

Capacidade de cuidado familiar em palição na atenção domiciliar

Family caregiving capacity in palliative home care

Capacidad de cuidado familiar en cuidados paliativos domiciliarios

Nunes, Flávia Baluz Bezerra de Farias;¹ Costa, Raylena Martins da;² Silva, Elza Lima da;³ Santos, Francisca Karolline Lima dos;⁴ Aquino, Anne Caroline Rodrigues;⁵ Bastos, Andressa Bastos e;⁶ Frazão, Iracema da Silva;⁷ Soares, Fabiana Alves⁸

RESUMO

Objetivo: descrever a capacidade de cuidado familiar em palição na atenção domiciliar. **Métodos:** estudo descritivo desenvolvido em São Luís, Maranhão, com 112 cuidadores familiares de pacientes em palição. A coleta de dados foi realizada de fevereiro a maio de 2021 utilizando instrumento contendo variáveis sociodemográficas e Escala Capacidade para Cuidar em Paliativos com análise por Escala Likert. **Resultados:** maioria dos cuidadores são mulheres (91,07%), adultas (83,03%), pardas (62,5%), solteiras (50%) com ensino médio (51,79%). A análise da escala revelou 34,82% dos cuidadores precisam trabalhar as informações sobre a doença do familiar e aprender lidar com situações difícil, 64,29 % indicam a carência em relação ao medo e impotência, e 82,14% necessitam atenção quanto a capacidade física e psicológica para cuidar. **Conclusão:** a capacidade melhor avaliada é a de dimensão prática. As dimensões, emocional e autocuidado, necessitam de intervenção profissional para melhora do ato de cuidar.

Descritores: Cuidadores; Cuidados paliativos; Assistência domiciliar

ABSTRACT

Objective: to describe the capacity for family care in palliation in home care. **Methods:** descriptive study developed in São Luís, Maranhão, with 112 family caregivers of patients undergoing palliation. Data collection was carried out from February to May 2021 using an instrument containing sociodemographic variables and the Capacity for Palliative Care Scale with analysis using Likert Scale. **Results:** most caregivers are women (91.07%), adults (83.03%), mixed race (62.5%), single (50%) and with high school education (51.79%). Analysis of the scale revealed that 34.82% of caregivers need to work on the information about the family member's illness and learn to deal with difficult situations, 64.29% indicate a need for fear and impotence, and 82.14% need attention their physical and psychological capacity to care. **Conclusion:** the best evaluated ability is the practical dimension. The emotional and self-care dimensions require professional intervention to improve the act of caring.

Descriptors: Caregivers; Palliative care; Home nursing

1 Universidade Federal do Maranhão (UFMA). São Luiz, Maranhão (MA). Brasil (BR). E-mail: flavia.farias@ufma.br ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7490-9362>

2 Universidade Federal do Maranhão (UFMA). São Luiz, Maranhão (MA). Brasil (BR). E-mail: raylena.martins@ufma.br ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9385-6291>

3 Universidade Federal do Maranhão (UFMA). São Luiz, Maranhão (MA). Brasil (BR). E-mail: el.silva@ufma.br ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0287-046X>

4 Hospital Municipal Djalma Marques (HMDM). São Luiz, Maranhão (MA). Brasil (BR). E-mail: francisca.karolline@discente.ufma.br ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6039-9250>

5 Universidade Federal do Maranhão (UFMA). São Luiz, Maranhão (MA). Brasil (BR). E-mail: acr.aquino@discente.ufma.br ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0238-0118>

6 Serviço Social da Indústria (SESI). São Luiz, Maranhão (MA). Brasil (BR). E-mail: andressa.bb@discente.ufma.br ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5520-6941>

7 Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Recife, Pernambuco (PE). Brasil (BR). E-mail: isfrazao@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4690-3753>

8 Hospital Universitário Presidente Dutra (HUPD - UFMA). São Luiz, Maranhão (MA). Brasil (BR). E-mail: fabianaalvessoares23@hotmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2940-8865>

RESUMEN

Objetivo: describir la capacidad de cuidado familiar en paliativo domiciliarios. **Métodos:** estudio descriptivo desarrollado en São Luís, Maranhão, 112 cuidadores familiares de pacientes en paliación. La recolección de datos se realizó de febrero a mayo de 2021 mediante un instrumento que contiene variables sociodemográficas y la Escala de Capacidad en Cuidados Paliativos con análisis mediante Escala Likert. **Resultados:** la mayoría de los cuidadores son mujeres (91,07%), adultos (83,03%), mestizos (62,5%), solteros (50%) y estudios secundarios (51,79%). El análisis de la escala reveló que el 34,82% de los cuidadores necesita trabajar la información sobre la enfermedad del familiar y aprender a lidiar con situaciones difíciles, el 64,29% indica necesidad de miedo e impotencia y el 82,14% necesita atención al físico y capacidad psicológica para cuidar. **Conclusión:** la habilidad mejor evaluada es la dimensión práctica. La dimensión emocional y de autocuidado requieren intervención profesional para mejorar el acto de cuidar.

