

A PERCEPÇÃO DO CUIDADOR DE PACIENTES EM REGIME PALIATIVO

The perception of the caregiver of patients in palliative regime

5 Barbara Rizzato Araújo¹
Bernardo Afonso Resende¹
Bruna Isepão Barboza da Silva¹
Bruna Sandy Pastre¹

10 ¹ Graduando em Medicina, Centro Universitário Estácio de Ribeirão Preto.
² Docente do curso de Medicina do Centro Universitário Estácio de Ribeirão Preto

* Centro Universitário Estácio de Ribeirão Preto. Rua Abrahão Issa Halach, 678, Riberânia.
CEP: 14096-160, Ribeirão Preto, SP, Brasil. E-mail: everton.costa@live.estacio.br

15

Resumo

Introdução: O aumento das doenças crônicas e das pessoas em cuidados paliativos
20 torna necessário a avaliação das dificuldades e das necessidades biopsicossociais
dos cuidadores formais e informais que lidam com essa realidade. **Modelo de estudo:**
Trata-se uma pesquisa descritiva qualitativa. **Objetivo:** Compreender as percepções
do cuidador diante do paciente em cuidados paliativos observando suas dificuldades
e limitações quanto ao cuidado do doente terminal. **Métodos:** Foi aplicada uma
25 entrevista semiestruturada a 8 profissionais da área da saúde e familiares que se
dedicam aos pacientes em regime de cuidados paliativos em um Hospital de Cuidados
Paliativos de Ribeirão Preto. **Resultados:** Observou-se que a percepção dos
cuidadores e da equipe médica frente a sobrecarga de trabalho é subjetiva. Os
cuidadores informais sentem maiores dificuldades relacionadas ao deslocamento para
30 a instituição, cuidados no banho, troca de roupas e manejo dos pacientes. Já a equipe
médica, sente maiores dificuldades quanto a falta de acompanhamento dos familiares,
escassez de materiais, recursos para a realização dos serviços e dificuldade em lidar
com a morte. Além disso, os cuidadores informais relataram piora do seu estado
psicológico ou otimismo frente à situação. Por parte dos profissionais da saúde,
35 observa-se uma resiliência psíquica. **Conclusão:** É necessário que os cuidadores
sejam avaliados e acompanhados de maneira mais ampla em seu aspecto
psicossocial, pois passam por diferentes dificuldades, o que afeta diretamente seu
estado geral de saúde e o cuidado paliativo de maneira integral.

Palavras-chave: cuidados paliativos, cuidadores, terminal, sobrecargas.

ABSTRACT

5

Introduction: The increasing incidence of chronic diseases and people on palliative care make it necessary difficulties evaluation and bio psychological needs of formal and informal caregivers who deal with this reality. **Study model:** It is a descriptive and qualitative research. **Objective:** Understand the point of view from the caregivers before the patient in palliative care noticing the difficulties and limitations when caring for a terminal patient. **Methods:** A semi structured interview was applied on 8 healthy professionals and family members who care for patients on palliative care in Palliative Care Hospital of Ribeirão Preto. **Results:** It was observed that the perception from the caregivers and medical staff was subjective. The informal caregivers are the ones who feel most difficulty related with displacement to the institution, bath care, clothes changing, and handling the patients. The medical staff feels the difficulty in family monitoring, lack of material, resources to perform the services, and difficulty dealing with death. Furthermore, the informal caregivers report a decrease of their psychological state or optimism facing the situation. The medical staff shows a psychological resiliency. **Conclusion:** It is mandatory that the informal caregivers have psychological attendance and widely supervised in the psycho social aspect, so they are experiencing different difficulties, affecting directly their mental state and compromising the palliative caring for the patients.

10
15
20

Keywords: palliative care, caregivers, terminal, overloads.

INTRODUÇÃO

25
30

A população mundial vem envelhecendo progressivamente nas últimas décadas, culminando no aumento da prevalência do câncer e de outras doenças crônicas. Apesar dos avanços científico e tecnológico, a morte continua sendo uma certeza, configurando o conflito diário em Medicina no que tange o ideal de cura e preservação da vida. ¹

Desse modo, a necessidade de aprender a lidar com as perdas em um contexto de doença sem prognóstico é imprescindível. Este é um desafio que poucos se disponibilizam a discutir, e muito menos a enfrentar. Cuidar de indivíduos com doenças terminais é uma atividade ou um modelo de atenção à saúde que vem sendo
5 denominado “cuidado paliativo”.²

