



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

MIRTHIS SENTO SÉ PIMENTEL MAGALHÃES

**A VIVÊNCIA DO CUIDADOR IDOSO NO CUIDADO DOMICILIAR A PESSOA
IDOSA EM PALIAÇÃO**

**SALVADOR
2016**

MIRTHIS SENTO SÉ PIMENTEL MAGALHÃES

**A VIVÊNCIA DO CUIDADOR IDOSO NO CUIDADO DOMICILIAR A PESSOA
IDOSA EM PALIAÇÃO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Área de Concentração “Gênero, Cuidado e Administração em Saúde”. Linha de Pesquisa: O cuidar no processo de desenvolvimento humano.

Orientadora: Prof^a Dr^a Larissa Chaves Pedreira

SALVADOR
2016

Modelo de ficha catalográfica fornecido pelo Sistema Universitário de Bibliotecas da UFBA para ser confeccionada pelo autor

Sento SÉ Pimentel Magalhães, Mirthis
A Vivência do cuidador idoso no cuidado domiciliar a
pessoa idosa em palição. / Mirthis Sento SÉ Pimentel
Magalhães. -- Salvador, 2015.
101 f.

Orientador: Larissa Chaves Pedreira.
Dissertação (Mestrado - Enfermagem) -- Universidade
Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, Programa de Pós
Graduação em Enfermagem, 2015.

1. Cuidadores. 2. Pessoa Idosa. 3. Serviços de Saúde
para Idosos. 4. Cuidados Paliativos. I. Chaves
Pedreira, Larissa. II. Título.

MIRTHIS SENTO SÉ PIMENTEL MAGALHÃES

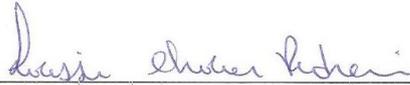
**A VIVÊNCIA DO CUIDADOR IDOSO NO CUIDADO DOMICILIAR A PESSOA
IDOSA EM PALIAÇÃO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito de aprovação para obtenção de grau de Mestra em Enfermagem, área de Concentração “Gênero, Cuidado e Administração em Saúde”. Linha de pesquisa: O cuidar em Enfermagem no Processo de Desenvolvimento Humano.

Aprovada em dezesseis de dezembro de dois mil e quinze.

BANCA EXAMINADORA

Larissa Chaves Pedreira



Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia

Juliana Bezerra do Amaral



Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia

Tânia Maria de Oliva Menezes



Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia

Rudval Souza da Silva

Doutor em Enfermagem e Professor da Universidade do Estado da Bahia

DEDICATÓRIA

A minha querida avó **Adyr**, que tanto lutou para ter “ a boa morte”! Fato este que tem me estimulado a prosseguir com os meus estudos no contexto dos Cuidados Paliativos.

A saudade permanece...

Meus queridos **pais, irmãos, esposo** e minha filha amada **Ananda**. *Mamãe passou por momentos difíceis com e por você, mais valeu a pena.*

AGRADECIMENTOS

É hora de agradecer, e lembro que não estive sozinha nessa caminhada, mas acompanhada de pessoas que me deram apoio, força e acolhimento durante esse “longo” período.

Agradeço à *força espiritual* que me amparou a cada tropeço, durante a minha gravidez de risco, não me deixando tombar e ficar pelo meio do caminho. Ressalto como foi difícil!

A inserção no mestrado, elaboração da dissertação e a conclusão desta foi uma tarefa árdua, exigindo abdicção profissional, pessoal, exigindo muitos esforços e dedicação, a qual, me levou a um crescimento imenso. No entanto, sempre estive certa que ao final tudo daria certo, pois *Deus, Nossa Senhora Aparecida* e minha adorada *Irmã Dulce*, foram e sempre serão a minha maior força.

À minha mãe *Adyr*, irmãs *Adyr, Melanie* e *Márcia, Tia Amélia, Ana Rita, Stela*, que tanto me apoiaram nessa fase final, cuidando da minha filha nos momentos em que foram necessários à minha ausência.

A meu esposo *José Augusto* ao longo desses anos juntos, regado de amor, paciência, cumplicidade, vitórias, carinho, respeito, motivação e compreensão. Obrigada pela assistência e cuidado sempre prestado a mim e à nossa filha amada *Ananda*. *Ela é a nossa alegria de viver!*

À toda família *Sento Sé, Magalhães e Pimentel* pela torcida. E meus *cunhados* pela vibração.

À minha orientadora, professora *Dr^a Larissa Chaves Pedreira*, acreditando e compartilhando conhecimentos e experiências no processo da pesquisa. Foi muito boa essa jornada que passamos juntas.

À professora *Dr^a Tânia Menezes*, que sempre me acolheu, incentivou e vibrou durante todo o período que estive na EEUFBA. Muito obrigada pelas palavras de carinho e confiança no momento em que tanto precisei. Você será sempre especial para mim.

À professora **Juliana Amaral**, sempre estimulando e apoiando na minha vida acadêmica.

A todo **corpo docente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFBA** pela oportunidade de reflexão acerca dos diversos temas discutidos nas aulas do mestrado.

Aos membros do grupo de pesquisa **NESPI**, pela construção do conhecimento e atividades desenvolvidas juntos.

Aos meus amigos do mestrado **Josielson Costa, Bárbara Sueli, Marta Gabriele, Leidiane Bailon, Daniela Fagundes, Frank Evilácio** por dividir além dos espaços de ensino-aprendizagem, muitas risadas.

Às minhas amigas de grupo de pesquisa, trabalhos e companheirismo nessa jornada **Leidiane Bailon e Marta Gabriele**. Foi excelente conviver com vocês, aprendi muito!

Aos meus orientando do PIBIC **Mariana Moura e Luís**, desenvolvendo pesquisas.

Ao Centro Universitário Jorge Amado (**UNIJORGE**) onde trabalho como docente e que tanto acreditou e apoiou o meu crescimento profissional.

A enfermeira **Juliana** e psicóloga **Fabiola** pelo apoio e compromisso na coleta de dados e as pessoas idosas que fizeram parte desse estudo.

As amigas da **Faculdade, do Hospital Santa Izabel, Córdio Pulmonar e Irmã Dulce** pela torcida da minha conquista.

Às minhas eternas amigas **Maura Magalhães, Giani Alves, Miura Dantas, Sheyla Scopetta, Dayse Freitas, Jamile Bittencourt, Josilma Granja, Leila Leony, Hérica Diniz, Amanda Marques e Fernanda Feitosa** que compreenderam o quanto foi importante esta fase para minha vida e souberam respeitar sem nunca esquecer a amizade, que nos une e fortalece.

RESUMO

MAGALHÃES, M. S. S. P. **A vivência do cuidador idoso no cuidado domiciliar a pessoa idosa em palição.** 2015. 101f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador.

Estudo objetivou conhecer a vivência de cuidadores idosos no cuidado domiciliar a pessoa idosa em palição. Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo e exploratório, realizado com oito cuidadores idosos em uma base de um Programa de Atenção Domiciliar (PAD1) na cidade de Salvador – Bahia. A coleta dos depoimentos ocorreu por meio de entrevista semiestruturada, gravada nos domicílios, no período de Março a Agosto de 2015. A análise foi realizada por meio da Análise do Conteúdo proposta por Bardin. Identificou - se as seguintes categorias analíticas: 1. Instrumentos de suporte ao cuidador idoso 2. Vivências e enfrentamentos de cuidadores no cuidado domiciliar a pessoa idosa em palição, cada uma com suas sub - categorias. Assim, os resultados mostraram que o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e a contratação de cuidadores formais são meios utilizados como instrumentos de suporte parciais pelos cuidadores idosos. Foi identificada ausência de apoio do atendimento domiciliar para realizar procedimentos que asseguram a manutenção da saúde da pessoa idosa em palição, atender intercorrências nos períodos de não funcionamento do serviço e situações de urgência e emergência, demonstrando falhas na Rede de atenção a Saúde. Os cuidadores idosos têm como apoio informal a religiosidade e o apoio familiar. Ademais, foi evidenciado repercussões e implicações do cuidado paliativo prestado pelo cuidador idoso, que interferem em seu bem-estar; sentimentos e emoções vividas pelo cuidador idoso no seu cotidiano do cuidado como angustias, medos e frustrações e sobrecarga do trabalho. Por fim, foram evidenciados que os cuidadores idosos vivenciam adversidades e dificuldades para cuidar do seu ente em palição no cotidiano, encontrando no SAD e na contratação de cuidadores, os meios de obterem apoio formal, e na religiosidade e membros da família, suporte para continuar nessa rotina. Sugere-se intervenção multidisciplinar no cotidiano do cuidador idoso e monitorização do seu nível de sobrecarga.

Palavras-chave: Cuidadores; Pessoa Idosa; Serviços de Saúde para Idosos; Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

MAGALHÃES, M. S. S. P. **The experience of the elderly caregiver in home care to elderly in palliation. 2015** 101f. Dissertation (Master of Nursing) - Graduate Program in Nursing, Federal University of Bahia, Salvador.

Study aimed to know the experience of older caregivers in home care to elderly in palliation. This is a qualitative, descriptive and exploratory study, conducted with eight elderly caregivers in a base of a Home Care Program (PAD1) in the city of Salvador - Bahia. The collection of testimonies happened through semi-structured interview, recorded in households in the period from March to August 2015. The analysis was performed through the content analysis proposed by Bardin. It identified - the following analytical categories: 1. support instruments to the elderly caregiver 2. Experiences and confrontations of caregivers in home care to elderly in palliation, each with its sub - categories. Thus, the results showed that the Home Care Service (SAD) and the hiring of formal caregivers are means used as partial support tools for elderly caregivers. It was identified lack of support by the homecare: to perform procedures that ensure the maintenance of health of the elderly in palliation, to answer complications in non-operating periods of service and in urgent and emergency situations, demonstrating flaws in the health care network. Elderly caregivers have as informal support religiosity and family. Moreover, it was evident repercussions and implications of palliative care provided by the elderly caregiver, that interfere with their welfare; feelings and emotions experienced by the elderly caregiver in your care routine as anxieties, fears and frustrations and work overload. Finally, it is highlighted that the elderly caregivers experience adversities and difficulties to take care of its relative in palliation in everyday life, finding in SAD and in the hiring of caregivers the means of obtaining formal support, and in religiosity and family, support to continue this routine. It is suggested multidisciplinary intervention in the elderly caregiver routine and monitoring of their level of overload.

Key words: Caregivers; Aged; Health Services for the Aged; Palliative care.

RESUMEN

MAGALHÃES, M. S. S. P. **La experiencia del cuidador de ancianos en el hogar cuidado de ancianos en la paliación.** 2015 101f. Tesis (Maestría en Enfermería) - Programa de Postgrado en Enfermería de la Universidad Federal de Bahía, Salvador.

Estudio tuvo como objetivo conocer la experiencia de los cuidadores de mayor edad en la atención domiciliaria a personas mayores en la paliación. Se trata de un estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio, realizado con ocho cuidadores de ancianos en una base de un Programa de Asistencia Domiciliaria (PAD1) en la ciudad de Salvador - Bahía. La colección de testimonios se recogieron a través de entrevista semiestructurada, registra en los hogares en el período de marzo a agosto de 2015. El análisis se realizó mediante análisis de contenido propuesto por Bardin. Se identificó - las siguientes categorías de análisis: 1. Los instrumentos de apoyo a los ancianos cuidador 2. Experiencias y enfrentamientos de los cuidadores en la atención domiciliaria a personas de edad avanzada en tratamiento paliativo, cada uno con sus sub - categorías. Por lo tanto, los resultados mostraron que el Servicio de Atención (SAD) y la contratación de cuidadores formales se utilizan medios como herramientas de apoyo parciales para los cuidadores de edad avanzada. Se identificó la falta de apoyo de atención a domicilio para llevar a cabo los procedimientos que aseguren el mantenimiento de la salud de las personas mayores en la paliación, conocer las complicaciones en los periodos no operativos de servicio y situaciones de urgencia y emergencia, lo que demuestra fallas en la red de atención de salud. Los cuidadores ancianos tienen la religiosidad apoyo tan informales y el apoyo familiar. Por otra parte, era evidentes repercusiones e implicaciones de los cuidados paliativos proporcionado por el proveedor de cuidado de ancianos, que interfieren con su bienestar; sentimientos y emociones experimentadas por el cuidador de ancianos en su rutina de cuidado como ansiedades, miedos y frustraciones y la sobrecarga de trabajo. Por último, destacamos que los cuidadores de ancianos experimentan dificultades y las dificultades para cuidar de su ser en la paliación en la vida cotidiana, están en cuidadores SAD y contratación, los medios para obtener el apoyo formal, y miembros de la religiosidad y de la familia, apoyo para continuar esta rutina. Se sugiere la intervención multidisciplinaria en el día a día cuidadora del anciano y el seguimiento de su nivel de gastos generales.

Palabras clave: Los médicos; Anciano; Servicios de Salud para la Tercera Edad; Cuidados Paliativos.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AD- Atenção Domiciliar

ANCP- Academia Nacional de Cuidados Paliativos

BVS- Biblioteca Virtual de Saúde

CP- Cuidados Paliativos

DCNT- Doença Crônica não transmissível

EAB- Equipe de Atenção Básica

EMAD- Equipe Multiprofissionais de Atenção Domiciliar

EMAP- Equipe multiprofissional de apoio

IBGE- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ID- Internação Domiciliar

MS- Ministério da Saúde

NESPI- Núcleo de Estudos e Pesquisa sobre Saúde do Idoso

PAD1- Programa de Atenção Domiciliar

PAD2- Plano de Atenção Domiciliar

OMS- Organização Mundial de Saúde

RAS- Rede de apoio à saúde

SAD- Serviço de Atenção Domiciliar

SBGG- Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia

SESAB- Secretária de Saúde do Estado da Bahia.

SUS- Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 REVISÃO DA LITERATURA	18
2.1 REPERCUSSÕES DO ENVELHECIMENTO POPULACIONAL: ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E DEMOGRÁFICOS	18
2.2 CUIDADO DOMICILIAR E CUIDADOR IDOSO	19
2.3 CUIDADOS PALIATIVOS NA GERONTOLOGIA	22
2.4 INSTRUMENTOS DE APOIO AO CUIDADOR IDOSO NO ÂMBITO DOMICILIAR	26
3 METODOLOGIA	30
3.1 TIPO DE ESTUDO	30
3.2 LÓCUS DO ESTUDO	30
3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	32
3.4 COLETA DE DADOS	33
3.5 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DEPOIMENTOS	34
3.6 ASPECTOS ÉTICOS	35
4 RESULTADO E DISCUSSÃO	38
4.1 SUPORTE AO CUIDADOR IDOSO	39
4.1.1 Sobrecarga e apoio formal ao cuidador idoso	40
4.1.2 Religiosidade e Espiritualidade	49
4.1.3 A sobrecarga e apoio informal oferecido pela família ao cuidador idoso	53
4.2 VIVÊNCIAS E ENFRENTAMENTOS DE CUIDADORES IDOSOS NO CUIDADO DOMICILIAR AO SEU ENTE EM PALIAÇÃO	58
4.2.1 Repercussões e implicações do cuidado paliativo ao cuidador idoso	59
4.2.2 Sentimentos e emoções vividas pelo cuidador idoso no cotidiano do cuidado	68
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	76
REFERÊNCIAS	79

APÊNDICES	93
APÊNDICE A - OFÍCIO PARA LIBERAÇÃO DE CAMPO	94
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE	95
APÊNDICE C: ROTEIRO DE ENTREVISTA	98
APÊNDICE D- CHECK-LIST DO DIÁRIO DE CAMPO	99
ANEXO	100
ANEXO 1 – APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA	101

1 INTRODUÇÃO

A pesquisa em tela propõe investigar “A vivência de cuidadores idosos no cuidado domiciliar a pessoa idosa em palição”. Esse estudo é recorte de uma pesquisa maior de pós-doutoramento, que teve como objetivo geral: Compreender como cuidadores idosos vivenciam o seu mundo no cuidado ao outro.

Transformações acontecem, e o rápido envelhecimento populacional é a mudança demográfica mais marcante atualmente. Esta se mostra pelo declínio dos níveis de mortalidade e fecundidade e pelo aumento da longevidade. Tal mudança está acontecendo de forma bastante acelerada, modificando assim, a pirâmide triangular de base alargada, para uma pirâmide com características de uma sociedade em processo de envelhecimento. Os fatores que contribuíram para essa mudança compreendem: aumento da escolaridade feminina, inserção da mulher no mercado de trabalho, melhor saneamento básico nos domicílios, maior acesso aos serviços de saúde e avanços da medicina (IBGE, 2012).

Campolina et al (2013) evidenciaram que o aumento na prevalência de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) é uma das principais características do processo de transição epidemiológica ocorrido primeiramente nos países desenvolvidos e que vem ocorrendo de maneira rápida no Brasil a partir da década de 1960. Dessa forma, o aumento da longevidade populacional pode acarretar em doenças crônicas, não curáveis, o que pode evoluir para a necessidade de ações paliativas.

O termo cuidados paliativos (CP) é utilizado para designar a ação de uma equipe multiprofissional à pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura. A palavra “paliativa” é originada do latim palliun que significa manto, proteção, ou seja, proteger aqueles em que a medicina curativa já não mais acolhe (HERMES; LAMARCA, 2013). Segundo o Manual dos CP, a origem do mesmo se confunde historicamente com o termo “Hospices” - abrigos que tinham a função de cuidar dos viajantes e peregrinos doentes. Essas instituições eram mantidas por religiosos cristãos dentro de uma perspectiva caridosa (ANCP, 2009).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu, em 1990 e atualizou em 2002, o conceito de CP, o qual consiste na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e de seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, através da sua identificação precoce; da avaliação impecável e do tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (WHO, 2002).

Hermes e Lamarca (2013), em seu estudo trazem os princípios dos CP, ao qual incluem: reafirmar a importância da vida, considerando a morte como um processo natural; estabelecer um cuidado que não acelere a chegada da morte, nem a prolongue com medidas desproporcionais (obstinação terapêutica); propiciar alívio da dor e de outros sintomas; integrar os aspectos psicológicos e espirituais na estratégia do cuidado; oferecer um sistema de apoio à família para que ela possa enfrentar a doença do paciente e sobreviver ao período de luto.

No Brasil, principalmente devido a fatores socioeconômicos das famílias, o papel de cuidador, considerado como agente fundamental no processo de cuidado, é gerado no domicílio. Este cuidado em diversas situações é realizado pelo cuidador idoso, sendo cônjuge ou não. Assim, por vezes, o adoecimento na família provoca mudanças nesta, sobrecarregando o idoso que desempenha o papel de cuidador (NICKEL et al., 2010).

Segundo o “Manual do cuidador da pessoa idosa”, o cuidador é a pessoa da família ou da comunidade, com ou sem remuneração, que executa os cuidados a alguém que esteja necessitando, por estar acamado, com limitações físicas ou mentais. Entre suas funções está a de acompanhar a pessoa na realização de suas atividades básicas, administrando medicações e realizando cuidados de acordo com as necessidades humanas básicas (BORN, 2008).

A literatura trás o perfil geral de cuidador idoso como mulheres, esposas (em /sua maioria), com idade média de 56,6 anos ou companheiras e filhas, que residem com a pessoa em palição e cuidando em tempo integral (GIACOMIN et al 2005; REZENDE et al, 2010; GRATAO et al; 2013). Esta é uma prática exaustiva, desgastante, repetitiva e diária, realizada sem muito revezamento com outros familiares, que pode durar anos, promovendo isolamento afetivo e social, muitas vezes com grandes repercussões para o cuidador idoso (PEDREIRA; OLIVEIRA, 2012). O estudo de Butler (2013), traz que há um aumento dos cuidados domiciliares, e esse aumento é uma tendência paralela para à assistência que cuidadores idosos possam prestar a esse serviço.

O ambiente domiciliar pode ser um facilitador para o cuidador idoso, possibilitando o surgimento de relações solidárias e responsáveis e a prestação do cuidado em um ambiente mais confortável. Porém, de acordo com Soares (2010), podem ocorrer confrontos emocionais, devido à sobrecarga do cuidado, estresse, angústias e medos.

No Brasil, o cuidado em domicílio está sendo inserido em algumas cidades, entretanto ainda há poucos Programas de CP e de Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) implantados e efetivados (BRASIL, 2010).

A compreensão da vivência dos cuidadores idosos no cuidado domiciliar a pessoa idosa em palição, onde podem surgir sentimentos negativos, merece destaque, pois esses cuidadores experimentam situações diversas que podem refletir em sua saúde mental e física. Por outro lado, é notório o aumento de ocupação dos leitos hospitalares com pacientes em CP, como relata Broad et al (2013) em seu estudo, que identificou o Japão como primeiro lugar e o Brasil em segundo lugar com pacientes terminais ocupando leitos hospitalares. Logo, percebe-se que, devido à dificuldade de adesão das famílias de receberem esses pacientes em seu domicílio, a hospitalização se torna necessária.

Investir no cuidador idoso leva a promoção da sua saúde e do seu autocuidado, evitando o aparecimento de doenças e suas complicações. Dessa forma, o serviço oferecido pelo programa “Melhor em Casa” do Ministério da Saúde (MS) surge como um importante apoio a essas pessoas, visto que o apoio formal é necessário para diminuir a sobrecarga, e possíveis eventos adversos associados a esse cuidado (PEDREIRA; OLIVEIRA, 2012).

Com o surgimento e aumento das DCNT em pessoas idosas, o CP surge como uma alternativa de cuidados aos pacientes que possuem doença terminal ou sem possibilidades de cura terapêutica. Assim, estudar a vivência do cuidador idoso nesse contexto é de extrema relevância, devido à vulnerabilidade a que este está exposto pelas fragilidades decorrentes do envelhecimento, que pode acarretar em agravos incapacitantes, além do exercício do seu papel de cuidador de outra pessoa em palição. Hoje, é comum presenciar um idoso cuidando de outro idoso, e este, estando em CP, tem repercussões e implicações na vida desse cuidador, devido as situações como estresse, angústias, medo, dentre outras, já existentes no processo do envelhecimento e da proximidade da morte.

A aproximação com a saúde da pessoa idosa surgiu desde a graduação, enquanto estagiária- bolsista e depois Enfermeira do Centro Geriátrico Júlia Magalhães- Hospital Santo Antônio- Obras Sociais Irmã Dulce. Na unidade de CP desse Centro Geriátrico, no contato com os pacientes e seus familiares, percebia-se que a falta de estrutura física para a família permanecer com seus entes, proporcionava nestas angústias. Esses familiares relatavam principalmente dificuldades em estar na unidade por questões sociais e financeiras. Essa experiência oportunizou também a participação em apresentações e discussões de estudos clínicos com a equipe multidisciplinar, permitindo uma maior aproximação com esse tema.

A unidade não possuía condições de abrigar os familiares desses pacientes idosos em palição, geralmente conjugues também idosos, e isso abria uma lacuna para o rompimento dos laços familiares. A inserção nessa unidade proporcionou reflexões, conhecimento e questionamentos acerca da importância e necessidade de estudos sobre população idosa e cuidadores idosos.

Após a graduação, houve a experiência com um familiar idoso próximo, que sofria de Insuficiência Renal Crônica, era dialítica e se tornou paciente em CP. Aquela informação, na época, sou de uma forma difícil, onde os familiares moravam no interior e o cuidado desmembrado a ela que estava hospitalizada, era dividido com os poucos familiares disponíveis e a contratação de um cuidador formal. A partir dessa experiência pode-se observar os conflitos que os cuidadores que cuidam do seu ente na palição sofriam.

Além disso, apareceu a oportunidade de aproximação com a população idosa através da docência no componente curricular de Saúde do Idoso, na Escola de Enfermagem da Bahia (EEUFBA) e no Centro Universitário Jorge Amado (UNIJORGE), e a inserção ao Núcleo de Estudos e Pesquisa sobre Saúde do Idoso (NESPI), da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Também, cursando a disciplina de "Cuidados Paliativos e Tanatologia" como aluna especial do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem (PPGENF), surgiu a oportunidade de voltar a estudar CP.

Motivada pelas inquietações constantes e pelos conhecimentos adquiridos durante a trajetória profissional e pessoal, buscou-se compreender, por meio dos cuidadores idosos, sua vivência no cuidado paliativo domiciliar.

Durante todas essas experiências, observaram-se idosos cuidando de idosos, muitas vezes familiares, exaustos devido ao cotidiano de trabalho com pessoas em palição. Nessa perspectiva, incentivar e desenvolver estudos que busquem compreender a vivência do cuidador idoso frente aos CP é relevante no sentido de identificar a assistência disponibilizada por essa pessoa idosa, bem como suas consequências, frustrações, prazeres e alternativas para amenizar a sobrecarga de trabalho.

Diante do exposto, tem-se como objeto do estudo: "A vivência de cuidadores idosos no cuidado domiciliar a pessoa idosa em palição". Este baseia-se na seguinte questão norteadora: Como o cuidador idoso vivencia o cuidado domiciliar a pessoa idosa em palição? A partir dessa questão, o estudo tem como objetivo: conhecer a vivência de cuidadores idosos no cuidado domiciliar a pessoa idosa em palição.

A partir do Programa Institucional de bolsa de Iniciação Científica (PIBIC), como tutora do trabalho financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPQ) intitulado “Vivência de Idosos cuidadores no cuidado ao seu ente na terminalidade”, foi realizada uma revisão integrativa através da busca no banco de dados da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), com os descritores “Cuidadores Domiciliares”, “Idoso”, e “Cuidados Paliativos” cruzados entre si, e da base de dados CINAHL, do Portal de Periódicos da Capes, com os descritores “Home Care”, “Aged” e “Palliative Care”, também cruzados entre si.

Buscou-se textos que se apresentaram completos nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola, independentes do ano de publicação. Nessa busca foram incluídos textos que abordassem o idoso cuidador, sendo considerado idoso aquele com idade igual ou superior a 60 anos, cujo ente estivesse em situação de terminalidade, e que se tratasse de pesquisa original. Foram excluídos os textos que tinham duplicidade. O processo de seleção dos artigos aconteceu no período de 06 de agosto de 2014 a 15 de outubro de 2014.