Descriptor: Cuidadores; Cuidados paliativos; Atención domiciliar de salud

INTRODUÇÃO

A palição é uma modalidade assistencial realizada por equipe multidisciplinar, com o intuito de melhoria da qualidade de vida do paciente, acometido de doenças crônicas que ameacem a continuidade da vida, e de seus familiares por meio da prevenção e alívio do sofrimento, avaliação criteriosa e tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.¹⁻²

O Atlas de Cuidados Paliativos publicado em 2020 pelo Organização Mundial de Saúde apresenta uma mudança nas estatísticas de pessoas com necessidades de cuidados paliativos indicando mais de 56.8 milhões de casos no mundo, entretanto somente 12% tem acesso a assistência, ainda sendo um grande problema de saúde, principalmente, em países em desenvolvimento como o Brasil. Outra mudança no contexto dos cuidados paliativos, é o reconhecimento desses cuidados para outras doenças ou condições crônicas além do câncer, como HIV/AIDS, insuficiência cardíaca congestiva, doença cerebrovascular, distúrbios neurodegenerativos, doenças respiratórias crônicas, e outros.³

Atualmente, a assistência a pessoas em palição exige um aumento significativo de profissionais qualificados para suprir os cuidados básicos. Estima-se que 400.000 profissionais de saúde envolvidos na prestação de cuidados paliativos em todo o mundo.³ Então, nesse cenário, percebe-se que milhões de pacientes experimentam sofrimento

desnecessário e morrem sem acesso aos cuidados paliativos devido à falta de mão de obra qualificada e estratégias que vão além da unidade hospitalar. A palição precisa ser implementada em todo ponto da rede de assistência à saúde, atenção básica, domiciliar, ambulatorial e hospitalar.⁴⁻⁵

Na Atenção Domiciliar (AD), a palição ainda possui o grande desafio de se integrar aos pontos que compõem a Rede de Atenção à Saúde. No Brasil, o programa de atenção domiciliar “Melhor em Casa”, realiza ações de prevenção de doenças e promoção da saúde, tratamento e reabilitação de agravos realizados em domicílio por equipe multiprofissional, possibilitando aos pacientes a continuidade de tratamento inserido na conjuntura social e familiar.⁶

Nesse contexto de cuidados domiciliares, surge a figura do cuidador que, pode ser algum familiar ou pessoa que não tenha laços familiares e ajuda o outro nas limitações no desenvolver das atividades diárias.⁷ Este tem importância fundamental para o sucesso do atendimento domiciliar por assumir a manutenção do cuidado.

No entanto, familiares desenvolvem o cuidar como tarefa exaustiva e estressante, uma vez que passam a assumir um novo papel sem preparação, conhecimento ou suporte adequado, com perda de relações sociais, de trabalho remunerado e lazer afetando a qualidade de vida do familiar.⁸ Essa situação se complica quando se evidencia uma

evolução demográfica em que os cuidadores passam a ter uma idade média superior a 65 anos necessitando de maior suporte dos profissionais de saúde para o exercício de cuidar.⁹

Assim, o amparo profissional, é indispensável para uma boa capacidade de cuidar, não só responsabilizando os cuidadores com diversas atribuições, mas avaliando suas potencialidades e, principalmente, incapacidades, para intervenções sistematizadas e concretas de melhorias, respeitando-se, sobretudo, a capacidade de compreensão e ação desses cuidadores.⁹

Na equipe multiprofissional que atua em práticas de atenção domiciliar, o enfermeiro ocupa papel assistencial, administrativo e educativo, tornando-se indispensável para uma boa capacidade de cuidar, por apresentar características como especialista em clínica, coordenador do cuidado, responsável pela prestação de diversos cuidados aos pacientes, além de promover um processo de relacionamento com formação de vínculo com os usuários, famílias e cuidadores para que o cuidado seja executado adequadamente.¹⁰

Assim, o aperfeiçoamento da compreensão dos profissionais de saúde no contexto dos cuidados paliativos centrado na família, a partir das evidências científicas, possibilita a qualificação da assistência prestada na terminalidade da vida bem como suporte profissional aos cuidadores familiares a partir do desenvolvimento de habilidades para o cuidar.¹¹ Além disso, o conhecimento da realidade vivenciada pelo binômio paciente-família intrínseco à capacidade de cuidados do cuidador contribui como ferramenta de melhoria da gestão dos cuidados ofertados por familiares e equipe de saúde.

Nessa perspectiva, torna-se necessário o planejamento e a organização da assistência à pessoa acometida de doença/situação que ameaça a continuidade da vida, garantindo um processo de adoecimento mais ameno ou um fim de vida mais digno, humanizado e com menor sofrimento, bem como o acompanhamento da família diante dessa assistência. Diante do exposto, essa pesquisa tem como objetivo descrever a

capacidade do cuidado familiar em palição na atenção domiciliar.

MATERIAS E MÉTODO

Trata-se de estudo observacional, tipo descritivo desenvolvido na cidade de São Luís, capital do estado do Maranhão, com cuidadores familiares de pacientes cadastrados no serviço de atenção domiciliar do Programa Melhor em Casa, serviço de referência de acompanhamento de pacientes em palição da Secretaria Municipal de Saúde do Município de São Luís, estado do Maranhão (MA).

O Programa Melhor em Casa foi implantado no ano de 2015 em São Luís - MA e funciona com quatro Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e uma Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP). O núcleo da EMAD1 e EMAD4 possuíam até fevereiro de 2021, 80 pacientes, EMAD2 e EMAD3 com 76 pacientes, sendo este número variável conforme admissões, óbitos e altas em menor frequência. O perfil da clientela atendida são pessoas com necessidade de reabilitação motora, idosos, pacientes crônicos sem agravamento ou em situação pós-cirúrgica.