Os Cuidados Paliativos são construídos dentro de um modelo de cuidados totais, ativos e integrais, oferecidos aos pacientes com doença avançada, sem possibilidade de tratamento curativo.³ É fundamental serem oferecidos o mais cedo possível no curso de qualquer doença crônica, pois são responsáveis por reduzir o
10 grau de sofrimento dos pacientes e de seus familiares e necessitam de maior dedicação por parte da equipe multiprofissional.¹

Com relação à pessoa que cuida, há distinção entre o cuidador formal, caracterizado como o profissional de saúde que faz um curso superior para tal, e o cuidador informal, que é o familiar ou amigo disposto a fornecer cuidados ao paciente
15 de forma não remunerada.⁴ O papel dos cuidadores e o modo como avaliam e manejam as situações tem relação direta com as expectativas socioculturais de parentesco, gênero e idade e dependem de fatores como suporte social e recursos pessoais do cuidador. Destes fazem parte a necessidade de um conhecimento prévio relacionado com as habilidades para o cuidar, no qual englobam as estratégias de
20 enfrentamento do sofrimento, a resiliência frente aos desafios e de situações novas, a capacidade de manejar situações estressantes, a busca do consolo emocional, religiosidade e a história do contato com o enfermo.⁵

Diante do aumento de casos de pacientes que necessitam de cuidados paliativos, este trabalho buscou avaliar as dificuldades e as necessidades
25 biopsicossociais dos cuidadores formais e informais que lidam com estes pacientes.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa descritiva qualitativa. Esta só foi iniciada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Centro
5 Universitário Estácio de Ribeirão Preto. Tal pesquisa foi realizada em um hospital de cuidados paliativos, no município de Ribeirão Preto – SP, no qual foram selecionados 8 profissionais da área da saúde e familiares que se dedicam aos pacientes em regime de cuidados paliativos na referida Instituição.

Como critério de inclusão, os indivíduos, necessitavam ter contato contínuo
10 com o paciente em regime paliativo e aceitarem participar do estudo mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. É válido ressaltar que os voluntários do estudo tiveram livre arbítrio para desistência da participação.

Foi realizado um levantamento junto à equipe do hospital para identificação dos cuidadores, e então utilizado um roteiro de entrevista semiestruturado, constituído por
15 duas partes, sendo a primeira para caracterização dos participantes e a segunda composta por dez questões acerca da experiência ao cuidar de pacientes em cuidados paliativos. As entrevistas foram realizadas em momento único, em ambiente reservado, com vistas a garantir a privacidade do participante.

20 RESULTADOS

Na pesquisa, foram avaliados 8 cuidadores de pacientes em cuidado paliativo, dos quais 3 eram informais (familiares) e 5 eram da equipe médica que faziam acompanhamento desses pacientes na instituição. No decorrer da entrevista com os familiares foi possível avaliar diferentes situações. O primeiro caso foi de uma criança
25 de 4 anos, cuja mãe, L.S.M., desenvolveu complicações gestacionais devido a sífilis adquirida. Diante deste fato, a criança nasceu de 6 meses com quadro de anóxia e

microcefalia resultando em seu regime paliativo. O outro caso, é de um pai, N.E, que está em um estágio avançado de Alzheimer que resulta na situação de dependência de acompanhamento no seu cotidiano. Por fim, há o caso do jovem que após um acidente, ficou inconsciente devido a um traumatismo e necessita dos cuidados da mãe, M.T.S., e da equipe da instituição.

Foi possível compreender que os cuidadores informais possuem muitos desafios em comum a fim de melhorar o bem-estar de seus entes que estão sob cuidados paliativos. Em todas as situações descritas, todos os cuidadores relataram que sentem grande dificuldade no deslocamento para a instituição e no momento de banhar e trocar os pacientes. Quanto ao estado psicológico, L.S.M relatou piora, por sentir-se incapaz de buscar uma solução e ser pessimista quanto ao quadro de saúde de seu filho, afirmando que ocorreu um erro médico, e desse modo a situação patológica deste poderia ter sido evitada. Já os dois outros cuidadores informais entrevistados, N.E. e M.T.S., têm outro ponto de vista e alegam que seu estado psicológico se manteve inalterado e são otimistas com a situação de seus entes, pois acreditam nos desígnios divinos. Além disso, todos os cuidadores referem medo de ficarem na mesma situação dos pacientes em questão, por já terem vivenciado o luto de um ente querido.