Na BVS, foram encontrados 405 artigos e, após aplicação dos filtros e dos critérios de inclusão/exclusão, 19 trabalhos fizeram parte da pesquisa. Na base de dados CINAHL, foram encontrados 479 estudos, onde após aplicação dos filtros e dos critérios de inclusão/exclusão restaram 23 artigos para compor a pesquisa.

A partir dos resultados, observou que apenas dois estudos foram realizados no Brasil. Canadá, EUA e Reino Unido foram os países com maior número de publicações. Salientando a carência de publicação referente ao cuidador idoso especificamente, principalmente quando se trata de discutir os cuidados paliativos prestados por este.

Quanto ao conteúdo do material, em relação ao cuidado paliativo foi constatada a prevalência de temas como os sentimentos envolvidos; as dificuldades encontradas; as fontes de apoio e os aprendizados para o cuidador idoso no cuidado domiciliar a pessoa em palição.

É justificável, então, a pretensão em construir este estudo, que será direcionado para o cuidador idoso, vez que os cuidados prestados por estes, acontecem geralmente no domicílio, ficando sob a sua responsabilidade atividade desgastante, de tal modo que constitui em fator de risco à sua saúde, assim como influenciar em sua qualidade de vida.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 REPERCUSSÕES DO ENVELHECIMENTO POPULACIONAL: ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E DEMOGRÁFICOS

O envelhecimento é um processo dinâmico e progressivo, com alterações morfológicas, funcionais, bioquímicas e psicológicas, que determinam perda da capacidade de adaptação do indivíduo ao meio ambiente ocasionando maior vulnerabilidade e maior incidência de processos patológicos que findam em morte (GIRONDI et al, 2013).

A população brasileira, após a segunda metade do século XX, sofreu diversas transformações, ocasionando a queda da taxa de mortalidade e o aumento da expectativa de vida. A transição demográfica iniciou em meados da década de 1960, e em 1970 os indicadores de fecundidade e natalidade sofreram mudanças. É a partir da década de 70 que o país experimenta as transformações demográficas (VASCONCELOS; GOMES, 2012). Os fatores que contribuíram para as mudanças dessas variáveis compreendem: aumento da escolaridade feminina, inserção da mulher no mercado de trabalho, saneamento básico adequado nos domicílios, maior acesso aos serviços de saúde, vacinação em massa promovendo controle das doenças transmissíveis e os avanços da medicina, como a descoberta de novos antibióticos (IBGE, 2012).

A definição da estrutura etária é dada principalmente pelo comportamento da fecundidade, juntamente com mortalidade e migração, o qual corresponde a um dos componentes demográficos. A pressão por aumento de gastos e a melhoria de acesso aos serviços de saúde perpassam toda a estrutura etária brasileira. Em paralelo, há um aumento na expectativa de vida, elevando a proporção de idosos na população, implicando em um rápido processo de envelhecimento. Segundo o IBGE, (2013) a expectativa de vida no ano de 2013 foi de 75 anos, e a previsão para o ano de 2060 será de 81 anos.

O estado da Bahia apresenta uma ampliação na expectativa de vida, de 40 anos no ano de 1960 para 73 anos em 2010, segundo a Rede Interagencial de informação para a saúde, Ripsa - Bahia (BAHIA, 2011). Esse aumento da expectativa de vida deu-se por melhores condições nos fatores externos, que contribuem para melhoria de vida e saúde populacional.

Um novo perfil epidemiológico pode ser identificado, e algumas novas doenças e situações de risco à saúde estão surgindo (GIRONDI et al, 2013). Assim, como consequência das transformações demográficas, sociais e econômicas, o Brasil depara-se com uma revolução epidemiológica, caracterizada pela substituição das causas de morte, como das doenças transmissíveis para as não transmissíveis e ainda por causas externas, além do predomínio da morbidade, ao invés da mortalidade. Este fato tem levado a modificações epidemiológicas, caracterizadas pelo aumento de doenças crônico-degenerativas que demandam, para atendimento adequado, grande quantidade de recursos materiais e profissionais devidamente preparados para lidar com essa realidade (MARIN et al, 2010).

O crescente aumento da categoria idosa em nível mundial tem provocado, nos órgãos governamentais e na sociedade, o desafio de mudanças médico-sociais próprias para o envelhecimento populacional. O sistema de saúde brasileiro terá que fazer frente a uma crescente demanda por procedimentos diagnósticos e terapêuticos das doenças crônicas não-transmissíveis (DCNT), principalmente as cardiovasculares e as neuro degenerativas (SANTOS; RIBEIRO, 2011). Segundo Gauterio et al (2013) essas doenças, no Brasil, aumentaram e transformaram problemas de saúde, em deveres com a saúde pública. Com isso, o governo necessita grande quantidade de recursos materiais e financeiros.

As DCNT ocasionam nas pessoas idosas perdas sucessivas da independência e autocontrole, demandando frequentemente a presença de cuidadores, e exercendo efeito impactante sobre a existência do ser (FERREIRA et al., 2012). Assim, faz-se importante observar a necessidade dos cuidadores a essas pessoas (REMOR; BÓS; WERLANG, 2011).

Os cuidados com a saúde do idoso exigem investimentos em recursos físicos; medicamentos; pessoas capacitadas e procedimentos tecnológicos. As DCNT, que já são um dos maiores problemas de saúde no mundo, exigem atenção permanente e tratamentos diferenciados. A Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e o Diabetes Melitus (DM) têm sido alvos de programas de saúde pública, no entanto, outras DCNT frequentes como o câncer, a artrite/artrose e a depressão merecem também ser tratadas como um problema de saúde coletiva. Os principais fatores de risco dos quatro principais grupos de DCNT (circulatórias, câncer, respiratórias crônicas e diabetes) são: o tabagismo, álcool, inatividade física, alimentação não saudável, obesidade e dislipidemias (IBGE, 2013).

2.2 CUIDADO DOMICILIAR E CUIDADOR IDOSO

Os cuidados encontram-se em todas as etapas da vida, de modo que repercute desde o nascimento até a morte, na qual o ser humano passa por situações de ser cuidado ou de cuidar do outro (COLLIÈRE, 2003). Nesse sentido, a necessidade de ser cuidado, durante a última fase da vida, aumenta consideravelmente, como nas situações de pacientes na terminalidade.

Por conseguinte, Collière (1999: pg.72), define cuidar como “prestar cuidados, tomar conta e, primeiro que tudo, um ato de vida, no sentido de que representa uma variedade infinita de atividades que visam manter, sustentar a vida e permitir-lhe continuar e reproduzir-se”.

O cuidado domiciliar pode ser uma oportunidade para que a autonomia do indivíduo e da família se concretize, já que o cuidado no domicílio do usuário, paciente/cliente e família é uma ação e atitude (LACERDA, 2010). Cuidar é ajudar o outro quando ele necessita, estimulando a pessoa cuidada a conquistar sua autonomia, mesmo que seja em pequenas tarefas. Isso requer paciência e tempo. Para isso, é fundamental haver um cuidador, que seja capacitado e possa desempenhar suas atividades com segurança, mantendo também o seu bem-estar.

Floriano et al (2012) sinalizam que no domicílio, o cuidado ao idoso geralmente é realizado pelo cuidador familiar. Este pode ser definido como uma pessoa da família ou afim, sem formação na área da saúde, que está cuidando do ente familiar, ou ainda, como uma pessoa da comunidade que foi adquirindo experiência por meio do cuidado às pessoas doentes, e fez desse cuidado uma ocupação informal. Dessa forma, Brasil (2006) traz que o cuidado no domicílio proporciona o convívio familiar, diminui o tempo de internação hospitalar e reduz as complicações decorrentes de longos períodos de internações hospitalares.

A temática do cuidador, cuidados domiciliares a idosos e o idoso dependente no domicílio, é uma discussão emergente no Brasil, principalmente a partir da década de 80. No entanto, a Política Nacional do Idoso pouco se refere à população portadora de dependência, sendo precário o sistema de suporte formal a esses idosos e suas famílias. Em 2008, o MS lançou o Guia Prático do Cuidador, que orienta estes, sobre a prestação de cuidados a idosos dependentes no domicílio, tornando a família cada vez mais responsável por este cuidado (BRASIL, 2008; PEDREIRA; OLIVEIRA, 2012).

O cuidador é um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação. A ocupação de cuidador define como alguém que “cuida” a partir dos objetivos estabelecidos por instituições ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, lazer. É a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração (BRASIL, p.8, 2008).

De acordo com o vínculo, os cuidadores recebem diferentes denominações. Os cuidadores formais incluem todos os profissionais e instituições que realizam atendimento sob forma de prestação de serviços, e, os cuidadores informais são os familiares, os amigos, os vizinhos, os membros da igreja, dentre outros, que proporcionam essa assistência. Além dessa classificação, há também a de cuidadores primários, secundários e terciários. Os cuidadores primários são os principais responsáveis pela pessoa idosa, pelo cuidado e pela maior parte das tarefas. Os secundários podem até realizar as mesmas tarefas, mas não possuem nível de responsabilidade e decisão, agindo quase sempre de forma pontual em alguns cuidados basais, revezando com o cuidador primário. Os cuidadores terciários são coadjuvantes e não possuem responsabilidade pelo cuidado, substituindo o cuidador primário por curtos períodos e realizando, na maioria das vezes, tarefas especializadas, como compras, pagamentos de contas e recebimento de pensões (VIEIRA et al, 2011).

Em se tratando de cuidador, para um que seja idoso, a sobrecarga física gerada é ainda maior. Muitas vezes, os cuidadores em idades avançadas possuem DCNT e problemas osteoarticulares, que dificultam a realização de algumas tarefas. Estas também podem iniciar ou piorar problemas já existentes. Além disso, a prestação de cuidados pode ficar comprometida diante de suas limitações. O cuidador idoso, ao assumir a sobrecarga do cuidado, sem suporte ou informação, é submetido a esforços físicos e emocionais que podem transformá-lo em um doente, ou até mesmo agravar patologias já existentes (BRAZ; CIOSAK, 2009; PEDREIRA; OLIVEIRA, 2012). Dessa forma, Matos e Decesaro (2012) ainda apontam que, muitas vezes, o cuidador possui a mesma idade do outro que está recebendo os cuidados. Nesse estudo, mostrou-se que 30% dos cuidadores desencadearam patologia após terem iniciado atividades do cuidar, e 40% não consideraram a saúde física e psicológica tão boa quanto antes de iniciarem os cuidados.

Deste modo, para os cuidadores, o ato de cuidar pode ser uma tarefa difícil e complicada, pois é uma atividade ininterrupta, que é realizada de forma solitária na

maioria das vezes, e exige do cuidador requisitos como paciência, amor, renúncia pessoal e dedicação especial à pessoa idosa em seu cotidiano (FLORIANO et al., 2012). Assim, este, também está susceptível às vivências conflituosas onde os sentimentos de medo, angústia, tristeza, insegurança, esperança, amor, respeito entre outros afloram e influenciam no contexto.

Com o passar do tempo, o cuidador acaba se habituando às situações adversas que lhe são impostas diariamente. Esforços despendidos por esses cuidadores para lidar com situações estressantes crônicas são denominadas “estratégias de enfrentamento”, e têm como função substituir ou regular o impacto emocional do estresse no indivíduo ou então melhorar o seu relacionamento com o meio (LORENCETTI; SIMONETTI, 2005; VIEIRA et al, 2012). O equilíbrio, a força, a coragem e a fé são elementos indispensáveis para enfrentar os problemas e as dificuldades que aparecem no dia a dia desses cuidadores.

Estudos mostram que grupos de suporte social são importantes nos mecanismos de enfrentamento do problema e para diminuir a sobrecarga do cuidador. Por ser um fenômeno global e dimensional, a sobrecarga exige que as intervenções sejam feitas em conjunto, associadas umas às outras, e não de forma isolada (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2011; GRATÃO et al, 2013).

A pesquisa de Pedreira e Oliveira (2012) mostra que outro ponto causador de sobrecarga para o cuidador é a restrição do mesmo ao domicílio. O idoso dependente, muitas vezes, encontra-se impossibilitado de ficar sozinho em casa, requerendo a presença constante de alguém ao seu lado. Na maior parte do tempo, esse cuidador permanece restrito ao ambiente domiciliar, reduzindo seus momentos de lazer a poucos ou nenhum evento, dos quais antes podia participar. Os familiares e amigos, geralmente estão presentes no início do processo, mas com o tempo se afastam, e o cuidador se vê sozinho, mantido apenas na esfera doméstica, com distanciamento dos círculos de amizade.

Por tanto, é necessário perceber essa ambiguidade de sentimentos, as dificuldades, os aprendizados e as fontes de apoio que caracterizam a vivência do cuidador idoso no cuidado domiciliar da pessoa idosa em palição. Esse entendimento gera a claudicação familiar, definida como um novo conceito, que surge a partir de uma doença crônica no seio familiar, principalmente quando o ente fica dependente de algum membro da família que passa a prestar os cuidados dos mesmos (REIGADA, et al, 2014). Assim, a

claudicação familiar, gera um desgaste e uma sobrecarga de trabalho ao cuidador, no qual está fornecendo os cuidados de pessoas em CP.

2.3 CUIDADOS PALIATIVOS NA GERONTOLOGIA

Existem diferenças entre os termos CP e Cuidados ao fim da vida. CP devem ser aplicados desde a definição de uma doença incurável e progressiva, em concomitância a outros tratamentos pertinentes. Cuidados ao fim da vida se refere a assistência que a pessoa deve receber durante a última etapa de sua vida, a partir do momento em que fica claro que ela se encontra em estado de declínio progressivo e inexorável, aproximando-se da morte (SBGG, 2015).

Os CP têm sua origem no “Movimento *Hospice Moderno*”, criado por Dame Cecily Saunders, inglesa com formação humanista que se tornou médica, que foi responsável pela disseminação dessa filosofia do cuidar em nível mundial, que é composta por dois elementos essenciais. O primeiro refere-se ao controle efetivo da dor e de outros sintomas decorrentes dos tratamentos em fase avançada de doenças; o segundo diz respeito aos cuidados, abrangendo as dimensões psicológicas, sociais e espirituais de pacientes e familiares (SANTOS, 2011).

A palavra *Hospice* tem o significado de “hospedagem”, transmitindo um sentimento de acolhimento. Em 2015, a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG), citando Cecily Saunders, traz que *Hospice* é uma filosofia do cuidado. A mesma se refere à aplicação de CP intensivos para pacientes com doenças avançadas, próximas ao final de vida. Assim, o *Hospice* não significa mais somente um lugar físico. Pacientes indicados para um atendimento no estilo de *Hospice* são aqueles com doença em fase avançada e estimativa de vida de seis meses ou menos. O conceito de *Hospice* refere-se a cuidados prestados ao final da vida, incluindo assistência durante o processo de morrer, estendendo-se até o acolhimento de familiares em luto. Considerando como lugar físico, no Brasil, existem raros *Hospice* que, por enquanto, são dedicados a pacientes com câncer.

Em 1982 a OMS criou um grupo de trabalho com o objetivo de definir políticas direcionadas ao alívio da dor e sofrimento dos pacientes com câncer, aliando-as aos princípios filosóficos do movimento *Hospice* moderno, que tem disseminado orientações de cuidados à pessoa em processo de terminalidade, recomendadas a todos os países. A partir de então, a OMS passou a adotar a expressão CP nas suas publicações e nas suas

linhas de estudos e pesquisas. A opção do uso da expressão CP, e não do termo *Hospice*, se deu em função das dificuldades de tradução fidedigna do termo em alguns idiomas, além de que a expressão CP já havia sido usada no Canadá em 1975 (MACIEL, 2008; SILVA; AMARAL, 2013).

Hermes e Lamarca (2013) apresentam que a história dos CP no Brasil é recente, tendo se iniciado na década de 1980. O seu primeiro serviço surgiu no Rio Grande do Sul em 1983, seguidos da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo em 1986, e logo após em Santa Catarina e Paraná. Um dos serviços que merece destaque é o Instituto Nacional do Câncer (INCA), do Ministério da Saúde, que inaugurou em 1998 o hospital Unidade IV, exclusivamente dedicado aos CP.

Diante os CP, concede que a filosofia do cuidar visa o alívio da dor, a diminuição do desconforto e, sobretudo, a minimização de outros sintomas, decorrentes dos tratamentos em fase avançada das doenças, possibilitando-o situar-se diante do momento final da vida (ANDRADE et al., 2010). Desse modo, Fratezi e Gutierrez (2011), relatam que, a susceptibilidade às doenças crônicas nas pessoas idosas ocorre devido às alterações na sua fisiologia ao longo da vida, as quais acarretam o declínio de suas funções orgânicas e, conseqüentemente, de sua qualidade de vida, podendo dessa forma, levá-las à terminalidade.

Nesse contexto, inserem-se os CP destinados a pessoa idosa, como importante e nova modalidade de cuidar, destinada a essa população, essencialmente devido às alterações sistêmicas que estes apresentam durante o processo de envelhecimento.

Em fevereiro de 2005 foi criada a ANCP. A importância da mesma para o Brasil transcende os benefícios para a medicina brasileira. Para os "paliativistas", a fundação da academia é um marco não só para os cuidados paliativos no Brasil, mas também para a medicina que é praticada no país. A academia foi fundada com o objetivo de contribuir para o ensino, pesquisa e otimização dos cuidados paliativos no Brasil (ANCP, 2012).

Segundo Twycross (2010), o CP não se baseia em protocolos, mas sim em princípios. Não se fala mais em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida. Indica-se o cuidado desde o diagnóstico, não se fala também em impossibilidade de cura, mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, desta forma afastando a ideia de "não ter mais nada a fazer". Pela primeira vez, uma abordagem inclui a espiritualidade dentre as dimensões do ser humano. A família é lembrada, portanto assistida também após a morte do paciente, no período de luto.

Nesse contexto, inserem-se os CP destinados aos pacientes idosos, como importante e nova modalidade de cuidar destinada a essa população, devido, essencialmente, às alterações sistêmicas dos idosos durante o processo de envelhecimento.

Ao discutir a situação de idosos fora de possibilidades terapêuticas, deve-se considerar os sintomas das doenças crônicas e o cuidado diferenciado necessário como itens fundamentais para o alívio de sintomas que provocam sofrimento e a manutenção da capacidade funcional do indivíduo. O objetivo de encaminhar pacientes terminais para a UTI é disponibilizar os mais modernos recursos tecnológicos para a manutenção da vida. Contudo, esse aparato técnico, mesmo quando suficiente para oferecer aos pacientes e a seus familiares o alívio de seus sintomas, não será, certamente, suficiente para eliminar o sofrimento e a angústia do paciente e de seus familiares (FONSECA; MENDES JÚNIOR; FONSECA, 2012).

Portanto, é imprescindível a compreensão de que o CP oferecido aos idosos, não deve se limitar a retirada dos tratamentos agressivos, mas, sim, oferecer medidas para melhorar a qualidade de vida através de controle dos sintomas físicos e emocionais como a manutenção da funcionalidade e autonomia do paciente; o planejamento dos cuidados; orientação necessária sobre a doença, respeitando a autonomia do paciente; buscar conforto para o paciente e sua família; valorização global da qualidade de vida; apoio a sobrecarga familiar e prover-se de protocolos de luto para a atenção aos familiares, especialmente cônjuges, os quais têm maior risco de sofrer problemas associados, como depressão, isolamento social e deterioração funcional (ANDRADE et al, 2012).

O indivíduo considerado em fase final de vida ou “fora de possibilidades terapêuticas de cura” é aquele que expressa doença em fase avançada, na qual se verificam claros limites para o resgate das condições de saúde (SEKI, GALHEIGO, 2010). Fratezi e Gutierrez (2011), ressaltam que este pode ser vivido de distintas maneiras, de acordo com os significados compartilhados por esta experiência, haja vista que esses significados são influenciados pelo momento histórico e pelos contextos socioculturais nos quais o indivíduo encontra-se inserido.

Nesta perspectiva, o morrer, além de ser um processo biológico, apresenta-se como uma construção social. Nesse prisma, o estudo expõe que em um idoso com doença crônica, a evolução para a morte ocorre quando o paciente se encontra em estado de fragilidade, com declínio das funções orgânicas e da qualidade de vida. Assim, é imprescindível promover uma atenção integral, envolvendo, também, seus familiares,

pois a aproximação da morte do ente querido desperta na família e, em especial, no cuidador, desgaste físico, financeiro e emocional (FRATEZI, GUTIERREZ, 2011).

Segundo Hermes e Lamarca (2013) a aplicabilidade dos CP pressupõe a ação de uma equipe multiprofissional, já que a proposta consiste em cuidar do indivíduo em todos os aspectos: físico, mental, espiritual e social. O paciente em estado terminal deve ser assistido integralmente, e isto requer complementação de saberes e partilha de responsabilidades, onde demandas diferenciadas se resolvem em conjunto. Além disso, os saberes são inacabados, limitados, sempre precisando ser completados. O paciente não é só biológico ou social, ele é também espiritual e psicológico, devendo ser cuidado em todas as esferas, pois, quando uma funciona mal, todas as outras são afetadas.

Desse modo, é fundamental para o paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura, que a equipe esteja bastante familiarizada com o seu problema, podendo assim ajudá-lo e contribuir para sua melhora ou conforto.

O Brasil tem desenvolvido algumas formas de realizar os CP, trazendo algumas experiências tais como: o Projeto Casa Vida, vinculado ao Hospital do Câncer de Fortaleza, no Ceará; o grupo de CP em AIDS do Hospital Emílio Ribas de São Paulo, que se tornou referência para o Brasil; o trabalho da equipe de Londrina no Programa de Internação Domiciliar da Prefeitura; assim como vários núcleos ligados à assistência domiciliar em prefeituras no Paraná e de várias cidades do Nordeste. Existem grupos atuantes nos Hospitais de Câncer de Salvador, Barretos, Goiânia, Belém, Manaus e São Paulo, ambulatórios em Hospitais Universitários como o ambulatório da UNIFESP, as escolas de Botucatu e Caxias do Sul; o trabalho do Hospital de Base de Brasília e do Programa de CP do Governo do Distrito Federal (MACIEL, 2006; HERMES; LAMARCA, 2013).

Enquanto isso, o Reino Unido está em primeiro lugar em qualidade de morte e é um exemplo da importância de se reconhecer os CP na medicina. No citado país, desde 1987, a medicina paliativa é considerada uma especialidade médica. No Brasil, somente em agosto de 2011 a medicina paliativa veio se tornar uma área de atuação médica, segundo a resolução 1973/2011 do Conselho Federal de Medicina (BRASIL, 2011). No âmbito da enfermagem brasileira, ainda há necessidades de estudos e especializações na área dos CP, pois a discussão destes ocorre ainda de forma tímida dentro de outras especializações como a de oncologia.

O estudo de Cardoso (2014) traz que no Reino Unido existem Hospices (nesse sentido “casas”) localizados em todas as comunidades. Este fato cria na população local

um sentimento de proteção, isto é, eles esperam nunca precisar dos seus serviços, mas reconhecem o seu valor e protegem o mesmo com um carinho especial. Os doentes têm a tranquilidade de saber que, na alta, vão para casa com um conjunto de benefícios sociais (pensões para o próprio e para o seu cuidador, apoio domiciliário, equipamentos como camas articuladas ou barras de apoio colocadas em casa pelos serviços sociais) e que serão visitados pelas equipas da comunidade.

2.4 INSTRUMENTOS DE APOIO AO CUIDADOR IDOSO NO ÂMBITO DOMICILIAR

O Ministério da Saúde possui manual e guia para cuidadores. Em 2008, lançou o “Guia prático de cuidador” e o “Manual do Cuidador da Pessoa Idosa”, trazendo conceitos, direitos e os cuidados para com a pessoa idosa. Em 2012, lançou o “Caderno de Atenção Domiciliar”. A Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) e Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2015), publicaram uma cartilha sobre os CP, com informações atuais e de grande relevância para o entendimento dos Cuidados Paliativos no cenário atual.

O Ministério da Saúde, através da Portaria 2439/2005 GM/MS, estabeleceu a Política Nacional de Atenção Oncológica, incluindo promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a serem implantados em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão (YAMAGUCHI et al, 2010). O Caderno de Atenção Domiciliar informa que o cuidador também deve ter o suporte das equipas de saúde, que devem estar atentas para as dificuldades dos mesmos, ouvir suas queixas, atender às suas demandas em saúde, incentivar a substituição de cuidadores e rever o processo de cuidado conforme sua condição (BRASIL, 2012). Tal como preconiza a definição dos CP proposto pela OMS.

Com o objetivo de propiciar um espaço onde os cuidadores possam trazer suas angústias, medos e dificuldades, uma vez que, ao longo do tempo sentem-se sobrecarregados, recomenda-se à equipe a organização e desenvolvimento de grupos. O grupo de cuidadores também pode oportunizar a troca de saberes, possibilitando que diferentes tecnologias desenvolvidas pelos cuidadores possam ser compartilhadas, enriquecendo o processo de trabalho de ambos, equipe e cuidador (CAMPOS, 2010).

O cuidado à pessoa no domicílio recai em grande parte, quando não totalmente, para as famílias que cuidam, na maioria dos casos, esposa e esposo, sem nenhum preparo

ou apoio formal, constituindo uma presença importante para a continuidade do cuidado, bem como para direcionar a assistência, quando esta não for capaz de fornecer informações sobre si e sobre suas necessidades (OLIVEIRA, 2013).

Promover esse cuidado compartilhado com os serviços/equipes de saúde que compõem a rede é essencial para a prática de diária do SAD, pois o paciente, muitas vezes, apresenta-se com uma característica migratória entre os diversos pontos de atenção, na medida em que o quadro se altera e ocorre piora no seu estado de saúde, carecendo de internação hospitalar ou evoluindo com a estabilização do quadro, necessitando de visitas periódicas da equipe de atenção básica. O trabalho integrado e o cuidado compartilhado potencializam a eficácia e eficiência da Rede de Atenção à Saúde (RAS) (COELHO, 2010).