A população do estudo foi composta pelos cuidadores familiares dos 156 pacientes em acompanhamento domiciliar pelo Programa Melhor em Casa, cadastrados em São Luís até o mês de fevereiro de 2021. Houve três pacientes de alta, sete faleceram e 34 não foram possíveis contato telefônico, resultando em 112 cuidadores familiares entrevistados.

Todos os cuidadores tinham idade maior igual a 18 anos e realizavam acompanhamento a pacientes em palição com problemas de saúde compensados/controlados, classificados como doenças crônicas não transmissíveis, assistidos pelo serviço. Foram excluídos cuidadores de pacientes fora do programa por alta e/ou óbito do paciente.

A coleta de dados aconteceu no período de fevereiro a maio de 2021, tendo a primeira fase realizada nos registros das Equipes do Melhor em Casa contemplando variáveis como idade, sexo, raça/cor, renda familiar, número de

coabitantes na residência, grau de escolaridade, estado civil, número de cômodos do domicílio, condições de posse do imóvel e situação profissional. Na segunda fase, foi aplicado a Escala Capacidade para Cuidar em Paliativos (ECCP), com os familiares via telefônica, devido risco de contaminação do paciente em cuidados paliativos pelo COVID- 19 (período pandêmico com restrições de isolamento).

A Escala Capacidade para Cuidar em Paliativos (ECCP), criado e validado em

Portugal. Este instrumento é apontado como prático e útil que pode melhorar a atuação da equipe de cuidados paliativos pois possibilita a constatação da incapacidade chave a ser trabalhada direcionando para uma interferência personalizada.¹² A escala possibilita avaliar se os cuidadores conseguem exercer bons hábitos ou práticas para o contentamento parcial ou total das necessidades básicas do paciente e das próprias condições físicas e emocionais no ato de cuidar, conforme as especificidades das dimensões demonstradas na Figura 1.

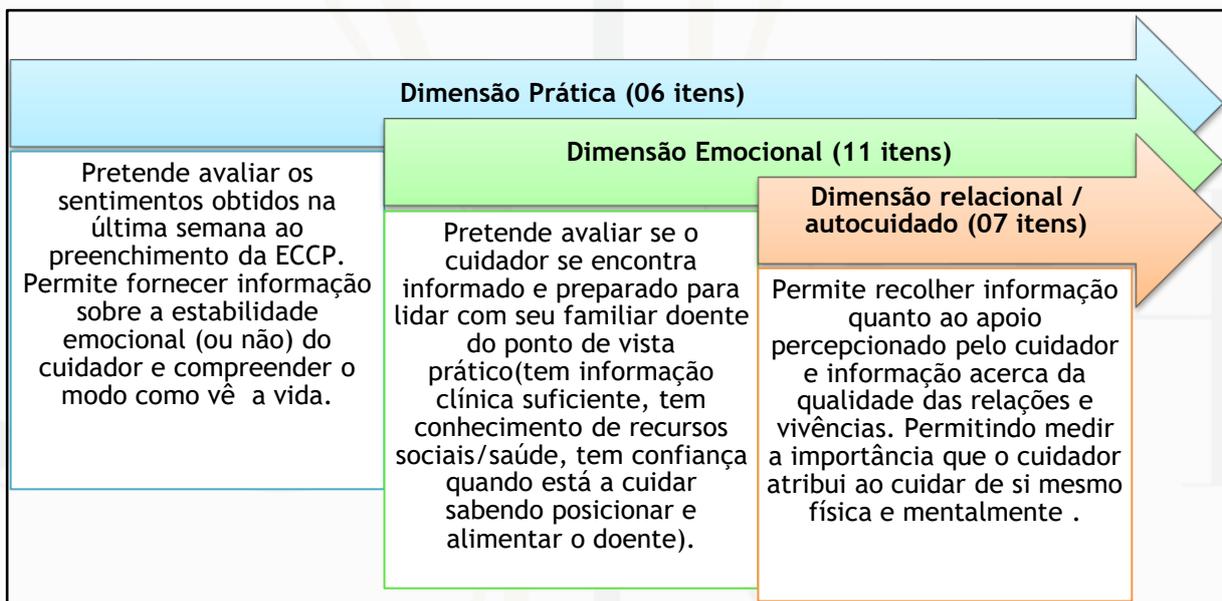


Figura 1. Características das dimensões abordadas na Escala Capacidade para Cuidar em Paliativos (ECCP)

Fonte: Adaptado.¹²

Na análise de dados, as variáveis referentes às características sociodemográficas dos cuidadores familiares foram verificadas as frequências absolutas, relativas, média e desvio padrão por meio do Programa SPSS, versão 20.0. Para a análise das variáveis da ECCP, foram mensuradas as frequências relativas e absolutas, em seguida, atribuídos os escores para cada dimensão para definição de quais dimensões precisam ser trabalhadas pelo profissional com o cuidador (dimensão prática escore ≤ 20 , dimensão emocional escore ≥ 36 , dimensão relacional/autocuidado escore ≤ 25).¹³

Esta pesquisa surgiu de um projeto maior intitulado “Cuidados paliativos centrados na família”. Para alcançar os

participantes da investigação, para o desenvolvimento da pesquisa foi previamente solicitado acesso ao Programa Melhor em Casa do município com toda documentação envolvida no processo de autorização pela SEMUS, respeitando-se as determinações éticas da Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde sendo amplamente deliberado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, conforme parecer número 3.643.591 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética nº 11424619.2.0000.5087.

