

Artículo Original

Relação entre tempo de cuidado e necessidades de familiares cuidadores de idoso em cuidados paliativos.

Jacilene Santiago do Nascimento Trindade dos Santos¹, Manuela Bastos Alves², Simone Conceição Oliveira Baptista³, Magna Santos Andrade⁴, Richardson Augusto Rosendo da Silva⁵, Rudval Souza da Silva⁶

¹ Mestre em Enfermagem e Saúde, Universidade Federal da Bahia, Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde, Salvador, BA, Brasil. ORCID: 0000-0001-9535-5565

² Mestre em Enfermagem e Saúde, Universidade Federal da Bahia, Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde, Salvador, BA, Brasil. Colegiado de Enfermagem, Universidade do Estado da Bahia, Senhor do Bonfim, BA, Brasil. ORCID: 0000-0002-4073-5146

³ Residência em Enfermagem em Terapia Intensiva, Universidade Federal da Bahia, Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde, Salvador, BA, Brasil. ORCID: 0000-0002-5266-4912

⁴ Doutora em Ciências, Universidade do Estado da Bahia, Colegiado de Enfermagem, Senhor do Bonfim, BA, Brasil. ORCID: 0000-0002-0557-2169

⁵ Doutor em Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Natal, RN, Brasil. ORCID: 0000-0001-6290-9365

⁶ Doutor em Enfermagem, Universidade do Estado da Bahia, Colegiado de Enfermagem, Senhor do Bonfim, BA, Brasil. ORCID: 0000-0002-7991-8804

Información del artículo

Recibido: 02-08-2021

Aceptado: 04-04-2022

DOI:

10.15517/enferm.actual.cr.v
0i43.47973

Correspondencia

Rudval Souza da Silva

Universidade do Estado da
Bahia – Campus VII
rudsouza@uneb.br

RESUMO

Objetivo: verificar a relação entre o fator tempo dispensado na prestação dos cuidados e as principais necessidades do familiar cuidador de pessoas idosas hospitalizadas e em cuidados paliativos.

Método: estudo descritivo de corte transversal e abordagem quantitativa, realizado com 205 familiares cuidadores de pessoas idosas em cuidados paliativos num hospital de grande porte de uma capital do Nordeste brasileiro. A coleta de dados ocorreu entre os meses de agosto e outubro de 2019 utilizando-se de um questionário validado que contemplou dados sociodemográficos, o tempo de cuidados e 21 perguntas relacionadas as necessidades humanas básicas. Foi usado o teste qui quadrado para verificar a relação entre os aspectos de cada uma das dimensões (física, emocional, social e espiritual) e o tempo de cuidado considerando-se como estatisticamente significativa um p-valor $\leq 0,05$.

Resultados: Os cuidadores familiares apresentaram elevados percentuais de necessidades relacionadas ao controle emocional, resolução de conflitos

consigo mesmo, dificuldade em sair de casa, fazer planos e poder realizá-los e suprimir suas demandas econômico-financeiras associadas ao maior tempo gasto no acompanhamento do ente querido.

Conclusões: os resultados deste estudo fornecem um perfil das principais necessidades do familiar cuidador, ficando evidente que esse cuidador necessita de suporte, por parte da equipe de saúde, no sentido de desenvolver estratégias para seu controle emocional, minimizar os conflitos consigo próprio, rever suas demandas pessoais e manter a rotina de atividades de lazer, além de sentir-se bem para realizar planos futuros.

Palavras-chave: Necessidades-e-Demandas-de-Serviços-de-Saúde; Cuidadores; Idoso; Cuidados-paliativos; Hospitalização.

RESUMEN

Relación entre el tiempo de cuidado y las necesidades de cuidadores familiares de personas adultas mayores en cuidados paliativos

Objetivo: Verificar la relación entre el factor tiempo dispensado en la prestación de cuidados y las principales necesidades de la persona cuidadora familiar de población adulta mayor hospitalaria y en cuidados paliativos.

Método: Estudio descriptivo transversal con abordaje cuantitativo, realizado con 205 cuidadores familiares de personas adultas mayores sometidas a cuidados paliativos en un gran hospital de una capital del Noreste de Brasil. La recolección de datos se llevó a cabo entre agosto y octubre de 2019, mediante un cuestionario validado que incluía datos sociodemográficos, el tiempo de cuidado y 21 preguntas relacionadas con las necesidades humanas básicas. Se utilizó la prueba de chi-cuadrado para verificar la asociación entre los aspectos de cada dimensión (físico, emocional, social y espiritual) y la duración del cuidado, considerando un valor de $p \leq 0.05$ como estadísticamente significativo.

Resultados: Las personas cuidadoras familiares presentaron altos porcentajes de necesidades, relacionadas con el control emocional, la resolución de conflictos consigo mismas, salir de casa, hacer planes y poder llevarlos a cabo y suprimir sus demandas económicas y financieras asociadas al mayor tiempo dedicado al seguimiento de su familiar.