A AD, cujas ações são implementadas no âmbito do Ministério da Saúde, constitui uma nova modalidade de atenção à saúde, substitutiva ou complementar às já existentes, oferecida no domicílio e caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação, com garantia da continuidade do cuidado sendo integrada às RAS. Configura-se como uma atividade a ser realizada na atenção básica pelas Equipes de Atenção Básica (EAB) e pelos SAD, para atender pessoas incapacitadas ou com dificuldade de locomoção. O processo do cuidar em AD está ligado diretamente aos aspectos referentes à estrutura familiar, à infraestrutura do domicílio e à estrutura oferecida pelos serviços para esse tipo de assistência. Os SAD do Programa Melhor em Casa que compõem a RAS devem estar integrados mediante o estabelecimento de fluxos assistenciais, protocolos clínicos e de acesso, e mecanismos de regulação, em uma relação solidária e complementar (BRASIL, 2012).

Assim, a AD consiste em uma modalidade de atenção à saúde substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados se integrando às redes de atenção à saúde.

A AD foi redefinida em 2011 no âmbito do SUS, e as normativas evoluíram no sentido de ampliar a elegibilidade dos municípios. Recentemente, a possibilidade de adesão ao Melhor em Casa foi universalizada para todos os municípios brasileiros através da Portaria MS/GM nº 963 de 27 de maio de 2013, que revogou e substituiu as anteriores, alterando a forma de financiamento federal para custeio das equipes. Ainda de acordo a portaria citada, a AD é um dos componentes da Rede de Atenção às Urgências e deverá

ser estruturada de forma articulada e integrada aos outros componentes e à RAS (BRASIL, 2012).

Considerando o potencial de desospitalização da AD, a Portaria MS/GM nº 1208 de 18 de junho de 2013 integra o Programa Melhor em Casa e o Programa SOS Emergências, possibilitando que cada hospital do Programa possua uma Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD), para além do teto máximo de equipes do SAD do município, com o objetivo de realizar busca ativa de pacientes elegíveis, apoiar e fazer o matriciamento das equipes do hospital, para a identificação destes e realizar uma desospitalização segura e efetiva, articulada e integrada com a rede de saúde do território. Desse modo, a rede de cuidado a pessoa com deficiência, incluindo as pessoas idosas, tem como uns dos componentes o SAD, a atenção básica, atenção hospitalar e de urgência e emergência. E com objetivos de ampliar o acesso e qualificar atendimentos a pessoas cadastradas nesse programa, e a desospitalização de pacientes que possam receber atendimento em seu domicílio (BRASIL, 2013).

Sobre isso, no SAD, a equipe tem a missão de aproximar-se da família, do cuidador principal, no caso, uma pessoa idosa, a fim de criar vínculos, visualizar o cenário do contexto do lar e convergir para uma clínica ampliada, singular e integrada envolvendo não só o paciente, mas também os colaboradores do processo. O cuidador necessita de acompanhamento e treinamento para a realização das atividades diárias do cuidado. Cabe aos profissionais da equipe de AD realizar acompanhamento/capacitação prévia na admissão do paciente e durante todo o processo diário de assistência (MENDES, 2011).

Para a realização de um cuidado de qualidade, é preciso uma comunicação autêntica entre a equipe de saúde e os pacientes e cuidadores, principalmente no que concerne à veracidade das informações fornecidas pelo profissional (SALES et al., 2012).

No domicílio, o cuidador idoso, na maioria das vezes, assumindo o papel do cuidador principal, tem função essencial no cuidado, pois sua participação ou a falta da mesma, pode delinear a forma, a eficácia e a evolução do cuidado e a qualidade de vida do paciente em palição.

O requerimento da qualidade dos cuidados domiciliares ao paciente em palição, apoia-se na dinamização de "parcerias", que incluiu enfermeiro, usuário e cuidador, além da dos outros membros da equipe multidisciplinar (CARVALHAIS; SOUSA, 2013). Isso pode ocasionar mudanças positivas no âmbito tanto para o cuidador idoso, quanto para a pessoa em palição.

É fundamental que a equipe insira o cuidador idoso no cuidado, não enfatizando apenas o paciente. Fortalecendo os vínculos, e reconhecendo os saberes prévios (IBALDO et al., 2014). Através desse vínculo, a pessoa idosa, no caso o cuidador, sente-se confortável para expor o seu cotidiano, as relações das quais faz parte e contar histórias passadas, fazendo da visita domiciliar um espaço de troca de vivências, o que facilita o agrupamento das orientações da equipe, pois o cuidador se percebe como alguém valorizado por seus conhecimentos e experiências.

São poucos os serviços de CP no Brasil. Menor ainda é o número daqueles que oferecem atenção baseada em critérios científicos e de qualidade com apoio a família. A grande maioria dos serviços ainda requer a implantação de modelos padronizados de atendimento que garantam a eficácia e a qualidade (ANCP, 2012). Ressaltando a importância de uma atenção profissional, e aumento das redes de apoio ao cuidador, principalmente ao cuidador idoso, devido a suas limitações físicas e emocionais.

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE ESTUDO

Tendo em vista o objeto de investigação, a vivência do cuidador idoso no cuidado domiciliar a pessoa idosa em palição, o estudo desenvolvido foi do tipo qualitativo, descritivo e exploratório. Com a abordagem qualitativa, permite ao investigador analisar o participante do estudo como um ser único, que se encontra em determinada condição social, pertence a determinado grupo ou classe social, com crenças, valores e significados próprios, os quais não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2007).

A pesquisa exploratória tem a finalidade de desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, apresentando menor rigidez em seu planejamento quando comparada aos demais, sendo realizadas quando o tema proposto é pouco explorado. E, a pesquisa descritiva busca descrever ou detalhar e ampliar o conhecimento sobre determinados objetos que eram parcialmente conhecidos. O objetivo da pesquisa descritiva é apresentar com determinada precisão as características de determinada situação, envolvendo técnicas padronizadas de levantamentos de dados (GIL, 2008).

3.2 LÓCUS DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada no domicílio de cuidadores idosos. A identificação dos colaboradores que compõe a pesquisa foi mediada através de um SAD na modalidade de Programa de Atenção Domiciliar (PAD1) público, da cidade de Salvador, Bahia.

O PAD1 foi criado pelo governo federal e lançado no dia 8 de novembro de 2011, sendo desenvolvido em parceria com estados e municípios. É um dos componentes das Redes de Atenção às Urgências e Emergências, e deve estar estruturado nessa perspectiva, de acordo com a proposição da Portaria MS/GM nº 1.600, de julho de 2011 (BRASIL, 2012).

A Portaria MS/GM nº 963 de 27 de maio de 2013 (BRASIL, 2013), que redefine a AD no âmbito do SUS, traz que essa é uma nova modalidade de atenção à saúde, caracterizada por um conjunto de ações de promoção, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação, prestada em domicílio, garantindo a continuidade dos cuidados e integrada às redes de atenção à saúde.

Ainda de acordo com a Portaria nº 963 (BRASIL, 2013), Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) são organizadas a partir de uma base territorial, sendo referência em AD para uma população definida, e se relacionam com os demais serviços de saúde que compõem a rede de atenção à saúde. A admissão do usuário no SAD exige a prévia concordância do mesmo e de seu familiar. Em caso de inexistência de familiar, é necessária a concordância de seu cuidador, com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

O trabalho da EMAD é organizado pelo SAD de segunda a sexta-feira, com jornada de doze horas/dia. O SAD garante o cuidado à saúde nos finais de semana e feriados. Para isso, poderá utilizar o regime de plantão, a fim de assegurar a continuidade da atenção em saúde. Para tal, existe uma base específica para esse plantão (BRASIL, 2013).

O SAD acompanha pacientes com médio e alto grau de complexidade, que recebem em seu domicílio assistência prestada pelos profissionais do programa, medicamentos, insumos, curativos especiais e suporte nutricional (FESF, 2014). A Portaria nº 963 também estabelece que a EMAD realizará visitas regulares em domicílio, no mínimo, uma vez por semana. Já a Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP) realiza visitas por meio de critério clínico, quando solicitado pela EMAD (BRASIL, 2012). Os materiais e medicamentos que são repassados para o paciente são distribuídos uma vez por semana, no dia em que o carro encontrar - se disponível para entrega com um profissional. Entretanto, em caso de falta do material, a família é comunicada e tem que arcar com a despesa desde.

No âmbito da Política Nacional de Atenção Oncológica, o Ministério da Saúde, revogou a Portaria nº 2439 de 8 de dezembro de 2005, pela Portaria MS/GM nº 874 de 16 de maio de 2013 incluindo promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas. Essa nova Portaria traz como competência da AD: a realização o CP, comunicar-se de forma clara com o paciente e a família, instrumentalizar o cuidador e a família para o CP domiciliar, e o preparo para morte.

O SAD do Estado da Bahia, em junho de 2014, possuía 12 bases e 665 pacientes em seu cadastro, possuindo 12 Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD), composta por: 02 médicos, 1 enfermeira, 04 técnicos de enfermagem e 1 fisioterapeuta; e 08 Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP), composta por: 1 assistente social, 1 nutricionista, 1 fonoaudiólogo. Embora o profissional da psicologia

não esteja indicado na equipe da EMAP, a despeito da sua importância no CP, na Portaria nº963 a presença deste é destacada. (BRASIL, 2013)

Cada base do programa tem uma equipe cuja meta é acompanhar 60 pacientes por mês. Estas bases estão localizadas nos Hospitais da Rede Própria do Estado, nos Municípios de: Salvador, Lauro de Freitas, Camaçari, Feira de Santana, Vitória da Conquista, Jequié, Ilhéus e Guanambi (FESF, 2014).

O estudo em tela foi realizado em uma das bases do programa em Salvador, localizada em um hospital público de grande porte, referência no estado, situado no Distrito Barra – Rio Vermelho. Nesta base, existe uma equipe de EMAD composta por: 02 médicos, 1 enfermeiro, 04 técnicos de enfermagem e 1 fisioterapeuta; além de profissionais da equipe de EMAP, composta por: 1 psicóloga, 1 assistente social e 1 nutricionista. Ainda na base lócus, existem 4 carros disponíveis, sendo: 1 para a equipe médica, 1 para a equipe de enfermagem, 1 para a equipe do EMAP 1 para a equipe de fisioterapia e psicologia. Em relação às ambulâncias, existem apenas 02 para atender a demanda das 4 bases existentes em Salvador e 1 em Lauro de Freitas.

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes do estudo foram cuidadores idosos, que atenderam aos critérios de inclusão: ser cuidador idoso de pessoa idosa em palição, cadastrada na base lócus do programa; que estivesse realizando cuidados de qualquer natureza a esta pessoa idosa em domicílio; que possuísse idade igual ou maior que 60 anos, cuidador idoso e pessoa idosa cuidada. Foram excluídos do estudo: cuidadores que, após duas visitas agendadas, não fossem encontrados em domicílio; que morassem em área de risco, ambiental ou social que não trouxesse segurança para o pesquisador, o que foi verificado através de informações colhidas com a equipe.

Em relação ao critério de inclusão: ser cuidador idoso de pessoa idosa em palição, embora na ficha consultada houvesse o local para marcar se o paciente estava em CP ou não, foi observado, durante a consulta aos prontuários, que muitos idosos com história clínica sugestiva de CP não estavam marcados como tal. Além disso, a equipe pontuou que nem todo médico tinha o cuidado de marcar essa situação. Dessa forma, optou-se por visitar todos os idosos cuidados por pessoas idosas, utilizando como critério a definição de CP pela OMS. Assim, a partir das informações contidas no prontuário do paciente e de questionamentos ao cuidador na primeira visita, sobre a condição do idoso cuidado como:

presença de doença grave, história da doença, sofrimento psicossocial e/ou espiritual não controlado e sintomas, foi analisado se os mesmos se encontravam em CP ou não.

Conforme Minayo (2007), na pesquisa qualitativa, uma amostra ideal é a que reflete a totalidade das múltiplas dimensões do objeto de estudo. Desse modo, o critério de representatividade da amostra não é numérico, ou seja, a quantidade de indivíduos e entrevistas deve permitir a reincidência de informação ou saturação de dados.

Dessa forma, utilizou-se como critério para a finalização da coleta, a saturação teórica dos dados, entendida como a suspensão de inclusão de novos participantes quando não é mais relevante persistir na coleta de dados, já que o pesquisador observa certa redundância ou repetição dos dados. As informações fornecidas pelos novos participantes da pesquisa pouco acrescentariam ao material já obtido, não mais contribuindo significativamente para o aperfeiçoamento da reflexão teórica fundamentada nos dados que estão sendo coletados (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008). Assim, a saturação teórica dos dados foi identificada durante a realização da oitava entrevista.

3.4 COLETA DE DADOS

A aproximação com o SAD ocorreu em dois momentos. No primeiro momento, a pesquisadora conheceu a estrutura e organização do serviço, em parceria com os seus profissionais, e realizou levantamento, através dos prontuários, dos usuários cadastrados que atendiam aos critérios deste estudo. Para isso, consultou a ficha de avaliação social de elegibilidade utilizada pelos profissionais do serviço. Esta ficha contém dados pessoais do usuário, inclusive se ele está em CP, dados do cuidador principal e das outras pessoas moradoras no domicílio. Esses dados se limitavam à idade e renda dessas pessoas.

Após esse levantamento, foi agendado com os profissionais do SAD, uma visita àqueles domicílios cujo cuidador fosse elegível para a pesquisa, através dos critérios de inclusão. Nessa visita, conhecendo o cuidador, e sendo este cuidador de um idoso em palição, realizava-se o convite para a participação na pesquisa em tela. Caso o idoso cuidado não estivesse em palição, e se interessasse em participar, ele era excluído deste objeto de pesquisa, contudo era encaminhado para participar de outro objeto, que integrava o projeto matriz do qual esse foi um recorte. Assim, as visitas aos domicílios foram feitas com a psicóloga do serviço, a pesquisadora e a orientadora.

No domicílio, após apresentação pela psicóloga, era explicado a família o objetivo geral do estudo matriz e esta era convidada a participar. Essa visita inicial durou em média 30 minutos.

No segundo momento, a pesquisadora agendou, através de contato telefônico, uma visita com aqueles cuidadores que atenderam aos critérios de inclusão e que aceitaram participar da pesquisa em tela. Dessa forma, foi informado o objetivo do estudo novamente, esclareceram-se dúvidas e apresentou-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o Termo Pós Esclarecido para assinatura (APÊNDICE B).

A coleta foi realizada no período de abril a agosto de 2015, através de entrevista semiestruturada, realizada pela pesquisadora nos domicílios (APÊNDICE C). Através desta, objetivou-se obter dados de interesse da investigação em questão. Para Gil (2008), a entrevista é uma das técnicas de coleta de dados mais utilizadas no âmbito das ciências sociais, adotada como técnica fundamental de investigação nos mais variados campos, apresentando as vantagens de: não exigir que o entrevistado saiba ler e escrever, possibilitar obter o maior número de respostas, captar a expressão corporal, a tonalidade de voz, a ênfase das respostas e oferecer maior flexibilidade.

Sobre a entrevista semiestruturada, Triviños (2008) assinala que esta, é constituída de questionamentos básicos que interessam à pesquisa e que, em seguida, oferecem amplo campo interrogativo, fruto de novas hipóteses que surgem à medida que se recebem as respostas do informante.

O instrumento de coleta (APÊNDICE C) foi dividido em duas partes. A primeira composta de dados sociodemográficos do participante como: sexo, idade, raça/cor, grau de parentesco com o idoso cuidado, religião, ser cuidador principal ou não, se mora com a pessoa idosa em palição, há quanto tempo presta o cuidado, comorbidades, ocupação, escolaridade, renda familiar e se recebeu alguma orientação para realizar o cuidado. A segunda parte era composta das questões norteadoras.

Os depoimentos foram coletados em um local reservado no domicílio dos participantes, através de entrevistas individuais, realizadas pela pesquisadora, gravadas no celular “smartphone” e transcritas na íntegra, após consentimento. Foi realizada também, para complementar a entrevista, a observação não participante do pesquisador, seguindo um “check - list” (APÊNDICE D).

Conforme Santana (2010), a observação é uma técnica por meio da qual se utiliza os órgãos dos sentidos para conhecer a realidade, e através da observação do fenômeno que o pesquisador buscará as respostas para seus objetivos. Adiante, Barros (2007) descreve

o diário de campo como registro de fatos verificados, através das notas e/ou observações, pelo pesquisador, e deverá acompanhar o uso de qualquer outro procedimento de coleta de dados, pois é nele que o pesquisador irá registrar as informações gerais que auxiliarão na análise posterior dos dados gravados.

3.5 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DEPOIMENTOS

Foi utilizado o método de Análise de Conteúdo de Bardin, mediante os três polos preconizados: pré - análise; exploração do material e o tratamento dos resultados; inferência e interpretação (BARDIN, 2010).

Segundo Bardin (2010), a análise de conteúdo corresponde a um grupo de técnicas de análise das comunicações, por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição dos conteúdos das mensagens, com a finalidade de se obter indicadores que favoreçam a inferência de conhecimentos, a partir do conteúdo das mensagens. Assim, foram realizadas as seguintes etapas visando obter indicadores que permitam inferir conhecimentos relacionados à produção/recepção das mensagens manifestas pelos participantes do estudo:

1ª etapa: Pré-análise – Consistiu na organização dos dados e os objetivos da pesquisa frente ao material coletado. Neste momento, o material empírico foi organizado com a transcrição na íntegra das entrevistas gravadas, sendo feita uma leitura superficial das mesmas para conhecer o conteúdo de cada uma delas.

2ª etapa: Exploração do material - A fim de se alcançar a compreensão do texto, foram realizadas leituras exaustivas e aprofundadas do material obtido, transformando-se os dados em categorias e subcategorias de registro, possibilitando emergir as categorias de análise.

3ª etapa: Tratamento dos resultados obtidos e interpretação - Quando os resultados brutos foram interpretados, fazendo-se inferências adequadas em torno das dimensões teóricas sugeridas pela leitura dos dados coletados.

A discussão das categorias levantadas embasou-se na literatura pertinente referente ao cuidado domiciliar e ao CP.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

A garantia de que os direitos e o bem-estar dos participantes da pesquisa sejam respeitados durante a coleta dos dados é uma exigência da Resolução 466 de 2012 do

Conselho Nacional de Saúde (CNS). Essa resolução recomenda a observação dos princípios éticos na pesquisa, o que envolve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE B), a ponderação entre os riscos e benefícios, a garantia de que danos previsíveis serão evitados e a relevância social da pesquisa.

O projeto matriz do qual essa dissertação faz parte, tem nº de CAAE 20640814.1.1001.5531 e parecer de aprovação do CEP nº 655.391 de 03/03/2014 (ANEXO 1). A aproximação do serviço e acesso aos dados dos participantes deu-se após a assinatura do ofício de liberação do campo (APÊNDICE A) e aprovação do comitê de ética. A pesquisadora foi a campo após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia.

Os princípios éticos foram contemplados no desenvolvimento deste estudo para proteger os direitos dos participantes. Foi realizado o Processo de Consentimento Livre e Esclarecido, com esclarecimento ao convidado a participar da pesquisa no momento, condição e local mais adequados e utilizando linguagem clara e acessível.

Assim, após receberem informações sobre os objetivos da pesquisa, metodologia, riscos e benefícios, ausência de ônus e participação voluntária, as pessoas que aceitaram participar do estudo assinaram o TCLE, sendo garantidos o respeito, o anonimato e o sigilo das informações. Foram também informados que os resultados obtidos no estudo serão divulgados em meios científicos e acadêmicos.

Esses resultados foram apresentados sob forma de um Seminário intitulado “Cuidadores idosos, no cuidado domiciliar” no dia 27 de novembro de 2015, organizado pelo NESPI, na Escola de Enfermagem da UFBA. Os resultados dessa pesquisa surgem no sentido de poder construir novos conhecimentos para melhor assistir os cuidadores idosos que cuidam do seu ente na palição e subsidiar os profissionais de saúde, sobretudo, as enfermeiras, no melhor atendimento a essa população.

Os riscos para os participantes do estudo relacionaram-se ao mínimo desgaste emocional para responder as perguntas durante a entrevista. Na ocorrência de algum desgaste ou constrangimento, a entrevista e observação eram interrompidas ou mesmo canceladas, de acordo com a vontade do participante. Com o objetivo de preservar o anonimato desses, após a transcrição das falas, as iniciais dos nomes foram substituídas por siglas (CF1, CF2...) Cuidador Familiar.

Todo o material coletado será armazenado por um período de cinco anos, na sala do NESPI, sendo desprezado após esse tempo

4 RESULTADO E DISCUSSÃO

No período da coleta, foram identificados treze cuidadores idosos de pessoas idosas no cuidado domiciliar, na base lócus. Destes, estavam identificados como pacientes em CP, na ficha de elegibilidade, apenas seis. Entretanto, na realização das visitas em domicílio, utilizando-se a definição da OMS (2002), foram identificadas onze pessoas idosas em palição, sendo cuidados por idosos. Destes, dois foram a óbito antes da marcação da entrevista, um não aceitou participar do estudo, sendo excluídos da pesquisa. Dessa forma, oito cuidadores idosos participaram.

Os cuidadores idosos entrevistados tinham idade entre 61 e 84 anos, sete eram aposentados e apenas uma dependia da renda da mãe que era a paciente.

Cinco eram cuidadores únicos e principais, e três tinham apoio de outros cuidadores, em sua maioria empregadas domésticas, custeadas pelas famílias. Seis cuidadores eram do sexo feminino e dois do sexo masculino. Com relação ao vínculo, todos tinham relação familiar, sendo que quatro cuidadores eram conjugues, uma era ex esposa, dois eram filhas e um era genro. Sobre o tempo que prestavam o cuidado, este variou de um a oito anos.

O quadro 1 abaixo, descreve as características dos cuidadores idosos entrevistados.

Quadro 1: Caracterização dos cuidadores familiares participantes do estudo. Salvador, 2015.

	Identificação do cuidador	Cuidador principal ou secundário	Apoio familiar ou financeiro para o cuidado	Apoio Formal ou Informal	Reside com seu ente/comorbidades
CF1	63 anos. Filha. Ensino Médio Completo. Desempregada. Solteira, sem filhos. Cuida da mãe com doença Pulmonar Crônica há 4 anos.	Principal	Apoio Financeiro	Informal (Empregada doméstica)	Sim / Sem comorbidades
CF2	61 anos. Filha. Ensino Superior Completo.	Secundário	Apoio Familiar e Financeiro	Formal (Cuidador profissional)	Sim / Sem comorbidades

	Funcionária Pública aposentada. Divorciada, 2 filhas. Cuida da mãe com Sequela de AVC há 8 anos.				
CF3	84 anos. Esposa. Ensino Superior Completo. Funcionária Pública aposentada. Casada, 3 filhos. Cuida do esposo com Demência de Alzheimer há 2 anos.	Secundário	Apoio Financeiro	Informal (Empregada doméstica)	Sim / Comorbidades: Hipertensão Arterial Sistêmica e Osteoporose
CF4	72 anos. Esposa. Ensino Superior Completo. Aposentada. Casada, 4 filhos. Cuida do esposo com Câncer há 1 ano e 6 meses.	Principal	Apoio Familiar	Não	Sim / Sem comorbidades
CF5	64 anos. Ex-esposa. Ensino Superior Completo. Aposentada. Divorciada, 2 filhos. Cuida do ex-esposo com câncer há 2 anos.	Principal	Não	Não	Sim / comorbidades: Artrose e Osteoporose
CF6	65 anos. Genro. Ensino Superior Completo. Aposentado. Casado, 2 filhas. Cuida do sogro com Sequela de AVC e Demência de Alzheimer há 1 ano.	Secundário	Apoio Familiar e Financeiro	Apoio Formal (Cuidador profissional)	Sim / Sem comorbidades
CF7	75 anos. Esposa. Ensino Médio completo.	Principal	Não	Não	Sim /

	Aposentada. Casada, 3 filhos. Cuida do esposo com Sequela de AVC há 1 ano.				Comorbidades: Passado de Câncer de mama/ mastectomizada
CF8	68 anos. Esposo. Aposentado. Ensino Médio Completo. Aposentado. Casado, 1 filha. Cuida da esposa com Cardiopatia há 5 anos.	Principal	Não	Informal (Empregada doméstica)	Sim / Sem comorbidades

Fonte: Elaboração própria

A análise e a interpretação dos depoimentos permitiram o delineamento de duas categorias e cinco subcategorias, discutidas a seguir.

Primeira categoria: **Suporte ao cuidador idoso** a qual se subdivide nas subcategorias: Sobrecarga e apoio formal ao cuidador idoso; Religiosidade e Espiritualidade, Sobrecarga e apoio informal oferecido pela família ao cuidador idoso.

Segunda categoria: **Vivências e enfrentamentos de cuidadores idosos no cuidado domiciliar ao seu ente em palição**, que tem como subcategorias: Repercussões e implicações do cuidado paliativo ao cuidador idoso; Sentimentos e emoções vividas pelo cuidador idoso no cotidiano do cuidado.

4.1 SUPORTE AO CUIDADOR IDOSO

Essa categoria de análise evidencia o quanto os cuidadores idosos precisam de suporte, seja com apoio formal ou informal, para o cuidado a seus entes em palição.

De acordo com **CF4**, quando afirma “*Agora, a Internação domiciliar para mim foi assim, uma benção*”. A AD é de grande ajuda no processo do cuidar para essas pessoas, dando suporte medicamentoso, materiais e o atendimento da equipe multidisciplinar.

O apoio a religiosidade é de grande relevância como suporte espiritual na vida desses cuidadores idosos, como cita **CF1**, “*Ô minha filha eu acredito em Deus [...], é o que me mantêm viva até hoje [...]*”.

A família, como suporte informal, é saliente, com ajuda financeira como cita **CF2**, “*Eles se envolvem assim, com ajuda financeira [...]. Paga os cuidadores que ficam aqui,*

o leite dela que é caro [...] os gastos de mãe são caros, então acaba todos ajudando” ou com ajuda presente no cotidiano do cuidado, de acordo com **CF4**, *“Meu filho vem todos os dias. E me ajuda no que pode”*.