RESULTADOS

As características sociodemográficas dos cuidadores familiares de pacientes cadastrados no Programa Melhor em Casa

(Tabela 1), mostra que a maioria dos cuidadores são mulheres (91,07%), na faixa etária adulta (83,03%), apesar do número significativo de idosos (16,96%), negra (76,79%), sendo a metade solteiras (50%) com ensino médio (51,79%). Mais da metade dos participantes estão sem

emprego fixo ou desempregados (72,32%) e possui baixa renda familiar de 1 a 3 salários-mínimos (88,39%). Mesmo com essa condição da renda, 87,5% dos cuidadores têm moradia própria com 04 a 06 cômodos (62,50%) e coabitam com 02 a 04 pessoas (59,82%).

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares de pacientes cadastrados no Programa Melhor em Casa, São Luís-MA, 2022 N=112

Cuidadores Familiares				
Variáveis	N	%	Desvio Padrão	Média
Sexo				
Masculino	10	8,93		
Feminino	102	91,07		
Idade				
20 a 29 anos	15	13,39		
30 a 39 anos	17	15,18		
40 a 49 anos	32	28,57	13,15	46,95
50 a 59 anos	29	25,89		
60 anos e mais	19	16,96		
Estado Civil				
Solteiro	56	50,00		
Casado	42	37,50		
Viúvo	7	6,25		
Divorciado	7	6,25		
Cor				
Branco	26	23,21		
Preto	16	14,29		
Pardo	70	62,50		
Escolaridade				
Ensino Fundamental	29	25,89		
Ensino Médio	58	51,79		
Ensino Superior	25	22,32		
Ocupação				
Autônomo/conta-própria	28	25,00		
Empregado com carteira	31	27,68		
Trabalhador doméstico não remunerada**	35	31,25		
Desempregado	18	16,07		
Renda Mensal (SM*)				
Sem renda	03	2,68		
1 a 3	99	88,39	1,94	1,06
4 a 6	10	8,93		
Coabitantes				
2 a 4	67	59,82		
5 a 7	40	35,71	4,24	1,72
8 a 10	05	4,46		
Cômodos				
1 a 3	15	13,39		
4 a 6	70	62,50	5,61	2,06
7 ou mais	27	24,11		
Moradia				
Própria	98	87,50		
Alugada	8	7,14		
Cedida	6	5,36		
Total	112	100		

Nota: *SM significa Salário-Mínimo. **Trabalhador doméstico não remunerado realizado por mulheres no ambiente privado de sua residência.

Fonte: dados da pesquisa, 2022.

Na Figura 2, está descrita os percentuais para cada dimensão da escala ECCP, conforme os escores totais que permitiram julgar a capacidade funcional dos cuidadores familiares e a necessidade de intervenção profissional no momento.

A análise da dimensão prática revelou 34,82% dos cuidadores precisam trabalhar as informações sobre a doença do familiar e aprender lidar com situações difícil e com o sofrimento (escore ≤ 20). Na

dimensão emocional, 64,29 % participantes indicam a carência em relação ao sentir medo, impotência, saudades do tempo sem a doença e medo da morte (escore ≥ 36 e escore entre 26 e 35). Na dimensão relacional/autocuidado, 82,14% dos familiares necessitam atenção especial quanto a capacidade física e psicológica para cuidar, partilhar acontecimentos e pensamentos, estratégias para cuidar de si mesmo (escore ≤ 25).