Conclusiones: Los resultados de este estudio aportan un perfil de las principales necesidades de la persona cuidadora familiar, evidenciando que esta persona necesita apoyo del equipo de salud, con el fin de desarrollar estrategias para su control emocional, minimizar conflictos consigo misma, revisar sus demandas personales y mantener la rutina de actividades de ocio, además de sentirse bien para realizar planes futuros.

Palabras-clave: Necesidades-y-Demandas-de-Servicios-de-Salud; Cuidador-Familiar; Adulto-mayor; Cuidados-paliativos; Hospitalización

ABSTRACT

Relationship between care time and the needs of family caregivers of elderly people in palliative care

Objective: to verify the relationship between the time spent in providing care and the main needs of the family caregiver of hospitalized elderly people in palliative care.

Method: this was a descriptive, cross-sectional study with a quantitative approach. It was carried out with 205 family caregivers of elderly people undergoing palliative care in a large hospital in a Northeast of Brazil capital. The data collection took place between August and October 2019 using a validated questionnaire that included sociodemographic data, care time, and 21 questions related to basic human needs. A chi-square test was used to verify the relationship between the aspects of each dimension (physical, emotional, social and spiritual) and the length of care; a p-value of ≤ 0.05 was considered to be statistically significant.

Results: family caregivers had high percentages of needs related to emotional control, conflict resolution with themselves, difficulty leaving home, making plans and being able to carry them out, and suppressing their economic and financial demands related with the longer time spent in monitoring their beloved one.

Conclusion: the results of this study provide a profile of the main needs for family caregiver. This makes evident that caregivers need support from the health team in order to develop strategies for their emotional control, minimize their conflicts with themselves, review their personal demands, and maintain a routine of leisure activities while also feeling good to perform future plans.

Keywords: Health-Services-Needs-and-Demand; Caregivers; Aged; Palliative-Care; Hospitalization.

INTRODUÇÃO

Os cuidados prestados às pessoas idosas em cuidados paliativos são tidos como preditores de condições que favorecem o adoecimento de cuidadores familiares e que afetam profundamente a saúde emocional e a dinâmica social dos membros da família.¹ Estes, os chamados "pacientes ocultos" ao mesmo tempo que prestam cuidados, tem suas dinâmicas de vidas e precisam de apoio, no entanto, muitas vezes tendem a ser ignorados pelo poder público assim como pelos profissionais de saúde.¹

O crescente aumento da população de pessoas idosas a nível mundial nos permite constatar o quanto é importante e imperativo refletir sobre o cuidado a esse público, assim como o cuidado àqueles que cuidam desse idoso, o qual é muito comum ocorrer por parte da família. O cuidado à pessoa idosa, bem como ao seu cuidador, seja ele formal ou informal, deve convergir em todos os seus aspectos para os cuidados, as dimensões biológica, emocional, sociais e espiritual.²

Neste cenário, a vinculação ao familiar dependente rompe ciclos na trajetória de vida daquele que assume o cuidado, exigindo mudanças e adaptações com formação e consolidação de conhecimentos para o lidar com a nova realidade que se impõe³. Familiares que testemunham o sofrimento do paciente podem desenvolver sentimentos de angústia e culpa por não conseguirem confortá-los ou obter a assistência necessária para aliviar o sofrimento do paciente.³

O ônus do cuidar, pode afetar adversamente familiares que não dispõem de recursos necessários ou não estão adequadamente preparadas para exercer o papel de cuidadores.¹ No cenário dos cuidados paliativos (CP), a assistência à família, especialmente no período de hospitalização, objetiva aliviar o sofrimento dos pacientes e seus familiares, inclusive no período do luto.⁴

Os cuidados paliativos são definidos como uma abordagem de cuidados que visam melhorar a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças), que enfrentam doenças que ameaçam a vida, e seus familiares. Consiste num cuidado promovido por uma equipe multidisciplinar que se pauta na prevenção e alívio do sofrimento a partir da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, emocionais, sociais e espirituais.⁵

Para a pessoa idosa em cuidados paliativos, o suporte promovido pelo familiar cuidador gera sentimentos de pertencimento, cuidado, estima e pode proporcionar recursos emocionais para melhor lidar com as situações de estresse.⁶⁻⁷ Nesta perspectiva destaca-se a relevância em compreender como é a efetivação da assistência à unidade de cuidados (paciente/família), de modo a verificar quais os fatores que influenciam as necessidades daqueles que prestam cuidados as pessoas idosas em cuidados paliativos.