Carvalhais e Sousa (2013) consideram a pessoa idosa dependente como alguém que “necessita de apoio” em vários níveis (físico, emocional, social e espiritual), que têm origem de diversas fontes (por exemplo, família, rede informal e formal). Assim, é importante que esses cuidadores informais tenham apoio, pois esse cotidiano pode acarretar em impactos positivos (satisfação por cuidar de um ente querido) e negativos (cansaço físico e mental).

Como suporte a esses cuidadores idosos que cuidam do seu ente em palição, o Caderno de Atenção Domiciliar traz que, exercer os cuidados a um paciente que demanda atenção constante nas suas atividades básicas de vida diária, e que está enfrentando o processo de finitude, envolve questões que não são explicitadas claramente e rotineiramente pelos profissionais de saúde (BRASIL, 2013). Assim, é importante ter uma escuta qualificada a esse cuidador, acolhendo e respeitando os seus limites, a fim de que a equipe de AD ofereça condições para o alívio da sobrecarga dos cuidadores, estabelecendo cumplicidade e vínculos, além de apoiar na busca de uma rede de suporte social e no envolvimento de diferentes atores, como: familiares, vizinhos, igreja, entre outros, podendo ser decisivo para que as situações vividas sejam enfrentadas da melhor maneira possível, tanto pelo paciente quanto pelo cuidador.

4.1.1 Sobrecarga e apoio formal ao cuidador idoso

Essa subcategoria envolve o modo da AD como suporte que presta apoio ao cuidador idoso, diante do cuidado ao seu ente em palição.

Essas ações são evidenciadas e realizadas aos pacientes que estão cadastrados no SAD, de acordo com a seu micro área e hospital de referência. Assim, a equipe multiprofissional visita esse domicílio e faz a triagem para saber o que será necessário como suporte, contudo, nessa avaliação, a prioridade é o paciente e o cuidador nem sempre é contemplado.

A partir dessa triagem, a equipe multiprofissional realiza visitas e cuidados necessários, como acompanhamento com médicos, psicólogos, fisioterapeutas e enfermeiros, e envia medicamentos e materiais indispensáveis para o tratamento do idoso em palição.

A AD tem como objetivo a reorganização do processo de trabalho das equipes que prestam cuidado domiciliar na atenção básica, ambulatorial, nos serviços de urgência e emergência e hospitalar, com vistas à redução da demanda por atendimento hospitalar e/ou redução do período de permanência de usuários internados, a humanização da atenção, a desinstitucionalização e a ampliação da autonomia dos pacientes (BRASIL, 2013). Dessa forma, a AD, para as famílias entrevistadas, foi de grande ajuda para o cuidado do seu ente no domicílio, seja com os profissionais ou na distribuição dos materiais e medicamentos necessários.

A internação domiciliar¹ajudou bastante, porque eu ficava sozinha, eu e ela, não tinha ninguém para conversar, aí o médico, quando veio a primeira vez, disse: a senhora não vai ficar mais sozinha, vai ter muita visita (CF1)

Eles vêm por semana, e os remédios também têm alguns por semana, quando não tem eles avisam [...]. É muito bom, estou satisfeítíssima (CF3)

Tem sido maravilhoso, porque a medicação, que a gente gastava muito, e passava certas necessidades, agora vem de graça [...] (CF7)

Mas aí a atenção domiciliar é boa, manda os remédios, acompanha, faz exame de sangue (CF8)

Nesse espaço de diálogo entre profissional de saúde e usuário, no qual se reconhecem as singularidades, são discutidas e pactuadas as ações e/ou procedimentos a serem realizados e a conduta terapêutica é construída, constituindo-se em um vínculo fundamental para o sucesso do processo de cuidado. A forma como esse encontro se dá, depende da postura ética do profissional, do seu conhecimento técnico e de sua habilidade de criar vínculo, bem como das crenças, saberes e desejos do usuário (BRASIL, 2012).

Na AD, o acolhimento como postura da equipe faz mais sentido, afinal, trata-se de um âmbito que percebe a dor e o sofrimento em todas as suas facetas, com o conhecimento do espaço de vida do usuário. Entender essa postura como forma de promover a escuta das necessidades da pessoa e de seus familiares, torna o processo de trabalho/cuidado mais humano, na medida em que centra seu foco no binômio paciente/cuidador (YAMAGUCHI et al, 2010). Assim, o apoio da equipe da AD, ajuda o paciente com assistência multiprofissional e deve ajudar também o cuidador idoso, fazendo uma escuta

¹ Alguns cuidadores, ao se referir ao programa, falavam internação domiciliar, contudo, todos os participantes estavam vinculados ao SAD através da assistência domiciliar, pois não tinham, em seu domicílio, a presença constante do profissional de saúde.

das suas necessidades e dando suporte nesse processo do cuidado, principalmente no CP, onde é importante considerar o binômio paciente/família.

Durante a coleta, percebeu-se que essa ajuda da equipe, era presente para o paciente em palição, contudo, para o cuidador idoso, que também fica vulnerável durante a prestação do cuidado, acontecia mais o apoio psicológico.

Além disso, no CP, as famílias estão cada vez mais envolvidas nos cuidados no fim de vida, e esse cuidado acarreta para família ansiedade, estresse, sobrecarga do cuidado, medo, angústias, dentre outros (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011). O apoio dos familiares aos seus entes em CP é fundamental e envolve compromisso por parte destes, pois as famílias são unidades essenciais para o cuidado de pessoas com doenças graves. Elas fornecem cuidados pessoais, apoio emocional, ajuda com a coordenação de cuidados e tomada de decisões do fim de vida (KUSAJIMA et al 2009; HUDSON et al, 2013).

Luijkx e Scholes (2011), desvendaram que as preferências dos pacientes parecem ser fundamentais para a decisão de onde passar os últimos dias de vida, contudo, no caso dessa decisão ser no domicílio, é preciso avaliar o apoio e o nível de sobrecarga da família, pois são essenciais para a possibilidade da permanência do paciente em casa (ALONSO-BARBARO et al 2011). Quando o cuidador assume a decisão sobre o local onde passar os últimos dias em acordo com seu ente, há melhores chances dos idosos morreremem seu lugar de escolha (EWING; GRANDE, 2013).

Assim, o SAD possui um papel de extrema importância e funcionalidade na vida dos pacientes e cuidadores usuários desse serviço. Principalmente quando se trata de pacientes idosos em CP e cuidadores idosos, devido às vulnerabilidades as quais estes estão susceptíveis, como fragilidade física e psicológica, cansaço devido à idade, algumas doenças por cuidar de idoso em processo crônico, dentre outras.

O processo do cuidado a uma pessoa em domicílio e em palição é uma tarefa difícil para o cuidador idoso, devido às limitações existentes, como mobilidade prejudicada, que dificulta, para o cuidador, a realização de algumas tarefas como transferências, apoio na deambulação, acompanhamento as consultas no serviço de saúde, assim como o autocuidado. Durante as visitas para a coleta dos depoimentos, foi observado que somente dois idosos em palição possuíam cama hospitalar e cinco cuidadores relataram que tinham que transferir essas pessoas da cama para a cadeira de banho, relatando dificuldades para exercer essa tarefa. Essas dificuldades cotidianas nem sempre são visualizadas /escutadas pela equipe.

Nesse sentido, de acordo com o Caderno de Atenção Domiciliar (2013), em seu capítulo que trata sobre CP, cita como prerrogativas da equipe multiprofissional:

- Atuar com competência cultural, para reconhecimento adequado de valores e funcionamento das famílias atendidas, aliada a humildade cultural, para a ênfase ao respeito dessas mesmas características observadas, em espaço e tempo tão íntimos que é o evento da morte no domicílio;
- Comunicar-se de forma clara, possibilitando ao paciente e aos familiares a possibilidade de receber todas as informações necessárias e expressar todos os sentimentos;
- Atingir o maior nível de controle dos sintomas, com ênfase na dor;
- Preparar pacientes e familiares para a morte dentro dos limites de cada um e proporcionar o máximo alívio do sofrimento;
- Instrumentalizar cuidadores e familiares para o cuidado paliativo domiciliar;
- Proporcionar qualidade de vida e dignidade para pacientes e familiares, com todo o suporte segurança possível.

No domicílio, o diálogo entre equipe, família, cuidador e usuário permite interações que desencadeiam transformação nas relações de trabalho, compartilhamento e formação de compromissos para melhoria e integralidade da atenção. Logo, a construção do Plano de Atenção Domiciliar (PAD2) deve ser compartilhada por todas as partes e saberes envolvidos (usuário, família, cuidador e profissionais de saúde). Entre as ferramentas de trabalho que devem ser desenvolvidas pelos profissionais que atuam no domicílio, a discussão com familiares e cuidadores sobre situações esperadas do quadro clínico do paciente pode ajudar a diminuir angústias (BRASIL, 2012). Nesse sentido, a comunicação efetiva profissional- cuidador é de extrema necessidade para a eficácia e manutenção do cuidado domiciliar.

Segundo Swing e Grande (2013), os cuidadores acharam útil desabafar com alguém, falar sobre si e das preocupações relativas ao cuidado. As conversas em grupo com profissionais de saúde e outras pessoas em situação semelhante, podem ajudar na preparação emocional durante a transição para o luto (HENRIKISSON et al, 2013).

Essas prerrogativas, na prática para os cuidadores e pacientes, apresentam brechas como a falta de comunicação clara nas informações entre os profissionais e a família, e o despreparo nas instruções dos cuidados paliativos domiciliar. Para os cuidadores idosos,

a AD ajuda no processo do cuidado no domicílio, porém ainda requer melhorias, como citam abaixo:

Os médicos chegam aqui não dão muita informação não [...] porém minha mãe ficou bem melhor com ajuda da AD [...] **(CF1)**

Ninguém nunca falou que ele está em CP [...], tenho algumas dúvidas em relação algumas coisas para o cuidado, mais vou fazendo ai do melhor jeito que acho [...] quando as técnicas veem elas me ajudam no que pode **(CF4)**

Para Garcia et al (2012), os cuidadores, em alguns momentos, sentem carência de informações sobre as práticas de cuidado necessárias para com o idoso. Denotam o desejo de receber auxílio, o que poderia melhorar a sua qualidade de vida, pois se reduziriam as sensações angustiantes, características da falta de conhecimento sobre determinada situação. Assim como os depoimentos expressaram o descaso e a carência de orientações, características da falta de comunicação com os profissionais, a maioria dos entrevistados também demonstrou sua indignação com a precariedade de informações e transferência da responsabilidade dos cuidados para a família sem que ela esteja devidamente preparada.

Os médicos chegam aqui, mas nunca falaram diretamente para mãe, que a doença dela não tem cura não, e como posso cuidar dela aqui se piorar [...] **(CF1)**

Olha, ele não conversou comigo porque o médico é um cara que não gosta de conversar [...] sinto angústia com essa situação **(CF5)**

Não, ninguém aqui, nunca nem falou disso para gente [...] fui aprendendo a cuidar, olhando como eles faziam no hospital, quando ela estava internada [...] simplesmente esse cuidado é jogado para a família [...] **(CF8)**

Os profissionais de saúde tendem a ter dificuldade de saber quando e como fornecer informações aos cuidadores. Portanto, estes precisam reconhecer a ambivalência dos cuidadores e considerá-los não apenas como fornecedores, mas também como receptores de cuidados (HARDING et al 2012). Muitas vezes o profissional pode não estar ciente do sofrimento dos cuidadores, sendo necessário avaliar como as necessidades destes podem ser melhor atendidas (BURT et al, 2010).

O cuidador, muitas vezes, necessita de informações escritas para quando o profissional não estiver presente, prática que contribui para a habilitação do familiar

cuidador, ao lidar com situações difíceis. Ibaldo et al (2014), apontam que a orientação dada pela equipe de saúde ao familiar cuidador é fundamental para uma maior segurança no cuidado prestado ao familiar adoecido, evitando, assim, internações desnecessárias. Portanto, é preciso elaborar estratégias de orientação para esse familiar, pois a falta de informação, além de prejudicar o cuidado, é uma das principais queixas desses cuidadores.

Contudo, essa comunicação e orientação da equipe do SAD precisa ser efetiva, atendendo o que é descrito no Caderno de Atenção Domiciliar (2013), pois os cuidadores idosos não se mostram seguros na prestação do cuidado ao seu ente na palição.

Ademais, ainda relatam falhas do serviço nos finais de semana, noites e feriados, porque a base do SAD não funciona, assim, a família tem que chamar o SAMU. Ainda afirmam, ao relatarem que quando necessitam de tal atendimento, que geralmente não são atendidos ou são atendidos de forma grosseira.

[...] não funciona final de semana, noite, nem feriado, e quando o paciente tem intercorrência pede para chamar a SAMU [...] quando chamamos informam que não é urgência [...] (CF2)

[...] não fui atendida a contento, porque eles foram assim, altamente indelicados, agressivos, aí você liga para lá e eles dizem que isso não é urgência e emergência. (CF6)

Por conta dessas situações, essas famílias, por possuírem melhor condição financeira, apontaram à contratação de ambulâncias particulares para esses fins, devido o não funcionamento do programa nesse período.

[...] graças a deus, ele tem uma ambulância móvel particular, que na emergência, são esses que vem dar o socorro. [...] (CF6)

Dá pelo menos o primeiro atendimento, qualquer coisa que chame, a ambulância que pagamos particular, eles priorizam vir logo [...] (CF2)

Essas situações poderiam ser amenizadas se a equipe do SAD realizasse o PAD2, de acordo com a necessidade clínica e emocional do paciente e das necessidades do cuidador idoso. Com isso, o serviço poderia organizar o atendimento e o cuidado prestado em cima de prioridades e necessidades, intensificando visitas, orientações de suporte, acionando outros profissionais, entre outras intervenções.

Segundo o programa “Melhor em Casa” (2013) do MS, a família também deverá ser inserida no processo do cuidar, entendendo sua importância e corresponsabilidade.

Assim, um parente ou alguém designado pelos familiares seria capacitado para assumir os cuidados de curativos, alimentação e higiene do paciente, traçado pela equipe de saúde e pactuado com paciente/familiares/ cuidadores. Porém, foi observado durante as entrevistas com os cuidadores idosos, que o SAD não traça esse perfil, e nem faz treinamento ou capacitação da assistência domiciliar aos cuidados de pacientes vinculados ao programa.

Aprendi a fazer o curativo dele no hospital, quando estava internado e aqui em casa vou observando quando elas vêm fazer [...] (CF4)

O cuidado domiciliar pode ser uma oportunidade significativa para que a autonomia do indivíduo e da família se concretize, já que o cuidado no domicílio do usuário, paciente/cliente e família, é uma ação e atitude (LACERDA, 2010). Isso porque o domicílio é um ambiente propício para manter e aprimorar as relações familiares. Contudo, o apoio formal é imprescindível para que isso ocorra, apesar de não acontecer, de acordo com as falas dos entrevistados.

Para que os cuidadores e familiares reconheçam os “sinais de alerta” de um paciente que está em CP para um atendimento de saúde, onde a equipe deve ser acionada, é necessário que, nas visitas ao paciente, e nos cursos para cuidadores, seja feita a orientação para esse reconhecimento. É possível também disponibilizar material de orientação, como cartilha, ou anotações no prontuário. Agregar esse conhecimento sobre vigilância aos sinais de alerta, é uma forma de reforçar o cuidado e o autocuidado (SUEMOTO et al, 2013). Nestas situações, na avaliação técnica deverão ser levados em consideração todos os riscos e benefícios em se manter o paciente no domicílio ou transferi-lo para outro local de atendimento.

As fontes de apoio são importantes ao cuidador idoso para orientá-lo e desenvolver estratégias para lidar com as adversidades, dando um suporte emocional. Segundo Fratezi e Gutierrez (2011), a família, amigos, profissionais e a espiritualidade são as formas de apoio encontradas pelos cuidadores, que fornecem carinho, consolo, aliviam o sofrimento, e ajudam o cuidador na tarefa árdua de lidar com o processo de morrer no qual seu ente em condições paliativas se encontra.

É de suma importância tranquilizar e orientar previamente os familiares, por exemplo, para a ocorrência de óbito noturno ou no final de semana, quando eles não contam com a equipe do SAD. Nessas situações o SAMU ou equivalente pode ser

acionado para constatar o óbito, embora este não prepare o corpo, ficando essa atividade para a família ou funerária.

Nunca ninguém falou de quando ela morrer, a quem eu procuro não!
Deve ser para chamar a SAMU, sei lá **(CF2)**

Teve uma vez que teve um aqui não me lembro quem era, que falou se por acaso o paciente viesse a óbito para ligar para a ID. Mais peço que, quando isso vier a acontecer, que seja na semana, por que final de semana a ID não funciona **(CF4)**

No caso de o falecimento ocorrer no horário de funcionamento do SAD, ou da equipe de Atenção Básica, a família deve entrar em contato com o serviço (BRASIL, 2012). Portanto, é preciso informá-los dos possíveis acontecimentos, como no caso de intercorrência clínica; planejamento do que fazer no momento da morte do paciente, ou até mesmo no pós-morte; e nas questões burocráticas e financeiras que envolvem subsídios para a família em um momento tão difícil que é o do adoecimento e o da morte.

Broad et al (2013) em um estudo em 45 países mostrou que, em metade destes, as mortes de pessoas na terminalidade ocorrem em ambientes hospitalares. Sobressaindo o Japão e Brasil. Entretanto, nesse mesmo estudo, o autor traz que na Europa a morte nos domicílios vem crescendo consideravelmente, principalmente na Espanha e Portugal. O Brasil, no estudo citado acima, apresenta alto índice de mortes hospitalares, muitas vezes por medo da família em ficar com esses pacientes em seu domicílio. Contudo, com a implantação e ampliação do SAD, espera-se que esses índices venham a cair, considerando que esse Programa é novo, teve seu início em 2011.

Embora muitos cuidadores idosos percebem que o SAD ajuda muito no processo de cuidado ao seu ente em palição, alguns demonstram as fragilidades do programa, como a rotatividade de médicos que acaba rompendo com o seguimento no processo do cuidar e a dificuldade de acesso imediato ao profissional para realizar algum procedimento quando necessário.

A rotatividade dos médicos, porque quando você vai se apegando, cria aquela empatia, aquela confiança como profissional, ele vai embora, a rotatividade é muito, muito grande [...] **(CF4)**

A gente tem conhecimento, tem enfermeira na família, tem médico na família, tem pessoas que trabalham na área. [...] quando mãe precisa trocar o botom da gastrostomia, eu conto é com eles, por que a atenção domiciliar não vem de imediato **(CF2)**

Ele não gosta de pergunta, as vezes eu ia perguntar “doutor, tal coisa assim é assim” e ele “é o paciente quem tem que falar”[...] Os médicos vêm aí e conversa e tudo mas é aquela coisa fria **(CF5)**

Nesse sentido, compreende-se comunicação interpessoal na área de saúde e em CP como um processo complexo, que envolve a percepção, a compreensão e a difusão de mensagens na interação entre pacientes e profissionais de saúde. É um processo que possui duas dimensões: a verbal, que ocorre por meio da expressão de palavras faladas ou escritas; e a não verbal, caracterizada pelo jeito e tom de voz com que palavras são ditas, por gestos que acompanham o discurso, por olhares e expressões faciais, pela postura corporal e pela distância física que as pessoas mantêm umas das outras (ARAÚJO; SILVA, 2012). O distanciamento do profissional de saúde dos usuários do serviço pode dificultar no tratamento e acompanhamento dos mesmos, devido à falta de empatia mútua que pode vir a acontecer.

Com relação ao discurso de **CF2** referente à dificuldade do serviço em atender chamadas extras, são apontadas fragilidades do programa, pelo reduzido número de profissionais e carros disponíveis para ir ao chamado. Dessa forma, a falta de padronização dos procedimentos, a inexistência de normas e rotinas e a não utilização de metodologia da assistência, podem indicar desorganização do serviço, devido às diferentes formas de conduta profissional (GUERRERO; BECCARIA; TREVIZAN, 2008). Além disso, a falta de uniformização, pode levar a resultados indevidos ou dificultar o alcance dos resultados esperados.

Há cuidador idoso que relata ter dificuldade quando chama a equipe para realizar procedimento no paciente, pois a base do SAD informa que não tem carro disponível ou nem mesmo ambulância para poder transportar o paciente até a rede hospitalar. Como cita **CF2** abaixo.

Liguei para a base, não tinha ambulância para vir pegar ela para colocar a sonda [...]. É, ambulância também não estava disponível [...] (**CF2**)

A logística de transporte na AD deve disponibilizar ambulâncias para transportar os funcionários e materiais para o uso no domicílio (materiais para curativo, coleta, instrumentais cirúrgicos de pequenos porte, materiais e medicamentos necessários aos atendimentos). O transporte é feito da sede do serviço para o domicílio do paciente e outras instituições, devendo estar disponível em todo o período de atendimento e funcionamento do serviço, bem como nos plantões de finais de semanas e feriados. Em caso de transporte dos pacientes, esta deve ser feito pelo SAMU ou transporte de urgência similar (BRASIL, 2012). Contudo, esse fluxo está descrito no Caderno de Atenção Domiciliar, porém, foi percebido através das entrevistas, falha nesse processo, até pelo

fato do programa contar com apenas 2 ambulâncias para as bases de Salvador e Lauro de Freitas.

[...] a SAMU realmente está para a urgência e emergência, mas se existe esse compromisso em assumir os pacientes do AD, então independente de ser emergência, ou não, ela tinha que atender **(CF2)**

Teve um final de semana [...] eu chamei a SAMU, não vieram, então chamei a ambulância particular que pagamos porque ele estava muito desidratado **(CF3)**

O SAD é responsável pelo tratamento e acompanhamento dos pacientes que estão sob seus cuidados, porém, a família informa da necessidade de ter outra rede de suporte como ambulância particular, com serviço 24 horas de atendimento, pois o SAMU que é o serviço que o SAD informa para chamar, quando solicitado, é falho no processo, como citam os cuidadores acima.

Ainda como suporte formal no apoio aos cuidadores idosos, algumas famílias contratam cuidadores formais, que nem sempre tem o curso de cuidador de idosos, porém os ajudam em alguns cuidados, como cuidados higiênicos em geral, transferências e alimentação. Idosos em CP e seus familiares requerem maior atenção desses cuidadores por estarem passando por processo de maior debilidade físico e ou emocional.

A ajuda desses cuidadores contratados diminui a sobrecarga de trabalho para os cuidadores idosos, como cita **CF3, CF6, CF8**.

Assim, ajuda a botar na cama e a tirar, quando ele está aqui ele ajuda a dar o banho **(CF3)**

[...] é aliviado para a gente, tem uma pessoa que trabalha a noite de segunda a sexta. Na semana, e sábado e domingo durante o dia é a gente **(CF6)**

Tenho uma pessoa que vem aqui duas vezes na semana, é o que me ajuda para fazer a comida e ficar com ela para eu sair e resolver as coisas **(CF8)**

O impacto na vida familiar diante de uma doença que causa dependência é muito forte, e em decorrência disso, esses lares precisam se reorganizar para atender às necessidades do idoso frente a sua incapacidade funcional. Além de demandar uma reorganização no que se refere às tarefas domésticas e sociais, a condição de dependência pressupõe que alguém assuma a função de cuidar do idoso e de gerenciar esse cuidado (CARVALHO; ESCOBAR, 2014). Assim, o apoio do cuidador formal ajuda a diminuir a sobrecarga do cuidado para a família, lembrando que todos envolvidos na pesquisa eram

cuidadores idosos, que já possuem limitações próprias da idade, como redução da força muscular e comorbidades que podem dificultar esse processo do cuidado.

CF7 que é mastectomizada há 5 anos, tem restrição para pegar peso e cuida de seu esposo dependente sem ajuda de um cuidador formal.

O mais difícil para mim, é pegar o peso dele [...] ele (paciente) até me ajuda no que pode, mais meu braço do lado da mastectomia, dói e muito [...] (**CF7**)

Já para **CF1**, a ajuda de uma pessoa em casa melhorou sua vida, em relação aos afazeres domésticos, embora os cuidados diretos ao paciente ainda sejam executados por ela.

Melhorou um pouco, porque ela já dar banho em mãe e medicações [...], porém ainda fica muita coisa comigo [...] (**CF1**)

Embora a cuidadora acima relatasse que, a presença de um cuidador formal em sua residência tem ajudado a diminuir sua sobrecarga do cuidado, foi observado semblantes faciais de cansaço físico e emocional. Mostra-se ansiosa e preocupada a todo o momento. Por ser a única filha que cuida de sua mãe, não consegue se distanciar desses afazeres, que envolvem o cuidado e o seu gerenciamento.

Assim, sobre a possibilidade de o paciente ter cuidadores formais, uma razão é o fato de que ter uma pessoa que fornece o serviço, ajudando a família no processo do cuidar, diminui a sobrecarga familiar dos idosos em CP (ZAMBRANO-DOMINGUEZ, GUERRA-MARTÍN, 2012). Esse suporte que os cuidadores formais ou pessoas recebem, auxiliando nessa assistência ao paciente é algo relevante, lembrando que os cuidadores idosos possuem limitações por doenças crônicas e problemas osteoarticulares.

4.1.2 Religiosidade e Espiritualidade

Uma estratégia de apoio, adotada pelos cuidadores, no sentido de superar o cotidiano difícil, principalmente quando idosos, está relacionada à religiosidade, na qual, através da oração, o indivíduo pede e acredita na vontade de Deus, compartilhando a responsabilidade de superar o problema com um ser superior. Assim, buscando embasamento nas explicações de Cartaxo et al (2012), pode-se afirmar que, historicamente, a humanidade atribui a Deus o poder de causar doenças e curá-las. Desta

forma, os cuidadores se valem dessa força maior, como apoio informal, em busca de encontrar uma base espiritual para continuarem na rotina de cuidados.