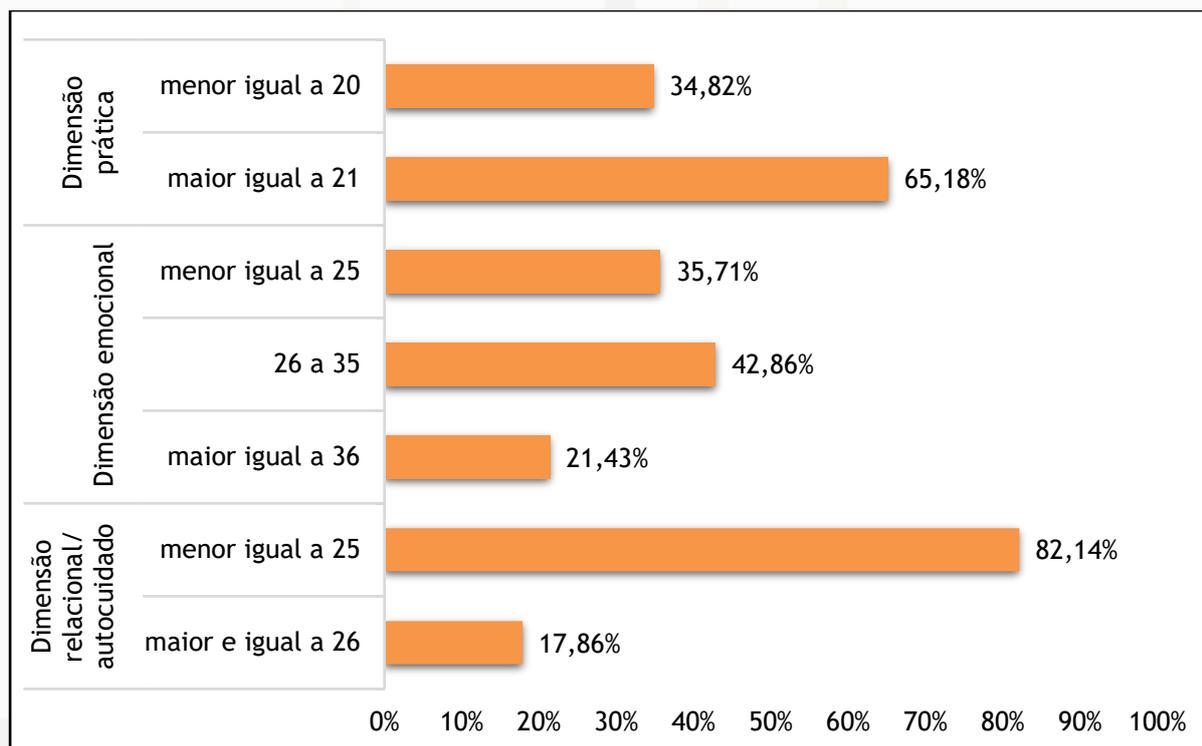


Figura 2. Dimensões do Instrumento ECCP quanto aos resultados de escores
Fonte: dados da pesquisa, 2022.

DISCUSSÃO

O maior percentual dos cuidadores incluídos nesse estudo era do sexo feminino, com média de idade de 46 anos e solteiros, resultado semelhante a outras pesquisas com cuidadores familiares.¹⁴ O fato pode estar relacionado a uma característica histórica e cultural sobre o cuidar que, muitas vezes, é uma função delegada às mulheres. Existindo uma forte relação entre o contexto de gênero nessas situações, sendo a mulher considerada responsável pela reprodução, pelo cuidado dos filhos, da casa e dos doentes.¹⁵⁻¹⁶

Além da questão do gênero feminino prevalente no estudo, identificou-se a raça negra mais

frequente, condição que expressa o desequilíbrio social decorrente das construções históricas, políticas e cultural nas quais colocam a mulher negra em condições de subserviência com sobrecarga nos cuidados prestados gerando problemas na saúde biopsicossociais que repercutem na sua qualidade de vida.¹⁷

Com relação ao estado civil, observou-se que a metade dos cuidadores identificados nesse estudo eram solteiras, ou seja, não possuíam companheiro para dividir as responsabilidades e a sobrecarga física, social e econômica do cuidar em situação de palição. O fato do cuidador

possuir um companheiro(a) favorece e fortalece a sua capacidade de cuidar, uma vez que assim há um corresidente que compartilha as responsabilidades e as inquietudes do processo, reduzindo a sensação de sobrecarga e de solidão inerente ao contexto.¹⁸

O grau de escolaridade mais frequente na pesquisa apontou que os cuidadores familiares cursaram até o ensino médio, semelhante ao nível de instrução em outros estudos sobre circunstâncias e consequências do cuidar.¹⁹ O conhecimento dessa característica da população pelos profissionais é importante para compreensão do nível de entendimento dos cuidadores a respeito das ações de educação em saúde, possibilitando realizar adaptações ou facilidades. O baixo nível de escolaridade pode representar uma barreira para um cuidado satisfatório.

Com relação às características financeiras, identificaram-se que a maior parte das famílias possuía baixa renda variando de um a três salários-mínimos e a principal ocupação do cuidador familiar era trabalho doméstico sem remuneração, também conhecido como “do lar”. Essas informações são relevantes, considerando a fragilidade financeira dessas famílias diante dos gastos do paciente em cuidados paliativos incluindo medicações, insumos, alimentação, produtos de higiene, entre outros. A menor possibilidade financeira além de interferir na promoção da qualidade do cuidado pode gerar mais angústia e ansiedade no cuidador.²⁰

Apesar da situação financeira identificada, os cuidadores de pacientes paliados incluídos no Programa Melhor em Casa avaliados nesse estudo coabitavam, em média, com quatro familiares, incluindo o doente; residia em casa própria; e em habitações com cinco cômodos, aproximadamente. Ao refletir sobre a condição do indivíduo em fase final de vida, o ambiente domiciliar pode proporcionar melhora do desconforto, fortalecer o vínculo com entes e elevar a probabilidade de falecer em casa.²¹

Percebe-se assim, que o conhecimento das características sociodemográficas dos familiares cuidadores podem repercutir e influenciar

a maneira como o cuidado é desenvolvido. Na maioria dos casos, faz-se necessário um olhar ampliado, para além do indivíduo cadastrado no programa assistencial, como no caso dessa pesquisa, objetivando conhecer e atender às demandas dessas famílias, principalmente à capacidade de cuidar do familiar responsável pelo doente.

Na área de atenção ao cuidador familiar de CP, a dimensão prática da escala de capacidade para o cuidar avaliar se os familiares se sentem capazes de executar ações mais práticas como dar ou conduzir o banho, gerir ou orientar o uso de medicação e posicionar o doente a partir de informações qualificadas para manutenção das necessidades humanas básica que pode ampliar a capacidade de cuidar do familiar doente.¹² Nesse contexto, observou-se que os familiares necessitam de orientações e apoio para lidar com a doença, as situações difíceis e o sofrimento das situações vividas com o doente.

