fácil diminuir a ansiedade e aflição de quem está próximo da morte (ANCP, 2012).

Muito além de uma boa comunicação, existem outras necessidades que precisam de

estratégias para serem atendidas. Com isso, os cuidadores se vêem obrigados a desenvolver habilidades e aprender técnicas de cuidado como banho, locomoção, troca de fraldas e alimentação. Ademais, os cuidadores precisam aprender sobre inúmeros assuntos como medicamentos, materiais e a técnica correta de manusear e realizar procedimentos essenciais ao paciente, para poder oferecer o melhor cuidado possível (DUARTE; FERNANDES; FREITAS, 2013).

O cuidado prestado à família da pessoa idosa deve dar como garantia a transmissão de conhecimentos e ferramentas para a realização de cuidados informais ao doente. Esse apoio tem como intuito apoiar os membros das famílias e realizar ensinamentos para o cuidador que tenham como resultados a melhoria da qualidade de vida do paciente (FERREIRA *et al.*, 2011).

Os cuidados prestados pelo familiar podem ser classificados como cuidados pesados e cuidados leves. Cuidados pesados são aqueles oferecidos a pacientes com alto grau de dependência, mais frequentes em pessoas idosas. Os cuidadores realizam afazeres que exigem mais força ou repetição, como realizar higiene corporal, movimentar o paciente na cama, vesti-lo, manusear e administrar medicamentos. Os cuidados leves são aqueles prestados a pacientes que exigem um grau menor de dependência. Os cuidadores auxiliam o doente em tarefas como no banho e no vestir, uso de medicação, nas refeições e auxiliar o paciente na movimentação da cama (SCHMIDT; MELO; RODRIGUES, 2009).

As atividades desempenhadas por esses cuidadores também podem ser classificadas como cuidados diretos ou indiretos. Entre os cuidados diretos podemos citar realização de curativos, alimentação, higiene, administração de medicação. Já, os cuidados indiretos estão relacionados a agendamento e acompanhamento de consultas e a provisão de medicamentos (DUARTE; FERNANDES; FREITAS, 2013).

Os cuidados paliativos implicam imensos desafios que, muitas vezes, se tornam constantes aos familiare que estão na rotina do cuidado, levando a consequências físicas, psicológicas e econômicas. O ato de cuidar de um familiar doente, apesar do desejo e satisfação de exercer este papel, pode ser algo que venha a desencadear um desequilíbrio, provocando uma sobrecarga física, emocional, social e econômica (DUARTE; FERNANDES; FREITAS, 2013).

Conhecer os cuidadores familiares dos idosos em cuidados paliativos é fundamental para a garantia de uma assistência de qualidade ao paciente em CP no domicílio, pois mesmo com toda sobrecarga e responsabilidades são estes que irão colocar em prática o cuidado e o plano de assistência designado e orientado pela equipe. Os cuidadores, por vezes, enfrentam o desafio de confronto com a mortalidade, o que lhes exige uma capacidade para superar todos

os sentimentos advindos pelo convívio da incapacidade de cura (SCHMIDT; MELO; RODRIGUES, 2009).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo com abordagem qualitativa. A exploratória da investigação envolve desde a construção do projeto até entrar em campo para a coleta dos dados, o que vem a possibilitar durante este processo um movimento de definição e redefinição do objeto do estudo em todas as suas etapas. Tem como propósito tornar o problema explícito, na medida em que se adquire maior familiaridade com ele. Para o planejamento da pesquisa é interessante considerar os mais variados aspectos relacionados ao fato ou fenômeno estudado (GIL, 2010).

A pesquisa descritiva visa descrever as características de uma determinada população. E com base nisso, incluem-se neste tipo de estudo as pesquisas que investigam entre outros fatores as opiniões, atitudes, vivências e crenças de uma população (GIL, 2010).

A abordagem qualitativa se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões dos seres humanos. Com isso, tem a capacidade de desvelar processos sociais gerais ainda pouco conhecidos referentes a diversos grupos particulares e propicia a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação (MORÉ, 2015).

4.2 Local do estudo

O estudo foi realizado no Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar para pacientes oncológicos (PIDI), vinculado à atenção domiciliar do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas (HE-UFPEL/EBSERH) localizado na cidade de Pelotas (RS).

Pelotas é um município da região sul do Estado do Rio Grande do Sul, no Brasil. Considerado uma das capitais regionais do Brasil, sua população, conforme estimativas do IBGE de 2018 era de 341.648 habitantes, sendo a quarta cidade mais populosa do referido Estado.

O HE-UFPEL/EBSERH é um hospital geral, com 175 leitos distribuídos em quatro áreas (clínica médica e especialidades clínicas, ginecologia e obstetrícia, pediatria e cirurgia geral e especialidades cirúrgicas). Possui serviços de referência regional, com destaque para a alta complexidade em oncologia, apresentando cenários que contemplam a linha de cuidado na

área (oncologia clínica e cirúrgica, onco-hematologia, serviços de quimioterapia e radioterapia, atenção domiciliar e cuidados paliativos) (HE-UFPEL/EBSERH, 2018).

O HE presta atendimento a 28 municípios da região, exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), representando uma estrutura de saúde de referência para Pelotas e macrorregião em uma série de especialidades (HE-UFPEL/EBSERH, 2018).

O HE-UFPEL/EBSERH é um dos pioneiros em atenção domiciliar, uma política prioritária do Ministério da Saúde, regulamentada pela Portaria nº 2.527 de outubro de 2011. Possui equipes multidisciplinares em atenção domiciliar por meio do Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI) desde 2005, tendo como público alvo os pacientes oncológicos em cuidados paliativos (HE-UFPEL/EBSERH, 2018).

O PIDI para pacientes oncológicos funciona de segunda a sexta das 07:00 às 19:00 horas e aos sábados 07:00 às 13:00 horas. O programa conta com duas equipes que atendem diariamente pacientes com diagnóstico de câncer em suas residências, principalmente aqueles que necessitam de cuidados paliativos. As equipes são denominadas de PIDI 1 e PIDI 2, sendo cada equipe responsável por dez pacientes, o PIDI 1 é composto por seis funcionários (1 médico; 2 enfermeiros e 3 técnicos de enfermagem) e o PIDI 2 é composto por 1 médico, 2 enfermeiros e 2 técnicos de enfermagem. Além disso, o programa conta com um serviço de consultoria da Equipe Multidisciplinar de Apoio (EMAP) composta por sete profissionais entre os quais conta com fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, terapeuta ocupacional e odontólogo. As visitas em domicílio são realizadas duas vezes ao dia, o que resulta em maior conforto e satisfação de pacientes e familiares. Além das atividades assistenciais diretas aos pacientes, também existe a preocupação em atender às necessidades dos familiares envolvidos com os cuidados do paciente. Na sede do programa, são desenvolvidas atividades de grupos com cuidadores e enlutados, que compartilham suas experiências e recebem apoio dos profissionais do PIDI para as práticas de cuidado em domicílio (HE-UFPEL/EBSERH, 2018).

4.3 Participantes do estudo

Participaram do estudo os familiares de pessoas idosas em cuidados paliativos que estavam inseridos no PIDI do HE-UFPEL/EBSERH, totalizando 20 pacientes no programa. Assim, tinha-se previsto uma participação de 20 familiares, dando prioridade àqueles que exercem a função de cuidador principal. No entanto, durante os meses de coleta de dados, só 15 desses pacientes eram pessoas idosas, sendo que devido aos critérios de inclusão e exclusão ficaram apenas 10 familiares os quais foram entrevistados, um não respondeu ao convite. Os

critérios de inclusão foram: indivíduos maiores de 18 anos, que residem com a pessoa idosa com câncer e realizam a função de cuidador familiar, por no mínimo seis meses, considerando esse período de tempo para estabelecimento de vínculo entre paciente e cuidador. Foram excluídos do estudo os indivíduos que possuíam alguma dificuldade para responder o instrumento de coleta de dados e aqueles que não permitiram a gravação da entrevista. Também participaram do estudo os profissionais atuantes no PIDI do HE-UFPEL/EBSERH, onde foi selecionado o mínimo de um profissional de cada área de formação, a saber: Medicina, Enfermagem, técnico de Enfermagem, Fisioterapia, Nutrição, Odontologia, Terapia Ocupacional e Psicologia, considerando as duas equipes do PIDI e do EMAP e os dois turnos de trabalho. Foram convidados 18 profissionais e totalizando 13 indivíduos que aceitaram participar, sendo que quatro não responderam ao convite. Os critérios de inclusão foram: profissionais cadastrados no PIDI, atuantes há mais de seis meses no programa e que realizassem atendimentos domiciliares. Foram excluídos do estudo os profissionais afastados por licença saúde e/ou férias.

4.4 Coleta dos Dados

A coleta dos dados foi iniciada após a aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) FURG e autorização da instituição participante. Os objetivos e metodologia do estudo foram informados aos participantes da pesquisa e posteriormente foi solicitado sua assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndices A e B). A coleta foi realizada por meio da entrevista semiestruturada entre os meses de setembro e novembro de 2020. No projeto, inicialmente, estava prevista a observação não participante; no entanto, foi concelada em decorrência à pandemia de COVID-19.

As entrevistas semiestruturadas são diálogos entre dois ou mais interlocutores que visam à busca da produção de informações (MINAYO, 2014). Foi utilizado um roteiro de coleta de dados para os cuidadores familiares (Apêndice C) e outro para os profissionais da equipe do PIDI e da EMAP (Apêndice D), abordando dados sociodemográficos e questões referentes ao cuidado às pessoas idosas em cuidados paliativos, de modo a atingir os objetivos do presente estudo. Esses roteiros foram compostos por questões fechadas e abertas e as entrevistas foram gravadas em áudio mp3 e, posteriormente, transcritas pelo pesquisador.

Primeiramente, foi realizado o contato com o responsável pelo PIDI para apresentação dos objetivos e convite para participar da pesquisa. Foi solicitada a listagem dos idosos que estavam inseridos no programa. O primeiro contato com a família foi realizado juntamente com

a equipe do PIDI. Nesse primeiro encontro, foram apresentados os objetivos do estudo e realizado o convite para a participação do cuidador familiar. As entrevistas com os cuidadores familiares das pessoas idosas em cuidados paliativos foram realizadas por contato telefônico, em distintos dias e horários conforme disponibilidade do entrevistado, sendo efetuado um breve agendamento, respeitando a necessidade de pausa ou término a pedido do entrevistado a qualquer momento; assim, as entrevistas duraram em média 22 minutos cada. A entrevista foi realizada com um familiar de cada paciente, sendo prioridade o cuidador principal, pelo vínculo e por destinar mais tempo ao cuidado. Todo o material da coleta foi gravado em áudio, conforme autorização dos participantes com objetivo de manter maior fidedignidade no momento da transcrição.

As entrevistas com os profissionais de saúde foram realizadas de forma individual, sem prejuízos à atividade laboral, em dias e horários brevemente agendados. Devido à pandemia, as entrevistas foram realizadas por contato telefônico, tendo duração em média de 25 minutos cada. Foram convidados a participar da pesquisa todos os profissionais cadastrados e atuantes no PIDI e na EMAP, onde entre eles, aceitaram participar no mínimo um representante de cada classe profissional, contemplando as duas equipes do PIDI e a equipe da EMAP.

4.5 Análise dos Dados

As entrevistas foram transcritas e analisadas pela técnica de análise textual discursiva (MORAES; GALIAZZI, 2011). A análise textual discursiva pode ser entendida como um processo de desconstrução e reconstrução de material, produzindo novo entendimento sobre o fenômeno investigado. Essa técnica permite identificar enunciados dos materiais submetidos à análise, categorizar esses enunciados e produzir textos, integrando nestes a descrição e interpretação, utilizando como base de sua construção o sistema de categorias construído. Ao iniciar uma discussão de análise qualitativa é fundamental manter a relação entre a leitura e a interpretação. A análise textual discursiva trabalha com enfoque em significados que são formados a partir de um conjunto de textos, focando no exercício de produzir e expressar sentidos. Normalmente, uma pesquisa que utiliza a análise textual espera que se produza um montante adequado de documentos para serem analisados, entendendo que esses documentos serão analisados até sua saturação, quando a introdução de novas informações já não interfere nos resultados (MORAES; GALIAZZI, 2011).

A análise textual discursiva é organizada em torno de quatro etapas. As três primeiras se constituem os elementos principais. A primeira etapa definida como *desmontagens dos textos* implica analisar os textos em seus sentidos. Após, é realizado o *estabelecimento de relações* que consiste na categorização, levando a agrupamentos de elementos semelhantes, constituindo e definindo categorias, constituindo os elementos de organização do texto que se pretende escrever, e com base nelas serão produzidas as descrições e interpretações do texto. Em seguida, passamos para o momento *captando o novo emergente*, no qual visa expressar as compreensões atingidas. Para o alcance de uma boa qualidade dos textos resultantes das análises é fundamental o pesquisador assumir ser o autor de seus argumentos, ressaltando que todo o processo de análise textual se volta à produção do metatexto. O quarto momento é denominado de *um processo auto-organizado*, compreendido como um processo do qual emergem novas compreensões, sendo que os resultados finais não podem ser previstos (MORAES; GALIAZZI, 2011).

Realizar uma análise textual discursiva significa priorizar e identificar unidades de análise, definindo essas unidades a partir do objetivo da pesquisa. É importante a categorização do texto, classificando em unidades a partir do "corpus", cada unidade destacando um assunto específico ou algo que lhe assemelhe. Podendo ser construídas categorias iniciais, intermediárias ou finais, cabe ressaltar que a qualidade da categorização está diretamente ligada à validade ou pertinência (MORAES; GALIAZZI, 2011).

Os cuidadores familiares que participaram da pesquisa foram identificados pela letra F, seguida do número referente à ordem de realização da entrevista, como F1. Os profissionais que realizaram a entrevista foram identificados pela letra P, seguida do número referente à ordem de realização da entrevista, como P1, a fim de manter o anonimato destes.

A unitarização e a categorização levam para a produção de um texto o qual engloba a descrição e a interpretação, proporcionando novos elementos importantes do objeto de pesquisa, estabelecendo elos entre os elementos capturados e as teorias que servem para embasamento da pesquisa (MORAES; GALIAZZI, 2011).

As categorias foram construídas, manualmente, a partir da identificação das unidades de análise, agrupando as semelhanças e as discrepâncias. As unidades de análises foram organizadas em um grupo para possibilitar a visualização das categorias.

4.6 Aspectos Éticos

Para a realização do estudo foram respeitados os preceitos éticos, de acordo com os

princípios da Resolução nº 510/2016, de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, a qual envolve seres humanos, respeitando sua autonomia e dignidade sobre a identidade dos participantes baseados no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem brasileiros de 2017 (BRASIL, 2016).

Esse estudo foi submetido e autorizado pela Gerência de Ensino e Pesquisa (GEP) do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas sob o protocolo nº 00921/20 (Anexo A) e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Rio Grande (FURG) sob CAEE nº 32334620.6.0000.5324 (Anexo B). Assumir-se-á o compromisso de cumprir com o rigor científico de uma pesquisa com seres humanos, respeitando os preceitos éticos em todas as etapas do estudo, garantindo o anonimato dos participantes, para que assim este possa ser publicado com credibilidade em seus resultados.

Cada participante realizou a assinatura do TCLE (Apêndices A e B), em duas vias, sendo uma entregue ao participante da pesquisa e a outra ficando com a pesquisadora principal. O TCLE foi construído com linguagem acessível, contemplando informações como os objetivos, a metodologia de estudo, a forma de coleta dos dados, e assegurando a liberdade de desistência e anonimato.

Os entrevistados tem acesso aos resultados da pesquisa durante qualquer período, em todas as fases do processo. Os participantes foram informados sobre os direitos de comunicarem verbalmente a desistência em participar da pesquisa em qualquer uma das etapas. Importante deixar registrado que os participantes podem desistir a qualquer momento pessoalmente, por carta, e-mail ou telefone.

5 RESULTADOS

Os resultados deste estudo serão apresentados no formato de dois artigos, formatados de acordo com as normas de periódicos científicos da área QUALIS A, para os quais serão posteriormente enviados. O primeiro artigo, intitulado: "**Pessoa idosa com câncer em cuidados paliativos: vivências dos profissionais de saúde"**. O segundo artigo, intitulado "**Cuidados paliativos à pessoa idosa com câncer: considerações sobre a rotina dos familiares no cuidado"**.