Olha, como estou estudando a bíblia no Reino dos Testemunhos de Jeová, eu tendo de entender todo esse processo de sofrimento que meu marido está passando, mais oro muito para que ele melhore, por que eu o amo demais **(CF7)**

Sou católica [...], mais com mãe assim, faço minhas orações em casa mesmo **(CF2)**

Agora Deus, sabe, eu não sou católica praticante, mas acredito muito em Deus, adoro as minhas missas [...] **(CF4)**

A religião sempre fez parte da humanidade; mesmo assim, por muito tempo foi olhada com preconceitos, pois é comum que as pessoas até sintam vergonha em dizer que pertencem a uma religião. Porém, hoje, o ser humano está cada vez mais se voltando para sua religiosidade/espiritualidade, tanto em momentos de sofrimento, quanto em momentos de agradecimento por suas conquistas (GERONASSO; COELHO, 2012). Os cuidadores idosos que cuidam de entes na palição, se apegam a religião para conseguir passar pelas dificuldades, medos e anseios da finitude desse cuidado.

Para Rocha, Vieira e Sena (2008), as crenças existenciais, espirituais ou religiosas não só auxiliam no enfrentamento das dificuldades, mas dão sentido à vida, à velhice, à dependência e ao cuidar. Contribuem também para que os eventos sejam interpretados de forma mais positiva e enfrentados de forma mais eficaz. A religiosidade e a espiritualidade não só funcionam como estratégias de enfrentamento ao estresse e à depressão, como também auxiliam na subsistência, no bem-estar psicológico e no processo de reintegração social desses cuidadores. A convivência com os demais membros de sua igreja e o suporte recebido fortalece-os, dando um novo sentido para suas vidas. Nessas circunstâncias, a religiosidade e a espiritualidade funcionam como fatores explicativos e protetores para a saúde e para a estabilidade emocional dos cuidadores.

É muito difícil, eu vou dizer a você que eu sou uma pessoa que eu sou católica, mas não sou praticante, eu tenho hábitos[...] Com essa situação de mãe há 8 anos em cima de uma cama, eu nem sei mais o que pedir a Deus nas minhas orações[...] **(CF2)**

Na verdade, depois que ele piorou, eu não consigo mais ir na missa, agora todos os dias rezo meu terço em casa. E sempre peço o que for de melhor para essa situação **(CF3)**

Olha aqui perto de casa tem uma igreja ótima, que sempre frequentamos, mais quase não vou mais lá [...] sempre quando ela dá uma piorada, eu peço muito a Deus que ela fique boa logo **(CF8)**

O processo do cuidar no domicílio reflete muito na vida dos cuidadores idosos, modificando sua rotina, como cita **CF8**. Muitas vezes, eles deixam de participar das missas, doutrinas e cultos por não ter com quem deixar seus entes. Assim, passam a fazer suas orações no domicílio, sendo essa uma realidade observada na maioria dos cuidadores idosos entrevistados.

Foi identificado, em alguns domicílios, através da observação do diário de campo, a presença de imagens de santos, terços, bíblias e quadros bíblicos. E, ao questionar sobre a espiritualidade, expressões faciais de alívio e conforto eram salientadas.

Na vigência da doença, a espiritualidade se apresenta como um apoio importante na construção dos significados da vida para a família. A religiosidade pode aumentar o apoio social, porque provê acesso às redes sociais e estabelece formas de assistência, como cuidado espiritual nas fases de angústia aguda (SANCHEZ et al, 2010). O suporte religioso inclui preces, procura de conforto de alguém da fé, obtenção de apoio de membros da igreja, dentre outros.

Os ofícios religiosos e a espiritualidade são de fundamental importância para os cuidadores, que ganham força maior com a chegada da velhice, quando o idoso é cheio de incertezas, doenças e, muitas vezes, submetido ao afastamento familiar ou a perdas por morte. Sendo assim, este processo de espiritualidade e fé não deve ser deixado para segundo plano, uma vez que, são destas práticas que o idoso retira força para superar seus conflitos como isolamento, solidão, abandono e sensação de perda familiar e de afetividade (OLIVEIRA; ALVES, 2014)

Ô minha filha eu acredito em Deus [...]. Deus as vezes esquece de mim, por que tenho passado por situações tão difíceis nesses últimos anos, minha mãe piora sempre [...] e rezo, sabe minha filha rezo muito para essa situação de Mainha melhorar[...] **(CF1)**

O que me resta hoje é rezar [...] choro, tenho medo, mais ele está na fase final da vida, está morrendo, então oro e converso sempre com Deus **(CF4)**

Nas falas dos cuidadores idosos acima, percebe-se a importância das práticas religiosas na vida deles, em seu cotidiano de cuidado ao ente em palição. Esse envolvimento de rezar, fazer prece, orar, conversar com, é de grande relevância para esses

cuidadores, como medida de suporte espiritual, e na maioria das vezes é realizada dentro de casa, por não terem tempo de ir à missa ou cultos religiosos.

Para os cuidadores familiares, a fé emerge como fonte de energia, esperança e cuidado. Por meio da oração e dos rituais os cuidadores sentem que possuem cobertura espiritual e que isto os fortalece. O cuidador pratica a religiosidade, acredita profundamente no poder e na força positiva, no enfrentamento da vida, principalmente quando estão inseridos no contexto da doença (SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014). Eles buscam na religião ajuda e conforto para enfrentar as angústias e medos vividos.

A religiosidade e a espiritualidade dos idosos aumentam com o passar dos anos, por servir de esclarecimento para os questionamentos relacionados ao sentido da vida. A espiritualidade revela-se como um indicador de resiliência, pois permite a atribuição de novos significados aos eventos negativos, ajudando a superá-los (FARINASSO; LABATE, 2012). Os cuidadores idosos da pesquisa reforçam a religiosidade como um suporte de apoio para conseguir superar as frustrações apresentadas durante o processo de cuidar do seu ente na palição.

Meu apoio é Deus [...] às vezes, tenho medo dele morrer [...] mais faço minhas preces e me fortalece [...] (CF4)

Para Boff (2006), todas as religiões têm como base a experiência com uma realidade misteriosa e fascinante que se apodera do ser humano, manifestando a presença de algo transcendente, com grande capacidade de transformar a vida. A espiritualidade refere-se a essa experiência de contato com algo que transcende as realidades normais da vida. Significa experimentar uma força interior que supera as próprias capacidades.

Vasconcelos (2006) diz que espiritualidade se manifesta como religiosa, quando essa transcendência repercute na transformação da vida da pessoa, identificado como Deus. Essa forma de espiritualidade foi também chamada de místico. Para tanto, a espiritualidade e a religiosidade caracterizam-se pela dimensão essencialmente, enquanto que a religião está destinada no aspecto doutrinário.

Entretanto, diferente dos outros cuidadores, **CF5**, quando questionado sobre a sua religiosidade, apontou que desde a mocidade nunca frequentou nenhuma doutrina e não sente falta:

Eu não pratico nenhuma religião não. Na verdade, nunca pratiquei (CF5)

Porém, a grande maioria dos cuidadores idosos da pesquisa, que são do sexo feminino, relatam ter religião, e pedem ajuda através das orações e preces.

Estudo indica que as crenças religiosas contribuem para a busca do equilíbrio pessoal do idoso, além de propiciar maiores condições a este de lidar com a dependência. Em relação ao gênero, as mulheres são mais religiosas que os homens e, historicamente, essa prevalência maior para as mulheres, pode ser explicada, pelos papéis atribuídos a ela durante a vida, como cuidar da casa, dos filhos, dentre outros (CHAVES et al, 2014).

4.1.3 A sobrecarga e apoio informal oferecido pela família ao cuidador idoso

Quase todas as famílias se referiram algum tipo de apoio e união familiar. Mesmo aqueles cuidadores que apontaram mudanças e situações negativas, relataram possuir apoio familiar, sempre que necessário. Alguns cuidadores trouxeram que possuíam apoio financeiro, enquanto outros possuíam apoio esporádico no cuidado.

Nessa pesquisa, todos os oito participantes eram cuidadores familiares. Entretanto, alguns atuavam como cuidadores principais e outros como secundários, pois possuíam o auxílio de cuidadores pagos. Embora, nesses casos, eles auxiliavam no cuidado e eram responsáveis pela gestão deste.

Geralmente, o papel de cuidador fica a cargo de um único membro da família, seja por questões de gênero, idade, afetividade, grau de parentesco, proximidade da casa, fatores geracionais, situação financeira, falta de opção, entre outros (FRATEZI, GUTIERREZ; 2011). Essa realidade de um único cuidador, e este ainda ser idoso, foi constatada nesse estudo, embora para alguns, ocorre apoio de outros membros da família.

Na sua rotina de cuidados diretos e na gestão dessa, o cuidador principal experimenta um rompimento em seu modo de vida, caracterizado, por exemplo, pela inexistência de limites entre sua vida e a de seu ente, havendo, dessa forma, menos tempo para lazer, vida social, familiar e afetiva e, em alguns casos, dificuldades econômicas. Tudo isso interfere no autocuidado e na qualidade de vida, podendo surgir sentimentos de depressão, angústia, raiva, tristeza, medo, culpa e frustração (BORGHI et al, 2013).

Para Oliveira e Elboux (2012), os cuidadores familiares são aqueles que atendem às necessidades de autocuidado dos indivíduos com algum grau de dependência, por períodos prolongados, frequentemente até a morte do idoso. São eles que assumem a responsabilidade de dar suporte ou de assistir às necessidades do indivíduo, garantindo desde cuidados básicos, como alimentação e higiene, a outras atividades como ir ao

supermercado e realizar tarefas financeiras. Na maioria das vezes, o cuidado é realizado por mulheres, filhas ou esposas, que residem com o idoso e cuidam em tempo integral do seu familiar, logo, esta é uma atividade quase sempre solitária, realizada sem muito revezamento com outros familiares.

Já para Harding et al (2012) cuidadores familiares querem informações que os preparem para apoiar um ente terminal, por exemplo, conhecer a doença e seus efeitos, o medicamento, o prognóstico, o tratamento, os sintomas de evolução, o processo de morrer, como proporcionar o conforto do paciente, as necessidades de cuidados práticos e estratégias para minimizar a sua própria carga psicológica.

Com o avanço da doença, o sistema familiar se modifica, papéis se invertem, alterando sua dinâmica e estrutura. Desse modo, ao longo desse cuidado, os cuidadores vivenciam diferentes experiências, ambivalências de sentimentos e aprendizados sobre a real situação da doença e de como lidar com ela (SILVA, ACKER, 2007;FRATEZI, GUTIERREZ, 2011; HENRIKSSON et al 2013). Para **CF4**, os sentimentos de frustração e tristeza surgiram com o avanço da doença do esposo e a piora do quadro clínico.

É muito difícil você não poder fazer nada para curar esse câncer dele.
[...] me sinto muito triste com tudo isso e impotente [...] (**CF4**)

Queria pelo menos dividir as responsabilidades de mãe com minha
irmã. [...] mais já sei que vou ter que seguir até o fim sozinha [...] (**CF1**)

As responsabilidades do cuidado podem incluir todos os aspectos da assistência e da sua gestão; como por exemplo: tomada de decisão, apoio emocional e coordenação e prática de cuidados (HENRIKSSON et al, 2013). Oliver et al (2011) afirmam que devido a grande demanda de ações, sem que haja um preparo do cuidador para exercer tal função, pode ocasionar cuidadores ansiosos, exaustos e sobrecarregados.

Nesse contexto, para Gonçalves et al (2013) os recursos familiares podem ser pouco adequados para responder às necessidades de cuidador idoso e/ou sinalizar a existência de áreas vulneráveis no contexto familiar. Isso pode interferir na habilidade da família em encontrar estratégias e recursos para desenvolver o papel de cuidador.

Ao se tratar de cuidador idoso, percebe-se um aumento na sua sobrecarga física e mental, quando comparado a população geral (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011). Geralmente, cuidadores familiares de pacientes terminais experimentam uma pior qualidade de vida e estão mais propensos a sobrecargas física, psíquica, social e financeira (PROBST et al, 2012; HARDING et al, 2012 e HUDSON et al, 2013), o que, no caso de

um cuidador idoso leva a uma maior preocupação por conta das demandas geradas pelo envelhecimento.

Para as cuidadoras idosas que prestam esse cuidado a seu ente em palição, é mais cansativo ainda, devido à demanda de trabalho, como citam **CF4** e **CF5**:

Não paro um minuto aqui [...] acordo e vou dormir trabalhando (**CF4**)

Eu já acordo trabalhando, fico correndo, tirando o lençol que estava de xixi e levando lá para dentro, e já volto ela já vai tomar banho, do banho eu já vou lavar o ferimento, e eu vou fazer o curativo[...] (**CF5**)

Segundo Almeida, Leite e Hildebrandt (2009), é na família que se encontram os principais cuidadores, são estes que reconhecem os primeiros sinais e que realizam o primeiro cuidado. Porém, as alterações na saúde de um indivíduo desencadeiam, também, modificações na dinâmica familiar, podendo gerar estresse e crise. Com o avanço da doença, na maioria das vezes, há um distanciamento dos demais familiares em relação aos cuidados, embora em algumas famílias, possa haver alguma colaboração, ainda que financeira.

Para os cuidadores idosos **CF2**, **CF4**, **CF6** e **CF8**, é só precisar que têm o apoio familiar, como citam abaixo.

Aqui qualquer coisa que ela tenha, todo mundo ajuda, aparece logo todo mundo, os filhos todos (**CF2**)

Meu filho vem todos os dias. Na hora que der ele aparece[...] (**CF4**)

A gente está o dia inteiro porque a carga divide para todo mundo aqui, a família chega junto (**CF6**)

Olha, tem eu e minha filha que mora aqui pertinho. Mais ela trabalha o dia todo, mais o que a mãe precisa ela chega junto (**CF8**)

Para **CF3**, o apoio familiar é mais voltado para o lado financeiro.

Tenho filho que assume o financeiro, ele coitado, é remédio, agora outra hora, não[...] mais o pesado fica mesmo é para gente [...] (**CF3**)

Entretanto, como cita **CF1**, para se ter a contribuição financeira da família, muitas vezes os cuidadores passam por humilhações, como ela traz na citação abaixo.

Tem esse tio, só deus sabe, também me humilhava, me dizia um bocadinho de coisa, para estar ajudando eu ouvia era coisa dele[...] (**CF1**)

Diante de relatos acerca das dificuldades vivenciadas pelos familiares no processo de cuidar, denota-se que, mesmo sendo considerada uma unidade de cuidado, algumas famílias encontram dificuldades de se unir para cuidar de seus membros em tratamento por muito tempo (BARRETO et al, 2011). Cuidadores idosos, que prestam essa assistência por muito tempo, tem a sobrecarga do cuidado, além do cansaço físico e mental.

Logo, o cuidador informal, no caso, familiar, é uma importante fonte de apoio para as pessoas com tratamentos de longo prazo em todos os países. Cuidados não remunerados por amigos e parentes, atendem às necessidades das pessoas com a doença, deficiência ou fragilidade associada à idade avançada, prestando apoio às atividades cotidianas e higiene pessoal, o que reflete em grande auxílio. O equilíbrio entre cuidados formais e informais varia por país e é influenciada, pelo menos em parte, pelas diferenças de sistemas de cuidados sociais (RAND et al 2015).

A tarefa de cuidar de um familiar exige que o cuidador esteja inserido nesse cotidiano de forma integral, e aquele que assume esse papel será, muitas vezes, forçado a redefinir seus projetos de vida, quase sempre deixados para um outro momento. No caso de casais, essa relação pode ser menos conflituosa, pois será redefinida no próprio projeto de vida já construído pelos cônjuges. No caso dos filhos, torna-se mais complicado, pois exige mais redefinições, uma vez que os projetos de vida são diferentes e terão que ser abandonados ou compatibilizados em detrimento do familiar (BAUAB; EMMEL, 2014). Nesse sentido, sendo cuidador já com idade avançada, o adiamento de projetos de vida pode levar a não capacidade de executar estes, quando seu ente não necessitar mais de seu cuidado, o que faz com que as questões do idoso cuidador necessitem de visibilidade para que ele tenha apoio efetivo.

O relacionamento familiar, embora certamente modificado pelas imposições da rotina de cuidados, que requer compromisso e envolve muitos sentimentos, também leva a família a perceber-se de outra forma, resultando em maior proximidade e melhora do relacionamento entre seus componentes (PEDREIRA; OLIVEIRA, 2012). Essa aproximação nos laços familiares fortalece emoções que, muitas vezes, nem eram percebidas.

Para **CF1** e **CF2**, que eram filhas, o cuidado que elas mesmas desempenham é o único, e elas tem comprometimento nessa ação.

Só confio em mim cuidando de mãe [...]já faço até no automático, são tantos anos [...] (CF1)

Não consigo passar para nenhum irmão esse cuidado [...] gosto de fazer, ocupa minha mente[...] (CF2)

Para **CF6**, o cuidado no domicílio é muito difícil, seu sogro já tem muitos anos com sequela de AVC e Alzheimer, contudo sua carga é aliviada pela ajuda de cuidadores formais e apoio familiar.

Nós cuidamos aqui em casa há 3 anos, é tudo muito difícil e olha que contratamos cuidadores e a família se divide [...] (CF6)

Esse cuidado envolve diversas tarefas no dia-a-dia, e estas estão diretamente relacionadas às Atividades de Vida Diárias (AVDs), tais como: a higienização oral e corporal do idoso: escovar os dentes e lavar o rosto, dar e/ou auxiliar no banho de aspersão e no leito, trocar fraldas, vestir, fazer a barba, cortar as unhas, passar desodorante e creme corporal, pentear os cabelos; preparo e oferecimento das refeições; levar e/ou acompanhar até o banheiro; auxiliar na locomoção; realizar mudança de decúbito; bem como, sentar, levantar e deitar o idoso (FLORIANO et al, 2012).

Tudo na cama é difícil [...] ele pesa muito, ele é grande [...] o banho dele demora em média 3 horas (CF6)

O cuidar, para os cônjuges, é um processo natural e que alguns conseguem realizá-lo de forma tranquila, com apoio dos filhos ou das empregadas domésticas.

Dou o banho, faço o curativo[...] mais quando meu filho está aqui é melhor, por que ela aguenta a pegar o peso[...] (CF4)

Preparo todo o banho[...]mais quando a diarista está aqui é melhor, por que fica mais rápido[...] (CF8)

Um estudo realizado por Del Duca, Thume e Hallal (2011), considerou e relatou uma proporção de idosos que são cuidados por seu esposo (a) e a opção de contratar um cuidador foi pouco relatada por esses indivíduos. Esse mesmo estudo fez uma relação com outros, ao qual, foi mostrado que o cuidado era prestado majoritariamente por mulheres (93%), a maioria esposas (44%) e filhas (31%). Outro trabalho, realizado no Canadá com idosos portadores de doenças crônicas mostra que os familiares respondiam por 78% dos cuidados gerais (FAST et al, 2004). Tal coerência de resultados mostra a importante participação da família no cuidado domiciliar prestado a idosos.

Porém, existem situações em que o cuidador idoso não tem o apoio da família, como relata Jede e Spuldaro (2009), determinando, muitas vezes, um cuidado de forma inadequada, ineficiente ou mesmo inexistente. Esse contexto é observado em situações nas quais os membros da família não estão disponíveis, estão sobrecarregados ou despreparados para essas responsabilidades. Nesses casos, existe a possibilidade de ocorrerem maus-tratos e abuso. Portanto, por mais que a legislação, as políticas públicas e até mesmo a sociedade afirmem e acreditem que os idosos devem ser cuidados pela família, não pode garantir que está prestando um cuidado eficaz e humanizado.

A situação de dependência na família leva a uma mudança na relação familiar, que pode ser de aproximação ou de afastamento. Outra cuidadora aponta mudanças nessa relação, que podem ocorrer mesmo quando o idoso não está totalmente dependente, como é o caso de **CF1**, que cuida da mãe com dependência moderada, e não tem apoio nenhum da irmã.

Minha irmã, não visita, não telefona, não quer saber, disse que não gosta, já me falou aqui: “nem eu nem meus filhos gostam de minha mãe” [...] a Assistente Social liga ela, para poder vir me ajudar, ela mudou o telefone [...] (**CF1**)

Para Pedreira e Oliveira (2012), o conflito familiar, proveniente da sobrecarga dos cuidadores, muitas vezes é algo esperado diante da complexidade do processo, já que no esforço de doar-se ao doente, divergências podem ocorrer entre os envolvidos. A sobrecarga gerada no cotidiano da família, provoca estresse e diminuição da tolerância do cuidador que, ao sentir-se limitado em suas atividades sociais e outras, pode trazer à tona tudo que estava há tempo guardado.

O suporte informal da família, no processo do cuidar ao paciente em CP, é de grande relevância, a fim de evitar as sobrecargas do cuidador, estresse, cansaço físico e mental e para fortalecer o elo familiar. O cuidado, quando é dividido entre o seio familiar, fica mais suave, não sobrepondo o cansaço, angustias e medos que esses cuidadores possam a vir a ter.

4.2 VIVÊNCIAS E ENFRENTAMENTOS DE CUIDADORES IDOSOS NO CUIDADO DOMICILIAR AO SEU ENTE EM PALIAÇÃO

Os cuidadores idosos vivenciam sentimentos e emoções no processo do cuidar do seu ente em palição. Para muitos desses, o cuidar surge como uma obrigação e para

outros uma retribuição, entretanto, a assistência que prestam no domicílio a essas pessoas idosas, é difícil e leva a implicações em suas vidas.

Como cita **CF1** quando questionado sobre os enfrentamentos vivenciados: *“Sempre senti muito por minha mãe não reconhecer minha dedicação a ela[...] muitas vezes choro com o desprezo[...].”*

Ao perguntar a **CF8**, quanto as circunstâncias que o levou a se tornar o cuidador de sua esposa, o mesmo informa: *“Porque precisava, minha filha trabalha o dia todo, ela mora aqui perto mas trabalha, não tem condições[...].”*

Durante a entrevista com a cuidadora **CF4**, foi percebido e anotado no diário de campo expressões faciais e postura de cansaço físico, com aparente apatia, devido ao processo de terminalidade de seu ente, que se encontrava cada vez mais debilitado. **CF4** tinha queixas de que não conseguia dormir à noite devido ao estado de saúde de seu esposo, que gemia de dor e dormia segurando a sua mão. Além disso, devido seus afazeres com este cuidado, ela também não conseguia descansar de dia. Questionada sobre por que não o deixava dormir em um quarto separado ela disse: *“As minhas noites são mal dormidas porque ele geme a noite toda [...] eu não tenho coragem de deixá-lo sozinho”*. Essa situação só reforça o quanto é desgastante essa fase da finitude para o cuidador, porém surge como uma retribuição nas relações afetivas dos mesmos.

4.2.1 Repercussões e implicações do cuidado paliativo ao cuidador idoso

O cuidado sempre esteve presente nos processos da vida humana, seja no nascimento, adoecimento ou mesmo no advir da morte. O dicionário Michaelis (2008), traz que cuidar significa cogitar, imaginar, meditar, julgar, supor, preocupar-se com alguém. Ainda expressa precaução, cautela, diligência, desvelo e inquietação de espírito.

Para Boff (1999), o cuidado humano é mais do que um ato, é uma atitude; mais do que um momento de zelo, representa uma atitude de ocupação, preocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o ser cuidado.

Por isso, cuidar representa mais do que o desempenho de técnicas e procedimentos. Para Waldow (2004), essas intervenções só se caracterizam como cuidado quando há condutas de cuidar como: respeito, consideração, gentileza, atenção, carinho, solidariedade, interesse e compaixão.

Resgatando a história da mulher nas práticas de cuidado, Waldow (1998), relata que os cuidados aos incapacitados e idosos; a dedicação à educação dos filhos; a

manutenção da casa; o preparo de alimentos e, em muitas culturas e épocas, o preparo de medicamentos caseiros, foram cuidados específicos das mulheres. Ainda, nesse sentido, Collière (1999), salienta que as atividades das mulheres eram especificamente tomar conta, cuidar e tratar nos extremos da vida, ou seja, do nascimento à morte.

Na questão de gênero no cuidar, prevalece o feminino, contudo, dos oito cuidadores idosos entrevistados, dois eram do sexo masculino. Entretanto, este estudo mantém a prevalência do sexo feminino. Essa troca de papéis, têm se dado pelo aumento da expectativa de vida dos idosos, transição demográfica e epidemiológica, e da saída das filhas mulheres para o mercado de trabalho. Dessa forma, na contemporaneidade, nas famílias atuais, ambos maridos e esposas trabalham, e o tempo que antes, essas filhas destinavam a trabalhos domésticos e cuidado aos pais, diminuiu ou não existe mais, devido à necessidade financeira e individual de trabalhar fora de casa.

Sobre a repercussão do cuidado sobre a vida do cuidador idoso, observou-se, através dos discursos, uma mudança nas relações de vida, sobrecarga e isolamento social. Essas situações levaram a implicações como: cansaço, estresse, falta de lazer e do autocuidado.

Sobre as mudanças nas relações de vida, os cuidadores idosos trouxeram que:

Eu trabalhava, mais quando minha mãe ficou doente, precisando de mim, tive que sair do emprego[...]. **(CF1)**

A mudança de planos em relação ao seguimento profissional faz parte também do quadro de renúncia dos filhos que cuidam de seus pais. Essas alterações nas relações, em função do cuidado é uma realidade presente na vida dos cuidadores deste estudo. Deixar de sair com os amigos, de participar de reuniões familiares e de viajar faz parte do cotidiano dessas pessoas, que se enclausuram nas tarefas do cuidar.

Participava de vários grupos da 3ª. Idade[...] quando ele adoeceu tive que parar tudo e ficar aqui cuidando dele[...] aqui em casa não paro hora nenhuma, é o tempo todo fazendo alguma coisa [...] **(CF4)**

Nós dois viajavamos, passeávamos muito[...] mais depois que ele teve esse último AVC, não faço mais nada **(CF7)**

Fratezi e Gutierrez (2011) apontam que os cuidadores que negligenciam a sua própria vida podem ter sensações de tristeza, isolamento, perda da liberdade e descuido. Estes não são capazes de cuidar de si próprios, nem de perceber suas limitações, pois seu

foco é a prestação e as demandas do cuidado. Sobrepondo a demanda de cuidados, muitos cuidadores passam a negligenciar a sua própria saúde e vida.