Um estudo qualitativo realizado no Ceará identificou,²² nos relatos dos cuidadores, fragilidades referentes ao conhecimento sobre cuidados paliativos. Dessa forma, é evidente a importância da equipe de saúde informar de forma eficaz, clara e inequívoca sobre a doença, tratamento, prognóstico, curso e complicações, devendo focar a atenção nas vivências do cliente/paciente e do cuidador e compreender as dificuldades encontradas por eles nesse processo de cuidar, de modo que possa elaborar intervenções valorizando os aspectos físicos, emocionais, sociais, culturais, espirituais e éticos.

Além das orientações qualificadas da equipe de saúde, a relação de confiança paciente/cuidador/profissional repercute o compartilhamento do cuidado transmitindo segurança e, conseqüentemente, maior tranquilidade ao cuidador para lidar com situações difíceis.²³ Essa relação deve ser desenvolvida pelo enfermeiro em uma abordagem paliativa interdisciplinar utilizando estratégias de enfrentamento da doença alinhada aos princípios básicos da enfermagem para redução do sofrimento e ansiedade dos cuidadores.²²

No contexto de cuidados paliativos, o nível de incerteza da doença experienciada pelo cuidador familiar pode aumentar com o decorrer do tempo devido a iminência do final da vida, a perda da capacidade funcional e os sintomas mais agravados do paciente, isso sinaliza a importância de um apoio profissional qualificado.²⁴ Os familiares responsáveis pelo doente devem ser bem orientados desde o momento da alta hospitalar, na transição do cuidado para o domicílio, para que se sintam mais preparados para lidar com o processo de forma a não cooperar com agravamento do quadro clínico.⁴

Em se tratando do aspecto emocional, os familiares vivenciam uma carga emocional muito pesada, por necessitar manter o equilíbrio para continuar prestando o cuidado ao seu ente querido mesmo diante da severidade da morte.²⁵ O cuidador é permeado por uma diversidade de sentimentos, dentre eles a impotência diante da impossibilidade de interferir no diagnóstico, angústia e preocupação frente ao agravamento do estado de saúde e medo da iminência da morte, assim como identificado em mais da metade dos familiares do estudo.

Além destas emoções particulares vivenciadas pelo cuidador familiar, a frustração decorrente a impotência diante do sofrimento do ente querido repercute nas atividades de vida diária e na autonomia do familiar. Essa situação gera um sentimento de solidão, quando o cuidador se coloca no lugar do familiar e tem a sensação de insuficiência, de não poder realizar algo a mais pelo doente ou quando tem dificuldades na obtenção de ajuda e apoio profissional. Assim, é notório a importância do apoio profissional qualificado para mediar essa interface do cuidado em palição.²⁶

Destaca-se que parte dos entrevistados ao expressarem suas respostas em algumas ocasiões, se emocionaram, apresentando episódios de choro o que, de forma empírica, reafirma a necessidade de abordar a dimensão emocional evidenciada pelo escore encontrado no estudo. Diante desse fato, percebe-se ainda que essas pessoas necessitam de mais momentos de escuta

dirigida, atenta e humanizada, de forma individual ou em grupo, para expressão e acolhimento dos sentimentos citados, com possível recondução do amparo e apoio multiprofissional.²⁷

Na dimensão relacional/autocuidado, observou-se os pesquisados não encontram estratégias no cotidiano para cuidar de si, trata-se de uma questão complexa que ultrapassa a falta de lazer ou descanso. A circunstância está relacionada à capacidade da pessoa de manter o autocuidado, que envolve uma série de necessidades que, quando afetadas, podem refletir em obstáculos para o cuidado do familiar e a propensão para o surgimento de diversas doenças no cuidador. Dentre as necessidades de autocuidado dos cuidadores em domicílio, indica-se a interação social prejudicada, padrão de sono e repouso inadequados, hidratação e alimentação ineficazes, risco à saúde devido à inatividade física e outros.²⁸

Um plano de orientação ao autocuidado com incentivo ao cumprimento das necessidades mais básicas à prática de lazer e descanso deve ser estabelecido por parte dos profissionais, conforme as demandas e a realidade específica de cada pessoa, além de estímulo à participação de outros familiares na atenção ao doente para que esse cuidador tenha tempo para si.²⁸

Outra ocorrência na dimensão relacional/autocuidado que também merece atenção é o fato de os doentes partilharem poucos pensamentos e acontecimentos com os cuidadores, o que pode ser ocasionado pela dificuldade de comunicação causada por problemas cognitivos inerentes à condição diagnóstica dos pacientes ou por questões emocionais, podendo gerar dificuldades na relação entre os dois. Nesse cenário, cabe a equipe multiprofissional potencializar a capacidade de cuidar dos familiares e, em consequência, oferecer maior bem-estar ao paciente. Para isso, os profissionais de saúde devem reconhecer a comunicação como eixo principal do cuidado paliativo para implementação de recursos inovadores como a Comunicação Alternativa e Ampliada (CAA) que possibilita a estratificação dos sintomas e

acesso às necessidades básicas dos pacientes.²⁹

O conhecimento da realidade do familiar que cuida de um parente com doença que ameaça a vida facilita a assistência, além de influenciar e contribuir para o diálogo na troca de informações e nas ações de educação em saúde desenvolvidas pela equipe multiprofissional. A identificação das condições do cuidador familiar e as necessidades assistenciais da pessoa em palição possibilita o cuidado direcionado, individualizado e personalizado, considerando as singularidades do indivíduo que cuida e daquele que recebe o cuidado por meio da adoção do Projeto Terapêutico Singular (PTS).³⁰ Os resultados dessa iniciativa irão refletir no fortalecimento da capacidade de cuidar desses indivíduos e dos entes, viabilizando qualidade de vida para as famílias envolvidas no processo de saúde, doença e morte.