5.1 Artigo 1

PESSOA IDOSA COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS: VIVÊNCIAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

ELDERLY PERSON WITH CANCER IN PALLIATIVE CARE: EXPERIENCES OF HEALTH PROFESSIONALS

ANCIANO CON CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS: EXPERIENCIAS DE PROFESIONALES DE LA SALUD

RESUMO

Objetivos: investigar a vivência dos profissionais de saúde acerca dos cuidados realizados ao paciente idoso com câncer em cuidados paliativos, identificar as atividades de cuidado realizadas e as dificuldades enfrentadas na prática de cuidados paliativos à pessoa idosa com câncer. **Método**: Estudo exploratório, descritivo, qualitativo, realizado em um programa de cuidados paliativos, de setembro a novembro de 2020, através da entrevista semiestruturada. Utilizou-se a técnica de análise textual discursiva para análise dos dados. Estudo aprovado pelo Comitê de Ética. **Resultados**: Participaram 13 profissionais de saúde. A partir da análise emergiram as seguintes categorias: "Percepção de cuidados paliativos à pessoa idosa", "Promovendo conforto e qualidade de vida à pessoa idosa em final de vida" e "Dificuldades da equipe multiprofissional na prática de cuidados paliativos". **Conclusão**: Constatou-se a importância da equipe multidisciplinar de cuidados paliativos na vida das pessoas idosas com câncer atendidas no programa, melhorando a qualidade de vida do paciente.

DESCRITORES: Idoso; Cuidados paliativos; Serviços hospitalares de assistência domiciliar; Equipe interdisciplinar de saúde; Enfermagem.

ABSTRACT

Objectives: to investigate the experience of health professionals about the care provided to elderly patients with cancer in palliative care, to identify the care activities performed and the difficulties faced in the practice of palliative care for the elderly person with cancer. **Method:**

Exploratory, descriptive, qualitative study, carried out in a palliative care program, from September to November 2020, through the semi-structured interview. The discursive textual analysis technique was used for data analysis. Study approved by the Ethics Committee. **Results:** 13 health professionals participated. From the analysis, the following categories emerged: "Perception of palliative care for the elderly", "Promoting comfort and quality of life for the elderly at the end of life" and "Difficulties of the multidisciplinary team in the practice of palliative care". **Conclusion**: It was found the importance of the multidisciplinary team of palliative care in the lives of elderly people with cancer treated in the program, improving the quality of life of the patient.

DESCRIPTORS: Aged; Palliative care; Hospital home care services; Interdisciplinary health team; Nursing.

RESUMEN

Objetivos: investigar la experiencia de los profesionales de la salud en cuanto a la atención brindada a los pacientes ancianos con cáncer en cuidados paliativos, identificar las actividades asistenciales realizadas y las dificultades que enfrentan en la práctica de los cuidados paliativos al anciano con cáncer. **Método**: Estudio exploratorio, descriptivo, cualitativo, realizado en un programa de cuidados paliativos, de septiembre a noviembre de 2020, a través de la entrevista semiestructurada. Para el análisis de datos se utilizó la técnica de análisis textual discursivo. Estudio aprobado por el Comité de Ética. **Resultados**: participaron 13 profesionales de la salud. Del análisis surgieron las siguientes categorías: "Percepción de los cuidados paliativos del anciano", "Promoción del confort y calidad de vida del anciano al final de la vida" y "Dificultades del equipo multidisciplinario en la práctica de los cuidados paliativos". **Conclusión**: Se constató la importancia del equipo multidisciplinario de cuidados paliativos en la vida de los ancianos con cáncer tratados en el programa, mejorando la calidad de vida del paciente.

DESCRIPTORES: Anciano; Cuidados paliativos; Servicios de atención hospitalaria a domicilio; Equipo de salud interdisciplinario; Enfermería.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional gera maior incidência e prevalência das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) e, consequentemente, das incapacidades associadas. O impacto do aumento das doenças crônicas e suas comorbidades acarretam maior procura por serviços de saúde, provocando uma modificação tanto na estrutura, como na organização e funcionamento desses serviços. Há necessidade de número suficiente de profissionais de saúde e que sejam capacitados para atender as necessidades e demandas desses pacientes[1].

As DCNT's e degenerativas, como o câncer, são as principais doenças no Brasil. O câncer é uma doença crônica, não contagiosa que afeta todas as faixas etárias, raças ou níveis socioeconômicos, sendo uma das principais causas de morte no mundo, dentre os principais tipos de câncer destacam-se o de pulmão, mama e colo retal[1].

Com o aumento dos casos de câncer, aumenta também a procura e a necessidade de cuidados paliativos. Esses são realizados quando não existe mais a possibilidade de cura e o tratamento não está tendo o efeito esperado. Assim, a decisão para o início dos cuidados paliativos se dá de forma conjunta, considerando a opinião de todos os envolvidos, paciente, família e profissionais da saúde[2].

Os cuidados paliativos constituem um campo interdisciplinar de cuidados que vem ganhando espaço como uma importante e fundamental filosofia do cuidado em saúde, principalmente quando a cura é algo distante. Os cuidados paliativos prezam pela qualidade no cuidado atuando de forma ativa e integral, tendo como objetivo conforto e alívio do sofrimento do paciente[1].

O enfoque não está na doença, mas na integralidade do indivíduo, abordando as dimensões biológicas, sociais, emocionais e espirituais, com intervenções que promovam o

alívio da dor e do sofrimento. A proposta dos cuidados paliativos ressalta a importância de uma equipe multiprofissional, com profissionais de diferentes áreas, capacitados para proporcionar melhoria na qualidade de vida do indivíduo e de seus familiares[3].

Os serviços de Cuidados Paliativos no Brasil são poucos. Em 2019, o país contava com um total de 191 serviços, destacando-se a região Sul e a Sudeste com um número mais expressivo. Ainda existem dificuldades relacionadas à oferta de serviços e à formação e capacitação dos profissionais de saúde para atuar nessa modalidade de cuidado. São poucos os cursos de especialização voltados para a área paliativa e há ainda um distanciamento dos serviços de Cuidados Paliativos dos cursos de graduação e pós-graduação da área da saúde, o que dificulta a formação de profissionais[2,3].

A promoção dos cuidados paliativos no ambiente domiciliar é de suma importância para a qualidade da assistência uma vez que permite aos pacientes a possibilidade de se manter no âmbito familiar e social, contando com atenção multiprofissional especializada que se faz presente promovendo suporte e orientação aos cuidadores e/ou familiares[2].

Apesar do aumento de pesquisas, nos últimos anos sobre a temática dos cuidados paliativos, na literatura há lacunas, especificamente no que se refere aos cuidados voltados à pessoa idosa, no âmbito domiciliar. Diante do exposto, o presente estudo tem como objetivos: investigar a vivência dos profissionais de saúde acerca dos cuidados realizados ao paciente idoso com câncer em cuidados paliativos, identificar as atividades de cuidado realizadas e as dificuldades enfrentadas na prática de cuidados paliativos à pessoa idosa com câncer.

METODOLOGIA

Estudo exploratório, descritivo com abordagem qualitativa, realizado no Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar para pacientes oncológicos (PIDI), vinculado à atenção domiciliar do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas (HE-UFPEL/EBSERH), localizado na cidade de Pelotas - RS.

Participaram desse estudo 13 profissionais atuantes no PIDI do HE-UFPEL/EBSERH, considerando as duas equipes do PIDI compostas por médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem e da Equipe Multidisciplinar de Apoio (EMAP) composta por fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, terapeuta ocupacional e odontólogos. Foram convidados 18 profissionais, quatro não responderam ao convite e um entrou no critério de exclusão. Para inclusão dos participantes foram considerados os seguintes critérios: profissionais cadastrados no PIDI e EMAP, atuantes há mais de seis meses no programa e realizando atendimentos domiciliares. Foram excluídos do estudo os profissionais afastados por licença saúde e/ou férias.

A coleta foi realizada por meio da entrevista semiestruturada, com um roteiro de questões e ocorreu entre os meses de setembro e novembro de 2020, via contato telefônico devido a pandemia de SARS-CoV-2. Foram gravadas por áudio em gravador de voz e mp3. As entrevistas foram agendadas em dia e horário determinados pelos participantes, conforme disponibilidade dos mesmos, respeitando a necessidade de pausa ou término a pedido do entrevistado. Tiveram duração média de 22 minutos, sendo posteriormente transcritas e analisadas pela técnica de análise textual discursiva. Foi solicitada, aos participantes, a assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A análise textual discursiva é organizada em torno de quatro etapas: a *desmontagens dos textos*; o *estabelecimento de relações; captando o novo emergente* e *um processo auto-organizado*[4]. As categorias foram construídas, manualmente, a partir da identificação das unidades de análise, agrupando as semelhanças e as discrepâncias. As unidades de análises foram organizadas em um grupo para possibilitar a visualização das categorias. Os profissionais foram identificados pela letra P, seguida do número referente à ordem de realização da entrevista, como (P1, P2, P3...) a fim de manter o anonimato dos mesmos, o consentimento dos mesmos foi obtido por escrito.

Para a realização do estudo foram mantidos os preceitos éticos. Esse estudo foi submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa, aprovado sob parecer nº 4.127.834 e CAEE 32334620.6.0000.5324.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do presente estudo 13 profissionais, a maioria do sexo feminino (08), com idade compreendida entre 33 anos a 59 anos. Três profissionais pertencem a equipe do PIDI 1, quatro pertencem a equipe do PIDI 2 e seis pertencem a equipe do EMAP. Esses profissionais atuam nos dois turnos de funcionamento do serviço. Foram entrevistados três enfermeiros; três técnicos de enfermagem; dois fisioterapeutas; um médico; um nutricionista; um psicólogo; um odontólogo e um terapeuta ocupacional. Os participantes descreveram suas vivências no cotidiano de trabalho na atenção domiciliar, suas dificuldades, necessidades, dedicação para com as pessoas idosas e seus familiares.

Quanto ao grau de formação acadêmica dos participantes, dois profissionais possuem doutorado; dois mestrado; três especialização lato sensu; cinco graduação e um com formação técnica. Em relação à capacitação na área de cuidados paliativos, de todos os participantes, sete relataram possuir. Dentre todos, dois profissionais possuem pós-graduação em cuidados paliativos; dois têm cursos de aperfeiçoamento e três possuem cursos internos na área.

A partir das análises das entrevistas emergiram as seguintes categorias: “Percepção de cuidados paliativos à pessoa idosa com câncer”, “Promovendo conforto e qualidade de vida à pessoa idosa com câncer em final de vida” e “Dificuldades da equipe multiprofissional na prática de cuidados paliativos”.

Percepção de cuidados paliativos à pessoa idosa

Esta categoria expressa a concepção de cuidado paliativo à pessoa idosa, que de acordo com os profissionais, é uma modalidade de cuidado que visa o atendimento integral do indivíduo, considerando as diferentes dimensões – física, emocional, social e espiritual. Nos

discursos dos participantes foi possível identificar que o objetivo das intervenções realizadas, junto ao paciente e família, é proporcionar qualidade de morte, isto é, permitir que o indivíduo vivencie a fase final de vida na sua casa, com seus pertences, rodeado de entes queridos e de animais de estimação, com muito amor e carinho. Foi possível identificar também que a percepção de cuidado paliativo entre as diferentes categorias profissionais seguem praticamente a mesma linha. Esses aspectos podem ser identificados nos depoimentos:

> *[...] o nosso objetivo é qualidade de morte, é zerar a dor e fazer com que as pessoas não sofram, se tiver que partir que seja da melhor maneira possível. (P3)*
>
> *O cuidado paliativo é uma estratégia de cuidado que busca atender a pessoa que tem uma doença ameaçadora da vida, considerando todas as dimensões da pessoa, dimensão física, emocional, social e espiritual. O idoso por já ter vivido mais, ter tido uma longa história, ele demora mais a apresentar sintomas emocionais, físicos, psíquicos. (P7)*

A qualidade de morte se remete aos cuidados implementados pelos profissionais, cuidadores e/ou familiares buscando uma melhor qualidade de vida na finitude. Nesse período é possível observar que a proximidade com a família possibilita o fortalecimento de vínculos, contribuindo para qualidade do cuidado prestado e proporcionando conforto nessa fase final de vida[5,6].

Em 2010 foi publicado o primeiro relatório que verificou, em 40 países, a assistência aos cuidados ao final da vida. Em 2015, o *The Economist* publicou um relatório mais atualizado, no qual estavam incluídos 80 países e o Brasil se encontrava na 42º posição. Em ambos os relatórios, a melhor qualidade de morte se encontrava no Reino Unido e Austrália. De uma forma geral, os países melhores posicionados são aqueles que possuem políticas voltadas para os cuidados paliativos. Esses tem grande disponibilidade de especialistas em cuidados paliativos. Um dos maiores desafios dos países latino-americanos é a necessidade de melhoria da educação e a certificação da disciplina, sendo visível que a prioridade deve ser a inserção da disciplina de cuidado paliativo na formação profissional básica de todos os profissionais de saúde[7].

A literatura destaca que a qualidade de morte depende de alguns fatores, entre eles os

cuidados interdisciplinares de alta qualidade, cuidados antecipatórios e planejamento de intervenções voltadas para a pessoa idosa em domicílio. Esses fatores contribuem para melhorias na qualidade de morte e morrer[8].

Para alguns participantes deste estudo, a modalidade de cuidados paliativos tem como principal objetivo proporcionar a melhoria da qualidade vida tanto do paciente como dos seus familiares, proporcionando alívio do sofrimento e conforto. Esses profissionais atuam de forma que o cuidado vai sendo direcionado para as necessidades identificadas, buscando o bem estar físico, psíquico, emocional e espiritual, auxiliando o paciente a viver seu dia a dia com a melhor qualidade de vida possível, sendo fundamental a continuação do cuidado por parte de todos os profissionais que fazem parte da equipe.

> *É uma área fundamental, essencial e importantíssima. Todos os serviços voltados para o cuidado paliativo têm como princípio buscar a melhoria da qualidade de vida no fim da vida, para cada paciente. Pois, a partir do momento que é dado um diagnóstico de doença sem possibilidade de cura, é preciso ter alguém ou uma equipe unida e que prima pelo conforto e bem estar do paciente. (P12)*

Instituir cuidados que visem a manutenção da autonomia e da independência desse paciente são fundamentais para reabilitação ou melhora do quadro clínico, pois esses aspectos são objetivos de suma importância nos cuidados paliativos. Estudo destaca que o paciente deve ser apoiado a tentar realizar sua rotina de atividades, no seu potencial máximo, buscando permanecer ativo[7].

Os profissionais de saúde relataram a dificuldade de vivenciar o processo de morte do paciente, de fazer o familiar compreender a morte como parte da vida, pelo medo de enfrentar a partida de seus entes queridos, dificuldade de trabalhar no enfrentamento desse tabu. A morte ainda é considerada um tabu pela sociedade, muitas pessoas não sabem lidar com esse momento e, geralmente, associam a sentimentos ruins tais como: dor, sofrimento e tristeza. Nesse sentido, a comunicação efetiva entre equipe, paciente e família é um importante recurso no cuidado paliativo, pois a compreensão do estado de saúde e do prognóstico do familiar doente possibilita mais tranquilidade para a família vivenciar esse momento.

A comunicação terapêutica permite que o profissional procure ajudar os pacientes e seus familiares a se adaptarem melhor às situações, buscando atender suas necessidades além de transmitir confiança, diminuindo o medo e a ansiedade. Os participantes salientaram que a comunicação é uma ferramenta essencial para o cuidado ao paciente idoso em final de vida. A comunicação efetiva possibilita que o profissional identifique os anseios, dificuldades e expectativas relacionadas à doença e ao tratamento.

> *Entender a relação entre a vida e a morte, que a morte é um processo em que todos têm que passar. Fazer com que o processo de morte seja da maneira mais natural possível, seja melhor para o paciente e para os familiares [...] o cuidado paliativo é basicamente isso mesmo, mostrar para eles que é possível ter um final de vida com qualidade, sem dor, sem sofrimento. (P13)*

A comunicação é uma ferramenta utilizada na interação com o paciente e família que tem por objetivo minimizar, confortar e tranquilizar o paciente e familiar, sendo considerada uma medida terapêutica para os pacientes em cuidados paliativos. A literatura salienta que o uso da comunicação se torna essencial na terapêutica para as pessoas idosas em fim de vida, pois, através desta, a equipe terá condições de avaliar, acolher e prestar uma assistência com base nas necessidades do paciente[9].

A comunicação nos cuidados paliativos pode auxiliar o paciente e sua família em todas as mudanças que ocorrem no fim da vida. Por meio da comunicação a equipe pode ajudar a lidar com as preocupações e dificuldades emocionais que acontecem nessa fase da vida de quem está em cuidados paliativos, além de dar suporte para os familiares. Vale salientar que comunicação efetiva em cuidados paliativos pode ser o melhor tratamento[9,10].

Para os participantes, trabalhar com a modalidade de cuidados paliativos é um aprendizado diário, pois cada caso atendido é diferente, cada paciente tem suas particularidades, tornando o cuidado prestado individualizado. Cabe destacar a necessidade do profissional de saúde ter empatia, identificando o sofrimento do outro, entendendo suas necessidades e demandas de cuidado. Assim, é possível implementar ações que tornem esse processo menos doloroso para o paciente e família.

> *[...]cada ser humano é diferente e o cuidado realizado é algo único e belo, sempre se colocando no lugar do outro. Ter empatia, procurar amenizar e resolver tudo que estiver ao seu alcance, visando sempre o conforto para o paciente [...] eu acho que se a gente se coloca no lugar, a gente consegue entender que é o que a gente queria que fizesse, se fosse com a gente.* (P5)

Evidentemente, a empatia deve ser fortalecida entre o idoso em cuidado paliativo, a família e os profissionais. Esse fortalecimento do sentimento da empatia possibilita melhor resposta ao tratamento, pois tem efeito terapêutico, ajudando o profissional a compreender a visão do paciente sobre seu estado de saúde e sobre a finitude[11].

Nesse sentido, o cuidado apresenta um caráter essencialmente humanista e resgata um sentido espiritual ao viver e cuidar. Diante da certeza de breve morte, todos os atores envolvidos resignificam o seu fazer centrado no sentido da vida. A atuação profissional nesse serviço, especificamente, faz com que os profissionais sejam intimamente envolvidos com paciente e família. Nesse contexto, o profissional fica mais vulnerável a influência do paciente e dos familiares. Não há como fugir do sofrimento do outro, o trabalho está centrado fundamentalmente no enfrentamento e vivência desse sofrimento.

Com base na perspectiva do cuidado paliativo, é fundamental ter a habilidade de cuidar com empatia. Os profissionais devem vivenciar esse sentimento ao desenvolver e aperfeiçoar novas formas de cuidar baseadas na empatia[11]. A empatia[5] é um dos instrumentos mais importantes para ajudar no tratamento do paciente em cuidados paliativos, possibilitando o estabelecimento de vínculo entre profissional, paciente e família, contribuindo para a qualidade do cuidado prestado.

Os participantes destacaram que o enfoque dos cuidados paliativos está no indivíduo, na sua história de vida e tudo que envolve seu processo de adoecimento. Intervenções que auxiliam o paciente a compreender sua doença, os cuidados necessários e os recursos disponíveis permitem que o indivíduo doente tenha a melhor condição possível em final de vida. Os profissionais acreditam que a modalidade do cuidado paliativo possibilita o autoconhecimento, permitindo que o indivíduo doente conheça suas emoções, refletindo sobre

aquilo que lhe faz bem e o que é importante para si. A compreensão desses aspectos pode contribuir para a melhora da qualidade de vida.

> *Normalmente se não é uma equipe de cuidado paliativo o foco é muito na questão da doença e a gente não, a gente foca a pessoa, sua biografia, sua história, tudo que envolve esse processo de adoecimento. (P7)*
>
> *Os cuidados paliativos fazem com que as pessoas tenham um olhar melhor para si mesmo e procurem ter o mínimo sintoma possível da doença. (P8)*

Fica nítido a importância do quanto o envolvimento dos profissionais com os pacientes faz bem para a melhoria da qualidade da assistência. Seria importante disponibilizar um tempo maior de visita, caso possível, para a comunicação terapêutica ser mais efetiva, contribuindo para o melhor relacionamento interpessoal entre profissional, paciente e família e, consequentemente, a melhoria da qualidade dos cuidados prestados. Contudo, isso depende de fatores externos que, muitas vezes, fogem do alcance dos profissionais.

Promovendo conforto e qualidade de vida à pessoa idosa

Os profissionais da saúde enfatizaram a promoção do conforto, visando o atendimento das necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais da pessoa idosa e da família que está envolvida no cuidado. Foi possível identificar nos discursos dos participantes a preocupação em minimizar a dor e o sofrimento do paciente. Além disso, a analgesia foi considerada um aspecto fundamental no que diz respeito à pessoa idosa em cuidados paliativos.

> *A gente prima pelo cuidado em domicílio para poder ser mais humanizado para o paciente, se faz analgesia, se trata da parte tanto física como emocional do paciente e da família. A analgesia é uma das principais atividades de cuidado em todos os pacientes, sempre visando o conforto do mesmo. (P2)*
>
> *Buscar enxergar o paciente de forma completa, buscando sempre o conforto dele, tanto físico, como psíquico como emocional. A abordagem em CP gira em torno dessas esferas. (P13)*

O manejo da dor é parte fundametal e integrante dos cuidados paliativos. A analgesia é utilizada para melhorar a qualidade de vida destes pacientes. Esse tratamento deve ser complexo e multidisciplinar no qual depende de uma boa organização e toda uma força tarefa em conjunto, equipe e família, buscando o mesmo objetivo, alívio do sofrimento no final da vida[12].

É essencial que a equipe muldisciplinar saiba realizar a avaliação e o tratamento da dor, tanto de forma farmacológica como não farmacológica. Em cuidados paliativos, a forma de tratamento farmacológico é vista como primeira escolha, contudo a forma não farmacológica vem sendo muito empregada e seu uso tem trazido grandes benefícios. A literatura destaca algumas estratégias não farmacológicas como: carinho, distração, colo, diminuição de ruídos e toque terapêutico, além de massagem e tração dos membros afetados pela dor[13].

Especificamente, os participantes destacaram atividades assistenciais desenvolvidas pela equipe de saúde, por meio de uma abordagem multiprofissional, com a finalidade de proporcionar conforto e integralidade do cuidado. São realizados procedimentos conforme a avaliação realizada e as demandas do paciente/família naquele momento, considerando a patologia e as comorbidades apresentadas. Entre as atividades assistenciais foram citadas avaliação dos sintomas, anamnese e terapia nutricional, monitoramento dos sinais vitais, manejo da dor, administração de medicamentos, realização de curativos, higiene bucal, terapia respiratória e motora, apoio à família, entre outros aspectos.

> *As atividades realizadas são de caráter técnico, agrupadas de acordo com as necessidades do paciente no momento. Como administração de medicamentos, soroterapia, curativos, orientações. Mas durante as visitas e assistência prestada, sempre realizamos atividades de conversa, de ouvir o paciente, pois se torna de uma importância grandiosa, o saber ouvir. (P5)*

A conversa e a escuta tem um caráter terapêutico, pois por meio da escuta e do diálogo realizado nas visitas domiciliares, pode-se reconhecer o sofrimento do paciente. O ato de ouvir assume a importância essencial para melhorar a compreensão de tudo que está se passando com o paciente. Essa escuta realizada por todos os membros da equipe demonstra a efetividade de um cuidado integral que prima pelo melhor cuidado a ser dispensado[9,10].

A equipe multidisciplinar deve aprimorar suas habilidades técnico-científicas e sua capacidade de perceber as necessidades do paciente em fim de vida, a fim de oferecer cuidados e realizar atividades assistenciais de qualidade. Essa assistência prestada é

realizada de forma integral, contemplando o estado físico e mental do paciente, visando o alívio do sofrimento humano[15].

A assistência realizada pela equipe multidisciplinar tem como foco melhorar a qualidade de vida do paciente e seus familiares, por meio da avaliação e tratamento da dor, como também de sintomas de ordem social, mental, físico e espiritual. As atividades assistenciais da equipe estão voltadas para o cuidado em si, com ênfase na realização de anamnese do paciente, exame físico completo e detalhado, consultas, realização de exames, procedimentos curativistas e preventistas, ações de reabilitação, como fisioterapia motora e respiratória, além de terapias, capacitações, organização e comunicação[16].

A necessidade de realizar orientações e treinamentos de modo constante para os familiares foi destaque entre as diferentes categorias profissionais. Os participantes expuseram a importância do papel da família no cuidado ao familiar doente. A família, na maioria das vezes, é responsável pelos cuidados 24 horas por dia, precisando desenvolver atividades básicas relacionadas à alimentação, higiene, movimentação do paciente, entre outras. Destacaram que os familiares atuam como suporte no cuidado, precisando de orientação e treinamento para realizar os cuidados diários e avaliação do estado do paciente idoso.

> *Dentre as atividades de cuidado ganha destaque a parte de orientação tanto dos pacientes como dos familiares, orientação de maneira geral, da assistência a ser prestada aos familiares, manuseio, administração de medicamentos, cuidados em geral. (P3)*
>
> *Uma atividade sempre realizada continuadamente e de suma importância é a orientação aos familiares, pois esses que ficam responsáveis pelos cuidados e toda parte assistencial em domicilio nas 24 hs do dia. É fundamental sempre realizar treinamento e orientações para esses familiares, já que os mesmos são responsáveis por administração de medicamento, curativos, dieta, limpeza entre outros. (P9)*

Ressalta-se a importância da atenção multiprofissional em cuidados paliativos em ambiente domiciliar, uma vez que essa assistência oferece orientações para esse familiar, dando suporte, treinamento, além de assistência à sua saúde física e mental. Essa família e o paciente devem ser visualizados como uma unidade de cuidado, pois o cuidado direcionado ao paciente

afeta diretamente o familiar e vice versa[14,15].

Os participantes acreditam na importância de cuidar de quem cuida, ou seja, dos familiares que atuam diretamente no cuidado do seu familiar doente. Destacam que, muitas vezes, esses familiares estão sobrecarregados com as atividades de cuidado, precisando que a equipe tenha um olhar diferenciado também para as suas necessidades. O fato de o cuidado ser realizado no domicílio do paciente facilita com que os profissionais atentem para as necessidades de toda a família, permitindo a avaliação dos cuidados que são prestados e as condições nas quais eles são realizados. Ademais, a modalidade de cuidado paliativo no domicílio possibilita a sua prestação em um ambiente no qual o paciente se sente confortável e rodeado de entes queridos.

> *Os cuidados paliativos em domicilio tem um grande diferencial, porque além de prestar os cuidados num ambiente em que o paciente se sente confortável, rodeado de familiares, a equipe pode avaliar a questão dos cuidados prestados e as condições desses serem realizados. Pode se averiguar muitas coisas. (P8)*
>
> *Eu atendo também o cuidador, geralmente massoterapia, mobilização, faço alguns alongamentos com eles, bem global, é necessário o cuidador também ter essa atenção [...]. (P10)*

Os profissionais enfatizaram a importância do saber ouvir, de acolher e estar presente naquele momento, enaltecendo o caráter humanista do cuidado. Destacaram que, muitas vezes, no olhar conseguem identificar as necessidades do paciente. Um carinho, um aperto de mão, a presença do profissional é considerada uma atividade de cuidado. O afeto pode ser percebido como ferramenta de cuidado e valorização da vida.

Em algumas situações, a equipe vai preparada para realizar determinado procedimento de cuidado e no decorrer da visita, são identificadas outras necessidades, fazendo com que os profissionais modifiquem suas estratégias de cuidado. Para a realização de cuidados paliativos os profissionais recrutam além do conhecimento adquirido na formação profissional, também um sentido de vida que desenvolvem a partir das próprias vivências pessoais. É uma relação na qual o profissional fica mais desnudo.

> *O cuidado é realizado de forma espontânea, a maneira que é a abordagem é tudo tipo percebendo o que as pessoas, naquele momento, estão precisando. Muitas vezes no olhar já entende o que o idoso está precisando, um aperto de mão ou muitas vezes a presença do lado é uma atividade de cuidado. Muitas vezes a equipe vai preparada para realizar determinado cuidado e no decorrer dele vão surgindo outras necessidades. Isso faz com que esse cuidado seja muito rotativo e inesperado. (P3).*

> *A atividade é baseada na escuta qualificada e profunda, observando todos os pontos positivos e negativos da conversa. A observação é de fundamental importância, pois por mais que o paciente esteja conversando pode ser que o local ou as pessoas o bloqueiem de realmente conseguir colocar para fora o que deseja. Então cabe ao profissional ter uma observação aguçada. (P4)*

Outro aspecto apontado pelos participantes foi o vínculo estabelecido entre equipe/paciente/família. Os profissionais participantes deste estudo têm como rotina a visita diária aos pacientes idosos cadastrados no serviço. Essa rotina facilita o acolhimento das necessidades do paciente e dos familiares, permitindo o estabelecimento de sentimento de confiança nas atividades desenvolvidas pelos profissionais. Ademais, essa presença constante possibilita o preparo para o momento da partida do paciente.

> *A gente entra dentro dessa casa na fase mais difícil daquela família, que é aceitar que existe eminência de morte, então a gente faz vínculo, eles desabafam todos os dias. Mesmo depois do óbito, a equipe mantém contato com a família e realiza visita aos familiares, isso mostra a preocupação não só com o paciente, mas com toda a família envolvida. (P3)*

Na visão dos participantes esse vínculo transcende o lado humano além do profissional, muitas vezes, continuando a ligação com os familiares, mesmo após a morte do paciente. Foi identificada, nas entrevistas, a preocupação dos profissionais com a família, especialmente no que se refere às emoções envolvidas com a perda do familiar doente. O profissional continua realizando as visitas à família, após a morte do paciente, com vistas a auxiliar o enfrentamento do processo de luto.

> *A gente tem a visita de pêsames, para ver se ficou alguma dúvida, pra ver se ficou algum sentimento de culpa pela situação, achando que podia ter levado para o hospital, ter feito diferente.(P2)*

Quando o vínculo com o profissional é estabelecido fica evidente, tanto por parte do paciente quanto da família, a vontade de estar presente na vida do outro. Desse vínculo, nasce a confiança tão fundamental nessa relação de cuidado. O paciente se sente acolhido nas suas

necessidades, confiança no regime terapêutico proposto[16].

Fica implicito o quanto o vículo entre equipe, familiar e pessoa idosa em cuidados paliativos tem ligação direta com o conforto do paceinte, pois possibilita alternativas de cuidados antes não realizadas. É importante pautar ações que sejam voltadas para o conforto do paciente e que amenizem a sobrecarga dos cuidadores. Esses devem ter seus cuidados ampliados pela equipe.

Dificuldade da equipe multiprofissional na prática de cuidados paliativos

Nesta categoria foram elencadas as dificuldades dos profissionais que trabalham com cuidados paliativos. A partir dos depoimentos foi possível observar que a principal dificuldade relatada foi a inserção profissional nesta modalidade de cuidado, pela falta de preparo emocional para enfrentamento do processo de morrer. Esse aspecto foi relacionado à formação acadêmica dos profissionais, que é voltada para a cura da doença.

Com algum tempo prestando cuidados e atuando nos programas de cuidados paliativos, os profissionais começam a compreender a finalidade dos cuidados paliativos, valorizando o conforto e minimizando o sofrimento do paciente, assegurando dignidade no processo de morrer e auxiliando a família a lidar com a doença do paciente e com o luto.

> *Nas primeiras vezes que se vai na casa das pessoas e ver alguém morrendo não é fácil porque é que como eu disse, a gente foi doutrinado nos cursos a aprender a salvar vidas, mas não lidar com a morte. (P3)*
>
> *[...] foi um choque porque até então você atende para a pessoa viver, não se tem na grade curricular uma cadeira que seja para morrer, para te ensinar a morrer. (P12)*

A estrutura de cuidados paliativos no Brasil ainda é incipiente. Em 2012, apenas três faculdades de medicina incluíram, de forma obrigatória no seu programa de ensino, os cuidados paliativos[17]. Com o passar dos anos aconteceram alguns avanços, contudo muito longe do ideal, os desafios para implementação dos cuidados paliativos no Brasil ainda são grandes e inúmeros. Dentre eles, a falta da abordagem dos cuidados paliativos nos currículos dos cursos de graduação e pós-graduação; o número de pesquisas desenvolvidas na área e na formação de

profissionais da saúde, os quais arremetem a falta de profissionais qualificados na área de cuidados paliativos[18].

Outra dificuldade vivenciada pelos profissionais na prática de cuidados paliativos é a organização de toda a logística desse cuidado, pois o serviço possui uma demanda significativa de pacientes, alta rotatividade e a necessidade de deslocamento para o domicílio.

As atividades de cuidado prestadas pela equipe encontram um entrave na alta rotatividade de pacientes, principalmente as pessoas idosas. É preciso que os profissionais da equipe tenham tempo para o estabelecimento de vínculo e da relação de confiança da equipe com o paciente.

A questão da distância entre domicílios para deslocamento da equipe influencia no cuidado. Mesmo que tenha disponibilidade de transporte para deslocamento, o tempo percorrido entre uma residência e outra, às vezes, se torna grande, fazendo com que o tempo dispensado ao cuidado ao paciente seja reduzido, tendo influência direta na qualidade da assistência.

> *Em relação à distância entre os domicílios dos pacientes serem grandes. Então a maior dificuldade é na questão da logística de atendimentos, que tem que se locomover muito. (P13)*

Cada paciente/família são únicos e, assim, suas demandas podem ser diferentes entre as distintas famílias e, da mesma forma, diferentes dentro da mesma família dependendo do momento que estão vivenciando, por exemplo, imediatamente após o diagnóstico ou no limiar da finitude da vida devido a piora clínica importante. Isso exige uma constante avaliação e adaptação da assistência dos profissionais, uma plasticidade do fazer profissional, isto é, capacidade de se moldar diante da tensão. Assim as demandas precisam ser atendidas da forma mais adequada possível.

Assim, cabe ao profissional entender o que representa o idoso doente para família e qual é seu papel na dinâmica familiar. Muitas vezes, os profissionais precisam mediar os conflitos

familiares, atuando de forma a melhorar a relação e, consequentemente, a qualidade do cuidado prestado ao paciente.

> D*ificuldade de lidar com diferentes aspectos, temas, demandas e concepções de cada paciente. Saber até que ponto chegar no cuidado. O que é importante para o paciente, o que não cabe tratar, já que o tempo de vida para muitos é muito pouco. (P4)*
>
> *[...] então há um conflito familiar entre os filhos, um não quer fazer, outro faz mais que o outro, então a gente tem que administrar, essa é a maior dificuldade, administrar um conflito familiar. (P8)*

Nesta perspectiva, é importante, quando possível que os profissionais conheçam a dinâmica e o relacionamento interpessoal de todos os familiares, esse conhecimento vêm com elo de confiança e o vínculo que se cria durante aos cuidados prestados, de modo a conseguirem oferecer todo o suporte necessário que a família precisa. Essa etapa de avaliação vai além dos aspectos biológicos e tampouco se detém ao paciente. A avaliação das necessidades psicossociais e espirituais é fundamental nessa etapa.

É fundamental a equipe ter um diagnóstico geral não só do paciente, mas também da família, seja através de genograma, ecomapa, escala de risco familiar, pois, com base nesse fator é que vai ser construída a forma de cuidar. Conhecer a dinâmica da família, o número de cuidadores, a quantidade de horas dispensadas pelos familiares ao cuidado do paciente, relação entre o cuidador familiar e o idoso doente, idade dos cuidadores, conhecimento teórico e técnico para realizar as atividades de cuidado é primordial para planejar o cuidado que deve ser implementado. Esses aspectos contribuem na qualidade de vida e morte do paciente[14,15].

O fluxo da rede de atenção também foi citado pelos profissionais como uma dificuldade enfrentada na modalidade de cuidados paliativos. Os participantes destacaram que a rede não está preparada para o cuidado de pacientes com doença avançada, o que compromete a integralidade e a continuidade do cuidado prestado pela equipe, no atendimento domiciliar. Muitas vezes, o paciente precisa utilizar um serviço da rede de atenção e tem dificuldade de acesso, ou ainda, quando consegue o acesso, o serviço não segue o protocolo de assistência utilizado pela equipe multidisciplinar do PIDI.

> *[...] a rede ainda não está preparada, não tem acesso aos cuidados paliativos [...] quando essa rede existe e complementa a assistência com qualidade, o serviço flui. O ganho é enorme para o paciente, para o cuidado.(P7)*

O que se observa é uma inércia no tocante a implantação de redes de cuidados paliativos a níveis federal, estadual e municipal. Uma parte da população seria contemplada com a implementação de políticas públicas voltada para os cuidados paliativos. Contudo, o que se vê são abordagens com enfoques na recuperação da saúde, dificultando a integração dos cuidados paliativos na rede de saúde, contribuindo para a falta de acesso equitativo aos cuidados de saúde. Além disso, é visível a fragilidade na comunicação entre as redes domiciliar e hospitalar, gerando inúmeras barreiras no cuidado, como a não continuidade do tratamento ou baixa qualidade na assistência[19,20].

É de suma importância que os cuidados paliativos façam parte da linha de cuidado, que estejam presentes em todos os níveis de atenção, de forma especial, na atenção domiciliar. A rede deve estar integrada para garantir ao paciente cuidados, desde internação em unidade de cuidados paliativos, exames e acompanhamento, garantindo uma continuidade e segurança ao paciente e aos seus familiares no final da vida[17].

O investimento de recursos nas equipes e programas voltados para os cuidados paliativos e a institucionalização de políticas públicas de saúde reflete diretamente na qualidade da assistência prestada ao paciente idoso e família.

CONCLUSÃO

Constatou-se que o vínculo estabelecido entre os profissionais, a pessoa idosa, em cuidados paliativos, e seus familiares é um aspecto que contribuiu para a confiança nas intervenções da equipe, como também para melhora da qualidade do cuidado prestado, proporcionando conforto e alívio do sofrimento do paciente.

Evidenciou-se a importância da vivência dos profissionais com pacientes e familiares, fazendo com que melhore o vínculo e a qualidade da assistência por meio dos cuidados realizados, esses direcionados, muitas vezes, com base na vivência do cuidado e do ambiente

onde é realizado. As atividades realizadas pela equipe são fundamentais para a melhoria da assistência e da qualidade de vida e de morte da pessoa idosa em cuidados paliativos, sendo identificadas atividades comuns a todos os membros da equipe, como destaque o exame físico, consulta em equipe, anamnese, manejo da dor e escuta qualificada.

Ainda pode se identificar que mesmo um programa já existente há algum tempo, os membros da equipe enfrentam ou já enfrentaram algumas dificuldades relacionadas a área de cuidados paliativos. Dificuldades relativas à sua inserção na área, a necessidade de capacitação e treinamentos, entraves nas redes de atenção, dificuldades estruturais com relação ao ambiente de cuidado e a necessidade de implementação de políticas de cuidados paliativos no Brasil.

Nesse sentido, espera-se que os resultados deste estudo informem para outros municípios, gestores e a população, acerca da qualidade das intervenções realizadas pelo serviço. Além disso, que os resultados permitam aos profissionais, que prestam atendimentos a pessoa idosa, a possibilidade de refletir sobre sua prática de cuidados, contribuindo para a melhoria do trabalho no atendimento ao idoso em domicílio.

REFERÊNCIAS

1. Duarte MCS, Costa SFG da, Morais GS da N, França JRF de S, Fernandes MA, Lopes MEL. Produção científica sobre a pessoa idosa em cuidados paliativos: estudo bibliométrico. Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online. 2015;7(3):3093-3109.

2. Santos VNM dos, Soeiro ACV, Maués CR. Qualidade de Vida de Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos Domiciliares e Desafios da Prática Médica diante da Finitude da Vida. Revista Brasileira de Cancerologia. 2020;66(4):e-02423

3. Oliveira TCB, Maranhão TLG, Barroso ML. Equipe multiprofissional de cuidados paliativos da oncologia pediátrica: uma revisão sistemática. Id on Line Revista de Psicologia. 2017;11(35):492-530.

4. Moraes R, Galiazzi M do C. Análise textual discursiva. 2. ed. rev. Vanguarda, Ijuí; 2011.

5. Marques F, Bulgarelli AF. Os sentidos da atenção domiciliar no cuidado ao idoso na finitude: a perspectiva humana do profissional do SUS. Ciência & Saúde Coletiva. 2020;25(6):2063-2072.

6. Nakanishi M, Ogawa A, Nishida A. Availability of home palliative care services and dying at home in conditions needing palliative care: A population-based death certificate study. Palliative Medicine. 2020;34(4):504-512.

7. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. Estudos avançados. 2016;30(88):155-166.

8. Liu W-M, Koerner J, Lam L, Johnston N, Samara J, Chapman M et al. Improved Quality of Death and Dying in Care Homes: A Palliative Care Stepped Wedge Randomized Control Trial in Australia. Journal of the American Geriatrics Society. 2020;68(2):305-312.

9. Pacheco L da SP, Santos GS dos, Machado R, Granadeiro G da S. O processo de comunicação eficaz do enfermeiro com o paciente em cuidados paliativos. Research, Society and Development. 2020;9(8):e747986524-e747986524.

10. Andrade GB, Pedroso VSM, Weykamp JM, Soares L da S, Siqueira HCH, Yasin JCM. Palliative Care and the Importance of Communication Between Nurse and Patient, Family and Caregiver. Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental. 2019;11(3):713-717.

11. Ramos EM, Nascimento VR do, Lima MD de. O resgate da empatia no profissional de saúde no brasil em cuidados paliativos: uma revisão sistemática. Perspectivas Experimentais e Clínicas, Inovações Biomédicas e Educação em Saúde (PECIBES). 2019;5(1):28-42.

12. Sholjakova M, Durnev V, Kartalov A, Kuzmanovska B. Pain relief as an integral part of the palliative care. Open access Macedonian journal of medical sciences. 2018;6(4):739.

13. Silva SR, Magalhães M do AV. Assistência de enfermagem no controle da dor em pacientes oncogeriátricos. Revista Saberes Docentes. 2020;5(10):24-38.

14. Matos J da C, Borges M da S. A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. Rev. enferm. UFPE on line. 2018;12(9):2399-2406.

15. Izabela Buci Terra IB, Pereira BC, Andrade MBT de, Goyatá SLT, Dázio EMR, Resck ZMR. Assistência multiprofissional no domicílio às pessoas em cuidados paliativos e familiares. Enfermagem Brasil. 2020;19(1):75-86.

16. Pereira NC, Banhato EFC. Considerações sobre o papel da equipe de profissionais em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. Cadernos de Psicologia. 2019;1(1):510-532.

17. Atty AT de M, Tomazelli JG. Cuidados paliativos na atenção domiciliar para pacientes oncológicos no Brasil. Saúde em Debate. 2018;42:225-236.

18. Tritany EF, Souza Filho BAB de, Mendonça PEX de. Fortalecer os Cuidados Paliativos durante a pandemia de Covid-19. Interface-Comunicação, Saúde, Educação. 2020;25:e200397.

19. Araujo RL, Silva LA. Cuidados paliativos a comunicação como ferramenta no atendimento humanizado. Revista Augustus. 2019;24(48):169-181.

20. Pessalacia JDR, Silva AE, Araújo DHQ, Lacerda MA de, Santos KC dos. Experiências de cuidadores nos cuidados paliativos e redes de suporte. Rev. enferm. UFPE on line. 2018;12(11):2916-2922.

5.2 Artigo 2

Cuidados paliativos à pessoa idosa com câncer: considerações sobre a rotina dos familiares no cuidado

RESUMO: descrever o preparo dos familiares para cuidar de pessoas idosas com câncer em cuidados paliativos e identificar as atividades de cuidado e as dificuldades enfrentadas pelos familiares ao realizarem o cuidado. **Métodos:** Estudo qualitativo realizado com dez familiares de pessoas idosas atendidos por um serviço de atenção domiciliar. Utilizou-se a entrevista semiestruturada e a técnica de análise textual discursiva para análise dos dados. Estudo aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa. **Resultados:** Emergiram três categorias: vivências da rotina do cuidador familiar da pessoa idosa com câncer em cuidados paliativos, sentimentos experienciados pelo cuidador familiar da pessoa idosa com câncer em cuidados paliativos e o processo de cuidar e as dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar. Constatou-se a importância da rede de apoio para os participantes, evitando a sobrecarga e fragilizar sua saúde. **Considerações Finais:** O conhecimento do papel dos cuidadores familiares contribui para a qualidade do cuidado prestado pelos profissionais.

Decritores: Idoso, Cuidados paliativos, Serviços hospitalares de assistência domiciliar, Enfermagem, Cuidadores.

Descriptors: Aged; Palliative care; Home care services; Nursing; Caregivers.

Descriptores: Anciano; Cuidados paliativos; Servicios de atención de salud a domicílio; Enfermería; Cuidadores.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é um fato evidente, e com a alteração do perfil demográfico da população, ocorre também, o adoecimento crônico e/ou degenerativo, com mais ênfase na população idosa. O acometimento da pessoa idosa por condições crônicas que não respondem ao tratamento modificador leva à condição de terminalidade da vida, o que requer a necessidade de cuidados paliativos[1].

O cuidado paliativo é uma abordagem que visa promover uma melhor qualidade de vida ao paciente e seus familiares diante de uma doença que põe em risco a continuidade da vida. As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), entre elas o câncer, são consideradas a principal causa de mortalidade no mundo, levando indivíduos à necessidade de cuidados contínuos, com total acesso aos cuidados paliativos[2].

A pessoa idosa que se encontra em cuidados paliativos demanda cuidados de conforto, como por exemplo, higiene, alimentação, troca de fraldas. Esses cuidados devem se estender não somente ao paciente, mas aos familiares, pois esses vivenciam o processo de doença,

juntamente com o idoso doente.

Os familiares são uma importante rede de apoio ao cuidado, visto que são fundamentais na vida da pessoa idosa, atuando de modo a contribuir para a busca de melhores condições e melhor qualidade de vida para o paciente[1]. É importante identificar esses familiares que possam auxiliar no cuidado diário, pois esses devem ser capacitados pela equipe que presta cuidados em domicílio de forma a empoderar a família para o cuidado do seu familiar doente[3].

É importante que a família participe do cuidado desde o diagnóstico do paciente, principalmente por ser um momento que algumas funções do paciente ainda estão preservadas, facilitando a continuidade ao cuidado, respeitando a sua autonomia e seus desejos, antes do agravamento do seu quadro[4].

Nesse sentido, a família é tida como a principal fonte de apoio emocional e social à pessoa em cuidados paliativos[5]. A família assume um papel fundamental, pois além de conviver, conhece os cuidados prestados e algumas das informações terapêuticas pertinentes do familiar doente. Até mesmo na iminência de morte, momento em que se encontra fragilizada, ela tem um papel consultivo, a partir de informações que lhes são fornecidas, o que é levado em conta nas tomadas de decisão por partes dos profissionais envolvidos[4].

Apesar da pouca preparação ou total desconhecimento, os familiares desempenham cuidados complexos que são necessários no dia a dia de cuidado a um paciente com doença avançada, incluindo reconhecer a presença ou agravamento de alguns sintomas, higiene, alimentação e administração de medicamentos. Ademais, muitos familiares cuidadores conciliam a atividade de cuidado com as tarefas domésticas e atividades laborais[6].

Geralmente ao assumir a responsabilidade do familiar doente, a família vivencia mudanças na sua organização e essas mudanças podem interferir na qualidade do cuidado prestado. Muitas vezes ocorrem crises nas famílias, diante de todo esse processo de doença, afetando positivamente (maior integração dos membros familiares) ou negativamente (desintegração das relações familiares). Vários fatores influenciam essa dinâmica, como a maturidade dos familiares, união, experiências, crenças e espiritualidade[4].

Assim, é preciso analisar algumas questões, entre elas, como se dá a formação dessa família; como são as relações, próximas, afastadas ou oscilam por períodos; quantos membros podem auxiliar no cuidado; existência de conflitos entre familiares. Essas são questões de organização que precisam ser consideradas, pois o cuidado tem que ser de forma integral ao paciente em âmbito domiciliar[6].

Apesar do aumento de pesquisas, nos últimos anos, na temática dos cuidados paliativos,

na literatura há lacunas, especificamente no que se refere aos cuidados voltados à pessoa idosa, no âmbito domiciliar. Porém, essa lacuna vem diminuíndo ao longo dos anos com o avanço dos programas voltados para os cuidados paliativos[1,3]. Sendo assim, ressalta-se a necessidade de uma maior demanda de pesquisas envolvendo a temática. Diante do exposto, o presente estudo tem como objetivos: descrever o preparo dos familiares para cuidar de pessoas idosas com câncer em cuidados paliativos e identificar as atividades de cuidado e as dificuldades enfrentadas pelos familiares na oferta do cuidado.

MÉTODOS

Aspectos éticos

Este estudo foi avaliado e aprovado pela Gerência de Ensino e Pesquisa (GEP) do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas, sob o protocolo nº 00921/20. Foi submetido à avaliação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Rio Grande (FURG) e aprovado, sob parecer nº 4.127.834 e CAEE 32334620.6.0000.5324.

Tipo de estudo

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo com abordagem qualitativa. Esta investigação foi realizada no Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar para pacientes oncológicos (PIDI), vinculado à atenção domiciliar do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas (HE-UFPEL/EBSERH), localizado na cidade de Pelotas (RS).

Cenário e amostra do estudo

Participaram do estudo os familiares de pessoas idosas em cuidados paliativos, inseridos no PIDI do HE-UFPEL/EBSERH, totalizando 10 indivíduos. Para inclusão dos participantes foram considerados os seguintes critérios: indivíduos maiores de 18 anos e que realizam a função de cuidador familiar, por no mínimo seis meses. Foram considerados critérios de exclusão os indivíduos que tiveram alguma dificuldade para responder o instrumento de coleta de dados e àqueles que não residiam com a pessoa idosa.

Protocolo do estudo

Foram convidados 14 familiares para participarem do estudo, sendo que três foram excluídos, dois por não atender o critério de tempo de cuidado e um por não residir com a pessoa idosa e, um familiar se recusou a participar.

A coleta de dados foi realizada por meio da entrevista semiestruturada, com um roteiro de questões e ocorreu entre os meses de setembro e novembro de 2020 via contato telefônico devido à pandemia do SARS-CoV-2. As entrevistas foram gravadas por áudio em gravador de voz e mp3 e foram agendadas em dia e horário determinados pelos participantes, conforme disponibilidade dos mesmos, respeitando a necessidade de pausa ou término, a pedido do entrevistado. Tiveram duração média de 22 minutos, sendo posteriormente transcritas e analisadas pela técnica de análise textual discursiva.

Análise dos resultados

Os dados foram analisados pela técnica de análise textual discursiva. A análise textual discursiva é organizada em torno de quatro etapas: 1) a *desmontagens dos textos*; 2) o *estabelecimento de relações;* 3) *captando o novo emergente* e; 4) *um processo auto-organizado*[7]. Os familiares que realizaram a entrevista foram identificados pela letra F, seguida do número referente à ordem de realização da entrevista, como (F1, F2, F3...) a fim de manter seu o anonimato.

RESULTADOS

Participaram 10 familiares que desempenhavam a função de cuidador de pessoa idosa. Oito participantes eram do sexo feminino e dois do sexo masculino. Desses, nove eram cuidadores principal e uma era cuidadora secundária. A idade dos participantes ficou compreendida entre 42 a 75 anos. Quatro familiares eram casados, quatro com união estável e dois se declararam solteiros. Em relação ao grau de instrução dos participantes da pesquisa, uma participante declarou não ter estudo; cinco declararam terem o segundo grau incompleto; três tinham o segundo grau completo e um participante declarou ter terceiro grau completo.

Quanto à ocupação, sete responderam ser do lar, um declarou ser porteiro, um vendedor e um não respondeu. Do tocante ao grau de parentesco entre o cuidador e a pessoa idosa em cuidados paliativos, cinco eram cônjuges, esposas cuidando dos seus esposos, três eram filhos, sendo duas mulheres e um homem, um era irmão e uma era nora.

Em relação ao número de residentes no domicílio da pessoa idosa, em cinco residências tinham apenas dois residentes, em duas tinha três moradores e em três residências tinham quatro residentes. Os participantes descreveram suas vivências no cotidiano de cuidado à pessoa idosa em cuidados paliativos no domicílio, suas rotinas, dificuldades, necessidades, dedicação para com as pessoas idosas.

Em relação a emprego, oito participantes declararam não ter emprego remunerado, enquanto dois declararam ter emprego remunerado. A renda familiar mensal do domicílio da pessoa idosa varia, sendo que em quatro delas recebiam um salário mínimo, em três residências entre um e dois salários mínimos, em duas residências a renda familiar era de dois salários mínimos e em uma residência a renda mensal era de mais de três salários mínimos.

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

Foi observado que o familiar redimensiona sua vida, pessoal e profissional, para exercer as atividades de cuidado da pessoa idosa em cuidados paliativos, passando a vivenciar intensamente a vida da pessoa idosa doente, visando suprir todas as suas necessidades.

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

> [...] em fevereiro ele já foi morar com minha irmã e depois ela sempre se dedicava a ele, ela saiu do serviço e a gente a apoia por fora (F7).
>
> Começou, no caso nessa função, ter consultas ai ela vinha passava uma semana, ficava um mês ai chegou o momento que não deu mais para só vir e ficar o período que ela precisava. A gente acabou constatando a necessidade dela permanecer com a gente [...] (F1).

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

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

A maioria dos cuidadores participantes deste estudo assumiu a responsabilidade de cuidado do familiar doente sozinho. O cuidado paliativo prestado no domicílio do paciente, geralmente, centraliza a responsabilização das tarefas no indivíduo que reside com a pessoa idosa doente, independentemente se a família é extensa ou reduzida. Os demais membros da família se fazem presente de forma mais esporádica e fragmentada, como por exemplo, como acompanhantes nas internações hospitalares, nas consultas médicas e na realização de exames.

> [...] vivemos sempre os dois juntos aqui e graças a Deus sempre amigos, um ajudando o outro (F4).
>
> Só eu mesma que cuido [...] levo ele no CERON e tudo, levo para a quimioterapia (F4).
>
> É só eu que cuido. Nós temos mais três filhos, mas cada um vive a sua vida (F6).

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

> [...] eu tenho, eu tinha tanta coisa para fazer por mim. Eu tinha que ter ido em um posto de saúde [...] já faz um ano e pouco, já tem um ano e eu não procurei [...] (F5).
>
> [...] eu já tenho um histórico de depressão, então assim, tem horas que, quando ele não está comendo, ele não quer nada, eu fico bem ruim, meu emocional cai lá embaixo [...] (F10).

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

> Não aguentei mais, eu estava muito cansada e me dava vontade só de chorar e chorar, eu senti que não ia aguentar mais (F9).
>
> [...] esse auxílio do PIDI está sendo muito bom [...] desde que a gente conseguiu o auxílio se tornou uma segurança a mais (F4).

Pode-se observar a importância de um núcleo familiar que volte sua atenção para o cuidado da pessoa idosa e que a organização da família passa a ser um quesito primordial para o acompanhamento dos cuidados à pessoa idosa doente. Ademais, constatou-se a importância dos serviços de atendimento domiciliar que pode permitir a equipe de saúde fazer um diagnóstico situacional do ambiente domiciliar, planejando o cuidado de acordo com as necessidades individuais do idoso e da família. Assim, torna-se evidente a necessidade de cuidar de quem cuida, especialmente quando o cuidado familiar é também uma pessoa idosa.

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

Foi possível identificar nas falas dos cuidadores familiares sentimentos positivos e negativos relacionados à vivência de cuidar do paciente idoso em cuidados paliativos. A representação do amor, carinho e dedicação foi expressa na maioria dos discursos, significando a tentativa de auxiliar a pessoa idosa no enfrentamento da doença, minimizando o seu sofrimento, mesmo que isso signifique a morte de seu ente querido. O fortalecimento dos laços de afeto entre as pessoas se fortalece diante de uma situação de sofrimento físico, psíquico e espiritual com prognóstico certo de morte. As diferenças ou conflitos tomam uma dimensão menor diante da certeza da finitude da vida e a sensação de satisfação diante da possibilidade de desfrutar da presença do outro se reflete no cuidado prestado à pessoa idosa. Nesse sentido, destaca-se a necessidade de potencializar os sentimentos positivos advindos da possibilidade de um convívio afetivo e amoroso em contrapartida aos sentimentos negativos de uma perda que ainda não ocorreu.

> Eu digo tanto que amo ele, aceito que ele descanse, o sofrimento é muito (F9).
>
> [...] eu faço com amor entendeu, eu faço com carinho e me sinto bem e me sinto satisfeito de poder estar acompanhando ele, até se não tivesse todo esse tempo com ele, eu acho que não estaria tão tranquilo comigo mesmo [...] (F8).

Os cuidadores destacaram que o papel desempenhado no cuidado do familiar doente está muito além do sentimento de obrigação de cuidar. É uma relação baseada no respeito, amizade, cumplicidade e companheirismo. Os depoimentos expuseram a vontade de permanecer ao lado do seu familiar doente, pelo máximo de tempo disponível, atendendo suas demandas físicas e emocionais. O vínculo entre familiar cuidador e idoso doente é um fator que

ameniza as dificuldades impostas pelo processo de cuidar, possibilitando a prestação de um cuidado de melhor qualidade e contribuindo para o conforto do idoso doente.

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

> [...] gratidão em poder ajudar ela nesse momento, por que ela me ajudou muito antes [...] agora chegou a minha vez de ajudar, de fazer por ela (F1).
>
> [...] eu me sinto assim bem feliz por causa da recuperação dela [...] se Deus quiser ela ainda vai voltar a fazer os servicinhos que ela fazia em casa [...] (F3).

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

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

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

A maioria dos participantes se referiu ao sentimento de impotência. Esse sentimento pode estar relacionado à sensação de perda de controle da situação diante da dificuldade de internalizar a ideia de que a morte é uma etapa intrínseca à vida. E, dessa forma, os profissionais são importantes para que o familiar não alimente esse sentimento tendo em vista que seu papel é na promoção da boa vida e não no impedimento da morte ou piora clínica, pois esses são aspectos que extrapolam qualquer esforço humano.

> [...] não tem como eu tirar a dor que ela sente [...] enfim, desanima a pessoa, então a maior dificuldade é essa [...] (F1).
>
> Eu me sinto impotente, sabe, porque não depende de mim, ai tem hora que eu me sinto muito triste, mas não depende de mim (F10).

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

> [...] eu tenho que me fazer de forte, procurar força pra ajudar ele, para acompanhar ele, para que ele não perceba que eu estou desabando, mas é muito difícil (F4).
>
> [...] às vezes eu penso se eu não podia ter feito mais ainda, uma vontade de ajudar, de tirar um pouco o sofrimento dele (F9).

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

O processo de cuidar e as dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar

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

cuidador, pois os participantes referiram à falta de tempo para cuidar de si, já que estão extremamente envolvidos com o cuidado de uma pessoa idosa dependente de cuidados básicos e de conforto.

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

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

> [...] eu não tenho muito não, mas como faz seis meses que estamos nessa luta eu até adquiri alguns conhecimentos. Tenho bastante conhecimento como o soro, cuidar do soro, fechar o soro, então estou sempre na volta dele (F4).
>
> Eu ia trocando informação com os enfermeiros para poder me habituar para saber o modo correto de agir tentar fazer o mais correto possível (F8).

Nas entrevistas foi possível identificar a necessidade que os familiares têm de conciliar o cuidado da pessoa idosa com outras atividades, como por exemplo, os afazeres domésticos. No presente estudo, observou-se que a maioria dos participantes era responsável pelos cuidados dispensados às pessoas idosas, durante 24 horas. Cabe salientar que assumir a responsabilidade pelo cuidado sozinho e o tempo dedicado ao cuidado são fatores que contribuem para o desgaste físico e mental do familiar cuidador e, consequentemente, seu adoecimento. Isso deve ser ainda mais difícil para alguém que nunca fez. Nesse caso, sendo o familiar um homem que até então não tinha proximidade com as atividades domésticas, pode se sentir ainda mais sobrecarregado pois diferente da mulher, precisa aprender e fazer ao mesmo tempo, tanto o cuidado quanto as atividades da esfera doméstica.

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

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

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

> O que mais está dificultando é para dar banho nele, para movimentar ele [...] ficando um pouquinho mais difícil, o contrário a gente tira de letra como se diz, ele não tendo dor nem fome está ótimo, a gente vai levando (F5).
>
> [...] se pudesse colocar ele num cantinho melhor [...] (F7).

A maioria dos participantes destacou o aumento da sobrecarga física advinda das atividades de cuidado, relacionando-a ao rápido declínio funcional e ao aumento do nível de dependência do idoso doente. Somando o fato de ser único cuidador e ter idade avançada. Os participantes do presente estudo relataram que, muitas vezes, negligenciam sua saúde em detrimento do cuidado do seu familiar doente, buscando atender suas necessidades. Nesse sentido, é importante a existência de uma equipe preparada que atentem para a saúde dos cuidadores familiares. No contexto brasileiro ainda é insuficiente o número de profissionais capacitados diante da demanda populacional.

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

São inúmeras as dificuldades encontradas pelos familiares no dia a dia do cuidado. Contudo, o atendimento domiciliar é prestado por uma equipe multidisciplinar capacitada para atender as demandas da pessoa idosa e família. No presente estudo, teve destaque os

profissionais da enfermagem. A equipe de enfermagem forma uma rede de apoio para essa família de forma a contemplar todos os aspectos, seja social, físico, mental, buscando priorizar a melhoria da qualidade de vida e de cuidado. O fortalecimento dessa rede de apoio faz com que gere um aumento de confiança tanto por parte dos cuidadores que realizam os cuidados diariamente como dos pacientes.

DISCUSSÃO

Os familiares têm um papel importante no cuidado à pessoa idosa com câncer em cuidados paliativos, tanto nos aspectos físicos e sociais, como emocionais. Além das atividades cuidativas, colaboram na tomada de decisões acerca do processo de saúde/doença do paciente no fim da vida. Esse papel de cuidador se transforma em atividade integral, acarretando em inúmeras mudanças na dinâmica familiar, bem como na vida pessoal e profissional dos familiares[8,9].

Essas mudanças estão relacionadas à rotina familiar, papéis familiares, redução da jornada de trabalho ou perda do emprego, levando uma adequação à nova realidade em prol do outro[10]. Muitos familiares deixam seus projetos e necessidades em segundo plano[8], passando a viver exclusivamente os desejos do paciente que está sendo cuidado[1,11]. Esses aspectos podem acarretar alterações emocionais, físicas e financeiras[12].

Estudos apontam que ao receber o paciente em domicílio, os familiares precisam realizar um rearranjo na dinâmica da vida de todos os cuidadores, visando adaptação às novas condições que são impostas. Assim, é necessária a preparação do ambiente domiciliar para receber e acomodar este ente querido[13].

Em inúmeros domicílios, o familiar cuidador é idoso, prestando assistência a outra pessoa idosa em cuidados paliativos. E nesse caso quando se trata de um cuidador familiar com morbidades, esta preocupação gera sofrimento de ambas as partes, pois há uma incerteza da continuidade do cuidado, caso o cuidador venha também a adoecer [14].

Ademais, estudos destacam que quando os cuidados são ofertados de forma contínua, por um único cuidador responsável, pode acarretar perda de energia, esgotamento físico e emocional e, ainda, comprometer a qualidade do cuidado prestado [1,8,11]. Cuidar de um familiar em fim de vida representa uma sobrecarga, considerando a demanda de cuidados, a exigência física e emocional que estão ligadas a este papel, ocorrendo várias vezes a realização de cuidados sem preparação, e como consequência, o desgaste do cuidador, incluindo o aparecimento de sintomas de depressão e ansiedade[15].

A sobrecarga pode gerar impactos na qualidade de vida dos cuidadores familiares de pessoas em cuidados paliativos, com prejuízos no âmbito físico, emocional e social[8]. São relatados sintomas físicos como a dor, fadiga, problemas com alimentação e para dormir e as questões emocionais como tristeza, preocupações e medo[16,17]. Uma forma de amenizar esse prejuízo seria o revezamento entre os cuidadores, sempre que necessário. Essa estratégia pode diminuir ou até prevenir o esgotamento físico e emocional dos familiares que se dedicam ao cuidado[2].

Outra estratégia são as redes de apoio que diminuem as implicações negativas relacionadas ao cuidar. O fortalecimento da rede de apoio da família, tanto social como de saúde, vista como fator de proteção, propicia interações benéficas, levando a criação de estratégias mais eficazes no que diz respeito à resolução de problemas referentes à doença. Portanto, a rede de apoio formada por equipes e serviços de saúde é de suma importância para essse paciente e para seus familiares[1].

O cuidado contínuo e integral torna possível uma maior proximidade na relação entre o cuidador e o paciente. Quando se trata de um familiar, o vínculo torna-se maior, de forma que o cuidador consiga aumentar a qualidade dos cuidados e de vida do indivíduo, gerando uma série de sentimentos[18].

Estudos apontam que familiares se referem a sentimento de satisfação e emoções positivas, como aumento da autoestima desempenhando uma relação afetiva[17,19]. O cuidado no domicílio traz consigo a possibilidade de ficar junto com seu familiar, demonstrando carinho, respeito e amor, sentimentos positivos que, muitas vezes, nunca foram sentidos ou vivenciados antes e ter um familiar em cuidados paliativos[20].

Em contrapartida, são destacados sentimentos negativos como solidão, angústia, medo, insegurança, frustração. Esses são intensificados na medida em que o quadro de saúde do familiar se agrava, promovendo uma mudança na rotina dos pacientes em domicílio e de sua estrutura familiar[16,20]. O cuidador vivencia com mais ênfase o sofrimento e o medo de perder alguém do núcleo familiar [18,21].

O familiar é responsável por dar continuidade às atividades de cuidado no domicílio, passando a exercer funções desconhecidas, o que gera certa insegurança no familiar. Entre as atividades se destacam a realização de curativos, higiene, trocas de sondas e drenos, administração de medicações por diferentes vias. Ademais, o familiar se faz sempre presente, priorizando o contato, a conversa, atenção e o carinho nesse momento tão difícil[11].

A dificuldade financeira é considerada uma fonte de tensão para o cuidador, visto que a baixa condição social diminui a participação na busca de implementação de soluções de

proteção e elevação nos níveis de saúde da pessoa idosa, quando a situação financeira está prejudicada pode gerar sobrecarga ao cuidador. Os cuidadores com renda mais baixa e que tiveram que abandonar o trabalho para se dedicar inteiramente ao cuidado, são mais sobrecarregados que os que não possuem tais fatores de risco. Além disso, possuir renda baixa ou não ter renda são fatores predispostos para o surgimento ou agravamento de uma sobrecarga[22,23].

Com a chegada de uma pessoa idosa com câncer em cuidados paliativos no domicílio, o familiar passa a exercer a função de cuidador em tempo integral, quase sempre conciliando-a com outras atividades cotidianas, como higiene do ambiente, preparo de refeições para família, educação dos filhos, além de outros papéis importantes no contexto familiar. A literatura destaca a necessidade de capacitar a família para que possa prestar as atividades de cuidado de forma adequada[20].

O adoecimento não ocorre somente no paciente, o cuidador familiar que realiza a assistência ao seu ente querido também pode adoecer. Podendo apresentar alterações biopsicossociais, contudo devido à rotina corrida de cuidar de um paciente em cuidados paliativos. Nesse âmbito, esse cuidador, muitas vezes, procura esconder seu próprio adoecimento[24].

A dedicação no cuidado ao outro se sobrepõe ao cuidado destinado a si, o que pode desencadear em uma sobrecarga e o adoecimento do cuidador. Nessas ocasiões, o acompanhamento de uma equipe de saúde pode ajudar os cuidadores, auxiliando-os na superação de obstáculos e estímulo ao desenvolvimento de suas potencialidades. É importante que a equipe multidisciplinar realize o acompanhamento desses familiares cuidadores, cuidando de sua saúde também, afinal os cuidadores também são unidades de cuidado [14].

Limitações do estudo

A limitação desta pesquisa está relacionada a ser um estudo regional, não permitindo generalização dos achados. Além disso, não foi possível realizar a observação não participante, prevista na coleta de dados, devido a pandemia do novo Coronavírus.

Contribuições para a área da enfermagem

O estudo possibilitou descrever o conhecimento e preparo dos cuidadores familiares de pessoas idosas com câncer em domícilio, destacando aspectos positivos e as principais dificuldades encontradas na prestação do cuidado. Esses resultados poderão contribuir para auxiliar os profissionais de saúde a planejarem a implementação contínua de apoio aos

cuidadores.

Oferece contribuições para maior visibilidade da importância do aspecto psicológico e emocional do cuidador familiar e o quanto o bem estar psicológico do familiar interfere na dinâmica do cuidado. Ter o conhecimento desses aspectos permite que a equipe proporcione uma atenção em saúde focada também na família que cuida.

Considerações finais

Neste estudo foi possível evidenciar o expressivo número de mulheres idosas atuando como cuidadoras únicas do idoso com câncer em cuidados paliativos. Esse fato necessita de um olhar abrangendo todos os aspectos, especificamente uma rede de serviço social e de saúde que realize o acompanhamento dessa família, de modo a evitar a sobrecarga. A equipe multidisciplinar é uma importante rede de apoio que possibilita melhor qualidade de cuidado e de vida para os envolvidos nos cuidados paliativos.

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

REFERÊNCIAS

1. Costa RS da, Santos AGB, Yarid SD, Sena EL daS, Boery RNS de O. Reflexões bioéticas acerca da promoção de cuidados paliativos a idosos. Saúde em debate. 2016;40(108):170-177.

2. Queiroga VM de, Menezes LV, Lima JMR, Andrade DDBC. Cuidados Paliativos de Idosos no Contexto da Atenção Primária à Saúde: uma revisão da literatura. Brazilian Journal of Development. 2020;6(6):38821-38832.

3. Vasconcelos GB, Pereira PM. Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. Revista de Administração em Saúde. 2018;18(70).

4. Matos J da C, Borges M da S. A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. Rev. enferm. UFPE on line. 2018;12(9):2399-2406.

5. Ferezin SMR, Santos BP dos, Lemos MMC. Participação familiar nos cuidados paliativos: revisão sistemática/family participation in palliative care: a systematic review. Revista paranaense de enfermagem (repenf). 2020;3(1):101-111.

6. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. Ciência & Saúde Coletiva. 2018;23:1105-1117.

7. Moraes R, Galiazzi M do C. Análise textual discursiva. 2. ed. rev. Vanguarda, Ijuí; 2011.

8. Rezende G, Gomes CA, Rugno FC, Carvalho RC, De Carlo MMRP. Sobrecarga de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. Medicina (Ribeirão Preto). 2016;49(4):344-5.

9. Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD, Hull JG, Prescott AT, Tosteson T et al. Family caregiver depressive symptom and grief outcomes from the ENABLE III randomized controlled trial. Journal of pain and symptom management. 2016;52(3):378-85.

10. Abreu AISC de S, Costa Júnior AL. Sobrecarga do cuidador familiar de paciente oncológico e a enfermagem. Rev. enferm. UFPE on line. 2018;12(4):976-986.

11. Oliveira, M do BP de, Souza NR de, Bushatsky M, Dâmaso BFR, Bezerra DM, Brito JA de. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. Escola Anna Nery. 2017;21(2): e20170030.

12. Silva G, Cecchetto FH. Difficulties experienced by nursing professionals in patient care in palliative care/Dificuldades vivenciadas pelos profissionais de enfermagem na assistência ao paciente em cuidados paliativos/Dificultades vivenciadas por los profesionales de enferme. Revista de Enfermagem da UFPI. 2019;8(3):64-69.

13. Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Posada-López C. Incerteza dos cuidadores familiares na doença de pacientes sob cuidados paliativos e fatores associados. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2019;27:e3200.

14. Guimarães AC, Freitas L, Costa SO, Brandão V. Cuidar de Quem Cuida: Ferramentas de Avaliação dos Cuidadores. Gazeta Médica. 2020;7(1):13-16.

15. Delalibera M, Coelho A, Presa J, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: estudo prospectivo em cuidados paliativos. Ciência & Saúde Coletiva. 2018;23(7):2351-2362.

16. Silva GS da, Nunes S dos S, Zanon BP, Pontes G, Torres CMG, Dias CFC. O apoio familiar no tratamento do paciente oncológico: uma revisão narrativa. Revista da Saúde da AJES. 2020;6(12).

17. Pocinho R, Belo P, Melo C, Navarro-Pardo E, Fernández Muñoz JJ. Relação entre o estado psicossocial do cuidador informal e o tempo de cuidado dos idosos da região centro de Portugal. Educación y Humanismo. 2017;19(32):88-101.

18. Cavalcanti AES, Mourão Netto JJ, Martins KMC, Rodrigues ARM, Goyanna NF, Aragão OC. Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. Arquivos de Ciências da Saúde. 2018;25(1):24-28.

19. Vasconcelos GB, Pereira PM. Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. Revista de Administração em Saúde. 2018;18(70).

20. Silva, A. E., Braga, P. P., Sena, R. R. de, Duarte, E. D., & Sena, L. R. de. <b>Cuidados paliativos domiciliares: revisão integrativa/Home palliative care: integrative review<b>. Ciência, Cuidado E Saúde. 2019;18(3).

21. Iyer AS, Dionne-Odom JN, Ford SM, Tims SLC, Sockwell ED, Ivankova NV et al. A formative evaluation of patient and family caregiver perspectives on early palliative care in chronic obstructive pulmonary disease across disease severity. Annals of the American Thoracic Society. 2019;16(8):1024-1033.

22. Jesus ITM de, Orlandi AA dos S, Zazzetta MS. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia. 2018;21(2):194-204.

23. Queiroz RS, Camacho ACLF, Gurgel JL, Assis CR da C de, Santos LM dos, Santos MLSC dos. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de idosos com demência. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia. 2018;21(2):205-214.

24. Rocha E de M, Souza A de. Sobrecarga do cuidador e o impacto na qualidade de vida dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos. SEFIC 2017; 2017.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação traz seus resultados apresentados no formato de dois artigos científicos, realizados com familiares de pessoas idosas em cuidados paliativos e com profissionais de saúde que atuam em um serviço de atendimento domiciliar. Devido a pandemia de Covid-19 a pesquisa foi adaptada frente ao que havia sido planejado anteriormente. As observações não participantes não puderam acontecer e as entrevistas não foram presenciais. Assim, a coleta foi remota via contato telefônico.

O artigo 1 possibilitou o conhecimento da rotina dos profissionais de saúde, as ações desenvolvidas pela equipe e as dificuldades enfrentadas na prática de cuidados paliativos. O artigo 2 permitiu conhecer as vivências, rotinas e cuidados realizados pelos cuidadores familiares de pessoas idosa em cuidados paliativos, seus sentimentos, necessidades e a rede de apoio na assistência no domicílio.

O artigo intitulado "Pessoa idosa com câncer em cuidados paliativos: vivências dos profissionais de saúde sobre os cuidados realizados" aborda a vivência de uma equipe multidisciplinar de cuidados paliativos no tocante a assistência prestada a pessoas idosas e seus familiares, no domicílio. Por mais que o programa seja referência para outros estados, ainda existem algumas dificuldades, como o entrave nas redes de saúde em relação a comunicação e diferenças de alinhamentos no tratamento. Ademais, a dinâmica de deslocamento para realizar atendimentos nos domicílios.

Na percepção dos profissionais participantes todos os cuidados são voltados para a pessoa idosa doente e família. O cuidador familiar é considerado uma figura importante, pois é a unidade de cuidado que dá prosseguimento ao tratamento. Os profissionais destacaram a importância do vínculo estabelecido entre equipe, paciente e familiar, e que todos têm o mesmo intuito e objetivo, que é proporcionar conforto, alivio da dor, priorizando a melhoria da qualidade de vida do paciente, assim como a melhoria na qualidade de morte do mesmo.

O artigo intitulado "Cuidados paliativos à pessoa idosa com câncer: considerações sobre a rotina dos familiares no cuidado" visou identificar todas as formas de cuidado dispensadas pelos familiares em domicílio, assim como tudo que envolve o processo de cuidar. Os familiares destacaram a importância da equipe multidisciplinar no cuidado, como a criação de vínculo, gerando um ambiente de confiança. Importante destacar que todos os cuidadores apresentaram sinais de sobrecarga, o que pode levar ao agravamento de doenças. Apesar disso, os familiares priorizam o cuidado ao seu ente querido, deixando de cuidar da sua própria saúde para que não

falte nada no cuidado do paciente. Referiram que, no processo de cuidar, vivenciam sentimentos de amor, carinho, gratidão e respeito.

Durante o desenvolvimento do estudo percebeu-se que, por mais que realizem os cuidados sozinhos, é fundamental a existência de uma rede de apoio, como outros cuidadores para dividir as tarefas. Ficou evidente que os familiares cuidadores necessitam de um maior auxílio, ou por parte da equipe ou de outro cuidador, para amenizar o desgaste físico e emocional vivenciado.

Entre as dificuldades encontradas que vai da questão da estrutura física do domicílio, a rede de atenção, a situação econômica da família que influencia diretamente nas demandas do cuidado. Todas essas dificuldades emergiram no estudo e refletem a necessidade de políticas sociais para essa parcela populacional.

Em relação as estratégias que podem contribuir para melhora do cuidado prestado estão a rede de apoio à família. Outro aspecto é a rede social composta por amizades fortes dispostas a ajudar. A religiosidade é uma estratégia que tem efeito positivo, principalmente, nas demandas emocionais do cuidador familiar.

Deste modo, podemos inferir que o estudo terá contribuição para a reflexão dos profissionais sobre seu papel e sobre a assistência prestada as pessoas idosas em cuidados paliativos. Cabe salientar a importância da participação dos profissionais das equipes de apoio, nas visitas domiciliares e cuidados diários, o que poderia evitar a sobrecarga de sintomas físicos e mentais dos cuidadores e dos pacientes.

Uma contribuição do presente estudo é o dado recente que mostra o número expressivo de cuidadores familiares únicos, além de famílias reduzidas e pessoas idosas cuidando de pessoas idosas em cuidados paliativos. Os cuidadores únicos lidam com uma sobrecarga maior ainda que os outros, pois na rotina de cuidados praticamente não há momento para descando ou para cuidar de si, quanto acrescenta o fato de ser cuidador único com ser uma pessoa idosa que realiza os cuidados, aumenta a possibilidade de agravamento de problemas já existentes. Esse estudo pode servir como base para avaliação e/ou formulação de propostas e protocolos ou políticas públicas de saúde e sociais com atenção voltada para essas pessoas idosas que cuidadm de idosos. Além de reforçar a atenção aos familiares que fazem parte do ambiente domiciliar onde esse paciente se encontra.

Fica a possibilidade de continuidade do trabalho, pensando em estratégias e intervenções que venham a melhorar o fluxo da rede e, consequentemente, o atendimento e cuidados com a saúde do paciente e do familiar, dando mais atenção a esse familiar, objetivando

a manutenção da saúde do mesmo e buscando a melhoria da qualidade de vida e de morte da pessoa idosa em cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP), Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019 [livro eletrônico] / André Filipe Junqueira dos Santos, Esther Angélica Luiz Ferreira, Úrsula Bueno do Prado Guirro ; organização Luciana Messa ; coordenação Stefhanie Piovezan. -- 1. ed. -- São Paulo : ANCP, 2020.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Análise situacional e recomendações para estruturação do programa dos cuidados paliativos no Brasil**. São Paulo, 2018.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Cuidados Paliativos no Brasil**. 2017. Disponível em: https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil. Acesso em: 08 jun. 2019.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de cuidados paliativos**. 2 ed. amp. e atual. São Paulo, 2012.

ACHUTTI, A.; AZAMBUJA, M. I. R. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: repercussões do modelo de atenção à saúde sobre a seguridade social. **Ciênc Saúde Coletiva.** v. 9, p. 833-40, 2004.

ALVES, Railda Sabino Fernandes et al. Cuidados paliativos: alternativa para o cuidado essencial no fim da vida. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 39, n. e185734, p. 1-15, 2019.

ALVES, J. E. D. Transição demográfica, transição da estrutura etária e do envelhecimento. **Revista Portal de Divulgação**, n. 40, Ano IV, mar./abr./maio, 2014.

ALVES, R. F. *et al*. Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 27, n. 2, p. 165-176, maio/ago. 2015.

ANDRADE, C. G.; COSTA, S. F.; LOPES, M. E. L. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.18, n.9, p. 2523-2530, 2013.

ARRIEIRA, I. C. O. *et al*. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 52. 2018.

BARRETO, P. *et al*. Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. **Medicina Paliativa**, v. 22, n. 1, p. 25-32, 2015.

BARROSO, M. L.; MARANHÃO, T. L. G.; OLIVEIRA, T. C. B. Equipe multiprofissional de cuidados paliativos da oncologia pediátrica: uma revisão sistemática. **Id on Line Revista Multidisciplinar e de Psicologia**, v. 11, n. 35, p. 492-530, 2017.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Estatuto do idoso**. 3. ed. reimp. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria nº 399**, Brasília. 2006a. Disponível em: http:// bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0399_22_02_2006.html. Acesso em: 10 jun. 2019.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria 2.528**, Brasília, 2006b. Disponível em: bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2528_19_10_2006.html. Acesso em: 16 jun. 2019.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. Resolução nº 41. Brasília, 2018. Disponível em: www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710. Acesso em: 06 jun. 2019.

BRASIL, MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE À FOME. **Política Nacional do Idoso**. Brasília, 2010.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Pacto pela saúde**. Atenção à saúde da pessoa idosa e envelhecimento. Brasília, 2010.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **O desenvolvimento do sistema único de saúde**: avanços, desafios e reafirmação dos seus princípios e diretrizes. 1. ed. 2. ver. Brasília, 2003.

BRASIL. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de geografia e Estatística. **Mudança Demográfica no Brasil no início do século XXI**. Brasília, 2015. Disponível em: http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv93322.pdf. Acesso em: 13 nov. 2019.

BURLÁ, C.; PY, L. Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 6, p. 1-3, jun. 2014.

CAPELAS, Manuel Luís et al. Doentes paliativos nos hospitais públicos portugueses. **Cadernos de Saúde**, v. 10, n. 1, p. 14-22, 2018.

CARDOSO, D. H. *et al*. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1134-1141, 2013.

CARDOSO, L. K. B.; SAMPAIO, T. S. O.; VILELA, A. B. A. Cuidados fornecidos por familiares relacionados à convivência com o idoso. **Revista Kairós: Gerontologia**, v. 20, n.1, p. 353-367, e5740016, 2017.

CARNEIRO, J. C. O. Custo direto dos cuidados ao doente em fim de vida, no domicílio, para o agregado familiar. 2020. Tese de Doutorado.

CARVALHO, G. A. L. *et al*. Significados atribuídos por profissionais de saúde aos cuidados paliativos no contexto da atenção primária. **Texto & Contexto-Enfermagem,** v. 27, n. 2. 2018.

COMBINATO, D. S.; MARTINS, S. T. F. (Em defesa dos) cuidados paliativos na atenção primária de saúde. **O mundo da saúde**, São Paulo, v. 36, n. 3, p. 433-441, 2012.

CORDEIRO, Franciele Roberta et al. Definiciones para “cuidados paliativos”,“final de vida” y “enfermedad terminal” en oncología: scoping review. **Enfermería: Cuidados Humanizados**, v. 9, n. 2, p. 205-228, 2020.

COSTA, R. S. *et al*. Reflexões bioéticas acerca da promoção de cuidados paliativos a idosos. **Saúde em Debate**, v. 40, n. 108, p. 170-177, jan./mar. 2016.

CRIPPA, A. F. L. *et al*. Aspectos bioéticos nas publicações sobre cuidados paliativos em idosos: análise crítica **Revista Bioética**, v. 23, n. 1, p. 149-160, 2015.

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

ESPÍNDOLA, A. V. *et al*. Reflexões familiares no contexto dos cuidados paliativos. **Rev. Bioética**, v. 26, n. 3, p. 371-377, 2018.

ESQUENAZI, D.; SILVA, S. R. B da.; GUIMARÃES, M. A. M. Aspectos fisiopatológicos do envelhecimento humano e queda em idosos. **Revista HUPE**, v.13, n. 2, p. 11-20, 2014.

FEREZIN, S. M. et al., Participação familiar nos cuidados paliativos: revisão sistemática/family participation in palliative care: a systematic review. **Revista Paranaense de Enfermagem (REPEnf)**, v. 3, n. 1, 2020.

FARESIN, C.; PORTELLA, M. R. Cuidados paliativos e o modo de cuidar: até onde vai o envolvimento? **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, Porto Alegre, v. 14, n. 2, p. 249-264, 2009.

FARO, C. L.; CASTRO, M. L. S. Repercussões para a família que acompanha um paciente em cuidados paliativos. **Revista Psicologia, Diversidade e Saúde**, v. 7, n. 3, p. 507-518. 2018.

FECHINIE, B. R. A, TROMPIERI, N. O processo de envelhecimento: as principais alterações que acontecem com o idoso com o passar dos anos. Inter sciance pleace. **Revista Científica Internacional,** ed. 20, v. 1, artigo nº 7, jan./mar. 2015.

FERREIRA, F. *et al*. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. **Cadernos de Saúde**, v. 3, n. 2, p. 13-18, 2010.

FERREIRA, M. F. Cuidar no domicílio: avaliação da sobrecarga da família/cuidador principal no suporte paliativo do doente oncológico. **Cadernos de Saúde**, v. 2, n. 1, p. 67-88, 2011.

FERREIRA, M. L.S.M.; RIBEIRO, R.; MENEGUIN, S. Conforto de cuidadores formais e informais de pacientes em cuidados paliativos na atenção primária de saúde. **RevRene**, Fortaleza, v. 17, n. 6, p.7 97-803, nov./dez.2016.

FERRELL *et al*. Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. **J Clin Oncol**, v. 35, n. 1, p. 96-112, 2017.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 9, p. 2072-2080, 2007.

FONSECA, M. J. M.; FONSECA, A. C. Cuidados paliativos para idosos na unidade de terapia intensiva: realidade factível. **Sci Med,** Porto Alegre, v. 20, n. 4, p. 301-9, 2010.

FONSECA, N. A. S. R. *et al*. Avaliação da satisfação de pacientes e seus cuidadores em relação aos serviços de cuidados paliativos em oncologia: revisão integrativa. 2019. [referência incompleta]

FREITAS, E. V.; PY, L. **Tratado de geriatria e gerontologia**. 4 ed. Rio de janeiro: Guanabara Koogan, 2017.

FREITAS, N. O.; PEREIRA, M. V. G. Percepção dos enfermeiros sobre cuidados paliativos e o manejo da dor na UTI. **Mundo saúde (Impr.),** v. 37, n. 4, p. 450-457, 2013.

FROSSARD, A. Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias. **Cad. EBAPE.BR**, Rio de Janeiro, v. 14, ed. esp., Artigo 12, jul. 2016.

FURTADO, M. E. M. F.; LEITE, D. M. C. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 21, n. 63, p. 969-980, 2017.

GIL, A. C. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GOIÁS. Lei nº 19.723/17 de 10 de julho da Assembleia Legislativa do Estado de Goiás. Diário oficial . Acedido a 10 out. 2017.

GOMES, Ana Luisa Zaniboni; OTHERO, Marília Bense. Cuidados paliativos. **Estudos avançados**, v. 30, n. 88, p. 155-166, 2016.

GOMES, M. C. P. A.; THIOLLENT, M. J. M. Cuidados Paliativos: O desafio do cuidado de idosos na terminalidade da vida. **Diálogo**, Canoas, v. 37, p. 29-38, abr. 2018.

GRATÃO, A. C. M. *et al*. Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 47, n. 1, p. 137-144, fev. 2013.

GRIGOLETO NETTO, J. V. As fases do luto de acordo com elisabeth kübler-ross. **IX EPCC**, n. 9, p. 4-8, nov. 2015.

GUERRA, A. C. L. C.; CALDAS, C. P. Dificuldades e recompensas no processo do envelhecimento: a percepção do sujeito idoso. **Ciencia e Saúde Coletiva**, v. 15, n. 6, p. 2931-2940, 2010.

GUERRA, H. S. *et al*. A sobrecarga do cuidador domiciliar. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde,** v. 30, n. 2, p. 179-186, abr./jun. 2017.

GUTIERREZ, B. A. O.; BARROS, T. C. O despertar das competências profissionais de acompanhantes de idosos em cuidados paliativos. **Revista Kairós: Gerontologia**, v. 15, n. 4, p. 239-258, 2012.

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

HEUFPEL/EBSERH. **Cartas de serviços ao cidadão**. Hospital Escola UFPel, versão 12. 2018. Disponível em: http://novo.heufpel.com.br/wp-ontent/uploads/sites/5/2018/07/carta_de_servicos_2018.pdf. Acesso em: 16 jan. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. IBGE. **Estimativa populacional**. 2018.Disponível em www.ibge.gov.br. Acesso em: 16 jun. 2019.

KOVÁCS, M. J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**, v. 22, n. 1, p. 94-104, 2014.

KUCHEMANN, B. A. Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios. **Soc Estado**, v. 27, n. 1, p. 65-80, 2012.

MACHADO, M. A.; LIMA, C. P. Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 38, n. 1, p. 88-101, 2018.

MAGALHÃES, S. B.; LINS, A.; FRANCO, S. Experiência de profissionais e familiares de pacientes em cuidados paliativos. **Arquivos Brasileiros de Psicologia,** v. 64, n. 3, p. 94-109, 2012.

MARCUCCI, F. C. I. *et al*. Identificação de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família: estudo exploratório. **Cadernos Saúde Coletiva,** Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 145-152, 2016.

MARI, F. R. *et al*. O processo de envelhecimento e a saúde: o que pensam as pessoas de meia idade sobre o tema. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 35-44, 2016.

MARQUES, F. D.; MENDES, I. Doença terminal: A construção da integridade familiar no cuidador idoso. **Pychology, comunity e Healt**, v. 6, n. 1, p. 141-157, 2017.

MENDES, E. C. N. *et al*. Atenção interdisciplinar à saúde dos idosos: construindo conhecimentos sobre envelhecimento saudável. **Revista conhecimento**, v. 1, n. 6, p. 1-11, 2014.

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

MESQUITA, J. dos S. de; CAVALCANTE, M. L. R.; SIQUEIRA, C.A. Promoção da saúde e integralidade na atenção ao idoso: uma realidade brasileira? **Revista Kairós Gerontologia**. v. 19, n. 1, p. 227-38, 2016.

MINAYO, M.C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. Rio de Janeiro: Hucitec, 2014.

MIOTO, R. C. T. **Cuidados Sociais Dirigidos à Família e Segmentos Sociais Vulneráveis**. Cadernos CEAD, Brasília, UnB, mod. 04, 2000.

MIRANDA, A. F.; FAUSTINO, A. M.; BAÈRE, T. D. A importância da prática interdisciplinar da equipe de saúde nos cuidados paliativos. **Revista Longeviver**, n. 53, p. 5-19, jul./ago./set. 2017.

MIRANDA, G. M. D.; MENDES, A. C. G.; SILVA, A. L. A da. O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia,** v. 9, n. 3, p. 507-519, jul./set. 2016.

MONTEIRO, A. M. A. B. **A família na atenção aos idosos em cuidados paliativos: desafios na contemporaneidade** Serv. Soc. & Saúde, Campinas, v. 16, n. 1 (23), p. 81-98, jan./jun. 2017.

MORAES, R; GALIAZZI, M. C. **Análise textual discursiva**. 2. ed. rev. Vanguarda, Ijuí: Editora unijuí, 2011.

MORAIS, S. R. *et al*. Nutrição, qualidade de vida e cuidados paliativos: uma revisão integrativa. **Revista Dor**, v. 17, n. 2, p. 136-140, abr./jun. 2016.

MORÉ, C. L. O. O. A "entrevista em profundidade" ou "semiestruturada", no contexto da saúde: dilemas epistemológicos e desafios de sua construção e aplicação. **Investigação qualitativa em ciências sociais**, v. 3, p. 126-131, 2015. Disponível em: https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/158/154. Acesso em: 30 set. 2019.

MUNIZ, E. A. *et al*. Grau de sobrecarga dos cuidadores de idosos atendidos em domicílio pela Estratégia Saúde da Família. **Saúde em Debate**, v. 40, n. 110, p. 172-18, jul./set. 2016.

OLIVEIRA, J. M. de *et al*. Alterações físico-sociais decorrentes do envelhecimento na perspectiva de idosos institucionalizados. **Revista Kairós Gerontologia**, v. 18, n. 4, p. 197-214, out./dez. 2015.

OLIVEIRA, M. B. P. *et al*. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. **Escola Anna Nery**, v. 21, n. 2, 2017.

PESSALACIA, J. D. R. *et al*. Experiências de cuidadores nos cuidados paliativos e redes de suporte. **Rev. enferm. UFPE on line**, 2018, 2916-2922. Disponível em: https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i11a236208p2916-2922-2018. Acesso em: 27 nov. 2019.

POSSARI, J. F.; SUSAKI, T. T.; SILVA, M. J. P. Identificação das fases do processo de morrer pelos profissionais de Enfermagem. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 19, n. 2, p. 144-149, 2006.

QUEIROZ, A. H. A. B. *et al*. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva,** v. 18, n. 9, p. 2615-2623, 2013.

QUEIROZ, E.; BRAGA, F. C. Cuidados paliativos: o desafio das equipes de saúde. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 413-429, 2013.

QUEIROZ, T. A. *et al*. Cuidados paliativos ao idoso na terapia intensiva: olhar da equipe de enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 27, n.1, e1420016, 2018.

REZENDE, G. **Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos**. 2016. 93 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

RIO GRANDE DO SUL. **Lei nº 15.277**, de 31 de janeiro de 2019 – Diário oficial do RS, 3. ed. Porto Alegre, 2019.

RODRIGUES, F. A. **Avaliação de famílias de pacientes em situação de terminalidade sob cuidados paliativos**: estudo à luz do Modelo Calgary. 2016. 119 f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2016.

ROSARIA, M. A. B.; MARTIN, A. S. (org.). **Cuidados paliativos y atención primaria** – Aspectos de Organización. Barcelona.Springer, 2000.

SANTANA, Marcella Tardeli Esteves Angioleti et al. Adaptação transcultural e validação semântica de instrumento para identificação de necessidades paliativas em língua portuguesa. **Einstein (Sao Paulo).**, v. 18, p. -, 2020.

SANTOS, F. S da.; LIMA JÚNIOR, J. O idoso e o processo de envelhecimento: um estudo sobre a qualidade de vida na terceira idade. **Revista de psicologia**. Ano 8, 24 nov. 2014.

SANTOS, P. A. dos *et al*. A percepção do idoso sobre a comunicação no processo de envelhecimento. **Audiol Commun Res**., v. 24, e2058, 2019.

TAVARES, Darlene Mara dos Santos; DIAS, Flavia Aparecida. Capacidade funcional, morbidades e qualidade de vida de idosos. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 112-120, 2012.

SCHMIDT, D. R. C; MELO, T. M. de; RODRIGUES, I. G. Caracterização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 55, n. 4, p. 365-374, 2009.

SCHRAIBER, L. B; MENDES-GONÇALVES, R. B. Necessidades de saúde e atenção primária. *In*: SCHAIBER, L. B.; NEMES, M. I. B.; MENDES-GONÇALVES, R. B. (org.). **Saúde do adulto**. Programas e ações na unidade básica. São Paulo: Hucitec,1996. p. 29-47.

SILVA, C. A. M.; ACKER, J. I. B. V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Revista brasileira de enfermagem,** v. 60, n. 2, p. 150-154, mar./abr. 2007.

SILVA, V. A.; MARCON, S. S.; SALES, C. A. Percepções de familiares de pessoas portadoras de câncer sobre encontros musicais durante o tratamento antineoplásico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 3, p. 408-414, 2014.

SILVEIRA, M. H. *et al*. O. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 17, n. 1, p. 7-14, 2014.

SOUSA, Lia et al. Necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio: revisão integrativa. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, n. SPE5, p. 45-50, 2017.

SOUSA, J. M.; ALVES, E. D. Competência do enfermeiro para cuidados políticos na atenção domiciliar. **Acta Paul Enfer**, v. 28, n. 3, p. 264-269, 2015.

SOUZA, H. L. *et al*. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas. **Rev Bioét**, v. 23, n. 2, p. 349-359, 2015.

TERRA, N. L. Cuidados paliativos e envelhecimento humano: aspectos clínicos e bioéticos. **Revista da SORBI**, v. 1, n. 1, p. 12-14, dez. 2013.

VASCONCELOS, G. B.; PEREIRA, P. M. Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. **Revista de Administração em Saúde**, v. 18, n. 70, jan./mar. 2018.

VERAS, R. P.; OLIVEIRA, M. Envelhecer no Brasil: a construção de um modelo de cuidado**. Ciência e Saúde Coletiva**, v. 23, n. 6, p. 1929-1936, 2018.

VIEIRA, L. C.; SERRANO.; LIMA.; H. M. Sobrecarga em cuidadora informal de pacientes em cuidados paliativos: um estudo de caso.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Definition of palliative care**. Genebra, 2017. Disponível em: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/. Acesso em: 20 out. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Expert Committe on Cancer Pain Relief andActive Supportive Care**. 1990.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Integreting palliative care and symptom relief into into primary health care**. A WHO guide for plamess, implementors ar marages, 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **National cancer control programmes**: policies and managerial guidelines. 2. ed. Geneva: World Health Organization, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Palliative Care**. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programs. Module 05. Genève, 2007.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Planning and implementing palliative care services**: a guide for programme managers. Suíça, 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO); WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WPCA). **Global atlas of paliative care at the end or life**, 2014.

APÊNDICES

Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os profissionais.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM/ FURG

Meu nome é José Ismar dos Santos Sousa, sou aluno do curso de pós-graduação em Mestrado em Enfermagem/Saúde da Universidade Federal do Rio Grande, e estou realizando esta pesquisa intitulada "CUIDADOS PALIATIVOS À PESSOA IDOSA: considerações para a enfermagem", sob orientação da professora Dra. Bárbara Tarouco da Silva. Após realizar o processo de consentimento, gostaria de convidar você para participar do estudo, respondendo a uma entrevista que será gravada, para que nenhum detalhe importante seja perdido. Os dados coletados serão usados somente nesta pesquisa, que possui o objetivo de conhecer os cuidados paliativos prestados às pessoas idosas inseridas em uma unidade de cuidados paliativos de um hospital universitário da região sul. Dessa maneira, a pesquisa trará benefícios como proporcionar, vislumbra-se como contribuição no ato da coleta de dados, o favorecimento à reflexão sobre seus afazeres, novas formas de cuidado, novas estratégias de cuidado para os cuidadores, além de auxiliar os profissionais de saúde na melhoria da assistência que irão realizar com familiares e pessoas idosas em cuidados paliativos. Os riscos dessa pesquisa são (mínimos/graves), como o (desconforto emocional), frente a estes riscos o pesquisador se compromete em garantir para você a assistência integral e gratuita. Sua participação é livre de despesas pessoais e compensação financeira, se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa. Você tem o direito de se manter informado sobre os resultados parciais e finais, os quais serão publicados em eventos e periódicos científicos, mantendo o anonimato de sua identidade. É garantida a liberdade de retirada do consentimento em qualquer etapa da pesquisa, sem nenhum prejuízo para você, para tanto entre em contato comigo (endereço: Avenida Juscelino Kubitschek de Oliveira, 2985, centro, Pelotas-RS, CEP 96020-045, e-mail: ismarss@yahoo.com.br, telefone: (53) 999463268 ou com a pesquisadora responsável (endereço: Rua do Bugnviles, 201, cassino, Rio Grande-RS, CEP: 96205-370, e-mail: barbaratarоucos@gmail.com, telefone: (53) 999468875 ou ainda pelo CEP-FURG (endereço: segundo andar do prédio das pró-reitorias, carreiros, avenida Itália, Km 8, bairro carreiros, Rio Grande-RS, e-mail: cep@furg.br, telefone: 3237.3011). O CEP/FURG é um comitê responsável pela análise e aprovação ética de todas as pesquisas desenvolvidas com seres humanos, assegurando o respeito pela identidade, integridade, dignidade, prática da

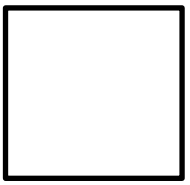
solidariedade e justiça social. Você receberá uma via deste termo e a outra ficará com a pesquisadora.

Você aceita participar?

Eu aceito participar desta pesquisa.

_____ Assinatura do(a) participante/responsável. Data ___/____/____

_____ Assinatura do(a) pesquisador(a) responsável. Data ___/____/____



Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os familiares.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM/ FURG

Meu nome é José Ismar dos Santos Sousa, sou aluno do curso de pós-graduação em Mestrado em Enfermagem/Saúde da Universidade Federal do Rio Grande, e estou realizando esta pesquisa intitulada "CUIDADOS PALIATIVOS À PESSOA IDOSA: considerações para a enfermagem", sob orientação da professora Dra. Bárbara Tarouco da Silva. Após realizar o processo de consentimento, gostaria de convidar você para participar do estudo, respondendo a uma entrevista que será gravada, para que nenhum detalhe importante seja perdido. Os dados coletados serão usados somente nesta pesquisa, que possui o objetivo de conhecer os cuidados paliativos prestados às pessoas idosas inseridas em uma unidade de cuidados paliativos de um hospital universitário da região sul. Dessa maneira, a pesquisa trará benefícios como proporcionar, vislumbra-se como contribuição no ato da coleta de dados, o favorecimento à reflexão sobre seus afazeres, novas formas de cuidado, novas estratégias de cuidado para os cuidadores, além de auxiliar os profissionais de saúde na melhoria da assistência que irão realizar com familiares e pessoas idosas em cuidados paliativos. Os riscos dessa pesquisa são (mínimos/graves), como o (desconforto emocional), frente a estes riscos o pesquisador se compromete em garantir para você a assistência integral e gratuita. Sua participação é livre de despesas pessoais e compensação financeira, se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa. Você tem o direito de se manter informado sobre os resultados parciais e finais, os quais serão publicados em eventos e periódicos científicos, mantendo o anonimato de sua identidade. É garantida a liberdade de retirada do consentimento em qualquer etapa da pesquisa, sem nenhum prejuízo para você, para tanto entre em contato comigo (endereço: Avenida Juscelino

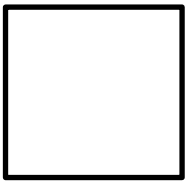
Kubitschek de Oliveira, 2985, centro, Pelotas-RS, CEP 96020-045, e-mail: ismarss@yahoo.com.br, telefone: (53) 999463268 ou com a pesquisadora responsável (endereço: Rua do Bugnviles, 201, cassino, Rio Grande-RS, CEP: 96205-370, e-mail: barbarataroucos@gmail.com, telefone: (53) 999468875 ou ainda pelo CEP-FURG (endereço: segundo andar do prédio das pró-reitorias, carreiros, avenida Itália, Km 8, bairro carreiros, Rio Grande-RS, e-mail: cep@furg.br, telefone: 3237.3011). O CEP/FURG é um comitê responsável pela análise e aprovação ética de todas as pesquisas desenvolvidas com seres humanos, assegurando o respeito pela identidade, integridade, dignidade, prática da solidariedade e justiça social. Você receberá uma via deste termo e a outra ficará com a pesquisadora.

Você aceita participar?

Eu aceito participar desta pesquisa.

_____ Assinatura do(a) participante/responsável. Data ___/____/____

_____ Assinatura do(a) pesquisador(a) responsável. Data ___/____/____



Apêndice C – Instrumento de coleta de dados para familiares.

1. CARACTERIZAÇÃO

Iniciais: Código:
Sexo: Idade:
Grau de instrução: Ocupação:
Estado civil: É o cuidador principal? ( ) Sim ( ) Não
Renda familiar:
Grau de parentesco com a pessoa idosa:
Número de residentes no domicílio:
Tem emprego remunerado?

2. QUESTÃO ESPECÍFICA:

1. Fale sobre sua vivência de cuidar do familiar idoso em cuidados paliativos no domicílio.

Apêndice D – Instrumento de coleta de dados para profissionais de saúde.

1. CARACTERIZAÇÃO
Iniciais: Código:
Sexo: Idade:
Formação:
Capacitação na área dos cuidados paliativos:
Tempo de trabalho no PIDI?

2. QUESTÕES ESPECÍFICAS:

1. Fale sobre os cuidados paliativos prestados por você às pessoas idosas em terminalidade.
2. Quais as atividades de cuidado você realiza para o idoso e sua família?
3. O que diferencia o cuidado paliativo a uma pessoa idosa de outra pessoa?

ANEXOS

Anexo A – Carta de Anuência da Gerência de Ensino e Pesquisa (GEP) do HE-UFPEL/EBSERH.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
HOSPITAL ESCOLA

EBSERH

CARTA DE ANUÊNCIA

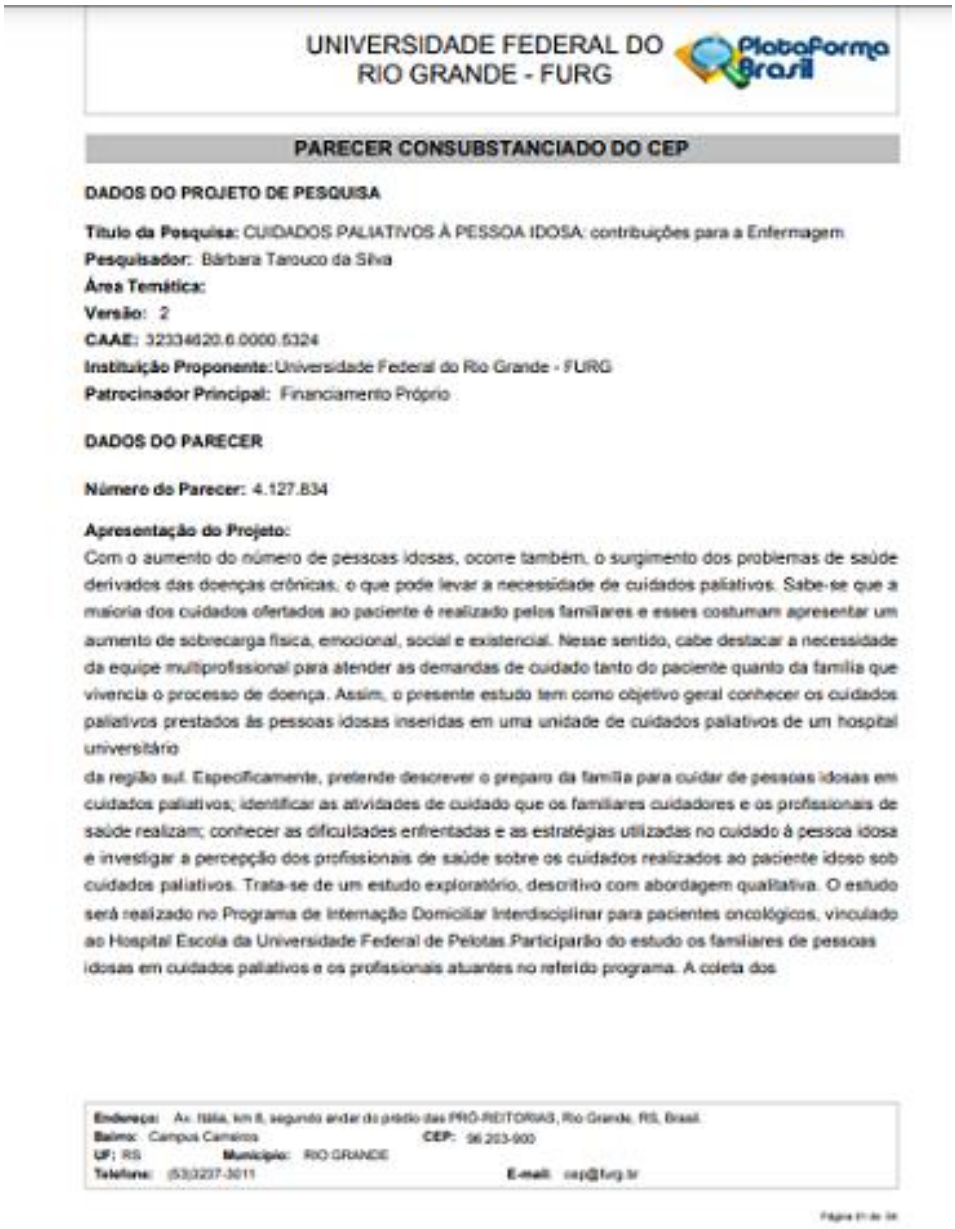
Declaramos para os devidos fins, que o projeto de pesquisa intitulado **Cuidados paliativos à pessoa idosa: contribuições para a enfermagem** submetido para apreciação da Gerência de Ensino e Pesquisa do HE-UFPel/EBSERH, sob o protocolo nº **00921/20** pelo pesquisador **José Ismar dos Santos Sousa** e sob a orientação da **Profª. Bárbara Tarouco da Silva** está APROVADO para ser realizado na **Unidade de Atenção Domiciliar e dos Cuidados Paliativos do Hospital Escola – UFPel/EBSERH**.

A aprovação está condicionada ao cumprimento do pesquisador aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares e à entrega do Parecer Consubstanciado com a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa a esta gerência, comprometendo-se a utilizar os dados e materiais coletados, exclusivamente para os fins da pesquisa.

Pelotas, 28 de abril de 2020.

Alessandra Notari
Chefe do Setor de Gestão da Pesquisa e Inovação Tecnológica HE-UFPel/Ebserh

Anexo B – Aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE - FURG

Plataforma Brasil

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADOS PALIATIVOS À PESSOA IDOSA: contribuições para a Enfermagem
Pesquisador: Bárbara Tarouco da Silva
Área Temática:
Versão: 2
CAAE: 32334620.6.0000.5324
Instituição Proponente: Universidade Federal do Rio Grande - FURG
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.127.834

Apresentação do Projeto:
Com o aumento do número de pessoas idosas, ocorre também, o surgimento dos problemas de saúde derivados das doenças crônicas, o que pode levar a necessidade de cuidados paliativos. Sabe-se que a maioria dos cuidados ofertados ao paciente é realizado pelos familiares e esses costumam apresentar um aumento de sobrecarga física, emocional, social e existencial. Nesse sentido, cabe destacar a necessidade da equipe multiprofissional para atender as demandas de cuidado tanto do paciente quanto da família que vivencia o processo de doença. Assim, o presente estudo tem como objetivo geral conhecer os cuidados paliativos prestados às pessoas idosas inseridas em uma unidade de cuidados paliativos de um hospital universitário
da região sul. Especificamente, pretende descrever o preparo da família para cuidar de pessoas idosas em cuidados paliativos; identificar as atividades de cuidado que os familiares cuidadores e os profissionais de saúde realizam; conhecer as dificuldades enfrentadas e as estratégias utilizadas no cuidado à pessoa idosa e investigar a percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados realizados ao paciente idoso sob cuidados paliativos. Trata-se de um estudo exploratório, descritivo com abordagem qualitativa. O estudo será realizado no Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar para pacientes oncológicos, vinculado ao Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas.Participarão do estudo os familiares de pessoas idosas em cuidados paliativos e os profissionais atuantes no referido programa. A coleta dos

Endereço: Av. Itália, km 8, segundo andar do prédio das PRÓ-REITORIAS, Rio Grande, RS, Brasil
Bairro: Campus Carreiros **CEP:** 96.203-900
UF: RS **Município:** RIO GRANDE
Telefone: (53)3237-3011 **E-mail:** cep@furg.br

dados será realizada por meio de entrevista semiestruturada e pela técnica da observação não participante. Os dados oriundos das entrevistas e das observações serão transcritos e analisados pela técnica de análise textual discursiva. O estudo será submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande e a Gerência de Ensino e Pesquisa do hospital participante. Pretende-se contribuir para o trabalho dos profissionais de saúde e dos familiares que atuam na área de cuidados paliativos de modo que promovam um cuidado de qualidade ao idoso e sua família.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Família. Idoso. Serviços de assistência domiciliar. Enfermagem.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Conhecer os cuidados paliativos prestados as pessoas idosas inseridas em uma unidade de cuidados paliativos de um hospital universitário da região sul, cuidado por sua família e pela equipe de saúde.

Objetivos Secundários:

Descrever o preparo das famílias para cuidar de pessoas idosas em cuidados paliativos;

Identificar as atividades de cuidado que os familiares cuidadores e os profissionais de saúde realizam;

Identificar as dificuldades enfrentadas e as estratégias utilizadas no cuidado à pessoa idosa.

Investigar a percepção dos profissionais de saúde acerca dos cuidados realizados ao paciente idoso sob cuidados paliativos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

No decorrer da pesquisa os participantes responderão à entrevista semiestruturada, o que em um primeiro momento não deve vir a apresentar nenhum tipo de risco, seja ele físico, intelectual, moral, social ou ainda espiritual que possa vir a atingir algum dos envolvidos na pesquisa. Contudo, não se pode descartar a possibilidade de vir a surgir alguns sentimentos negativos aos familiares devido a condição de cuidar do ente querido e próximo em condição de fim de vida. Será esclarecido e será oferecida total liberdade para os familiares e os profissionais de saúde não responderem nenhuma pergunta que cause mal estar. Caso venha a acontecer algum desconforto, os participantes terão assistência psicológica garantida pelo pesquisador. O pesquisador assume o

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE - FURG

Continuação do Parecer: 4.127.834

compromisso de garantir assistência integral e gratuita aos participantes caso necessário.

Benefícios:

Como benefícios que esta pesquisa poderá proporcionar como contribuição o favorecimento à reflexão sobre novas formas de cuidado, novas estratégias de cuidado para os cuidadores, além de auxiliar os profissionais de saúde na melhoria da assistência prestadas aos familiares e pessoas idosas em cuidados paliativos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa muito relevante para profissionais da saúde que atuam na área de cuidados paliativos, ajudando no entendimento e percepção de cuidados de qualidade (tanto para o paciente idoso quanto para sua família).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido.

Recomendações:

- Recomendo 2 termos de consentimento livre e esclarecido (um para cuidadores e outro para profissionais, incluindo TCLE para idosos para ambos).
- Recomendo ajustar, na Plataforma Brasil, o cronograma de execução (foi modificado no projeto mas não na PB).

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Prezada Pesquisadora, seu projeto foi APROVADO! Solicitamos que encaminhe o relatório final até o dia 15/02/2021. O modelo está disponível no site: https://propesp.furg.br/pt/comites/cep-furg

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1553262.pdf	22/06/2020 15:08:32		Aceito
Outros	cartaresposta.docx	22/06/2020 15:08:17	Bárbara Tarouco da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE_IDOSO.docx	22/06/2020 15:07:58	Bárbara Tarouco da Silva	Aceito

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE - FURG

Continuação do Parecer: 4.127.834

Ausência	TCLE_IDOSO.docx	22/06/2020 15:07:56	Bárbara Tarouco da Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.docx	22/06/2020 15:07:42	Bárbara Tarouco da Silva	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto.docx	22/06/2020 15:06:32	Bárbara Tarouco da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	08/05/2020 18:17:49	Bárbara Tarouco da Silva	Aceito
Outros	CARTA.pdf	08/05/2020 18:16:00	Bárbara Tarouco da Silva	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

RIO GRANDE, 01 de Julho de 2020

Assinado por:
Camila Daiane Silva
(Coordenador(a))