Para a maioria dos cuidadores, a falta de tempo pessoal foi um desafio significativo. Probst et al (2012), relatam em seu estudo, que os cuidadores eram mais propensos a se concentrar nas necessidades do paciente e esquecer do seu bem-estar pessoal, o que acaba repercutindo no isolamento social ou tempo curto para o descanso.

Todos os cuidadores entrevistados relataram sobrecarga de trabalho, entretanto, **CF4**, cujo esposo já apresentava sinais de aproximação da morte, mostrava-se mais sobrecarregada. Através das observações e anotações do diário de campo, percebeu-se sinais de exaustão nas duas visitas que foram realizadas em seu domicílio, que pode ser compreendida pela sobrecarga com os cuidados a seu esposo em fase terminal e, portanto, com grande dependência, além da percepção da organização e limpeza de sua casa, que realizada durante a noite, quando seu esposo adormecia, para que o mesmo não sentisse o odor dos produtos. Salienta-se que **CF4** não possuía nenhum auxílio para essas atividades.

[...] muito pesado, só sou eu para tudo aqui [...] eu pintava quadros, mais não dá mais tempo [...]limpo a casa toda só a noite [...] (**CF4**)

Tenho artrose [...] o que mais me cansa são os trabalhos domésticos [...] (**CF5**)

Os cuidadores idosos sentiam necessidades de apoio nas tarefas domésticas, tinham dificuldades em conciliar o trabalho com a prestação de cuidados, e em gerir suas próprias comorbidades em detrimento do cuidado ao outro. Cuidadores sobrecarregados tem sua capacidade de fornecer o apoio necessário ao ente diminuída, tornando-se vulneráveis a problemas de saúde mental e física, pois estes costumam focar o cuidado no paciente, deixando como segundo plano suas próprias necessidades (EWING; GRANDE, 2013).

Ferreira, Alexandre e Lemos (2011) apontam que os cuidadores se sentem sobrecarregados pela demanda de cuidados, por terem de realizar tarefas pessoais do idoso, como banho e higiene, que são atividades que preenchem o dia e, às vezes, a noite da pessoa que assume esses cuidados. Assim, intensifica sua imersão na função de cuidar e expõe o cuidador às consequências negativas dessa atividade, elevando mais o seu nível de tensão.

A tarefa de cuidar de um idoso exige do cuidador dedicação praticamente exclusiva, principalmente em situações onde os idosos sejam portadores de doenças incapacitantes e que estejam nos cuidados paliativos. Pacientes em CP necessitam ainda mais de cuidados e assistência, devido a limitações motoras, de saúde e emocionais as que estão acometidos.

O homem ou a mulher que assume o papel de cuidador enfrentam situações muitas vezes desconhecidas, principalmente se não forem profissionais de saúde. Isso pode levar o cuidador a experimentar o medo, a ansiedade ou o stress, assim, levando a sobreposição de uma rigorosa carga de cuidado, além de não saber se a assistência se perpetuará por muito tempo (DE VALLE-ALONSO et al, 2015). Daí a importância de tratar a sobrecarga do cuidador idoso.

Nesse sentido, torna-se necessário identificar medidas para serem implementadas no plano de cuidados para cuidadores. Todas essas medidas devem ser dirigidas para aprimorar e aumentar o apoio familiar e, finalmente, reconhecer o valor do cuidador (FERNANDEZ, SILVANO, PINO, 2013). Assim, os profissionais da AD deverão ficar atentos a situações onde o cuidador idoso realiza o trabalho doméstico, além do cuidado ao seu ente, afim de poder sinalizar para os demais familiares, no sentido de viabilizar a divisão dessas tarefas.

Partindo desse princípio, e do fato de que a equipe não estará o tempo todo no domicílio com o paciente, estes devem ser capazes de realizar algumas ações e procedimentos de menor complexidade necessários no cuidado. Para que isso seja possível, a equipe deve desenvolver relação de confiança com os cuidadores e capacitá-los. Esse processo de cor responsabilização, além de desejável, é necessário, mas deve ser instituído de forma criteriosa, responsável e com bom senso (BRASIL, 2013). Ademais, sempre que possível, é importante sugerir a possibilidade de colocar alguém no domicílio para ajudar nos afazeres domésticos, diminuindo a sobrecarga de trabalho dos cuidadores idosos.

Para Harding et al (2012), os profissionais de saúde precisam reconhecer a importância dos cuidadores e considerá-los não apenas como fornecedores, mas também como receptores de cuidados. Muitas vezes os profissionais podem não estar cientes do sofrimento dos cuidadores, sendo necessário avaliar como as necessidades destes podem ser melhor atendidas (BURT et al, 2010).

Em alguns casos, a sobrecarga se dá pelo fato do cuidador principal se sentir responsável e assumir todas as tarefas, mesmo as que não são de sua competência

desempenhar. Mas, o que se mostrou mais presente nas entrevistas, foi a sobrecarga por falta de apoio. Apesar da maioria dos cuidadores não se queixarem diretamente, durante as visitas, foi possível perceber, através do diário de campo, sinais de sobrecarga nas faces de cansaço e desânimo, principalmente naquelas também responsáveis pelas tarefas do lar. No estudo em questão, algumas cuidadoras desempenhavam trabalho doméstico.

[...] eu não aguento mesmo, não é preguiça, e os remédios eu dou, mais a casa eu não aguento mais não **(CF3)**

[...]o que mais me cansa, é o trabalho mais da casa e ter que lavar aquele banheiro, tirar o lençol, tirar roupa, coloca coisa, tira coisa **(CF5)**

O trabalho doméstico eu não aguento, se a menina que faz faxina não puder vir, minha casa fica suja[.]eu conservo muito, porque eu não aguento, esse braço dói, o braço que fiz a mastectomia **(CF7)**

Ao se tratar de cuidador idoso, percebe-se um aumento na sua sobrecarga física e mental, quando comparado a população geral (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011). O trabalho doméstico é uma tarefa pesada e que leva a desgaste físico e emocional a esses cuidadores idosos, por já estarem em situações de vulnerabilidades de sobrecarga.

Em relação ao local de moradia, todos os cuidadores idosos relataram residir junto com o seu ente. Tal achado também foi evidenciado por estudos nacionais e internacionais (FERNANDES, GARCIA, 2009; GRATÃO et al, 2012; GRATÃO et al, 2013). Essa situação pode ser vista como favorável para o idoso que recebe os cuidados, uma vez que suas demandas de cuidado podem ser atendidas imediatamente. Todavia, pode ser negativa para o cuidador, pela grande exposição aos efeitos da ação de cuidar que ele vivencia diariamente, o que pode gerar níveis elevados de tensão.

Nesse sentido, o cuidado domiciliar proporciona uma série de pontos positivos para o idoso dependente, como a proximidade do ambiente familiar, que proporciona mais confiança a pessoa cuidada e evita o deslocamento de familiares para o hospital; e para a família, por estarem constantemente com o idoso, poder tratá-lo com mais atenção, manter e reforçar os laços afetivos. Além disso, há maior humanização no cuidado do paciente pelos cuidadores (ARAÚJO et al, 2012; ARAÚJO et al, 2013).

Então, eu vou cuidar de meu marido[...] eu trouxe ele para casa, é uma barra, é difícil, mais prefiro, do que ficar no hospital[...] **(CF4)**

Apesar dos entrevistados apresentarem sobrecarga de trabalho, todos preferiram levar o seu ente para receber os cuidados no domicílio, até mesmo pela comodidade na

prestação da assistência em casa, diante do desconforto das instalações hospitalares, e do melhor conforto para o paciente. O tempo que os mesmos prestam o cuidado, está relacionado com a sobrecarga de trabalho, como cita **CF1** e **CF5**

Eu queria sair um pouco disso, eu gostaria de não ficar pensando que tem um remédio, que tem isso, que tem aquilo, que tem de comprar isso, fazer isso[...] eu estou cansada[...]são muitos anos...[...] (**CF1**)

Eu durmo muito pouco, o cansaço é muito [...] quando eu estou muito cansada eu não consigo dormir. Estou assim há mais de dois anos e sou sozinha [...] (**CF5**)

Segundo Pedreira e Oliveira (2012), é importante atentar para as consequências da sobrecarga para todos envolvidos no processo: cuidador, idoso e familiares, pois, diante de situações estressantes que se eternizam-se dia após dia, sem nenhuma possibilidade de mudança aparente, os cuidadores, muitas vezes, extrapolam o limite da razão, gerando maus-tratos configurados em agressões físicas, verbais, descaso e indiferença.

Eu vou dizer para você que é difícil é, e quando a gente está cansada a gente fica estressado, e é perigoso, porque tanta gente que bate, que faz maus tratos, e eu não confio[...]apesar de que ela me fez muita coisa na vida, mas eu tenho pena (**CF1**)

Williams, Wang e Kitchen (2014) indicam que os cuidadores de pacientes terminais são mais propensos a ter impactos negativos e estarem mais sobrecarregados do que cuidadores de longa ou curta duração de cuidados. Trazem também que, para minimizar esses impactos, é necessário abordar/preparar os cuidadores desde o início da trajetória.

Assim, cuidadores idosos que prestam o cuidado ao seu ente em palição, precisam mais ainda de atenção. Entretanto, alguns desses cuidadores abrem mão de um apoio, julgando que só eles sabem desempenhar o cuidado ao ente querido. Segundo Ewing e Grande (2013) os cuidadores só são capazes de perceber a necessidade de apoio quando há a deterioração do ente. No entanto Hirdes et al (2012) relatam que o sofrimento do cuidador pode ser uma ameaça para a continuidade do apoio e cuidados prestados.

Nos domicílios visitados, foram percebidos três cuidadores que vivenciam conflitos com seu ente. **CF1**, acha que a mãe não gosta dela, **CF5** diz que seu ex esposo a tolera por que precisa e **CF8** relata falta de reconhecimento da esposa e quando estão sós, muitas vezes, o agredindo verbalmente. Entretanto, relataram nunca ter perdido a paciência ou partido para ignorância.

Às vezes acho que minha mãe não gosta de mim, eu faço de tudo por ela, é muito difícil dela reconhecer que ela precisa de mim (CF1)

[...] porque é uma pessoa difícil, agressivo extremamente machista. Não muda, só piora, a ingratidão e muito grande dele (CF5)

[...] aí reclama, me xinga de miserável, eu não ligo não (CF8)

Outro ponto causador de sobrecarga para o cuidador é a sua restrição ao domicílio. O idoso dependente, muitas vezes, encontra-se impossibilitado de ficar sozinho em casa, requerendo a presença constante de alguém ao seu lado. A maior parte do tempo, esse cuidador permanece restrito ao ambiente domiciliar, reduzindo seus momentos de lazer a poucos ou nenhum evento, dos quais antes podia participar.

A sobrecarga física, emocional e socioeconômica do cuidado a um familiar é grande, complexa e exige muito da pessoa que cuida, além de que essa sobrecarga pode, de certa maneira, colaborar para o aparecimento ou agravamento de doenças. Dessa forma, a sobrecarga gerada pelo processo de cuidar, além de apresentar um conceito multidimensional, sofre, ainda, diversidade de influências associadas ao idoso e ao próprio cuidador (NARDI, SAWADA, SANTOS, 2013).

O isolamento social do cuidador idoso, muitas vezes passa despercebido por outros membros da família, como relatado por CF5, quando aponta que o filho não percebia que os pais mal se falavam dentro de casa. Para Souza et al (2013) isso ocorre em vários casos: o estado de depressão, que inicialmente aparece como sentimento de tristeza e isolamento, pode desencadear manifestações mais graves, tais como estresse, vontade de correr e gritar como relatado por um cuidador CF5. É assim que se iniciam conflitos familiares, gerados pela falta de comunicação, atenção e cuidado que, muitas vezes os demais familiares dispensam ao paciente e ao cuidador idoso.

Passamos dias sem nos falares, entrego a comida, troco a fralda dele calada e ele me ignora a cada dia que passa[...] agora, acho que ele está com depressão, uma hora calado outra irritado[...] meu filho nem percebe (CF5)

Para CF5, cuidar do ex parceiro é uma tarefa árdua e a mesma o faz por compaixão e pelos filhos que trabalham e não conseguem assumir os cuidados do pai. Sendo assim, esta suporta a indiferença e os insultos de seu ex esposo. Questionada quanto a possibilidade de outros familiares assumirem esse cuidado, foi exposto que os parentes vão pontualmente, só para visita.

Para Barbosa, Oliveira e Figueiredo (2012), os familiares e amigos, geralmente, estão presentes no início do processo, mas com o tempo se afastam, e o cuidador se vê sozinho, mantido apenas no campo doméstico, com distanciamento dos círculos de amizades. No longo prazo, vivenciam a redução de visitas em seus lares, dada a dedicação, muitas vezes, exclusiva ao idoso.

O primo dele aparecia aqui antes [...] mais sumiu [...] (CF5)

Meu tio só vem aqui a cada 3 meses [...] e é só para me criticar [...] (CF1)

As implicações no convívio do cuidar com o ente em palição, levam os cuidadores idosos ao cansaço, estresse, falta de lazer e do autocuidado, porém pode ser também algo gratificante, provocando sentimentos significativos e ser capaz de proporcionar união e alegria, apesar de todas as perdas e tensões emocionais (WALLIN et al 2014). Fratezi e Gutierrez (2011) trazem o cuidado como um aprendizado constante, que se modifica com o avançar da doença. Isso porque familiares cuidadores acabam por confrontar sentimentos de amor e ódio como, por exemplo, o nojo e o cuidado com o corpo, a onipotência e a capacidade de compartilhar.

Por outro lado, quando os cuidadores não têm um suporte adequado e equilíbrio emocional, as alterações podem causar problemas psicológicos, necessitando de cuidados especiais. As dificuldades emocionais narradas pelos familiares podem decorrer da dificuldade em lidar com o sofrimento do paciente e da tarefa de cuidar, bem como da proximidade da morte, conforme os depoimentos abaixo:

[...] aí chega parece que meu coração vira de um lado para o outro, eu digo: ai meu Deus do céu, eu não vou aguentar [...], eu já estou chegando ao limite (CF1)

Sinto que estou estressada, por que meus cabelos estão caindo [...] o cansaço é muito nesse período [...] (CF4)

Essa semana eu saí para ir na ceazinha, porque eu estava isolada, com vontade de gritar [...] (CF5)

Além do estresse e cansaço presentes no cotidiano desses cuidadores idosos, a pesquisa evidenciou falta de lazer em todos eles. Para Israel, Andrade e Teixeira (2011) o cuidador é o principal provedor de cuidado ao idoso, e por isso, muitas vezes, eles são privados do convívio social e, mesmo nas raras vezes que conseguem sair, não conseguem

aproveitar o momento por estarem constantemente preocupados com o bem-estar do seu ente em casa.

Cuidar de uma pessoa dependente e em CP, é uma tarefa complexa e exige esforço pessoal e determinação. Diversos estudos apontam que os cuidadores de doentes crônicos dependentes estão sujeitos a tensões que debilitam sua saúde física e mental, em decorrência da necessidade de assumir novos papéis, além da aceitação da redução de atividades pessoais, como trabalho e lazer. Não raro, os cuidadores de familiares dependentes demonstram cansaço e instabilidade emocional, afinal, se dedicam por longas horas a tarefas como banhar, alimentar e transportar a pessoa cuidada, o que culmina em estresse para o cuidador e, em alguns casos, em prejuízo da qualidade do relacionamento familiar (OLIVEIRA et al, 2012).

Isso mostra a importância de o cuidador ter um acompanhamento da equipe de saúde, de um psicólogo ou de grupos de autoajuda que o auxiliem a entender seus sentimentos e expressá-los de maneira saudável.

A cuidadora **CF5** relatou não ter lazer, porém, nas poucas vezes que o filho pode lhe proporcionar, tem que ser breve, para não deixar seu ente só por muito tempo, como relata abaixo.

Essa semana até que de noite, nós fomos assim rapidinho numa pizzaria, e acabou que tem que ser uma coisa corrida[...] (**CF5**)

Não tenho lazer nenhum não, quer dizer, eu gosto de minhas plantas[...] ninguém vem mais aqui não...me sinto muito só[...] (**CF1**)

E aí a gente é desprovida de tudo no sentido, não tem uma vida social, porque tudo que se ganha é voltado para minha mãe (**CF2**)

[...] porque não está dando tempo, a gente não sai para canto nenhum (**CF6**)

É só a televisão mesmo, eu não posso sair não [...] (**CF8**)

A carência de lazer, aliada ao confinamento no ambiente do cuidar constante, leva o cuidador familiar, muitas vezes, a sentir-se sobrecarregado emocionalmente. As doenças que levam a incapacidade impõem limitações ao ente e cuidador, resultando sentimentos de isolamento, alterações no estilo de vida e insatisfações na vida social, proporcionando um cotidiano restrito apenas às atividades domésticas (PEDREIRA, OLIVEIRA, 2012). Todos os participantes da pesquisa informaram que não possuíam lazer extra domicílio, só em casa mesmo, como acesso à internet, jornais, televisão e orações.

Acesso à internet quase todos os dias, adoro (CF2)

Nada de lazer, zero, eu acordo quatro horas da manhã, eu sou muito beata, rezo meu terço (CF3)

Jornal, novela, televisão isso tudo eu gosto[...] você não pode também fugir do mundo, se não como é que você vai conseguir se doar? (CF4)

A falta de lazer dos cuidadores idosos, e do tempo para desenvolver algum tipo de atividade, evidenciaram a ausência do autocuidado na vida dessas pessoas. Para Costa e Castro (2014) também, na medida em que o cuidador familiar assume a diretriz do cuidado de seu familiar dependente em casa, seu autocuidado sofre influências positivas ou negativas, a depender do apoio recebido dos demais familiares. Na maioria dos cuidadores idosos depoentes, os vínculos com os demais membros da família colaboraram com estímulos negativos para realização de seu autocuidado.

[...] como vou cuidar de mim? [...] não tenho ninguém para ficar aqui (CF1)

[...] desde a doença dele (paciente) não fui mais a meu médico [...] eu tive câncer há 6 anos atrás [...] e hoje, só vivo para cuidar dele (CF4)

Assim, a privação social em função do cuidado é uma realidade presente na vida dos cuidadores deste estudo. Deixar de sair com os amigos, de participar de reuniões familiares e de viajar faz parte do cotidiano dessas pessoas, que se enclausuram nas tarefas e sentimentos que permeiam o CP. O "viver para cuidar" é uma realidade demonstrada nos depoimentos do cuidador, em que a sua vida passou a ser a vida do idoso sob cuidado. A doação pelo cuidado, na visão do cuidador, impede o atendimento das suas necessidades psicossociais, tornando-o, em alguns momentos, pessoas inseguras, não pleiteando o seu autocuidado.

A não realização do autocuidado era recorrente entre os cuidadores idosos, contribuindo para a falta de cuidado de sua própria saúde, e de suas necessidades terapêuticas.

Percebe-se a importância do apoio ao cuidador idoso, e a necessidade da criação de um plano de cuidados que deve ser elaborado com auxílio da equipe multiprofissional de saúde. A visão da equipe multiprofissional deve ser voltada também ao cuidador, com a finalidade de melhorar a qualidade de vida do mesmo, e a promoção da manutenção do idoso em domicílio, o que diminui dificuldades nos cuidados prestados, e maior satisfação do cuidador no desempenho de suas atividades (NASCIMENTO et al, 2015).

A fim de minimizar a sobrecarga do cuidador, o mesmo deve ser encorajado quanto ao autocuidado em domicílio, proporcionando também aspectos positivos na sua qualidade de vida, desenvolvendo sua independência, buscando maior autonomia, o que reflete também em aspectos positivos de sua autoimagem, possibilitando estratégias de enfrentamento para a situação.

O autocuidado deve ser empregado em grupos vulneráveis, por estimular a melhora da qualidade de vida através das atividades diárias (COSTA; CASTRO; ACIOLI, 2013; COSTA; CASTRO, 2014). O autocuidado para o cuidador idoso é fundamental haja vista o estresse gerado no papel do cuidar. Verifica-se a urgente necessidade de delinear programas de intervenções e apoio que sejam efetivos para o manejo do cuidado e redução da sobrecarga dessa classe.

4.2.2 Sentimentos e emoções vividas pelo cuidador idoso no cotidiano do cuidado

O aumento da população idosa traz consigo não apenas idosos necessitando de cuidados, mas também, cuidadores idosos. Cada vez mais, os pacientes, principalmente os que estão em palição, tem tido a preferência de ser cuidado e morrer em casa. Harding et al (2012), traz que aproximadamente 90% dos pacientes com patologias avançadas ou em estado terminal preferem ser cuidados em casa, e 67% destes, indicam a casa como o lugar preferido para morrer.

Na pesquisa em tela, observou-se que o motivo que levou a pessoa a desempenhar o papel de cuidador, foram os sentimentos permeados por gratidão, afeto, amor, retribuição, medos, conflitos e a falta de opção.

Para Fratezi e Gutierrez (2011), perante o cuidado, os cuidadores podem também expressar sentimentos diversos, tanto positivos como negativos. Os positivos como zelo, carinho, gratificação e vontade de estar próximo na finitude, demonstram uma relação de afeto entre o cuidador e o paciente, amenizando a sobrecarga do cuidado, mesmo diante a morte. Já os negativos como tristeza, incomodo, inquietação/preocupação, sentimento de impotência, podem ser resultado da obrigação e ou retribuição em prestar o cuidado, além de despreparo para a função de cuidador.

Nas falas de **CF1**, **CF2**, **CF3**, **CF8**, são observadas que todos passaram a ser cuidadores por obrigação.

A minha obrigação como filha é cuidar de mãe [...] (**CF1**)

Sou a filha mais velha, a aposentada e que tem condições de cuidar de mãe [...] (CF2)

É meu esposo, não é? [...] assim, quem tem que cuidar sou eu mesma [...] (CF3)

Me sinto na obrigação de cuidar dela, por ser minha esposa [...] (CF8)

A família compreende que prestar cuidado ao idoso é sua obrigação e retribuição, uma vez que, em momentos anteriores da vida, esse ente estava na posição de cuidador. Assim, agora ocorre a inversão de papéis como uma forma de retribuir a dedicação de tempo e cuidado. A obrigação moral de cuidar, o sentimento de solidariedade, o amor e a motivação para retribuir experiências gratificantes de cuidado se fazem presentes, e foram sentimentos encontrados nesse estudo (OLIVEIRA; CALDANA, 2012).

Os resultados deste estudo são semelhantes àqueles encontrados no estudo de Oliveira e Caldana (2012), onde a compaixão foi um sentimento que apareceu nos discursos, e o cuidador padece pelo sofrimento do seu ente em palição. O forte laço afetivo que une estes, filhos, esposos e esposas aos respectivos familiares é o que sustenta o desejo destes de continuarem a cuidar, enquanto forem vivos, mesmo que isto implique em sacrifícios.

Para mim é prioritário assegurar o bem-estar da minha mãe. Tenho muito amor por ela. Enquanto puder é assim que vai continuar a ser [...] faço-o por amor (CF2)

Olha, na verdade o que levou foi a compaixão, porque eu já não estava mais com ele, separada há muitos anos (CF5)

Um estudo realizado por Topf, Robinson e Bortoff (2013), evidenciou que os sentimentos dos cuidadores, que tentaram realizar o desejo de seu ente de morrer no domicílio, ao se deparar no limite da sua capacidade de cuidar em casa, ou quando a promessa deste, morrer em casa, foi quebrada, experimentaram sentimentos insuportáveis de culpa, traição e fracasso. Logo, nesta pesquisa, também foi demonstrado esses sentimentos vivenciados por alguns cuidadores idosos, quando relacionado a piora dos sintomas de seu ente, sendo necessário a internação hospitalar, conforme CF4:

[...] quando a dor aumenta e a falta de ar chega, fico insegura [...] penso até em levá-lo para o hospital [...] ontem tomou morfina, porque eu já não estava aguentando, eu não gosto de dar, porque foge do mundo dele[...]ele desorienta muito [...] ele já teve que ser internado para fazer transfusão de sangue [...] (CF4)

A carga de cuidados, atividades restritas, o medo, a insegurança, a solidão, o enfrentamento da morte e a falta de apoio são fatores que podem aumentar a vulnerabilidade do cuidador para sobrecargas mentais e físicas. O apoio emocional pode facilitar a satisfação, diminuindo o medo, a insegurança e a solidão. Também, o apoio físico e o recebimento de orientações podem aliviar a sobrecarga e facilitar a continuidade das próprias atividades, além de reduzir o medo, a insegurança e a solidão, fornecendo esperança, e facilitando a manutenção do seu controle (PROOT et al; 2013).

Para Oliveira e Caldana (2012) o medo é uma constância na vida de alguns cuidadores. Cada demonstração de dependência de cuidados pelo idoso doente, traz para o cuidador o imenso desejo de não ficar nesta mesma situação, o medo de um dia ser acometido por qualquer doença que o faça perder sua capacidade funcional; que o torne eterno dependente dos cuidados dos outros.

Medo de ficar assim [...] em cima de uma cama, igual a ele [...] (CF4)

Os cuidadores idosos demonstraram medo em deixar de ser cuidador, para se tornar o “ser cuidado”, isso porque, estes pareciam projetar neles, o sofrimento que estavam vendo no outro. Além disso, tinham receio de como seguiriam a sua vida após a finitude de seu familiar.

Tenho medo dele morrer [...] não estou preparada ainda (CF4)

Se eu cair doente [...] igual ele depende de mim, hoje não tenho ninguém que possa cuidar de mim como cuida dele (CF7)

O medo geralmente está relacionado à piora do estado de saúde, ao sofrimento físico e emocional e à proximidade da morte do familiar idoso. Ao observar tudo isso, o cuidador, por se identificar com a pessoa que sofre, passa a sofrer junto com ela, gerando ainda mais sofrimento e angústia (VIEIRA et al, 2012). Muitas vezes, os cuidadores escondem seus verdadeiros sentimentos, por acreditarem que assim podem amenizar toda a situação vivida pelo seu ente. Como os idosos já se encontram em um estado de tristeza e nervosismo por toda a situação que eles vivenciam diante a palição, quem cuida acha que não pode transmitir o que sente para o idoso cuidado, e acredita, assim, estar evitando a piora do seu estado.