A pesquisa oferece uma contribuição para o progresso na área de cuidados paliativos e assistência de saúde domiciliar em geral ao evidenciar essas pessoas e valorizar a importância do núcleo familiar ao revelar, na análise, necessidades, aspectos complexos e multidimensionais intrínsecos no cuidado informal, ainda pouco discutido na literatura atual. Além disso, o instrumento utilizado pode ainda ser eficaz, se utilizado pelos profissionais individualmente, de forma autoaplicável, com os cuidadores familiares, em diversos momentos do processo de adoecimento do paciente, analisando-se de forma particular as fragilidades do ato de cuidar desses indivíduos para intervenção multidisciplinar, dinâmica e precoce.

CONCLUSÃO

Os resultados indicaram que os cuidadores familiares em sua maioria eram mulheres, adultas, solteiras, negras, com grau de escolaridade médio e renda em torno de dois salários-mínimos. Demonstraram boa capacidade de cuidar com relação às questões práticas desse ato, porém apresentaram vulnerabilidades referentes às dimensões emocional e

relacional/autocuidado, necessitando de intervenção profissional, segundo a ECCP.

As variáveis que mais contribuíram para o resultado dos escores foram: o medo da morte, o sentimento de angústia e ansiedade, no dia a dia encontro estratégias para cuidar de mim, a partilha acontecimentos e pensamentos do familiar com o cuidador, o sentimento de nostalgia/saudade do momento sem a doença do meu familiar.

A escala aplicada não contempla questões relacionadas à capacidade de cuidar à espiritualidade, trazendo limitação para o estudo, uma vez que esta tem se mostrado na literatura como uma das estratégias de enfrentamento, adaptação e fortalecimento da família perante as mudanças provocadas pelo adoecimento do familiar. Uma outra limitação está relacionada à mudança da coleta de dados devido as dificuldades impostas pela pandemia de SARS-COV-2 que não permitiu uma maior proximidade com os familiares e um conhecimento mais aprofundado da realidade.

No entanto, a pesquisa mostra que as características inerentes à capacidade de cuidar do familiar fornece subsídios importantes para melhor compreensão sobre esses familiares, seja nas habilidades ou autonomia na tomada de decisão, na satisfação, bem como nos fatores físicos e emocionais envolvidos no processo de cuidar em palição, que deve ser apoiado por uma equipe multiprofissional sensível e qualificada na filosofia dos cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

- 1 Gouvea M da PG. The need for palliative care among patients with chronic diseases: a situational diagnosis in a university hospital. *Rev. bras. geriatr. gerontol.* (Online). 2019;22(5):e190085. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-22562019022.190085>
- 2 World Health Organization (WHO). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: WHO; 2002. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- 3 World Health Organization (WHO). Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). Global Atlas of Palliative Care. 2nd ed. Geneva: WHO; 2020. <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
- 4 Ministério da Saúde (BR). Superintendência Estadual do Ministério da Saúde no Rio de Janeiro. Desospitalização: reflexões para o cuidado em saúde e atuação multiprofissional. Brasília: Ministério da Saúde; 2020. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/desospitalizacao_reflexoes_cuidado_atuacao_multiprofissional.pdf
- 5 Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção Especializada à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar, Domiciliar e de Urgência. Atenção Domiciliar na Atenção Primária à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2020. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_domiciliar_primaria_saude.pdf
- 6 Vasconcelos GB, Pereira PM. Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. *Rev Adm Saúde*, 2018;18(70). DOI: <http://dx.doi.org/10.23973/ras.70.85>
- 7 Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de atenção domiciliar. Melhor em Casa: A segurança do hospital no conforto do seu lar. Brasília: Ministério da Saúde; 2012. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vol1.pdf
- 8 Prado RT, Leone DRR, Souza TM, Pereira PBA, Lopes ES, Castro EAB. Teoria fundamentada sobre o tornar-se cuidador de um familiar em cuidado paliativo pela atenção domiciliar. *Enferm. actual Costa Rica (Online)*. 2023;(45):56263. DOI: <https://doi.org/10.15517/enferm.actual.cr.i45.49378>
- 9 Bento MCSC, Amaral AS, Silva AP. Older people caring for older people: a challenge to the organization of home care. *Cogitare Enferm. (Impr.)*. 2021;26:79093. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v26i0.79093>
- 10 Francisco MA da S, de Oliveira AEC, Correa Ágatha de O, Sant'Ana TL, Coutinho HAA. Atuação do enfermeiro no cuidado paliativo na atenção domiciliar. *Brazilian Journal of Development*. 2024;10(1):2410-29. DOI: <https://doi.org/10.34117/bjdv10n1-147>
- 11 Silva APS, Souza AS, Silva ZLLSS, Silva MAA, Santos MR. Cuidados Paliativos: enfoque no cuidado de enfermagem à família. *Revista Saúde - UNG-Ser*. 2019;13(1-2):68-75. DOI: <http://dx.doi.org/10.33947/1982-3282-v13n1-2-4122>
- 12 Reigada CMT, Pais-Ribeiro JL, Novellas A, Gonçalves E. Construção de uma escala de capacidade para cuidar em paliativos: processo de validação de conteúdo. *Rev. port. saúde pública*. 2015;33(2):170-8. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2015.06.002>
- 13 Reigada CMT. Indicadores de capacidade de cuidar, em famílias de doentes oncológicos paliativos [dissertação]. Lisboa (PT): Universidade Católica Portuguesa; 2010. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.14/8374>
- 14 Chochinov HM. Intensive Caring: Reminding Families They Matter. *J. palliat. med*. 2024;27(2):152-5. Available from: https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2023.0654?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Aacrossref.org&rfr_dat=cr_pub++0pubmed
- 15 Santos JSNT, Barbosa LC, Medeiros MOSF, Santos CPC, Andrade MS, Silva RS. Necessidade de familiares cuidadores de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos. *Brazilian Journal of Development*. 2020;6(9):71136-48. DOI: <http://dx.doi.org/10.34117/bjdv6n9-527>
- 16 Meira EC, Reis LA, Gonçalves LHT, Rodrigues VP, Philipp RR. Women's experiences in terms of the care provided to dependent elderly: gender orientation for care. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm*. 2017;21(2):e20170046. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170046>
- 17 Coelho CT, Oliveira SG, de Mello FE. Implications in caring for a sick family