Junto a esse cenário é importante destacar que cuidar envolve o fator tempo, o estar presente, fazer companhia e zelar pelo paciente, o que acaba por alterar a rotina do familiar cuidador levando-o a ter restrições na sua vida pessoal, social e profissional⁸, tornando o fator tempo como importante a ser considerado no processo de cuidar de um ente em cuidados paliativos.

Estudos⁹⁻¹⁰ apontam que o tempo dispensado no cuidado ao ente querido faz com que o familiar cuidador apresente um déficit de autocuidado que perpassa pelo sono e repouso, socialização e até do cuidado a sua saúde, conduzindo a um estado de esgotamento físico e mental. Sem contar o impacto financeiro vivenciado pelas famílias, quando muitas vezes necessitam dispensar um cuidado em tempo integral. Com todas essas dimensões alteradas, o processo de cuidar de si e do outro se torna fragilizado.

Cuidar do familiar cuidador é uma prática atitudinal de extrema relevância que visa prezar pela qualidade de vida dele e poder prevenir problemas futuros, principalmente quando se trata de um perfil de cuidadores formado por pessoas idosas.⁸

Assim, foi delimitada como hipótese de que há uma relação entre o fator tempo de prestação dos cuidados a um ente em cuidados paliativos e suas implicações nas dimensões integradoras do ser (física, emocional, social e espiritual) afetando as necessidades humanas básicas do familiar cuidador. Nesta perspectiva, o objetivo deste estudo foi verificar a relação entre o fator tempo dispensado na prestação dos cuidados e as principais necessidades do familiar cuidador de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo de corte transversal e abordagem quantitativa, realizado com familiares cuidadores de pessoas idosas em cuidados

paliativos e hospitalizadas em uma Unidade de Cuidados Paliativos de uma capital da região Nordeste do Brasil. Conforme o censo institucional, no período da realização do estudo ocorreram 353 internamentos, destes 215 pacientes tinham registrados em prontuário como em Cuidados Paliativos. A amostragem foi do tipo censo e contou com 205 participantes e as perdas totalizaram um familiar que desistiu, cinco que não concordaram em participar da pesquisa e quatro deles eram menores de 18 anos. A coleta de dados ocorreu entre agosto e outubro de 2019.

Como critérios de inclusão considerou-se: ter idade igual ou superior a 18 anos; ser acompanhante da pessoa idosa com indicação de cuidados paliativos documentada em prontuário; ser o principal familiar cuidador e responsável pelo acompanhamento do paciente durante a internação. Foram excluídos os cuidadores formais contratados pela família.

O questionário foi desenvolvido com base numa revisão da literatura¹¹⁻¹³ acerca das necessidades de familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, construído para fins científico no desenvolvimento desta pesquisa. O instrumento foi composto por dados sociodemográficos e econômicos (sexo, idade, estado civil, nível de escolaridade, raça, religião, renda, se trabalha além de prestar cuidados ao ente querido, o tempo em que vem prestando os cuidados e a condição de saúde do familiar cuidador) e dados relacionados às necessidades humanas básicas nas dimensões integradoras do ser (física, emocional, social e espiritual) obtidos por 21 perguntas correspondentes as variáveis descritas em cada dimensão com alternativa de respostas sim ou não. Na dimensão física estão contempladas quatro variáveis, seis na emocional, oito na social e três na espiritual.

O instrumento foi construído pela pesquisadora principal com base num estudo de revisão da literatura e passou por um processo de validação de

conteúdo por parte de juízes, representados por pesquisados do Grupo de Pesquisa sendo realizadas alterações até um consenso entre os pares. Utilizando-se a Técnica Delphi¹⁴, o consenso ocorreu na terceira rodada de avaliação. Com relação a consistência interna calculou-se o Coeficiente de Kuder-Richardson-20 (KR-20) para aferir a validade interna do instrumento e a confiabilidade de cada questão. Para esta análise, valores iguais ou superiores a 0,70 ($KR \geq 0,70$) foram considerados aceitáveis, refletindo a correlação interna entre os itens da mesma dimensão.¹⁵

Os dados foram digitados no *Software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 21.0. As variáveis idade, horas por semana cuidando do paciente, sexo, situação conjugal, escolaridade, raça, religião, vínculo empregatício, renda e condições de saúde foram analisadas de forma descritiva utilizando para isso a média, mediana, intervalo interquartil e desvio padrão.

Em relação às análises das dimensões física, emocional, social e espiritual, foi realizado o teste qui quadrado para verificar a relação entre os respectivos aspectos de cada uma das dimensões e o tempo de cuidado. A variável “tempo de acompanhamento” foi categorizada em: menos de 2 meses de cuidado, 2 a 6 meses de cuidado e mais de 6 meses. Considerou-se como relação estatisticamente significativa quando o p-valor foi $\leq 0,05$.

Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Unidade Hospitalar *Iócus* do estudo e foi aprovado recebendo o parecer nº 3.455.910.

RESULTADOS

Dos 205 familiares cuidadores participantes do estudo, na sua maioria, eram do sexo feminino (78,5%), com uma média de idade de 49 anos

(DP±13). Quanto às horas de dedicação aos cuidados os resultados mostraram que os familiares cuidadores demanda um tempo de acompanhamento nos três grupos com uma Mediana - II Quartil de 24 horas semanais, aproximadamente 3,5 horas/dia. Quanto à situação conjugal, predominou o número de familiares cuidadores sem companheiros (54,6%) com tempo de estudo entre 10 a 12 anos (65,0%). Quanto à raça/cor da pele, na sua maioria eram pardas e negras (82,5%) e de religião católica (48,3%). Mais da metade (57,1%) dos participantes informaram não exercer atividade remunerada e integram predominantemente o nível socioeconômico da classe C (59,0%) correspondente as famílias que contam com um rendimento total entre quatro e dez salários mínimos. Com relação à condição de saúde autodeclarada, 41,5% deles percebem sua saúde num nível razoável. Quanto ao tempo em que vem prestando cuidados ao seu ente idoso em cuidados paliativos, 142 (69,3%) informaram que cuidam há menos de dois meses; 37 (18,0%) deles declararam cuidar entre dois a seis meses e (26) 12,7% deles cuidam há mais de seis meses (Tabela 1).

Quanto às necessidades dos familiares cuidadores e sua relação com o tempo em que cada um deles vem prestando cuidados às pessoas idosas em cuidados paliativos e hospitalizadas, os resultados apontam que houve significância estatística com relação a duas variáveis da dimensão emocional e três da social.

Com relação à dimensão emocional, observou-se que a maioria dos participantes demonstra uma necessidade de equilíbrio emocional diante da condição imposta pelo exercício de ser o cuidador referência do idoso (p-valor = 0,047) destacando que tal necessidade acaba por gerar conflitos consigo próprio (p-valor = 0,003) diante da ambivalência entre ter que assumir o papel de familiar cuidador e adaptar seu cotidiano para exercício de ambos os

papéis.

Para o fator tempo de cuidados, os resultados apontam que quanto maior o tempo em que o familiar vem prestando os cuidados, maior é a sobrecarga, quando 80,8% dos familiares que cuidam do idoso, há mais de seis meses, sentem-se emocionalmente abalados quando comparados aqueles que prestam o cuidado há menos de dois meses (55,6%).

O mesmo ocorre com a geração de conflitos consigo próprio relacionados à carga emocional e física dos cuidados, onde 61,5% daqueles que prestam cuidados há mais de seis meses demonstram tal conflito, contra 28,2% daqueles que cuidam há menos de dois meses (Tabela 2).

No que tange a dimensão social, as necessidades dos familiares apresentaram significância com relação à dinâmica do convívio social (p-valor = 0,002), considerando que quanto maior o tempo de prestação dos cuidados, mais o familiar se sente preso e demonstra vontade de sair de casa (69,2%) ao contrário daqueles que cuidam há menos de dois meses (33,1%). Os participantes que demonstraram maior nível de necessidade em fazer alterações nos seus planos diante do imperativo de exercer o papel de cuidador (p-valor = 0,004), apresentaram também uma necessidade de rever questões financeiras considerando que os custos aumentaram diante da nova dinâmica imposta pelo papel de cuidador (p-valor = 0,023).

Em ambas as variáveis, quanto maior o tempo de prestação dos cuidados, mais a necessidade se aflora sendo que 80,8% dos familiares que cuidam há mais de seis meses tiveram que realizar alterações nos seus planos de vida. Destaca-se ainda que 61,5% sentem a necessidade de maior suporte decorrente do surgimento de novos custos (Tabela 2).

Tabela 1

Distribuição dos familiares cuidadores, segundo características sociodemográficas e o tempo de prestação dos cuidados. Salvador, BA, Brasil, 2020.

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

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

* O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) classifica a população brasileira em cinco classes sociais de acordo com a renda familiar (em salários mínimos**) bruto mensal. **A:** acima de 20 SM; **B:** 10-20 SM; **C:** 4-10 SM; **D:** 2-4 SM; **E:** até 2 SM. ** Salário Mínimo (SM) no Brasil em 11/02/2022 \$ 233,52

Tabela 2

Análise acerca das necessidades do familiar cuidador conforme as quatro dimensões integradoras do ser humano e a influência do tempo na prestação dos cuidados. Salvador, BA, Brasil, 2020.

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

As respostas “Sim” e “Não” correspondem ao que cada participante respondeu com relação a cada variável alocada conforme as quatro dimensões do ser humano. Se essa variável está presente ou não na sua dinâmica cotidiana.

DISCUSSÃO

As necessidades humanas se organizam em hierarquia de prioridades, de modo que o surgimento de uma necessidade geralmente depende da satisfação anterior de uma outra de maior prioridade.¹⁶ Com base nos conceitos de Maslow surgiram outras possibilidades de discutir o conceito de necessidades humanas básicas e classificá-las, sendo adotado para esse estudo a estrutura das quatro dimensões integradoras do ser humano¹⁷ na qual inclui as necessidades relacionadas com o corpo físico do indivíduo, tais como oxigenação, alimentação, eliminação e, estão presentes também nas necessidades fisiológicas da hierarquia de Maslow.

As emocionais têm relação com a percepção de mal-estar em relação ao meio que o rodeia e as sociais representadas por aquelas pertinentes à convivência do indivíduo com sua família, amigos, e sua integração nos espaços de lazer e trabalho, convergentes as necessidades de segurança e estabilidade, amor e pertencimento, estima, contempladas na hierarquia de Maslow. E por fim as espirituais que derivam dos valores e crenças pessoais, tais como a maneira como cada pessoa enfrenta seu processo de cuidar de um ente considerando o suporte espiritual, correlacionando-se com as necessidades de autorrealização de Maslow.¹⁸⁻¹⁹

Os familiares cuidadores da pessoa idosa em cuidados paliativos são profundamente afetados pelos desafios da doença e do cuidado a seu ente querido, de modo que importa conhecer suas necessidades para melhor gerenciar suas expectativas diárias de cuidado, alterações em seus papéis e mudanças nas responsabilidades no contexto da família.¹

Para a equipe multiprofissional de saúde que cuida do paciente, os familiares cuidadores, podem ser definidos como o elo principal no estabelecimento

da comunicação e tomada de decisões, por estes trazerem consigo elementos importantes acerca do histórico de vida do paciente, além dos desejos, anseios e seus medos.¹⁸ Assim, as famílias devem ser sempre incluídas na prestação dos cuidados paliativos à medida que se busca prepará-las e adaptá-las para situações relacionadas à terminalidade evitando com isso as situações nas quais acabam por se tornarem verdadeiros “pacientes ocultos”.¹

Com o diagnóstico de uma doença grave ou a proximidade da morte de um de seus membros da família, mudanças na sua estrutura são esperadas. Os familiares passam a necessitar de apoio diante das mudanças relacionadas aos aspectos financeiros, sociais e estruturais que implicam em adaptações e transições contínuas de papéis que culminam em situações de sobrecarga e estresse para os cuidadores.¹⁹

A exaustão provocada durante o desenvolvimento do papel de familiar cuidador, impacta de forma negativa nas relações parentais dificultando a homeostase das necessidades da família. Assim como são observados nas pessoas idosas que enfrentam uma doença terminal, seus familiares também estão sujeitos a desgastes físico, emocional, social e financeiro que afetam de forma significativa sua saúde e seu bem-estar.^{6,19}

No presente estudo os resultados apontam para um grupo de familiares cuidadores como sendo adultos de meia idade independentemente do tempo em que veem acompanhamento seu ente querido. Estudo²⁰ semelhante realizado com familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos também eram adultos com meia idade. Outro estudo²¹ desenvolvido na Alemanha, com cuidadores de idosos, aponta que esse grupo de cuidadores já tinham adentrado a fase da velhice, possuindo idade igual ou maior que 65,0 anos, o que possivelmente representa o envelhecimento

populacional na Europa e que está em vias de desenvolvimento no Brasil.

À medida que a população envelhece e as pessoas vivem mais e, com comorbidades cada vez mais complexas, os familiares cuidadores serão cada vez mais chamados a prestar cuidados no final da vida. O Brasil já conta com um considerável percentual de idosos, o que demanda por serviços públicos especializados, assim como um olhar sobre quem cuida desses idosos, o que requer prioridades nas políticas públicas com reorganização dos níveis de cuidado de modo a atender às necessidades tanto da população idosa quanto daqueles que dela cuidam.²²

Com relação ao sexo, o feminino predominou em todos os grupos. Uma realidade a nível nacional e internacional na qual os estudos demonstram que os familiares cuidadores são predominantemente do sexo feminino, indicativo de que o cuidado ainda é muito delegado à mulher sofrendo influência das questões de gênero. Diversos estudos nacionais²³⁻²⁴ e internacionais²⁵⁻²⁶ corroboraram com estes achados, no que diz respeito a maior prevalência de mulheres como cuidadoras de pessoas idosas em cuidados paliativos.

Em resposta ao objetivo, com relação ao fator tempo e as principais necessidades do familiar cuidador, os resultados apontaram para quatro necessidades afetadas, quando duas delas são inerentes a dimensão emocional e três à social e alcançaram valores estatisticamente significativos e serão discutidas a seguir.

No que tange na dimensão emocional, é possível observar que o processo de cuidar de uma pessoa idosa em cuidados paliativos implica numa sobrecarga emocional aos familiares cuidadores, assim como suscita um conflito consigo próprio relacionado a necessidade de cuidar do outro e cuidar de si, condição representada pela necessidade de escuta diante das angústias vivenciadas pelo cuidador em relação ao não saber lidar com uma

situação difícil a qual se depara quando passa a exercer tal papel.²² Consequentemente, há de se considerar que a sobrecarga do familiar é um indicativo de impacto contraproducente e pode afetar especialmente o estado emocional.²⁷⁻²⁸

Estudo²⁹ de revisão sistemática, que resultou na análise de 18 publicações, aponta que em 11 delas, os familiares reconhecem a sobrecarga emocional diante do cuidar, levando-os muitas das vezes, a recorrerem as instituições de saúde em busca por suporte no processo cuidativo, por se sentirem incapazes de lidar com o cuidado por mais tempo no domicílio.

Importante reconhecer que os cuidados paliativos acarretam maior vulnerabilidade à saúde do familiar cuidador, com manifestações de sinais de impotência, incertezas e desespero diante da sobrecarga emocional³⁰, de modo que a Organização Mundial de Saúde reconhece o familiar como integrante da unidade de cuidados assim como também necessita ser cuidado.⁵ Daí, prestar apoio adequado aos familiares cuidadores visa amenizar os riscos e melhorar a qualidade de vida deles, sendo necessário que se busquem medidas mais benéficas para apoiá-los, considerando-as como uma prioridade de saúde.³¹

Com relação a dimensão social observa-se que é clara a necessidade de interação social, manifestada pelo desejo de sair da rotina instituída diante de um cotidiano no qual o familiar cuidador passa por um processo de anulação das suas vontades pessoais em detrimento do cuidado ao seu ente, passando a viver exclusivamente os desejos da pessoa idosa em cuidados paliativos sob seus cuidados.³² Essa necessidade não atendida, se desdobra numa outra que se reveste numa rotina de vida na qual é difícil para este familiar fazer planos futuros, considerando as mudanças inesperadas e incertezas inerentes ao processo de adoecimento da pessoa idosa em cuidados paliativos, especialmente quando os

resultados apontam para a necessidade de apoio financeiro por parte destes familiares cuidadores.

Pesquisa de revisão sistemática³³ que buscou explorar os custos financeiros diante da dinâmica de um familiar em cuidados paliativos, identificou como “custos financeiros” quaisquer despesas pagas pelo familiar cuidador custos diretos a exemplo dos gastos com medicamentos ou custos indiretos, decorridos como resultado da perda de ganhos devido à ausência ao trabalho. Neste estudo, os resultados evidenciaram uma lacuna significativa sobre questões econômicas para esses familiares, o que demonstra que tal necessidade é negligenciada, implicando em maior vulnerabilidade na vida destes cuidadores.

A limitação deste estudo diz respeito ao seu desenvolvimento em apenas uma instituição hospitalar da rede pública o que não nos permite a generalização dos resultados, logo eles podem ter divergências se considerar os cenários, por exemplo, de uma instituição da rede privada.

Considerando as cinco necessidades apontadas nos resultados, entende-se que as equipes de cuidados paliativos devem ser capacitadas para atender os pacientes e familiares, como unidade de cuidados, de forma integral e que possa garantir um alinhamento no controle dos sintomas físicos, emocionais, espirituais e sociais, conforme recomenda a filosofia paliativista.

No campo da Enfermagem em Cuidados Paliativos, o enfermeiro e sua equipe precisam direcionar um olhar para com os familiares cuidadores, ajudando-os a perceberem que eles também necessitam de cuidados. Assim sendo, ao enfermeiro cabe estabelecer diagnósticos de enfermagem frente às necessidades do familiar e direcionar prescrições de intervenções de enfermagem interdependentes (discutidas com a equipe interdisciplinar) de modo a cuidar do controle emocional, dos conflitos internos do familiar cuidador, da manutenção das suas

necessidades de lazer e interação social, além de como lidar com as questões de ordem econômica e financeira, sendo estas as necessidades que mais demonstraram relação com o tempo de cuidado compreendido.

CONCLUSÕES

Os resultados deste estudo fornecem um perfil das principais necessidades do familiar cuidador de pessoas idosas em cuidados paliativos no ambiente hospitalar. Assim, foi possível concluir que em relação ao fator tempo dispensado para a prestação dos cuidados ao ente em cuidados paliativos, houve relação entre o tempo em que o familiar vem prestando os cuidados e duas dimensões integradoras do ser humano a saber: emocional e social.

Nesse perfil ficam evidentes que os familiares necessitam de suporte, por parte da equipe de saúde, no sentido de desenvolver estratégias para seu controle emocional, minimizar os conflitos consigo próprio, rever suas demandas pessoais e manter uma rotina de atividades de lazer, além de sentir-se bem, com boa autoestima para realização de planos futuros.

Nesse sentido, esta pesquisa traz como implicação para a prática, uma reflexão sobre a importância de adequada compreensão quanto aos cuidados com esses pacientes ocultos - os familiares cuidadores, possibilitando um melhor direcionamento para o cuidado do emocional e social de modo que eles possam ter um suporte para enfrentar os novos planos com qualidade de vida ao prestarem cuidados ao ente querido.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSE

Não há conflitos de interesse.

REFERÊNCIAS

1. Espíndola AV, Quintana AM, Farias CM, Munchen MAB. Family relationships in the context of palliative care. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2018 [cited 2021 Jul 27];26 (3): 371-7. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263256>
2. Whitney G, Dixon A. Understanding the presence of Gerotranscendence among older adults. *Adulspan Journal*. 2018 [cited 2022 Feb 11];17 (1): 27-40. doi: <https://doi.org/10.1002/adsp.12051>
3. Frossard A, Aguiar AB. Social worker intervention strategies in palliative care in the brazilian context. *International Journal of Current Advanced Research*. 2020 [cited 2020 Jun 25]; 9(1): 21012-16. doi: <http://dx.doi.org/10.24327/ijcar.2020.21016.4117>
4. World Health Organization (WHO). Definition of Palliative Care. 2002 [cited 2020 Jun 25]. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
5. Lima KMA, Maia AHN, Nascimento IRC. Communication of bad news in palliative care within pediatric oncology. *Rev. Bioét.* 2019 [cited 2020 June 25]; 27(4):719-727. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274355>
6. Matos EBT, Oliveira JP, Noveli MMPC. As demandas de cuidado e autocuidado na perspectiva do cuidador familiar da pessoa idosa com demência. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.* 2020 [cited 2021 Jul 27] 23(3): 3-10. doi: <https://doi.org/10.1590/1981-22562020023.200189>
7. Scott P. Mulher, mãe e filha cuidadora: imaginários coletivos sobre relações intergeracionais. *Psic. Clin.* 2020 [cited 2021 Jul 27]; 32(2): 213-30. doi: <http://dx.doi.org/10.33208/PC1980-5438v0032n02A0>
8. Peres PAT, Buchalla CM, Silva SM. Aspectos da sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de pacientes hospitalizados: uma análise baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). *Rev Bras Saude Ocup.* 2018 [cited 2021 Jul 28]; 43(1): 2-7. doi: <https://doi.org/10.1590/2317-6369000013617>
9. Queiroz AC, Silva MP, Dantas MCS, Fonseca AC, Brito DTF, Agra G. Cuidados voltados aos familiares de pessoas em finitude humana. *Research, Society and Development*. 2021 [cited 2021 Oct 04]; 10(2): e7310212151. doi: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i2.12151>
10. Kristanti MS, Effendy C, Utarini A, Vernooij-Dassen M, Engels Y. The experience of family caregivers of patients with cancer in an Asian country: A grounded theory approach. *Palliative Medicine*. 2019 [cited 2021 Oct 04]; 33(6): 676–84. doi: <https://doi.org/10.1177/0269216319833260>
11. Pinkert C, Holtgräwe M, Remmers H. Needs of relatives of breast cancer patients: the perspectives of families and nurses. *Eur J Oncol Nurs*. 2013 [cited 2021 Oct 04]; 17(1):81-7. doi: 10.1016/j.ejon.2011.10.006
12. Cui J, Song LJ, Zhou LJ, Meng H, Zhao JJ. Needs of family caregivers of advanced cancer patients: a survey in Shanghai of China. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2014 [cited 2021 Oct 04]; 23(4):562-9. doi: 10.1111/ecc.12174
13. Schur S, Neubauer M, Amering M, Ebert-Vogel A, Masel EK, Sibitz I, et al. Validation of the Family Inventory of Needs (FIN) for family caregivers in palliative care. *Palliat Support Care*. 2015 [cited 2021 Oct 04]; 13(3):485-91. doi: 10.1017/S1478951514000261
14. Marques JBV, Freitas D. Método DELPHI: caracterização e potencialidades na pesquisa em

- Educação. Pro-Posições. 2018 [cited 2022 Feb 11]; 29(2): 389-415. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-6248-2015-0140>.
15. Souza AC, Alexandre NMC, GuirardelloEB. Psychometric properties in instruments evaluation of reliability and validity. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*. 2017 [cited 2022 Mar 12]; 26(3): 649-659. doi: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742017000300022>.
16. Dantas MNP, Aiquoc KM, Santos EGO, Silva MFS, Souza DLB, Medeiros NBM, et al. Prevalence and factors associated with perceived racial discrimination in health services in Brazil. *Rev Bras Promoç Saúde*. 2019; 32:9764. doi: <https://doi.org/10.5020/18061230.2019.9764>
17. Pavarini SCL, Neri AL, Brígola AG, Ottaviani AC, Souza ÉN, Rossetti ES et al. Elderly caregivers living in urban, rural and high social vulnerability contexts. *Rev. esc. enferm. USP*. 2017 [cited 2020 June 25]; 51: e03254. doi: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2016040103254>
18. Kamakura W, Mazzon JA. Critérios de estratificação e comparação de classificadores socioeconômicos no Brasil. *Rev. adm. empres*. 2016 [cited 2020 June 25]; 56(1):55-70. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-759020160106>
19. Vale J, Neto A, Santos L, Santana M. Self-care of the caregiver of the sick in adequate palliative oncological home care. *J Nursing UFPE online*. 2019 [Cited 2020 Jul 21]; 13: e235923. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.235923>
20. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Ciênc. Saúde coletiva*. 2018 [cited 2020 July 21]; 23(4): 1105-1117. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>
21. Cardoso ACC, Noguez PT, Oliveira SG, Porto AR, Perboli JS, Farias TA. Rede de apoio e sustentação dos cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Enferm. Foco*. 2019 [cited 2021 July 28]; 10 (3): 70-75. doi: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2019.v10.n3.1792>
22. Jesus ITM, Orlandi AAS, Zazzetta MS. Burden, profile and care: caregivers of socially vulnerable elderly persons. *Rev. bras. geriatr. Gerontol*. 2018 [cited 2021 July 28]; 21 (2): 194-204. doi: <https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.170155>
23. Gayoso MV, Avila MAG, Silva TA, Alencar RA. Comfort level of caregivers of cancer patients receiving palliative care. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2018 [cited 2021 July 28]; 26: (e3029). doi: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2521.3029>
24. Zimmermann C. et al. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ Open*. 2016 [cited 2021 July 28]; 188(10): 17-27. doi: <https://doi.org/10.1503/cmaj.151171>
25. Valer, DB. et al. Adaptation and validation of the Caregiver Burden Inventory for use with caregivers of elderly individuals. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2020 [cited 2021 July 28]; 23(1): 130-8. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3357.2534>
26. Diniz, MAA. et al. Estudo comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos. *Cien. Saude. Colet*. 2018 [cited 2021 July 28]. 23(11). doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182311.1693201>
27. Silva DVA, Carmo JR, Cruz MEA, Rodrigues CAO, Santana ET, Araújo DD. Caracterização clínica e epidemiológica de pacientes atendidos por um programa público de atenção domiciliar. *Enferm. Foco*. 2019 [cited 2021 July 28]; 10 (3): 112-8.

- doi: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2019.v10.n3.1905>
28. Araújo MGO, Dutra MOM, Freitas CCSL, Guedes TG, Souza FS, Baptista RS. Caring for the carer: quality of life and burden of female caregivers. *Rev Bras Enferm.* 2019. [Cited 2021 July 15]; 72(3):763-71. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0334>
29. Arrieira ICO, Thoferhn MB, Schaefer OM, Fonseca AD, Kantorski LP, Cardoso DH. The sense of spiritual care in the integrality of attention in palliative care. *Rev. Gaúcha Enferm.* 2017. [Cited 2021 July 15]; 38(3):1-9. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.5873>
30. Rezende G, Gomes CA, Rugno FC, Eva G, Lima NKC, Carlo MMRP. Burden on family caregivers of the elderly in oncologic palliative care. *European Geriatric Medicine.* 2017. [Cited 2021 July 15]; 8(4):337-41. doi: <https://doi.org/10.1016/j.eurger.2017.06.001>
31. Ringer T, Hazzan AA, Agarwal A, Mutsaers A, Papaiaonnou A. Relationship between family caregiver burden and physical frailty in older adults without dementia: a systematic review. *Syst Rev.* 2017. [Cited 2021 July 15]; 6(1):1-16. doi: <https://doi.org/10.1186/s13643-017-0447-124>
32. Trindade I, Almeida D, Romão M, Rocha S, Fernandes S, Varela V, Braga M. Caracterização do grau de sobrecarga dos cuidadores de utentes dependentes da Unidade de Saúde Familiar USF Descobertas. *Rev Port Med Geral Fam.* 2017. [Cited 2021 July 15]; 33(3):178-86. doi: <http://dx.doi.org/10.32385/rpmgf.v33i3.12160>
33. Santos-Orlandi AA, Brito TRP, Ottaviani AC, Rossetti ES, Zazzetta MS, Gratão ACM, et al. Profile of older adults caring for other older adults in contexts of high social vulnerability. *Esc Anna Nery.* 2017. [Cited 2021 July 15]; 21(1):1-8.

doi: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170013>