Ainda sobre isso, Viera et al (2012) apontam que alguns cuidadores assumem o cuidado do seu ente, principalmente pelo fato de ele ser sua mãe ou seu pai. Logo, cuidar dos pais relembra o carinho e o amor que eles receberam como filhos, e que agora podem

ser retribuídos. A retribuição também foi evidenciada nos casos em que o cuidado é realizado pelo cônjuge. Os cuidadores reconhecem que assumiram um compromisso quando se casaram, o que “determina” o dever de cuidar. O sentimento de gratidão se dá por tudo que o cônjuge realizou durante sua vida, como o trabalho, os cuidados com a casa e a criação dos filhos, conforme os relatos a seguir:

Cuido dele com amor, nós vivíamos muitos bem [...] fomos muito felizes [...] (CF4)

Nós sempre fomos parceiros em tudo [...] nos dávamos muito bem (CF7)

Entretanto, para alguns cuidadores idosos a falta de reconhecimento do seu cuidado, pelo seu ente, é muito grande, sendo observado tristeza nas falas desses cuidadores.

Nunca reconheceu, nunca [...] agora que ela está aí totalmente dependente, que às vezes ela diz que aí dela se não fosse eu [...] (CF1)

Não reconhece e ainda me maltrata [...] (CF5)

Ela nunca reconheceu [...] (CF8)

A falta de reconhecimento dos esforços do cuidador por parte do idoso em palição e a agressividade, são comportamentos comumente vivenciados pelos cuidadores familiares. Estes, geralmente não encontram justificativas para a agressividade do seu ente, o que o faz, despertar sentimentos como a tristeza e a mágoa (FONSECA, PENNA, SOARES, 2008; SCALCO et al, 2013). Esse comportamento agressivo do idoso em relação ao cuidador pode ser explicado como uma maneira que ele encontra de externar sua frustração com a doença e suas próprias limitações, pois este é a pessoa mais próxima, e aquele que não vai abandoná-lo.

Dessa forma, o “Manual do cuidador da pessoa idosa” traz que, para o idoso que está em palição, viver sabendo que o fim da vida está muito próximo, é doloroso, diante um diagnóstico de doença incurável e que, muitas vezes, encontra-se na perspectiva da finitude. Logo, o processo de morte causa angústia, tristeza e ansiedade para esse cuidador idoso. Nesse momento, este, precisa ajudar e ser ajudado, para que as decisões sejam conduzidas pelo bom senso e focadas no alívio dos sintomas do seu ente. Sintomas orgânicos como dor e falta de ar, jamais devem ser aceitos como inerentes ou naturais ao processo de palição (BRASIL, 2008). Ademais, é a afeição, o respeito, a solidariedade,

a compaixão e a espiritualidade que podem dar continuidade do cuidado e sentimentos ao fim da vida.

Durante a pesquisa, foi demonstrado por alguns cuidadores idosos, a falta de conhecimento sobre o que são CP e do fato da desinformação onde, a equipe da AD, não avisa do diagnóstico e prognóstico do seu ente, aos seus familiares.

Ninguém nunca me falou o que são CP [...] (CF1)

Ninguém nunca me falou não, mais acho que é para ela ir a óbito com dignidade e respeito, sem sofrimento (CF2)

Eu tenho assim, uns panfletos que me dão sobre Alzheimer, os médicos mesmo me davam muito[...] e já me falaram que ele não terá mais cura (CF3)

Paliativos é para você amenizar o sofrimento, você dar um suporte básico [...]

Na verdade, eu nunca toquei no assunto do câncer dele não ter mais jeito, nem os médicos, então ele também não toca, não sei se é por medo ou por não querer saber mesmo (CF4)

Sei sim. CP, é aquilo que sabe que não tem uma solução, que não tem cura, não tem mais jeito, então isso está sendo feito apenas para amenizar a angustia (CF5)

Paliativos é uma coisa que não sabe se vai melhorar...pode ter qualidade de vida, mais vai decaindo e é degenerativo [...] (CF6)

Harding et al (2012) salientam que cuidadores familiares querem informações que os preparem para apoiar seu ente em CP, por exemplo, saber a doença e seus efeitos, o medicamento, o prognóstico, o tratamento, os sintomas de evolução, o processo de morrer, como proporcionar o conforto do paciente, as necessidades de cuidados práticos e estratégias para minimizar a sua própria carga psicológica. Esse estudo corrobora com as falas de alguns cuidadores idosos dessa pesquisa, sinalizadas a seguir:

A boca fica cheia de secreção [...] não sei o que fazer [...] sinto falta de informações dos médicos para saber como cuidar dele assim [...] (CF4)

Quando ele fica com falta de ar, era um sufoco aqui [...] mais agora conseguimos um balão de oxigênio [...] (CF6)

Nesse sentido, as atribuições da equipe da AD, vão além das orientações de como proceder a ações técnicas. Faz-se necessário que se ofereça suporte emocional ao paciente e ao cuidador, objetivando facilitar esse processo e melhorar sua qualidade de vida.

No estudo de Ewing e Grande (2013), notificou-se que os cuidadores que possuem orientação sobre CP, relataram que esse tipo de informação, diminuiu o sofrimento psicológico, e os deixaram com maior resiliência, menor dificuldade na prestação do cuidado e proporcionou a estes, um melhor preparo para o cuidado. Ainda nesse estudo, sobre o apoio psicológico, os cuidadores acharam útil desabafar com alguém, falar sobre si e das preocupações do cuidado. Dessa forma, Henriksson et al (2013), ressaltam que as conversas em grupo com profissionais de saúde e outras pessoas em situações semelhantes podem ajudar na preparação emocional durante a transição para o luto.

As alterações emocionais podem ter origem por dificuldades em lidar com o sofrimento do paciente e da tarefa do cuidar, bem como a proximidade da morte (FRATEZI e GUTIERREZ, 2011). As necessidades emocionais, de cuidadores de pessoas em processo da finitude de vida em domicílio, recebem pouca atenção, e há poucas intervenções ofertadas ao apoio desses cuidadores idosos ao seu ente em palição (OLIVER et al 2011).

A consciência do familiar de que o doente está em situação terminal é enfrentada de diversas formas, o que, conseqüentemente, faz emergir diversos significados. Foram identificados três significados nas narrativas dos cuidadores: a aceitação da terminalidade de vida do paciente; a oscilação entre aceitação da terminalidade e esperança de cura; e a negação dessa situação.

Todos os filhos já decidiram que mãe não irá mais para o hospital internar [...] ela já está em cima da cama há 8 anos, sequela do derrame [...] (CF2)

Nós temos consciência que ele não tem mais jeito [...] Alzheimer, derrame [...] (CF6)

Percebe-se que, em alguns casos, os familiares enfrentam a finitude do seu ente de forma consciente, manifestando essa perspectiva por meio da não aceitação de procedimentos invasivos, não aconselhados em CP.

[...] o que me faz fraquejar, é quando eu penso que ele está indo embora e que eu tenho certeza absoluta que me ama [...] ainda tenho esperança dele melhorar [...] os filhos já falaram que quando ele piorar é para levá-lo para o hospital [...] (CF7)

Destaca-se, que para decidir sobre questões terapêuticas a esposa têm que argumentar com os filhos, sendo que os mesmos achavam que ainda seria possível investir em procedimentos na esperança de cura.

Sei que o Câncer está avançado [...] mais não consigo aceitar a morte dele [...] são mais de 40 anos juntos [...] é uma angústia tão grande que nunca imaginei sentir [...] (CF4)

Fatores como negação da morte e a falta de apoio da equipe em informar as más notícias, podem produzir no cuidador idoso ainda mais angústia e medo, em relação a finitude do seu ente na palição.

O cuidador, ao refletir sobre a possibilidade do seu ente morrer, se restringe somente à morte e não vislumbra qualquer possibilidade de que ele aproveite os últimos momentos de vida. Desse modo, o cuidador procura não se inteirar da situação, do avanço da doença com a equipe (OLIVEIRA et al, 2012). Logo, é um dever ético comunicar a verdade quando a pessoa interessada deseja conhecer seu diagnóstico e prognóstico, pois todo ser humano tem direito a informação, porém, o paciente também tem o direito de não querer ser informado diante a sua situação clínica.

Grande parte dos cuidadores buscava esconder a informação de que o paciente estava fora de possibilidades terapêuticas curativas. Talvez por medo do sofrimento, ou medo que seu ente se entregasse de vez, ou, ainda, pelo fato do cuidador não aceitar a morte do seu familiar.

Nunca toquei no assunto do câncer dele não ter mais jeito, nem ele pergunta [...] (CF4)

Ele sabe que ele está com câncer, que tem metástase, mas ele não se dá conta da gravidade [...] não pergunta porque também não tem curiosidade dessas coisas [...] (CF5)

Não, eu não falo, sabe por que? Ele já teve outros derrames e ficou bom e agora nesse último ele teve até uma melhora (CF7)

Outro ponto acerca do enfrentamento da finitude da vida do seu ente, é que, alguns cuidadores idosos sentem medo da solidão e do abandono perante os outros membros da família. Foi observado, ao serem questionados sobre as expectativas de continuidade de vida, após a morte de seu familiar, que alguns já haviam pensado em uma estratégia para enfrentamento do luto, e que outros, não querem e não pensam no assunto.

No dia em que ele se for, eu aceito, faço a cabeça da minha filha também e vamos morar em um abrigo, já até procurei um que nos aceite [...] (CF3)

Quando ele for, vou passar uns dois meses no Rio de Janeiro com a minha família. Vou vender esse apartamento e me mudar para um menor [...] (CF4)

Quando ele se for [...] eu vou voltar para minha casa e cuidar de minha vida (CF5)

Não quero nem pensar nisso ainda [...] fico até nervosa [...] (CF1)

Hudson et al (2013) apontam que, talvez, lidar com a morte e com o morrer seja mais angustiante para os mais jovens, pelo fato destes, não esperarem enfrentar essas questões em sua fase de vida. Nesse sentido, ressalta que as pessoas idosas estão mais "acostumadas" a convivência com o processo de doença e morte, pois já vivenciaram situações de morte de pessoas próximas, tendo mais sabedoria e amadurecimento para esse enfrentamento.

Desse modo, a experiência e a maturidade dos cuidadores idosos diante o enfrentamento à finitude da vida, devem ser fortalecidos com acompanhamento e suporte de apoio físico e emocional destes, que também sofrem influências das vulnerabilidades do processo do envelhecimento.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou conhecer um pouco mais acerca do processo que envolve o “Cuidar dos pacientes em palição”, observando as vivências dos cuidadores idosos, muitas vezes ignorada pelos outros membros da família e profissionais de saúde. Estes, sofrem repercussões importantes na sua vida durante o processo do cuidar, repercussões essas que se manifestam em sobrecarga, alterações emocionais, limitações da vida social e podendo ainda, comprometer o bem-estar destes indivíduos. Idoso com doença paliativa afeta toda a família, principalmente os que coabitam e cuidam dele.

A presente pesquisa questionou: Como o cuidador idoso vivência o cuidado domiciliar a pessoa idosa em palição? Através dos depoimentos dos cuidadores idosos participantes, constatou-se que essas pessoas têm, através SAD, acesso ao apoio formal para cuidar do outro em palição, por meio da disponibilização de atendimentos e acompanhamento de equipe multiprofissional, e acesso a materiais e medicamentos gratuitos em domicílio. Além do SAD, os cuidadores idosos encontram apoio formal como suporte no cuidado do outro em palição, na contratação de cuidadores, para auxiliar na rotina de cuidados, que muitas vezes é complexa, integral e estressante. Entretanto, a despeito desse apoio, esses cuidadores ainda sentem muitas dificuldades originadas a partir da estrutura e organização PAD1, e do preparo da equipe para o CP, além de dificuldades de acesso a Rede de Atenção à saúde.

Sobre a estrutura e organização do PAD1, a mesma é composta por uma equipe multiprofissional; carros para visitas domiciliares; distribuição de materiais e medicamentos, dentre outros. O serviço apresenta dificuldade para suprir algumas demandas, como os chamados em situações de urgência e emergência no domicílio do paciente. Observou-se a importância desse acompanhamento da equipe junto aos usuários do SAD, principalmente na atenção à pessoa idosa em palição. Este, na maioria das vezes, já sofre com dores físicas, emocionais, piora do quadro clínico, passando a ser muitas vezes instável, levando a uma sobrecarga do cuidador idoso que presta esse cuidado.

Em relação ao preparo da equipe, evidenciou-se falhas na efetividade da comunicação, entre os cuidadores idosos e os profissionais do SAD. Estas estiveram associadas com a ausência de informação para a tomada de decisão em situações cotidianas previsíveis, e em período de não funcionamento do PAD2, bem como informações a respeito do estado clínico de saúde do idoso em CP sob seus cuidados. Esse

quadro ocasiona insegurança e preocupações para os cuidadores no domicílio e poderia ser sanada a partir do diálogo eficaz.

Ainda como suporte de apoio a esses cuidadores idosos, os mesmos eram vinculados ao SAD, como apoio formal; e como apoio informal eles se apegavam a religiosidade e apoio familiar, como forma de fortalecimento físico e emocional.

Durante as entrevistas sobre as vivências desse cuidador no cuidado domiciliar ao seu ente na palição, observou-se que todos os oito participantes da pesquisa, sofreram repercussões importantes na sua vida durante o processo de cuidar, repercussões essas que se manifestaram em sobrecarga, nas alterações emocionais e mentais e nas limitações da vida social, comprometendo o bem-estar destes indivíduos e do seu ente. Sendo assim, as implicações no convívio do cuidar com o ente em palição, levaram os cuidadores idosos ao cansaço, estresse, falta de lazer e do autocuidado.

Torna-se necessário dar uma atenção especial e profissional a este grupo de pessoas, o qual começa a ser considerado um grupo de risco, devido às alterações adversas que sofrem em diversas e importantes áreas da sua vida, principalmente na vida social e familiar. Um modelo de intervenção multidisciplinar no SAD deve ser proposto, para que o cuidador e o doente sejam o centro, formando uma unidade de cuidado, devendo a sua perspectiva ser incluída a todos os níveis de cuidados, dando igual importância a fatores psicológicos, físicos e sociais

Diminuir a sobrecarga do cuidador idoso é fundamental, para que o seu ente em palição possa permanecer no domicílio, e ser cuidado por aqueles que lhe são significativos.

Esse estudo apresentou como limitação o fato de ser realizado apenas em uma das quatro bases do programa do SAD no município de Salvador, embora esta implantada em um hospital de grande porte e público, e que abrangeu uma categoria determinada de classe social; a pesquisa foi realizada apenas com idosos cuidadores de idosos domiciliares na palição; não abrangendo cuidadores idosos na prestação do cuidado ao outro, sem ser idoso.

Para além da informação, a formação sobre aspectos práticos e o treinamento dos cuidadores merece prudência, necessitando de acompanhamento, supervisão e avaliação por partes da equipe desse serviço. A informação dada tem que ser relevante e em tempo oportuno, devendo ser dada uma ênfase especial à comunicação efetiva, permitindo assegurar que a informação transmitida foi totalmente compreendida.

Ademais, é fundamental a monitorização do nível de sobrecarga, a identificação de cuidadores em situação de risco e a orientação do cuidador no desempenho das suas funções. Diminuir a sobrecarga do cuidador idoso é essencial, para que o doente paliativo possa permanecer no domicílio, e ser cuidado por aqueles que lhe são significativos.

Por último, a realização de estudos, com vista a avaliar a eficácia das intervenções do SAD junto dos cuidadores, constitui também uma área a desenvolver no sentido de garantir a melhoria contínua dos cuidados e promoção à saúde dos mesmos.

Desta forma, atribuí - se a esta pesquisa, a importância de sensibilizar os profissionais de saúde para a questão da prevenção de doenças e melhora na qualidade de vida dos cuidadores idosos, no contexto domiciliário e a importância da intervenção da educação para a saúde nesta população, no sentido de alertar para a necessidade de intervenção junto dos mesmos.

REFERÊNCIAS

- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA (SBGG). **Folder de Cuidados Paliativos**. Brasil, 1ª edição, 2015. Disponível em: <http://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/11/1421326099_Folder_Online_SBGG_.pdf>, acesso em 27 de novembro de 2015.
- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP), **Folder de Cuidados Paliativos**. Brasil, 1ª edição, 2015.
- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP), **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic. 2012.
- ALMEIDA, K.S.; LEITE, M.T.; HILDEBRANDT, L. M. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura. **Rev. Eletr. Enf**, v. 11, n. 2, p. 403-12, 2009.
- ALONSO-BABARRO, A; et al. Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. **Journal of Clinical Oncology**, v. 29, n. 9, p. 1159-1167, Mar. 20, 2011.
- AMENDOLA, F; OLIVEIRA, M. A. C; ALVARENGA, M. R. M. Influence of social support on the quality of life of family caregivers while caring for people with dependence. **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, n.4, p. 884-90, 2011.
- ANDRADE, C. G, et al. Cuidados paliativos e dor: produção científica em periódicos online no âmbito da Saúde. **Revista Temas em Saúde**, v. 10, n.1, p. 18-25, 2010.
- ANDRADE, C. G et al. Cuidados Paliativos ao Paciente Idoso: uma Revisão Integrativa da Literatura. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 16, n.3, p. 411-418, 2012.
- ARAÚJO, M.M.T; SILVA, M.J.P. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. **Revista escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v.46, n.3, 2012.
- ARAUJO, J. S. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. **Revista Brasileira de Geriatria Gerontologia**. Rio de Janeiro, v.16, n.1, p.149-58, 2013
- BAHIA, Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. Rede Interagencial de Informações para a Bahia (RIPSA). **Indicadores de Dados Básicos (IDB)** – Bahia, 2011. Disponível em <<http://www.ba.ripsa.org.br/php/level.php?lang=pt&component=91&item=18>>. Acesso em 15 de dezembro 2014.
- BARBOSA, A. L.; OLIVEIRA, A. L.; FIGUEIREDO, D. Rede informal de apoio a pessoa idosa dependente: motivações e fatores de stress em cuidadores primários e secundários. **Revista Kairós Gerontologia**, v.15, n.1, p.11-20, 2012.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2010.

BARRETO, M.S. et al. Conhecimento em saúde e dificuldades vivenciadas no cuidar: perspectiva dos familiares de pacientes em tratamento dialítico. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 722-30, 2011.

BARROS, A. J. S. **Fundamentos de metodologia científica**. 3ª edição. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2007.

BAUAB, J.P; EMMEL, M. L. G. Mudanças no cotidiano de cuidadores de idosos em processo demencial. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** Rio v.17, n.2, p.339-52, 2014.

BOFF, L. **Saber cuidar**. Ética do humano – compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 1999.

BOFF, L. **Espiritualidade**: um caminho de transformação. Rio de Janeiro: Sextante, 2006.

BORGHI, A. C. et al. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 21, n. 4, p. 876-83, 2013.

BORN, T. Cuidar Melhor e Evitar a Violência - **Manual do Cuidador da Pessoa Idosa** / Tomiko Born (organizadora). Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos. Brasília – DF, p. 330, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção a saúde. Departamento de atenção básica. Coordenação geral de atenção domiciliar. Melhor em casa. A segurança do hospital no conforto do seu lar. **Caderno de atenção domiciliar**. Volume 1, Brasília-DF, 2012.

BRASIL. Ministério de Saúde. Portaria N° 2.529 de 19 de outubro de 2006: institui a **Internação Domiciliar** no âmbito do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/legislacao/portaria2527_19_10_06.pdf>. Acesso em: 15 de outubro de 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria N° 963 de 27 de maio de 2013: **Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html>. Acesso em 25 de novembro de 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria N° 1.208 de 18 de junho de 2013: **Dispõe sobre a integração do Programa Melhor em Casa, como Programa SOS Emergências, ambos inseridos na Rede de Atenção às Urgências**. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1208_18_06_2013.html>. Acesso em: 25 de novembro de 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria N° 793 de 24 de abril de 2012. **Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde**. Disponível em:

<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>. Acesso em: 25 de novembro de 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria N° 1600 de 07 de julho de 2011. **Reformula a Política Nacional de Atenção às Urgências e institui a Rede de Atenção às Urgências no Sistema Único de Saúde (SUS)**. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt1600_07_07_2011.html>. Acesso em: 25 de novembro de 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria N° 874 de 16 de maio de 2013. **Institui a Política Nacional para a prevenção e controle do câncer na rede de atenção a saúde das pessoas com doenças crônica do SUS**. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>. Acesso em: 10 de novembro de 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. **Cartilha do Programa de Internação Domiciliar**. Brasília. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Departamento da atenção básica**, 2012. Disponível em: <http://dab.saude.gov.br/portaldab/smp_ras.php?conteudo=rede_deficiencias>. Acesso em: 25 de novembro de 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**. Volume 2, Brasília - DF, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**. Brasília (DF), 2006.

BRASIL. **Resolução CFM, nº 1973, de 14 de julho de 2011**. Dispõe sobre a nova redação do Anexo II da Resolução CFM N° 1.845/08, que celebra o convênio de reconhecimento de especialidades médicas firmado entre o Conselho Federal de Medicina (CFM), a Associação Médica Brasileira (AMB) e a Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM). Diário Oficial da União, 2001.

BRAZ, E; CIOSAK, S.I. O tornar-se cuidadora na senescência. **Rev Enferm Anna Nery**, v.13, n.2, p.1-10, 2009.

BROAD, J.et al. Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. **Int J Public Health**, v.28, n.1, p. 257–267, 2013

BURT J; PLANT H; OMAR R; RAINE R. - Equity of use of specialist palliative care by age: cross-sectional study of lung cancer patients - **Palliat Med**, v. 24, n. 6, p. 641-50, Sep. 2010.

BUTLER, S.S. Older Women Doing Home Care: Exploitation or Ideal Job **J Gerontol Soc Work** , v.56, n.4, p. 299-317, 2013.

CAMPOLINA, A. G. et al. A transição de saúde e as mudanças na expectativa de vida saudável da população idosa: possíveis impactos da prevenção de doenças crônicas. **Caderno de Saúde Pública**, v. 29, n. 6, p. 1217-29, 2013.

CAMPOS, G. W. S.; GUERRERO, A. V. P. (Org.). **Manual de práticas em atenção básica: saúde ampliada e compartilhada**. São Paulo: Hucitec, 2010.

CARDOSO, A. De Inglaterra para Portugal: Lições a Aprender sobre Cuidados Paliativos.

Acta Med Port, v.27, n.1, p. 6-8, 2014.

CARVALHAIS, M.; SOUSA, L. Qualidade dos cuidados domiciliares em enfermagem a idosos dependentes. **Saude soc**, v. 22, n. 1, p. 160-72, 2013.

CARVALHO, J. A; ESCOBAR, K. A. A. Gac: Uma reflexão sobre as contribuições do grupo de apoio ao cuidador da associação dos aposentados e pensionistas de volta redonda - aap-vr. **Revista Científica do ITPAC**, Araguaína, v.7, n.3, 2014

CARTAXO, H.G.O. et al. Vivência dos cuidadores familiares de idosos dependentes: Revelando estratégias para o enfrentamento do cotidiano. **Rev. Estud. Interdiscipl. envelhec**, Porto Alegre, v.17, n.1, p.59-74, 2012.

CHAVES, E.C.L et al. Qualidade de vida, sintomas depressivos e religiosidade em idosos: Um estudo transversal. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.23, n.3, p. 648-655. 2014.

COELHO, I.B. **Formas de pensar e organizar o sistema de saúde: de novo a questão dos modelos**. In: CAMPOS, G.W.S.; GUERRERO, A.V.P. (Org.). Manual de práticas em atenção básica: saúde ampliada e compartilhada. São Paulo: Hucitec, 2010.

COLLIÈRE, M. F. **Promover a vida** – da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1999.

_____. **Cuidar... a primeira arte da vida**. Loures - Portugal: Lusociência, 2003.

COSTA, S. R. D; CASTRO, E. A. B. Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar. **Rev Bras Enferm**, v. 67, n. 6, p. 979-86, 2014.

COSTA, S.R.D.; CASTRO, E.A.B.; ACIOLI, S. Capacidade de autocuidado de adultos 27 e idosos hospitalizados: implicações para o cuidado de enfermagem. **REME - Revista 28 Mineira de Enfermagem**. v. 17, n. 1, p. 192-199, jan.- mar. 2013.

DEL DUCA, G. F.; THUME, E.; HALLAL, P. C. Prevalência e fatores associados ao cuidado domiciliar a idosos. **Revista de Saúde Pública**, v. 45, n. 1, p. 113-20, 2011.

DE VALLE-ALONSO, M.J. et al. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. **Enferm. Univ.**, v. 12, n. 1, p. 19-27, 2015.

EWING G; GRANDE G. - Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: a qualitative study. - **Palliat Med**; v. 27, n. 3, p. 244-56, Mar. 2013.

FARINASSO, A.L.C; LABATE, R.C. Luto, religiosidade e espiritualidade: um estudo clínico-qualitativo com viúvas idosas. **Revista Eletronica de Enfermagem**, 2012.

FAST, J et al. Characteristics of family/friend care networks of frail seniors. **Can J Aging**, v. 23, n. 1, p. 5-19, 2004.

FERNANDES, M.G.M; GARCIA, T.R. Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Revista Escola Enfermagem USP**, v. 43, n. 4, p. 818-24, 2009.

FERNANDEZ L.A.O, I.; SILVANO ARRANZ, A.; PINO BERENGUER, M. D. Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. **Index Enferm**, v. 22, n. 1-2, p. 12-5, 2013.

FERREIRA, H. P. et al. O impacto da doença crônica no cuidador. **Rev Bras Clin Med**, v. 10, n. 4, p. 278-84, 2012.

FERREIRA, C. G; ALEXANDRE, T. S.; LEMOS, N. D. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária. **Saúde soc.** v. 20, n. 2, p. 398-409, 2011.

FESF. Fundação Estatal Saúde da Família. 2014. Disponível em: <<http://www.fesfsus.ba.gov.br/programas-e-servicos/internacao-domiciliar/>>. Acesso em 10 de outubro de 2015.