member: black women caregivers. *Enfermeria (Montev.)*. 2023;12(2):e3131. DOI:

<https://doi.org/10.22235/ech.v12i2.3131>

18 Silva ARF, Fhon JRS, Rodrigues RAP, Leite MTP. Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care. *Invest. educ. enferm.* 2021;39(1):e10. Available from: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v39n1e10>

19 Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Ciênc. Saúde Colet. (Impr.)*. 2018;23(4):1105-17. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>

20 Ribeiro LEO, Garcia JBS, Machado GS, Bacelar M. Cuidadores de pacientes com câncer em final de vida: sofrimento psicológico e redução do bem-estar. *SciELO. Preprint*. 2023[acesso em 2024 abr 30]. DOI: 10.1590/SciELOPreprints.5753. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/5753/11115>

21 Brasil. Ministério da Saúde. Portaria N° 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. *Diário Oficial da União*. 26 abr 2016; seção 1:33-38. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/diarios/113894163/dou-secao-1-26-04-2016-pg-33>

22 Cavalcante AES, Mourão Neto JJ, Martins KMC, Rodrigues ARMR, Goyanna NF, Aragão OC. Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. *Arq. bras. ciênc. saúde*. 2018;25(1):24-28. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.17696/2318-3691.25.1.2018.685>

23 Eugenio APL, Savaris LE. A vivência de cuidadores/as de doentes de câncer: impactos, desafios e estratégias de enfrentamento. *Rev. Saúde Pública Paraná (Online)*. 2021;4(3):115-31. DOI: <https://doi.org/10.32811/25954482-2021v4n3p115>

24 Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Posada-López C. Uncertainty in illness in family caregivers of palliative care

patients and associated factors. *Rev. latinoam. enferm. (Online)*. 2019;27:e3200. DOI:

<http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3185.3200>

25 Silva RS, Oliveira ESA, Oliveira JF, Medeiros MOSF, Meira MV, Marinho CLA. Perspectiva de la familia/cuidador sobre el dolor crónico en pacientes con cuidados paliativos. *Enferm. actual Costa Rica (Online)*. 2020;38:18-31. DOI: <https://doi.org/10.15517/revenf.v0i38.37086>

26 Massocatto FI, Codinhoto E. Luto Antecipatório: Cuidados psicológicos com os familiares diante de morte anunciada. *Revista Farol*. 2020;11(11):128-43. Disponível em: <https://revista.farol.edu.br/index.php/farol/article/view/262/0>

27 Silva VF, Silva RNA, Sagrilo LM, Madeira LG, Dias LA, Oliveira IMM, et al. A percepção do enfermeiro na humanização do cuidado paliativo em pacientes crônicos. *Journal of an interdisciplinary nature*. 2022;22(4):345-58. DOI: <https://doi.org/10.53660/CLM-371-370>

28 Vale JMM do, Marques Neto AC, Santos LMS dos, Santana ME. Self-care of the caregiver of the sick in adequate palliative oncological home care. *Rev. enferm. UFPE on line*. 2019;13:e235923 Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/235923/32472>

29 Aguilera GB, Oliveira HT, Bombarda T. Comunicação alternativa ampliada sob a ótica dos profissionais atuantes em cuidados paliativos no contexto hospitalar. *Research, Society and Development*. 2022;11(13):e366111335532. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i13.35532>

30 Oliveira JS, Constâncio TOS, Silva RS, Boery RNSO, Vilela ABA. Cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde: atribuições de enfermeiros e enfermeiras. *Rev. APS*. 2021;24(2):410-28 Disponível em: <https://doi.org/10.34019/1809-8363.2021.v24.16848>