Além dos familiares foram entrevistados cinco profissionais da equipe médica: uma fisioterapeuta, dois enfermeiros e dois auxiliares de enfermagem. De acordo com as entrevistas, tornam-se nítidas as divergências nas percepções em relação à morte e a sensibilidade emocional de cada profissional. Os profissionais graduados afirmaram que as maiores dificuldades observadas são a falta de acompanhamento dos familiares, a escassez de recursos e materiais para a realização dos serviços e a dificuldade em lidar com a morte. Com relação ao estado biopsicossocial, apenas um dos entrevistados disse que ocorreu uma piora do seu estado. Os outros dois

declararam que não houve mudança, mas relataram que alguns casos afetaram seu psicológico. Todos os profissionais mencionaram ter medo de ficar na mesma situação de seus pacientes. Ademais, alegam que a participação da família é de extrema importância para a melhora dos enfermos e que a maior dificuldade para todos é a
5 aceitação sobre o percurso da vida, sendo a morte a única certeza.

Por fim, foi possível observar que os 2 auxiliares de enfermagem possuem uma visão mais árdua da situação. Ambos relataram serem conformados com o quadro clínico dos pacientes paliativos, e também salientam que estão cientes das adversidades de sua profissão e, portanto, apenas aceitam o sofrimento dos pacientes
10 não encontrando dificuldades ao estarem em contato com eles. Eles ainda apontaram a falta de uma maior proximidade e de uma participação da família, principalmente na ala pediátrica pois são poucos os enfermos que recebem visita de seus familiares.

Pode-se constatar, neste sentido, que os cuidadores informais apresentam uma dificuldade maior visto que o laço afetivo, apesar de humanizar a situação, produz
15 barreiras com relação à aceitação do quadro clínico de seus familiares. Por outro lado, todos os profissionais da saúde estão habituados com a situação, alegando que falta certa humanização e predominância de uma "automatização" do trabalho. Normalmente, as pessoas que trabalham com a área de saúde tendem a evitar o envolvimento emocional, principalmente quando se trata de cuidado paliativo, para
20 evitar o sofrimento e a tristeza.

DISCUSSÃO

O ato de cuidar envolve dificuldades e necessidades específicas pois os sintomas decorrentes da evolução da patologia e a aproximação da morte da pessoa
25 cuidada acarretam em um aumento das demandas e das tarefas do cuidar e, por consequência, o aumento da sobrecarga do familiar cuidador.⁵ Em estudo realizado

por Oliveira ⁶ com cuidadores de pacientes oncológicos, evidenciou-se um elevado índice de ansiedade e depressão relacionado ao cuidado, apontando a complexidade do acompanhamento de um paciente terminal como observado pelo presente estudo no qual os entrevistados afirmaram apresentar quadro clínico semelhante com sinais
5 como tristeza, insegurança e impotência.

É notável no atual estudo que os cuidadores informais possuem um papel fundamental na manutenção da vida dos indivíduos tanto no quesito cuidar quanto com relação ao suporte psicológico, conforme demonstrado por Delalibera ⁷, que além da ansiedade e depressão é incorporado às prestações de cuidados o estresse e
10 tensão, redução de qualidade de vida, sentimento de impotência, desamparo, dificuldades financeiras e retração social. Logo, é inquestionável a importância de oferecer-lhes tempo para ajudá-los a refletir, a prever necessidades e estimular a procura de recursos e soluções.⁸

Neste trabalho, demonstramos que a visão do cuidador formal se difere em
15 diversos aspectos quando comparado com os cuidadores familiares. É possível notar um certo distanciamento afetivo em relação aos pacientes terminais, visto que, a formação dos profissionais da saúde possui o intuito de prepará-los para as adversidades diárias, tornando-os apáticos perante ao seu trabalho rotineiro. Frente a esse quadro, o suporte psicológico é essencial, no qual esses cuidadores devem ser
20 estimulados a expor seus sentimentos e receios e desse modo vem a ânsia por uma comunicação, que deve ser primordial a fim de manter uma relação aberta com os familiares do paciente acerca das alterações que possam ocorrer durante o processo.⁸

Na atual conjuntura, no qual os avanços científicos surpreendem o ser humano
25 a tal ponto de crer que a ciência soluciona os problemas de modo absoluto, os pacientes terminais nos ensinam uma lição sábia. Seus dizeres resgatam a

importância do relacionamento interpessoal baseado na empatia e compaixão que é o principal subsídio que esperam de quem deles cuida.⁹ Ademais, a fundamentação da filosofia de cuidados paliativos se aproxima do ideal como um cuidado sensível e eficiente, entendido como a adoção de medidas e condutas que respeitem e reconheçam o indivíduo como ser social, portador de valores, crenças e necessidades individuais.¹⁰

Por fim, podemos observar que um dos pilares básicos dos cuidados paliativos é o emprego da comunicação tanto verbal quanto não verbal, em virtude de ser uma medida terapêutica comprovadamente eficaz para os pacientes fora de possibilidades de cura. Vale ressaltar que a experiência da dor e do sofrimento requer um relacionamento flexível e confiável entre pacientes e seus cuidadores, pois proporciona a construção de relações terapêuticas que permitem aliviar a tensão inerente à gravidade da condição e proteger a dignidade e os valores do paciente que vivencia a terminalidade.⁹

Torna-se evidente portanto, que as necessidades dos cuidadores não devem ser negligenciadas, posto que seu estado biopsicossocial além de influenciar o quadro do paciente em regime terminal, pode resultar em consequências que os submetam a danos irreversíveis no âmbito pessoal. Deste modo, a assistência deve ser fator primordial quando se trata de auxílio a esses indivíduos.

CONCLUSÃO

Neste trabalho foi possível analisar a importância de um olhar mais atento ao cuidador, observando as suas dificuldades e obstáculos. Deste modo, é evidente a primordialidade de uma análise mais detalhada da percepção dos cuidadores quanto as questões biopsicossociais. A prestação de serviço seja formal ou informal exige

bastante dos envolvidos, podendo ter como consequência alguns tipos de manifestações psíquicas que são expressas como ansiedade e depressão.

ANEXOS

Questionário

5 Parte 1:

I. Nome completo:_____.

II. Sexo: F() M() Idade:____. Data de Nascimento: __/__/__

III. Estado Civil:_____.

IV. Escolaridade:_____.

10 V. Profissão:_____.

VI. Telefone:()_____.

VII. E- mail:_____.

VIII. Data: __/__/____

Parte 2:

15 I. Na sua percepção, há dificuldades para cuidar de um paciente em cuidados paliativos? Se sim, quais?

II. Qual a maior dificuldade enfrentada?

III. Em sua opinião, como isto poderia ser melhorado?

20 IV. Quais são os recursos ou serviços que você utiliza ou tem disponível quando precisa de ajuda no domicílio?

V. O seu estado de saúde piorou depois de ter começado a cuidar do paciente?

VI. Você sente que seu estado psicológico foi afetado devido à situação?

VII. Você tem medo de ficar na mesma condição do paciente em questão?

25 VIII. Quais são seus sentimentos frente ao sofrimento do paciente? Você costuma ser otimista com relação à situação dele?

IX. Você já presenciou a morte de alguém? Se sim, como reagiu à situação com o passar dos dias?

X. Quais as necessidades biopsicossociais observadas por você frente ao paciente em estado terminal?

5 REFERÊNCIAS

- 10 1. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. O Manual de Cuidados Paliativos – 2ª Edição. São Paulo: ANCP, 2012.
2. Santana JCB, Campos ACV, Barbosa BDG, Baldessari CEF, Paula KF, Rezende MAE, *et al.* Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. Rev Bioethikos 2009; 3(Supl 1): 77-86.
- 15 3 - Ciro Augusto Floriani; Fermin Roland Schram. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades . Ciênc saúde coletiva. 2008 Dez;13(Supl 2): 2123-2132.
- 4 - Andrade SFO, Alves RF, Melo MO, Rodrigues MJ. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com câncer. PSICO: CIÊNC E PROF 2014; 20 34(4): 1014-1031.
- 5 - Rezende G, Gomes CA, Rugno FC, Carvalho RC, Carlo MMRP. Sobrecarga de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. Medicina (Ribeirão Preto) 2016; 49(4): 344-354.
- 25 6 - Oliveira PM, Oliveira SG, Santos JRG, Crizel LB. Visão do familiar cuidador sobre o processo de morte e morrer no domicílio. Rev. Baiana de Enf. 2016 Out/Dez; 30(4): 1-11.
- 30 7 – Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal I. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. Ciência & Saúde Coletiva 2015; 20(9): 2731-2747.
- 8 - Gomes AMR. O cuidador e o doente em de fim de vida - família e/ou pessoa 35 significativa. Rev. Enfermería Global. 2010 Fev; 1(18): 1-9.
- 9 – Araújo MMT, Silva MJP. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. Rev Esc Enferm USP 2007; 41(4): 668-74.
- 40 10 – Silva EP, Sudigursky D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. Acta Paul Enferm, 2008; 21(3): 504-8.