FLORIANO, L. A. et al. Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da Estratégia de Saúde da Família. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 3, p. 543-548, 2012.

FONSECA, A. C; MENDES JÚNIOR, W. V; FONSECA, M. J. M. Cuidados paliativos para idosos na unidade de terapia intensiva: revisão sistemática. **Rev Bras Ter Intensiva**. v.24, n.2, p. 197-206, 2012.

FONSECA, N. R; PENNA, A. F. G; SOARES, M. P. G. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. *Physis*: **Revista de Saúde Coletiva**, v.18, n.4, p. 727-743, 2008.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Caderno de Saúde Pública**, v. 24, n.1, p. 17-27, 2008.

FRATEZI, F. R; GUTIERREZ, B. A. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n.7, p. 3241-3248, July 2011.

- GARCIA, R. P. et al. Setores de cuidado à saúde e sua inter-relação na assistência domiciliar ao doente crônico. **Esc. Anna Nery**, v.16, n.2, p. 270-76, 2012
- GAUTERIO, D. P. et al. Uso de medicamentos por pessoas idosas na comunidade: proposta de ação de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.66, n.5, p. 702-08, 2013.
- GERONASSO, M. C. H; COELHO, D. A influência da religiosidade/espiritualidade na qualidade de vida das pessoas com câncer. **Saúde Meio Ambient.** v.1, n.1, 2012.
- GIACOMIM, K. C et al. Projeto Bambuí: um estudo de base populacional da prevalência e dos fatores associados à necessidade de cuidador entre idosos. **Caderno Saúde Pública**, v.21, n.1, p. 80-91, 2005.
- GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. Edição. São Paulo: Atlas; 2008.
- GIRONDI, J. B. R et al. Estudo do perfil de morbimortalidade entre idosos. **Revista de Enfermagem-UFSM**, v.3, n.2, p. 197-204, 2013.
- GONCALVES, L.T. H. et al. Convívio e cuidado familiar na quarta idade: qualidade de vida de idosos e seus cuidadores. **Rev. bras. geriatr. gerontol**, v.16, n2, p. 315-25, 2013.
- GRATAO, A. C. M et al. Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador. **Revista Escola enfermagem da USP**, v. 47, n.1, p. 137-144, 2013.
- GRATÃO, A. C. M. et al. Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. **Texto Contexto Enferm.** v.21, n.2, p.304-12, 2012.
- GUERREIRO, G. P.; BECCARIA, L. M.; TREVIZAN, M. A. Procedimento operacional padrão: utilização na assistência de enfermagem em serviços hospitalares. **Revista Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.16, n.6, 2008.
- HARDING. R et al. What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. - **Support Care Cancer**, v. 20, n.9, p. 1975-82, Set. 2012
- HERMES, H. R; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc. Saúde coletiva**, v. 18, n. 9, Rio de Janeiro, 2013.
- HENRIKSSON, A et al. Effects of a support group programme for patients with life-threatening illness during ongoing palliative care. - **Palliat Med**, v.27, n.3, p. 257-64, Mar. 2013.
- HIRDES JP et al. - Predictors of caregiver distress among palliative home care clients in Ontario: evidence based on the inter RAI Palliative Care. - **Palliat Support Care**, v.10, n.3, p. 155-63, Sep. 2012.
- HUDSON P. et al. - Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short-term effects from a randomised controlled trial. - **Psychooncology**, v.22, n.9, p. 1987-93, Set. 2013.

IBALDO, S. S. et al. Ser familiar cuidador no espaço domiciliar: revisão integrativa. **Rev enferm UFPE on line**, v.8, n.7, p. 2115-21, 2014.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE, **Síntese de Indicadores Sociais. Uma Análise de Condições de Vida da População Brasileira**. Série Estudos e Pesquisas Informação Demográfica e Socioeconômica nº 27. Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaoodevida/indicadoresminimos/sinteseindicadores2010/SIS_2010.pdf>. Acesso em: 20 de fevereiro 2015.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE, **Síntese de Indicadores Sociais. Uma Análise de Condições de Vida da População Brasileira**. Estudos e Pesquisas. Informação demográfica e socioeconômica, nº32. Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv66777.pdf>>. Acesso em: 15 de outubro de 2015.

ISRAEL, N. E. N.; ANDRADE, O. G.; TEIXEIRA, J. J. V. A percepção do cuidador familiar sobre a recuperação física do idoso em condição de incapacidade funcional. **Ciênc. saúde coletiva**, v.16, suppl.1, p. 1349-1356, 2011.

JEDE, M; SPULDARO, M. Cuidado do idoso dependente no contexto familiar: uma revisão de literatura. **RBCEH**, Passo Fundo, v.6, n.3, p. 413-421, 2009.

KUSAJIMA E, et al. - Prospective evaluation of transition to specialized home palliative care in Japan. - **Am J Hosp Palliat Care**, v. 26, n.3, p. 172-9, Jun-Jul 2009.

LACERDA, M. R. Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do indivíduo e da família-na perspectiva da área pública. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.15, n.5, p. 2621-26, 2010.

LORENCETTI, A.; SIMONETTI, A. P. As estratégias de enfrentamento de pacientes durante o tratamento de radioterapia. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.13, n. 6, p. 944-50, nov./dez. 2005.

LUIJKX, K; SCHOLS, J. Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. **European Journal of Cancer Care**, v.5, p. 577-584, Set. 2011

MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. In: OLIVEIRA, R.A. (org.). **Cuidado paliativo**. São Paulo: CREMESP, p. 15-32, 2008.

MACIEL, M. G. A terminalidade da vida e os cuidados paliativos no Brasil: considerações e perspectivas. **Rev Prática Hospitalar**, v. 47, p. 46-49, 2006.

MARIN, M. J. S. et al. Características sociodemográficas do atendimento ao idoso após alta hospitalar na Estratégia saúde da Família. **Revista Escola Enfermagem USP**, v.44, n.3, p.962-68, 2010.

MATOS, P. C. B.; DECESARO, M. N. Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais. **Rev. Eletr. Enf**, v.14, n.4, p. 857-65, 2012.

MENDES, Eugênio Vilaça. **As Redes de Atenção à Saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.

MICHAELLIS. **Moderno dicionário da língua portuguesa**. Editora Melhoramentos Ltda., 2008.

MINAYO, M. C. S. **Conceitos para operacionalização da pesquisa**. In: MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007. p. 175-81.

NASCIMENTO, M. G. G et al. Autocuidado a idosos pós-acidente vascular encefálico: vivências do cuidador e de acadêmicos. **Rev Rene**, v. 16, n. 5, p. 682-9, 2015.

NARDI, E. F. R.; SAWADA, N. O.; SANTOS, J. L. F. Associação entre a incapacidade funcional do idoso e a sobrecarga do cuidador familiar. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 21, n .5, p. 1096-03, 2013.

NICKEL, R et al. Correlação entre a qualidade de vida de cuidadores familiares e os níveis de independência funcional dos cuidados. **Cogitare Enferm**, Paraná, v. 15, n. 2, p. 225-30, 2010.

OLIVEIRA, A. M. S. **A enfermeira no cuidado domiciliar a idosos: desvelando os sentidos do vivido**. 2013, 10 7 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem.

OLIVEIRA, R. M.; ALVES, V. P. A qualidade de vida dos idosos a partir da influência da religiosidade e da espiritualidade: cuidados prestados aos idosos institucionalizados em Caetité (BA). **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, v.17, n.3, p.305-327. 2014.

OLIVEIRA, D.C, ELBOUX, MJ. Estudos nacionais sobre cuidadores familiares de idosos: revisão integrativa. **Rev Bras Enferm**, v.65, n.5, p.829-38, 2012.

OLIVEIRA, W. T et al. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. **Cienc Cuid Saude**, v. 11, n.1, p. 129-137, 2012.

OLIVEIRA, A. P. P.; CALDANA, R. H. L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saude Soc.**, 2012, v. 21, n. 3, p. 675-85, 2012.

OLIVER D. O et al. Caregiver participation in hospice interdisciplinary team meetings via videophone technology: A pilot study to improve pain management. - **Am J Hosp Palliat Care**, v. 27, n. 7, p. 465-73, Nov. 2011.

PEDREIRA, L. C; OLIVEIRA A. M. S. Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. **Revista brasileira enfermagem**, v. 65, n.5, p. 730-736, 2012.

PROBST S et al. Caring for a loved one with a malignant fungating wound. - **Support Care Cancer**, v. 20, n.12, p. 3065-70, Dez, 2012.

RAND, S.E et al. Factor structure and construct validity of the Adult Social Care Outcomes Toolkit for Carers (ASCOT-Carer). **Qual Life Res**, v.14, n.11, p. 2601-2614, 2015.

REMOR, C. B.; BÓS, A. J. G.; WERLANG, M. C. Características relacionadas ao perfil de fragilidade no idoso. **Scientia Medica**, v. 21, n. 3, p. 107-12, 2011.

REIGADA, C et al. O suporte a família em cuidados paliativos. **Textos&Contextos**, v. 13, n. 1, p. 159 - 169, 2014.

RESOLUÇÃO, nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em 20 de março de 2014.

REZENDE, TC et al. Factors of high impacts on the life of caregivers of disabled elderly. **Arch Gerontol Geriatrics**, v. 51, n. 1, p. 76-80, 2010.

ROCHA, M. P. F. R.; VIEIRA, M. A.; SENA, R.R. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.61, n.6, 2008.

SALES, C. A. et al. Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. **Acta Paul Enferm**, v.25, n.5, p. 736-42, 2012.

SANCHEZ, K. O. L et al. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Rev. bras. enferm.** v.63, n.2, Brasília, 2010.

SANTANA, J. S. S. **Percursos metodológicos**. In: SANTANA, J. S. S.; NASCIMENTO, M. A. A. Pesquisa: Métodos e técnicas de conhecimento da realidade social. Feira de Santana: UEFS Editora, 2010.

SANTOS, M. B.; RIBEIRO, S. A. Dados demográficos e condições de saúde de idosas inscritas no PSF de Maceió, AL. **Revista Brasileira Geriatria Gerontologia**, v.14, n4, p. 613-24, 2011.

SANTOS FS. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In: SANTOS FS (Org.). **Cuidados paliativos – diretrizes, humanização e alívio dos sintomas**. 2ª ed., São Paulo: Atheneu, 2011. Cap. 1, p. 3-15.

SCALCO, J. C et al. O dia a dia de cuidadores familiares de idosos dependentes. **Revista Kairós Gerontologia**, v. 16, n. 2, p. 191-208, 2013.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H.; CALDAS, C. P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.67, n.2, p.233-40, 2014.

SEKI NH, GALHEIGO SM. O uso da música nos cuidados paliativos: humanizando o cuidado e facilitando o adeus. **Interface (Botucatu)**, v. 14, n. 33, p. 273-284, 2010.

SILVA, R. S.; AMARAL, J. B. Trajetória histórica do movimento *hospice* moderno e as contribuições de uma enfermeira. In: SILVA, R. S. *et al* (Org.). **Enfermagem em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte**. São Paulo: Martinari, 2013. p. 37-47.

SILVA, C.A.M, ACKER, J. I. B. V. O Cuidado Paliativo Domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.60, n.2, 2007.

SOARES MVB. **Pacientes X cuidadores: os dois polos da relação no cuidado domiciliar**. 2010 (Monografia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto (SP), Universidade de São Paulo.

SOUSA, G.S, et al. Circunstâncias que envolvem o suicídio de pessoas idosas. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 18, n. 49, junho 2014

SUEMOTO, C. K. et al. Emergências no idoso. In: MARTINS, H. S.; DAMASCENO, M. C. T.; AWADA, S. B. **Pronto socorro: medicina de emergência**. 3. ed. Barueri, SP: Manole, 2013.

TOPF L; ROBINSON CA; BOTTORFF JL. - When a desired home death does not occur: the consequences of broken promises. - **J Palliat Med**, v.16, n.8, p. 875-80, Ag. 2013.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação: o positivismo, a fenomenologia, o marxismo**. 1. ed. 16. reimpr. São Paulo: Atlas, 2008.

TWYCROSS, R. Medicina Paliativa: Filosofia e considerações éticas. **Acta bioética**, ano VI, nº 1, 2010.

VASCONCELOS, E. M. **A espiritualidade no cuidado e na educação em saúde**. In E. M Vasconcelos (Org.). **A espiritualidade no trabalho em Saúde**. São Paulo: Hucitec, p. 13-157, 2006.

VASCONCELOS, A. M. N.; GOMES, M. M. F. Transição demográfica: a experiência brasileira. **Epidemiologia nos Serviços de Saúde**, Brasília, v. 21, n. 4, dez. 2012.

VIEIRA, C.P.B.D. et al. Concepções de cuidado por cuidadores formais de pessoas institucionalizadas, **Revista Mineira de Enfermagem**. v.15, n.3, p. 348-355. 2011

VIEIRA, L. et al. Cuidar de um familiar idoso dependente no domicílio: reflexões para os profissionais de saúde. **Rev. Bras . Geriatr. Gerontol**, v. 15, n. 2, p. 255-63, 2012.

_____. Idosos dependentes no domicílio: sentimentos vivenciados pelo cuidador familiar. **RBCEH**, v. 9, n. 1, p. 46-56, 2012

WALDOW, V. R; LOPES, M. J. M; MEYER, D. E. **Cuidado humano: o resgate necessário**. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 1998.

WALDOW, V. R. **O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos**. 2.ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2004.

WALLIN, V; et al. Maintaining ordinariness around food: partners' experiences of everyday life with a dying person. **Journal of Clinical Nursing**., v.23, n.19, p. 2748-2756, Out. 2014

WILLIAMS, A; WANG, L; KITCHEN, P. Differential impacts of care - giving across three caregiver groups in Canada: end-of-life care, long-term care and short-term care. **Health & Social Care in the Community**, v.22, n.2, p. 187-196, Mar. 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2ed. Geneva, 2002.

YAMAGUCHI, A. M. et al. (Ed.). **Assistência domiciliar: uma proposta interdisciplinar**. Barueri, SP: Manole, 2010.

ZAMBRANO-DOMÍNGUEZ, M.; GUERRA-MARTÍN, M.D. Formación del cuidador informal: relación com el tiempo de cuidado a personas dependientes mayores de 65 años. **Aquichan**, v.12, n.3, p.241-51, 2012.

APÊNDICES



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

APÊNDICE A

OFÍCIO PARA LIBERAÇÃO DE CAMPO

Ofício S/N

Salvador, ____ de _____ de 2015.

À coordenação,

Essa pesquisa, faz parte de um recorte do projeto de uma pesquisa maior que tem como parecer o CEP de nº 655.391 em 06/03/2014.

Eu, Mirthis Sento Sé Pimentel Magalhães, pesquisadora responsável da pesquisa “A Vivência do Cuidador idoso no cuidado domiciliar a pessoa idosa em palição”, solicito autorização para realizar a coleta de dados desse projeto de pesquisa. Certa do entendimento por parte de V.S. agradeço desde já a presteza no seu atendimento.

Cordialmente,

Orientadora

Pesquisadora



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
APÊNDICE B
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Essa pesquisa, faz parte de um recorte do projeto de uma pesquisa maior que tem como parecer o CEP de nº 655.391 em 06/03/2014.

O papel do cuidador acarreta mudança em sua vida e os leva a sobrecarga de trabalho e comprometimento da qualidade de vida. Assim, eu, Mirthis Sento Sé Pimentel Magalhães, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia estou desenvolvendo projeto de dissertação de mestrado intitulado: “ **A VIVÊNCIA DO CUIDADOR IDOSO NO CUIDADO DOMICILIAR A PESSOA IDOSA EM PALIAÇÃO**” sob a orientação da Prof^ª. Dra. LARISSA CHAVES PEDREIRA, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem na área de concentração: O cuidar em enfermagem no processo de desenvolvimento humano.

A pesquisa tem por objetivo: conhecer a vivência de cuidadores idosos no cuidado domiciliar a pessoa idosa em palição. Será desenvolvida através de entrevistas gravadas, com os cuidadores idosos no ambiente domiciliar, que presta o cuidado ao paciente idoso em palição.

Nesse mesmo momento, aproveito para convidá-lo a participar, respondendo a entrevista em dia e horário que lhe seja mais conveniente e, enquanto pesquisadora, informo que a senhora (o) não terá qualquer tipo de despesa com esta participação e nem eu e nem os participantes receberão qualquer remuneração. Além disso, garantiremos seu anonimato e privacidade nos dados coletados através de pseudônimos. Os riscos e/ou danos poderão estar diretamente relacionada ao desconforto gerado pela entrevista ao falar de sua vivência como cuidadora (o).

Caso se sinta desconfortável, podemos suspender ou encerrar a entrevista conforme a (o) senhora (o) se sinta melhor, podendo até desistir de participar a qualquer momento, com a garantia de que não haverá qualquer tipo de prejuízo ou penalização em relação aos serviços que o senhor utiliza. Quanto aos benefícios, esta pesquisa poderá fornecer dados que possibilite a melhoria da assistência aos cuidadores idosos e dar

visibilidade às questões que permeiam a vida desse segmento populacional. Além disso, deverá proporcionar discussões e reflexões sobre os conhecimentos que envolvem a vivência do cuidador idoso no cuidado ao outro na palição, e fomentar o desenvolvimento de futuras pesquisas nessa área.

Assim, este estudo pretende colaborar para a ampliação do conhecimento científico acerca da vivência do cuidador idoso no cuidado ao outro na palição. Deste modo, solicito sua autorização para gravar as entrevistas realizadas, através da técnica face a face, por meio da aplicação de uma entrevista semiestruturada, em local reservado, no próprio domicílio, em dia e horário previamente agendados e estabelecidos como conveniente para a Sr.^a. (o) e para nós pesquisadoras.

Após o término ou durante a realização da entrevista, se a Sr.^a. (o) desejar essa gravação e para ser fiel a sua fala e não perder dados importantes para a pesquisa, poderá ouvi-la e fazer qualquer alteração nas suas falas, se julgar necessário. A Sr.^a. (o) poderá solicitar, em qualquer etapa do estudo, esclarecimento de eventuais dúvidas. Esse esclarecimento poderá ser realizado por contato com a responsável por esse estudo, no endereço eletrônico e telefone, citados abaixo ou através do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) que analisará os aspectos éticos da pesquisa para aprovação.

Ressalta-se que toda documentação resultante da pesquisa, como as entrevistas e as cópias do TCLE serão guardadas por nós pesquisadoras durante cinco anos. Nesse período, caso a (o) senhor a (o) tenha interesse em consultar os materiais, eles estarão disponíveis em nossos arquivos. Após este período, os protocolos serão desprezados. Comprometo-me a utilizar as informações fornecidas apenas para pesquisa, e a divulgar os resultados através de artigos publicados em revistas científicas e congressos, buscando manter sua identificação sob sigilo e confidencialidade durante todo o processo de realização e divulgação da pesquisa. Caso a (o) Senhora (o) decida participar e se sinta suficientemente esclarecido, solicitamos assinar o presente termo.

Pesquisadora – Mirthis Sento Sé Pimentel Magalhães
E-mail: mirthispimentel@yahoo.com.br.

Orientadora – Larissa Chaves Pedreira
E-mail: Larissa.pedreira@uol.com.br Tel.

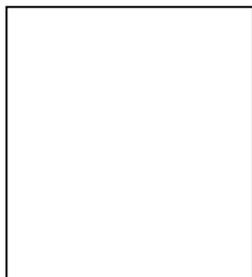
CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, ao ser convidada (o) para participar da pesquisa intitulada “**A Vivência do Cuidador idoso no cuidado domiciliar a pessoa idosa em palição**” e ter sido informada sobre os propósitos deste estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes e de ter minhas perguntas respondidas, entendi que não terei despesas e não receberei qualquer tipo de pagamento por participar desta pesquisa e que poderei sair a qualquer momento que desistir de participar, sem que tenha prejuízos e que não sofri pressão ou coação e que, portanto, a minha participação é voluntária, e concordo em participar do presente protocolo de pesquisa.

Entrevistado (a)

Salvador, ____ de _____ de 2015.

Impressão Dactiloscópica





**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

APÊNDICE C: ROTEIRO DE ENTREVISTA

PARTE 1: DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. Iniciais: _____
2. Sexo: M () F ()
3. Idade: _____
4. Grau de parentesco: 1 () Filho(a); 2 () Esposo(a); 3 () Neto(a); 4 () Nora/Genro; 5 () Outros _____
5. Religião. 1 () Católico; 2 () Evangélico; 3 () Espirita; 4 () Outros _____
6. Cuidador principal? Sim () Não ()
7. Mora com o paciente em palição? Sim () Não ()
8. Tempo que presta o cuidado: _____
9. Comorbidades? Sim () Não (). Quais? _____
10. Ocupação: _____
11. Raça/ Cor _____
12. Escolaridade. 1 () Analfabeto; 2 () Fundamental I incompleto; 3 () Fundamental I completo; 4 () Fundamental II incompleto; 5 () Fundamental II completo; 6 () Ensino médio incompleto; 7 () Ensino médio completo; 8 () Ensino Superior incompleto; 9 () Ensino Superior completo; 10 () Pós graduação.
13. Renda Familiar _____
14. Recebeu capacitação para realizar o cuidado? Sim () Não (). Quais? _____

PARTE 2: QUESTÕES NORTEADORAS

1. O que levou o Srº (a) a ser cuidador (a) do paciente?
2. O Srº (a) sabe o que são cuidados paliativos?
3. O Srº (a) acha que ele (a) está em CP?
4. A equipe multiprofissional já conversou com o Srº (a) sobre o quadro dele (a)?
5. Conte para mim como é o seu dia a dia nesse cuidado.



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

APÊNDICE D

CHECK-LIST DO DIÁRIO DE CAMPO			
OBSERVAÇÃO	SIM	NÃO	ANOTAÇÃO
1. CUIDADOR IDOSO			
Percebe-se calmo?			
Percebe-se triste?			
Percebe-se alegre?			
Percebe-se cansado?			
Percebe-se angustiado?			
Percebe-se com medo?			
Percebe-se confiante?			
Percebe-se estressado?			
Percebe-se em harmonia com o idoso?			
Percebe-se estressado com o idoso?			
Percebe-se sobrecarregado?			
Percebe-se com alguma limitação?			
2. PACIENTE IDOSO			
Percebe-se calmo?			
Percebe-se triste?			
Percebe-se alegre?			
Percebe-se angustiado?			
Percebe-se com medo?			
Percebe-se confiante?			
Percebe-se em harmonia com o cuidador idoso?			
Percebe-se estressado com o cuidador idoso?			
3. DOMICILIO			
Percebe-se de fácil acesso?			
Percebe-se com barreiras arquitetônicas?			
Percebe-se arejado?			
Percebe-se limpo?			

ANEXO

ANEXO 1 – APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA

07/10/2015

Plataforma Brasil



Sistemas

Larissa Chaves Pedreira - Pesquisador - PESQ

Sua sessão expira em: 09:00:46

DETALHAR PROJETO DE PESQUISA

— DADOS DA VERSÃO DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIA DE IDOSOS CUIDADORES NO CUIDADO A PESSOA IDOSA
Pesquisador Responsável: Larissa Chaves Pedreira
Área Temática:
Versão: 1
CAAE: 20640814.1.1001.5531
Submetido em: 24/02/2014
Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia
Situação da Versão do Projeto: Aprovado
Localização atual da Versão do Projeto: Pesquisador Responsável
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio



Comprovante de Recepção: PB_COMPROVANTE_RECEPCAO_206408

— DOCUMENTOS DO PROJETO DE PESQUISA

- ↳ Versão Atual Aprovada (PO) - Versão 1
 - ↳ Projeto Original (PO) - Versão 1
 - ↳ Notificação (N1) - Escola de Enfermagem da U
 - ↳ Currículo dos Assistentes
 - ↳ Documentos do Projeto
 - ↳ Brochura Pesquisa - Submissão 1
 - ↳ Folha de Rosto - Submissão 1
 - ↳ Informações Básicas do Projeto - Subm
 - ↳ Interface REBEC - Submissão 1
 - ↳ Outros - Submissão 1
 - ↳ Projeto Detalhado / Brochura Investigad
 - ↳ TCLE / Termos de Assentimento / Justi
 - ↳ Apreciação 1 - Escola de Enfermagem da U
 - ↳ Projeto Completo

Tipo de Documento	Situação	Arquivo	Postagem	Ações
-------------------	----------	---------	----------	-------

— LISTA DE APRECIações DO PROJETO

Apreciação	Pesquisador Responsável	Versão	Submissão	Modificação	Situação	Exclusiva do Centro Coord.	Ações
PO	Larissa Chaves Pedreira	1		21/05/2014	Aprovado	Não	
N1	Larissa Chaves Pedreira	1	02/03/2015	02/03/2015	Notificação Aceita	Sim	

— HISTÓRICO DE TRÂMITES

Apreciação	Data/Hora	Tipo Trâmite	Versão	Perfil	Origem	Destino	Informações
N1	23/04/2015 11:31:47	Notificação - Ciência da Secretária			Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia		
N1	02/03/2015 14:21:07	Notificação enviada		Pesquisador Principal	PESQUISADOR RESPONSÁVEL	Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia	Estamos encaminhando um adendo ao projeto Vivência Ver mais >>
PO	21/05/2014 17:18:49	Parecer liberado			Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia	Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia	A Coordenação do Comitê de Ética acata o parecer Ver mais >>
PO	12/05/2014 14:14:53	Parecer do colegiado emitido			Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia	Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia	
PO	12/05/2014 14:13:43	Parecer do relator emitido			Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia	Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia	
PO	12/05/2014 14:08:29	Aceitação de Elaboração de Relatoria			Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia	Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia	
PO	10/03/2014 12:05:20	Confirmação de Indicação de Relatoria			Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia	Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia	
PO	25/02/2014 17:06:49	Indicação de Relatoria			Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia	Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia	
PO	25/02/2014 17:06:07	Aceitação do PP			Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia	Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia	
PO	24/02/2014 13:52:24	Submetido para avaliação do CEP		Pesquisador Principal	PESQUISADOR RESPONSÁVEL	Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia	