



DOI: <http://dx.doi.org/10.20396/sss.v16i1.8651474>



A FAMÍLIA NA ATENÇÃO AOS IDOSOS EM CUIDADOS PALIATIVOS: DESAFIOS NA CONTEMPORANEIDADE

*THE FAMILY IN ATTENTION TO ELDERLY PEOPLE IN PALLIATIVE CARE:
CHALLENGES IN CONTEMPORANITY*

*Andressa Maria Alves Bezerra Monteiro*¹

RESUMO

O presente estudo tem como objetivo refletir sobre os desafios vivenciados pelas famílias inseridas na atenção aos idosos internados na enfermaria de cuidados paliativos do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira – IMIP, Recife, PE. Para tal, foi realizada uma pesquisa de cunho qualitativo e quantitativo, com base no método de Marx. Foi desenvolvida na enfermaria de cuidados paliativos do IMIP, na qual atende pacientes que estejam sem perspectiva de cura. A análise realizada partiu de entrevistas e aplicação dos formulários com as famílias de pacientes idosos, que estavam internados na enfermaria de cuidados paliativos do IMIP, entre os meses de maio a agosto de 2016. As informações colhidas foram analisadas com a finalidade de contribuir com a temática da família na atenção ao idoso em cuidados paliativos. Os principais desafios enfrentados pelos cuidadores foram: financeiro, sobrecarga, ausência de vínculos (sociais e afetivos), desemprego, adoecimento e ausência de recursos na comunidade. Assim, conclui-se que existe uma responsabilização da família frente aos cuidados que necessita ter com o idoso doente, mas que na maioria dos casos esta mesma família não encontra suporte por parte da sociedade e principalmente pelo Estado.

PALAVRAS-CHAVE: Idoso. Cuidados Paliativos. Família. Desafios.

¹ Bacharel em Serviço Social pela Universidade Federal de Pernambuco, UFPE. Especialista em Gestão Estratégica em Recursos Humanos – Faculdade. Joaquim Nabuco e Residência Multiprofissional em Cuidados Paliativos, no Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira, IMIP / Residente Multiprofissional em Saúde da Família – IMIP. Telefone: (81) 99681-8308. E-mail: dressa_mag@hotmail.com.

ABSTRACT

The present study aims to reflect on the challenges experienced by families inserted in the care of the elderly hospitalized in the palliative care ward of the Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira – IMIP, Recife, PE. For this, a qualitative and quantitative research was carried out, based on the Marx method. It was developed in the palliative care ward of the IMIP, in which it serves patients who are without a cure perspective. The analysis was based on interviews and application of the forms with the families of elderly patients who were hospitalized in the IMIP palliative care ward between May and August 2016. The information collected was analyzed with the purpose of contributing to the Family care in elderly care in palliative care. The main challenges faced by caregivers were: financial, overload, lack of social and affective ties, unemployment, illness and lack of resources in the community. Thus, it is concluded that there is a responsibility of the family to the care they need to have with the elderly patient, but in most cases this family does not find support from society and especially from the State.

KEYWORDS: *Elderly. Palliative Care. Family. Challenges.*

INTRODUÇÃO

Historicamente, as famílias vêm passando por transformações advindas das mudanças na ordem social, política e econômica. Assim, em cada época da história a família é definida de forma diferente, atendendo a interesses da ordem social vigente.

A partir de construções sócio-históricas, a figura masculina passa a desempenhar um papel central na composição familiar, ocupando o lugar de provedor. O modelo nuclear burguês de família é composto por pai, mãe, filhos, casamento e casa. As relações familiares submetidas à influência deste modelo perduram até hoje, sendo a sua dominância mais marcante até o século XIX (SAMARA, 2002). Neste tipo de organização familiar, naturalizado, a herança da família deveria ser passada de geração para geração e não cabiam outras formas de composição familiar na estrutura social (PADILHA, 2005).

Atualmente, o conceito de família foi ampliado para abarcar os novos arranjos, as variadas formas nas quais os grupos vêm se organizando. Diante disso, Miotto (1997, p. 120), qualifica a família como núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas, ou não, por laços consanguíneos.

Ferrari e Kaloustian (2004) defendem que é na família que se tem o primeiro espaço de socialização, a busca em conjunto de estratégias de sobrevivência, local para o exercício da cidadania, possibilidade para o desenvolvimento individual e grupal de seus membros, independentemente dos arranjos apresentados ou das novas estruturas que vêm se formando.

Espera-se que se tenham laços de afetividade, confiança e respeito ao outro. Quando falha em algum desses aspectos, sociedade e Estado pressionam para que a família seja “reajustada” ao sistema através das políticas sociais, atendendo a uma lógica capitalista de produção e reprodução social².

A partir de uma análise específica das famílias brasileiras, é possível perceber como elas vêm mudando em múltiplos aspectos, desde sua composição (nuclear, monoparental, extensa e homoafetivas), relações de vínculos e afetos, redução no número de filhos por mulher, até o aumento na quantidade de idosos no núcleo familiar e na sociedade em geral.

Atualmente, o cenário mundial está caracterizado pela diminuição do índice de nascimentos, em contraponto ao aumento da expectativa de vida o que faz aumentar o número de idosos na população como um todo. Assim, é de fundamental importância entender quem são e como vivem esses idosos.

Nesse sentido, o Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003), em seu artigo primeiro, define que pessoa idosa é aquela com idade igual ou maior que 60 anos. Apesar dos avanços e conquistas que o marco legal representa, é importante refletir acerca da concepção restritiva presente na definição apresentada. A etapa da vida caracterizada como velhice, com suas peculiaridades, só pode ser compreendida a partir da relação que se estabelece entre os diferentes aspectos cronológicos, biológicos, psicológicos e sociais (SCHNEIDER; IRIGARAY, 2008).

Atrelado ao aumento no número de idosos vivencia-se uma alteração ocorrida nos padrões de morte, morbidade e invalidez, que caracterizam uma população específica e que, em geral, ocorrem em conjunto com outras transformações demográficas, sociais e econômicas (OMRAM, 2001). Assim, como afirma Paiva (2014), as pessoas adoecem menos com as Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP) e passam a conviver com as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT).

Com os avanços científicos e tecnológicos ocorridos em grande escala, durante as últimas décadas do século XX, juntamente ao desenvolvimento da terapêutica, fizeram com que muitas doenças agudas se modificassem em crônicas, contribuindo para a longevidade dos pacientes, sendo, portanto, necessária a promoção de cuidados paliativos (MACHADO, PESSINI, HOSSNE, 2007).

² [...] a reprodução das relações sociais é a reprodução de determinado modo de vida, do cotidiano, de valores, de práticas culturais e políticas e do modo como se produzem as ideias nessa sociedade (YAZBEK, 2000, p. 89).

A origem dos cuidados paliativos advém do Movimento Hospice, criado por Cicely Saunders e colaboradores, que foram responsáveis pela disseminação dessa filosofia do cuidar, em nível mundial, a qual contém dois elementos essenciais. O primeiro refere-se ao controle efetivo da dor e de outros sintomas, o segundo diz respeito aos cuidados (que abrangem as dimensões psicológicas, sociais e espirituais de pacientes e de sua família) (SANTOS, 2011).

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) formulou sua primeira definição sobre cuidados paliativos, sendo atualizada em 2002. Esta caracteriza os cuidados paliativos como uma assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

No debate acerca da filosofia dos cuidados paliativos, é importante destacar o papel da família, que vivencia o adoecimento do paciente junto a ele, necessitando que suas demandas e anseios também sejam objeto de intervenção. A família é um importante instrumento na atenção à saúde de pacientes que demandam cuidados especiais. Entretanto, lida com a sobrecarga relacionada à sua função protetiva, socialmente construída a partir de determinações históricas.

Além disso, na sociedade capitalista contemporânea, os grupos familiares sofrem os impactos de um processo de responsabilização, presente no cotidiano e na política social, fragilizando a capacidade protetiva das famílias, em que pese a desresponsabilização do Estado, imprescindível à satisfação de necessidades sociais e à garantia de direitos.

Assim, partindo da discussão ora apresentada, este estudo visa a refletir sobre os desafios vivenciados pelas famílias inseridas na atenção aos idosos internados na enfermaria de cuidados paliativos do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira - IMIP. Através deste estudo, os profissionais que trabalham na área de cuidados paliativos poderão compreender melhor sobre a realidade dos familiares dos pacientes e promover uma assistência mais efetiva. Além de proporcionar a discussão para criação de políticas que garantam suporte social a família de pacientes em cuidados paliativos.

METODOLOGIA

O presente artigo tem caráter qualitativo e quantitativo. Segundo Gerhardt e Silveira (2009), a pesquisa qualitativa não se preocupa com representatividade numérica, mas com o aprofundamento da compreensão de um grupo social. Sendo assim, não existe um modelo único para explicar a realidade.

Fonseca (2002) define que a pesquisa quantitativa se centra na objetividade e recorre a linguagem matemática para descrever as causas de um fenômeno e as relações entre variáveis. Desta forma, a utilização conjunta da pesquisa qualitativa e quantitativa permite recolher mais informações do que se poderia conseguir isoladamente. Cabe entender que estas abordagens são complementares e não opostas.

Quanto aos objetivos do artigo, estes são de cunho explicativo. O direcionamento da pesquisa, então, dá-se no sentido de identificar os fatores que determinam ou contribuem para a ocorrência dos fenômenos (GIL, 2008). Ou seja, este tipo de pesquisa explica a razão, o porquê das coisas através dos resultados oferecidos.

Para o alcance dos objetivos do estudo, foi utilizado como instrumento de coleta de dados um formulário, voltado à compreensão sobre quem são as famílias que cuidam de idosos na enfermaria de cuidados paliativos do IMIP, quais os contextos socioeconômicos em que vivem e quais os desafios que vêm enfrentando no processo de cuidar de seus entes.

Para tal pesquisa, foi definido um período de coleta de dados de quatro meses (maio a agosto de 2016). Ao final, foram entrevistados 16 familiares de pacientes distintos que se encontravam na enfermaria. A seleção das pessoas entrevistadas se baseou na estimativa da internação de quatro idosos ao mês na enfermaria em questão, totalizando 16 familiares em quatro meses.

Os sujeitos da pesquisa receberam as devidas orientações sobre os objetivos do estudo e os que estiveram de acordo em participar, assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). Foram excluídos da pesquisa os familiares que não possuíam vínculos com o paciente idoso e/ou que realizavam acompanhamento eventual e não sistemático.

O presente estudo obedeceu à Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira, IMIP sobre nº 1.541.288³.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

A partir da metodologia exposta foi possível auferir os resultados descritos a seguir. Contudo, antes de adentrar na discussão sobre os cuidadores, objeto deste trabalho, faz-se importante um breve levantamento do perfil dos idosos que se encontravam sob os cuidados dos participantes da pesquisa.

Dos 16 pacientes, 56,25% são homens e 43,75% são mulheres. A faixa etária de 60 até 70 anos é a predominante, abrangendo 50% dos idosos, de 71 até 80 anos são 37,5% e apenas 12,5% possuem mais de 80 anos. 50% residem em Recife, 37,5% na Região Metropolitana do Recife e 12,5% no interior de Pernambuco. Quanto ao estado civil, 31,25% são casados, 31,25% viúvos, 18,75% solteiros, 12,5% união estável e 6,25% divorciados.

Quando os cuidadores foram indagados a respeito da religião do paciente, 11 responderam que eram católicos, 03 eram evangélicos, 01 era maçom e 01 não tinha religião. A maioria possuía o Ensino Fundamental incompleto (68,75%), sem escolaridade (12,5%) e apenas 18,75% possuía o Ensino Médio completo. 62,5% dos pacientes são aposentados, 18,75% recebem BPC (Benefício de Prestação Continuada), 12,5% são pensionistas e 6,25% são desempregados.

No grupo de cuidadores familiares, composto por 16 pessoas, apenas 03 são homens e 13 são mulheres. Na sociabilidade burguesa, o ato de cuidar tende a ser atribuído às mulheres e naturalizado de forma a aparecer como exclusivo e constitutivo da condição feminina. Com base neste senso moral, valores como altruísmo e atribuições como a da maternidade fazem-se corriqueiro no cotidiano das mulheres, sobre a forma de dupla jornada de trabalho (GUEDES; DAROS, 2009). Sendo assim, os resultados obtidos reforçam uma atribuição tradicional da função social da mulher como sendo “aquela que cuida”.

As 13 mulheres entrevistadas têm idades entre 30 e 64 anos, assim distribuídas: 05 mulheres entre 30 a 40 anos; 05 entre 41 a 50 anos; 01 entre 51 a 60 anos; e 02 mais de 60

³ Aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira-IMIP sobre nº 1.541.288 na data de 12/05/2016.

anos. Os 03 homens entrevistados tinham 42, 43 e 57 anos, respectivamente. Existe uma concentração na faixa etária adulta (87,5%) em detrimento ao número de idosos (12,5%). Apesar deste ser em menor número, ainda realizam atividades de cuidados, mesmo com as limitações da idade.

A maioria dos participantes da pesquisa reside na cidade do Recife-PE (56,25%). Os demais residem em outros municípios da Região Metropolitana do Recife (37,5%) e no interior do estado de Pernambuco (6,25%). Estes dados evidenciam que a proximidade do local de moradia com os serviços de saúde, pode ser um fator que contribui para uma melhor assistência ao paciente idoso que necessita de cuidados diários, principalmente quando em palição.

Entretanto, destaca-se que o aspecto geográfico não deve ser visto isoladamente, pois a procura aos serviços de saúde não depende apenas da distância territorial, ou das barreiras geográficas, e sim da forma como os usuários são recebidos e resolvem seus problemas no serviço procurado (CLEMENTINO; MIRANDA, 2010).

Dos entrevistados, 75% residem em casa própria, 18,75% de herdeiros e 6,25% alugada. Possuem fácil acesso 68,75% dos imóveis, sendo os demais de difícil acesso, seja pela presença de ladeiras e escadarias ou pela impossibilidade do tráfego de veículos. Na pesquisa, todos os entrevistados informaram que suas residências eram de alvenaria, possuíam água encanada e energia elétrica, apenas duas não têm saneamento básico. Dentre elas, 50% têm acessibilidade mínima (rampa, barras, acesso para tráfego de cadeiras de rodas) para receber pessoas idosas ou deficientes.

Em relação ao estado civil dos entrevistados, 37,5% são casados, 31,25% solteiros, 18,75% vivem em união estável e 12,5% são divorciados. Vale ressaltar que dentre eles, 25% dos cuidadores solteiros são os que vivenciam de forma mais expressiva a ausência de suporte de terceiros. Entretanto, independente do estado civil, o cuidador sem suporte pode ser o futuro idoso cuidado, pois a experiência de estar incapacitado ou de se tornar um cuidador gera uma mudança radical na vida das pessoas. Essas mudanças podem vir seguidas de sofrimento, decorrente de doença crônica ou de alguma dependência física (ANDRADE, 2009).

No quesito escolaridade, 50% possuem o ensino médio completo, 25% o ensino fundamental incompleto, 12,5% o médio incompleto, 6,25% não são escolarizados e 6,25% têm nível superior completo. O fato de a maioria dos cuidadores serem alfabetizados contribui

para que a equipe multiprofissional possa repassar as informações sobre o paciente e o cuidado, obtendo-se uma melhor compreensão sobre a assistência que deve ser prestada. Segundo Nakatani (2011), a escolaridade pode influenciar na qualidade da assistência ao idoso, uma vez que o cuidador precisa seguir dietas, ler bulas de remédios, entender dosagens e via de administração para melhor prover o cuidado.

Com relação a empregabilidade dos cuidadores 50% encontram-se desempregados. Os demais possuem vínculos formais de trabalho (18,75%), são autônomos (25%) ou recebem benefício assistencial - Benefício de Prestação Continuada (BPC) ou Bolsa Família (6,25%). No que se refere aos rendimentos familiares, 6,25% recebem até um 01 salário mínimo; 37,5% recebem mais de 01 até 02 salários mínimos; 37,5% recebem mais de 2 até 3 salários mínimos; 6,25% recebem mais de 03 até 04 salários mínimos e 12,5% recebem mais de 04 salários mínimos.

Os maiores rendimentos situam-se na faixa que compreende rendas entre mais de 01 até 03 salários mínimos, o que ainda é irrisório comparado aos gastos que os pacientes idosos em cuidados paliativos demandam. Estes vão desde insumos (materiais de higiene e curativos, fraldas geriátricas) até alimentação adequada e medicamentos, além dos gastos fixos da família, como aluguel, água, energia elétrica e outros.

Neste processo de cuidado a religião entra em cena como suporte ao familiar. Pois a fé emerge como fonte de energia, esperança e cuidado consigo. O cuidador vive o sagrado, pratica a religiosidade, acredita profundamente no poder e na força que esta proporciona a sua existência, no enfrentamento da vida, principalmente quando estão inseridos no contexto da doença (SEIMA; LENARD; CALDAS, 2014).

Quando questionados sobre este assunto, 56,25% dos cuidadores declararam ser católicos; 31,25% evangélicos; 12,5% outras ou nenhuma. Este dado é de suma importância dentro da perceptiva de Cuidados Paliativos, pois a espiritualidade, que vai além da religião, é uma das esferas que deve ser garantida e cuidada.

Os resultados da pesquisa revelaram que dos entrevistados, 68,75% residem com o paciente. Evidenciaram, ainda, que na composição familiar dos cuidadores nenhum reside sozinho, 50% residem com 02 até 03 pessoas, 43,75% com 04 até 07 pessoas e 6,25% com 07 ou mais. Da caracterização das famílias dos cuidadores, 50% delas têm apenas 01 pessoa com renda; 43,75% têm duas pessoas; 6,25% têm 03 pessoas e nenhuma tem mais de 03 pessoas que contribuem na composição da renda.

A partir destes dados, infere-se que existe uma concentração da responsabilidade da renda da família em apenas uma pessoa, o que leva a uma insegurança de que esta possa perder a renda e a família não disponha de recursos para o cuidado do idoso e dos demais entes.

O adoecimento traz mudanças na vida da família, tanto no âmbito da realidade financeira quanto nas reorganizações da composição familiar. Dos entrevistados, todos apontam uma ou mais mudanças após o adoecimento do idoso (**Tabela 1**).

Tabela 1 – Principais mudanças ocorridas após o adoecimento do idoso atendido na enfermaria de Cuidados Paliativos do IMIP

MUDANÇAS	NÚMERO	PORCENTAGEM
Ausência de lazer	13	81,25%
Dívidas não previstas	08	50%
Conflitos familiares	06	37,5%
Problemas de saúde	06	37,5%
Ausência de vínculos sociais	05	31,25%
Desemprego	05	31,25%
Dificuldade em relação à prática religiosa	04	25%
Divórcio	01	6,25%
Comprometimento nos estudos	01	6,25%

FONTE: Formulários utilizados na coleta de dados.

A ausência de lazer ganha destaque no rol das mudanças ocorridas (**Tabela 1**). O Manual do Cuidador da Pessoa Idosa, desenvolvido em 2008 pela Secretaria Especial dos Direitos Humanos, afirma que a diminuição do tempo dedicado à vida social e às atividades de lazer é consequência do processo de cuidar de uma pessoa idosa, o que pode desencadear o sentimento de isolamento e o sofrimento (BORN, 2008).

As dívidas não previstas são a segunda mudança mais citada pelos cuidadores entrevistados. A sobrecarga financeira impacta diretamente nas famílias, não apenas o cuidador e o paciente, causando um desgaste físico e psicológico. Muitas vezes o cuidador por realizar esta atividade tem problemas no emprego, seja pela redução de carga horária, atrasos e até o abandono para se dedicar exclusivamente ao idoso adoecido (CAVALCANTE, 2010). Este fato torna-se mais comum quando o paciente não possui mais perceptiva de cura, em cuidados paliativos.

Os conflitos familiares são a terceira ocorrência mais citada, ao lado dos problemas de saúde, o que tem peso fundamental frente aos desafios e mudanças na vida do cuidador. O Manual do Cuidador da Pessoa Idosa, afirma que diante da discordância entre o cuidador e os demais familiares, podem aparecer conflitos, seja em relação à atitude ou à falta dela por parte dos demais familiares para com o idoso doente, seja pela forma como o cuidador proporciona os cuidados. A falta de reconhecimento, por parte da família, do trabalho executado pelo cuidador também é um fator gerador de conflitos.

Ainda de acordo com a **Tabela 1**, os problemas de saúde afetam diretamente os cuidadores. Em decorrência da dedicação exclusiva ao idoso, o cuidador familiar deixa de exercer atividades de autocuidado, como exercícios físicos, alimentação saudável e manutenção de relações sociais; podendo ainda fazer uso excessivo de medicamentos, cigarro e álcool, impactando na condição de saúde física e emocional deste cuidador (FERNANDES, GARCIA, 2009).

A ausência de vínculos sociais e o desemprego também foram mencionados pelos entrevistados, enquanto mudanças advindas do processo de cuidados a idosos em cuidados paliativos. A primeira situação relaciona-se ao isolamento social e a um possível adoecimento do cuidador, devido à dedicação exclusiva ao idoso enfermo. Já a segunda ocorre em função da dificuldade de conciliar emprego e cuidado ao idoso em paliativos.

A religião é considerada por diversos autores como um importante aliado no processo de aceitação da doença e das atividades impostas por ela. A fé fornece subsídios para superar os obstáculos e manter a esperança, além de auxiliar na promoção do bem-estar (OLIVEIRA et. al., 2012). Alguns cuidadores que participaram da pesquisa relataram encontrar-se impossibilitados de exercer a prática religiosa devido ao tempo despendido para os cuidados, o que fragiliza a fé e a participação na rotina das religiões. Apesar de alguns não citarem este item como dificuldade, veem a prática religiosa ou puramente a fé como importante no processo do adoecimento.

Conforme a **Tabela 1**, apenas uma pessoa relatou o divórcio como uma mudança após o adoecimento do idoso. O divórcio ou separação muitas vezes acontece porque um dos cônjuges deixa sua vida pessoal em segundo plano para se dedicar exclusivamente ao seu ente familiar idoso e adoecido. Por outro lado, existe também a falta de compreensão por parte do outro cônjuge em relação à necessidade do idoso demandar mais cuidados nessa fase da vida. O comprometimento com os estudos também foi identificado em apenas um cuidador. Sobre

isso, percebe-se que a falta de tempo e o estresse da rotina do cuidador são fatores que impactam na dedicação aos estudos.

No que se refere ao grau de parentesco com o paciente idoso, 68,75% dos entrevistados responderam ser filhos(as), 12,5% esposas, 6,25% companheiros (união estável), 6,25% irmã e 6,25% cunhada. Conforme a previsão constitucional, nos artigos 229 e 230, os pais têm o dever de assistir, criar e educar os filhos menores, e os filhos maiores têm o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade. A família, a sociedade e o Estado também têm o dever de amparar as pessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhes o direito à vida (BRASIL, CF, 1988).

Desta forma, cuidar dos entes familiares é uma obrigação prevista na Constituição e a família não pode se abster, cabendo medida judicial em situação do não cumprimento. Mas esta obrigação se estende também à sociedade e ao Estado. Estes têm o dever de prestar assistência ao idoso, principalmente na fase em que ele já não dispõe de autonomia para decidir por si.

Os cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos possuem uma rotina muito sobrecarregada. Não raro, estes 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 (FERNANDES; GARCIA, 2009). Além disso, tem o próprio sofrimento diante do adoecimento e morte eminente do familiar.

Outro cenário importante no que se refere aos cuidadores familiares é observado no âmbito do cotidiano do processo de cuidar: 43,75% destes sujeitos não alternam os cuidados com outra pessoa; 6,25% dedicam pelo menos dois dias na semana para os cuidados com o idoso adoecido; 50% dedicam três ou mais dias para tais cuidados.

Dos 56,25% que ainda alternam os cuidados com outros, 25% passam de 05 a 11 horas prestando assistência ao idoso e 31,25% de 11 a 24h na referida assistência. Em 12,5% dos casos este cuidado específico tem uma duração de 01 até 2 anos; em 25% de 02 até 05 anos; em 12,5% mais de 5 anos e em 50% dos casos, menos de 01 ano. Isto se explica pelo fato de que a maioria dos idosos descobre a doença em estágio avançado e sem perspectiva de cura.

Quando questionados sobre o desejo de delegar os cuidados a terceiros em algum momento, 25% dos cuidadores afirmaram que sim. Destes, 12,5% pensaram em delegar para Serv. Soc. & Saúde, Campinas, SP v.16, n. 1 (23), p. 81-98, jan./jun. 2017 E-ISSN 2446-5992

a família, 6,25% para uma Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI) e 6,25% para um cuidador remunerado. 75% responderam que não pensaram nesta hipótese, motivados pelo sentimento de responsabilidade – considerado pelos entrevistados como inerente aos membros da família (mãe, pai, irmão, filhos) –, e, ainda, pela concepção de que o “cuidar” constitui-se como dever moral ou religioso.

No que se refere à motivação dos cuidadores a prestar tais cuidados, 11 afirmaram ser os vínculos afetivos, 14 o dever moral, 03 a ausência de rede de suporte e 03 o compromisso religioso. Alguns dos entrevistados responderam como motivo mais de um item. Segundo Ricarte (2009), há cinco razões principais que motivam o cuidador a prestar assistência ao paciente: o amor, a gratidão (noção de dever, pressão social, modelo da família tradicional), a moralidade (dever moral, expectativas sociais, sentimento de reciprocidade), a solidariedade (laços afetivos) e a vontade própria.

O afeto para com o paciente muitas vezes é um fator determinante para o cuidado, pois em muitos casos este vínculo foi alimentado durante toda a vida e no momento da enfermidade ele ganha uma dimensão ainda maior. Além disso, ocorre também que a família se sente responsável pelo cuidado de seus membros e acredita que caso recuse tal função, pode sofrer exclusão da sociedade e dos demais membros da família.

Um dos vários fatores que causam sobrecarga do cuidador é a cobrança ou responsabilização pelo cuidado para com o idoso. Na pesquisa, dos entrevistados, 25% relataram se sentirem responsabilizados, devido à cobrança da família. No quesito de como o cuidador decide ou decidiu sobre sua vida durante os cuidados com o paciente, 75% afirmaram que todas as decisões de sua vida são tomadas em função do paciente e 25% a partir de sua própria vontade.

Verifica-se, pois, que para a maioria dos entrevistados, a condição de cuidador contribui para que questões pessoais sejam negligenciadas, bem como anseios e desejos dos cuidadores, o que pode proporcionar a estes um nível de estresse ainda maior, comprometendo sua saúde física-psíquica-social.

Além dos cuidados com o paciente idoso, 93,75% afirmaram realizar outras atividades além da assistência ao paciente e apenas 6,25% se dedica apenas ao idoso. Das outras atividades desenvolvidas concomitantemente com o cuidado ao paciente, 10 cuidam de outros membros da família (filhos, netos, sobrinhos, irmãos), 14 realizam atividades domésticas, 07 desenvolvem atividades laborais e 02 dedicam tempo a prática religiosa. Ressalta-se que neste

questo os cuidadores realizam mais de uma atividade mencionada e precisam conciliar o cuidado dispensado aos idosos a outros afazeres (SCHOSSLER; CROSSETTI, 2008).

Além das mudanças ocorridas após o adoecimento do idoso, algumas se transformaram em dificuldades que perpassam desde o diagnóstico da doença até o pós-óbito do paciente (**Tabela 2**).

Tabela 2 – Principais dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar dos idosos atendidos na enfermaria de Cuidados Paliativos do IMIP

DIFICULDADES NO CUIDADO	NÚMERO	PORCENTAGEM
Financeira	11	68,75%
Sobrecarga	13	81,25%
Trabalho e renda	9	56,25%
Relações sociais	10	62,5%
Relações familiares	7	43,75%
Relações afetivas	2	12,5%
Prática religiosa	2	12,5%
Ausência ou insuficiência de recursos na comunidade	6	37,5%
Aceitação da doença	1	6,25%
Compreensão acerca da rotina com o paciente	4	25%
Adoecimento	6	37,5%
Dificuldade de relacionamento com o paciente	3	18,75%
Estrutura precária no domicílio	1	6,25%

Fonte: formulários utilizados na coleta de dado.

As principais dificuldades enfrentadas são as que tangem à sobrecarga (81,25%) e às finanças (68,75%). Moreira e Caldas (2007) afirmam que cuidadores de idosos tendem a sofrer acidente vascular encefálico (AVE) e isolamento social, decorrentes do acúmulo de responsabilidades, perdas de companheiro (para os cônjuges cuidadores), distúrbios comportamentais, alterações na relação familiar e com amizades, além da sobrecarga psicológica caracterizadas com ansiedades, insegurança e medo.

Outro aspecto que também afeta o cotidiano da maioria das famílias cuidadoras, como apresentado pelos entrevistados, é a dificuldade financeira, principalmente na camada mais pobre da população. Muitos cuidadores estão desempregados e sobrevivem dos recursos provenientes da aposentadoria e benefícios do idoso que, em muitos casos, são insuficientes para atender as necessidades básicas do próprio paciente (CAMARANO, 2004).

Cabe destacar que 18,75% dos cuidadores apresentam dificuldade de relacionamento com o paciente, o que se pode concluir que nem sempre o amor ou o vínculo afetivo é o motivo que leva a um familiar se dispor a cuidar de um idoso em cuidados paliativos na família. A compreensão da rotina foi um dado relevante (**Tabela 2**), apesar da maioria dos cuidadores ter Ensino Médio completo, realizar as funções de cuidado que o idoso necessita pode causar dificuldades por não pertencer ao universo de conhecimento do cuidador, além do medo e outros sentimentos que podem estar envolvidos em tais atribuições.

Dos participantes da pesquisa, 13 informaram que receberam orientações por parte da equipe sobre como cuidar do paciente e conseguiram executar, apesar de classificarem a compreensão da rotina como dificuldades apresentadas (**Tabela 2**).

A ausência ou insuficiência de recursos na comunidade afeta diretamente o cuidado. Quando o familiar cuidador conta com uma rede de suporte na comunidade ele se sente mais acolhido e menos sobrecarregado, mas o que a **Tabela 2** evidencia é que este item ainda consta no rol de dificuldades e precisa ser superado para que haja uma melhor assistência.

Dos entrevistados, 15 contam com Unidade Básica de Saúde (UBS), 12 contam com Agente Comunitário de Saúde (ACS) que realiza visitas rotineiras ou esporádicas, apenas 03 relataram a existência de Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) no território e 04 citaram a presença de Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). 11 pessoas informaram que dispõem de policlínica e hospitais próximos à sua residência.

Quanto aos serviços de assistência social e segurança pública disponíveis no território, 10 relataram a presença de Centro de Referência da Assistência Social (CRAS), 02 afirmaram que há Centro de Referência Especializada da Assistência Social (CREAS), 10 mencionaram a presença do Conselho Tutelar, 14 relataram a presença de Delegacia Geral de Polícia e nenhum relatou a Delegacia do Idoso como componente do seu território.

Em relação aos demais serviços e equipamentos sociais, 14 informam ter acesso a transporte público, 13 afirmam que no bairro onde residem há escolas públicas, 04 relatam a presença de instituições de longa permanência para idosos (ILPI), 09 afirmam ter associações de moradores, 11 referem ter área de lazer (praças, quadras, parques), 15 a existência de igrejas e apenas 05 afirmam que no bairro tem empresas.

Muitos serviços presentes no território são desconhecidos pelos seus moradores. Recife conta com uma Delegacia Especializada do Idoso, que atende toda a cidade, mas a maioria desconhece a existência dela. Alguns serviços da assistência social também não são

lembrados ou conhecidos pelos cuidadores porque nunca necessitaram fazer uso ou por não saberem para que servem estes equipamentos sociais.

Quanto a assistência promovida pelo Estado em relação aos serviços prestados a população, 18,75% se sentem desassistidos; 18,75% se sentem assistidos, mas de forma insatisfatória; 50% se sentem assistidos, mas de forma regular e apenas 12,5% se sentem assistidos plenamente. Estes dados evidenciam a necessidade de melhorar e se fazer acessível a toda a população os serviços públicos seja de Assistência Social, Saúde, Previdência, Segurança Pública e outros.

O que vem ganhando destaque nos dias atuais quanto a função do Estado, é a sua minimização em relação a proteção social como um direito de cidadania, na perspectiva da universalidade. Em um período em que a provisão da proteção social não é assegurada nem pelo Estado, nem pelas redes de solidariedade articuladas dentro das comunidades, a família é retomada como o principal veículo para a garantia do bem-estar.

Desta forma, os Sistemas de Proteção Social têm reconhecido a instituição familiar, como importante fonte de proteção (SILVA, 2007). Desresponsabiliza-se o Estado; a sociedade faz a caridade, quando pode, para os comprovadamente pobres; e a família assume a responsabilidade. O cuidador quando familiar recebe uma carga punitiva seja pela ausência do Estado, da sociedade e até dos demais entes familiares, o que causa todas as dificuldades apresentadas pelos entrevistados nesta pesquisa (**Tabela 2**).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa evidenciou que o contexto dos cuidadores familiares é cercado de mudanças e desafios, seja no que tange as dificuldades de sobrecarga no cuidado para com o idoso, seja na ausência de condições socioeconômicas. Em meio ao processo de cuidado, algumas questões foram levantadas, como: ausência de suporte de outros familiares e dos serviços públicos, desemprego, ausência de vínculos (sociais e afetivos), dificuldade em praticar a religiosidade e estresse na rotina do cuidado.

Ao mesmo tempo em que é convocada a assistir, cuidar, proteger e executar atividades, a família enfrenta restrições que perpassam desde a dimensão econômica até relações sociais e interpessoais, marcadas por sua condição de classe e subjetividade. Avalia-se que a ausência de uma atuação efetiva do Estado com seus equipamentos e serviços

impactam na vida dos pacientes e cuidadores de forma determinante, pois quando este não cumpre sua função, golpeia todas as esferas da vida social e individual. Desta forma, a família sofre um processo de responsabilização por parte do próprio Estado, através de seus equipamentos, principalmente os da saúde, e também pela sociedade.

Faz-se necessário que as pesquisas referentes ao cuidador familiar de pacientes idosos levem em consideração a multiplicidade das composições familiares e suas realidades. Além disto, cabe superar um discurso de culpabilização da família frente ao cuidado em saúde, pois esta necessita de cuidado e suporte. Os estudos sobre cuidados paliativos devem ter um enfoque maior da importância dos fatores que impactam na vida não apenas dos pacientes, como também de seus cuidadores.

A presente pesquisa não almeja esgotar a discussão ora apresentada, mas realizar ponderações e reflexões sobre como as famílias estão vivenciando o processo de cuidado. Cabe reforçar a necessidade de novas pesquisas que abordem a questão da ausência dos serviços públicos como forma de impactar os cuidados em saúde da pessoa idosa em cuidados paliativos.

Recebido em 13.04.2017 – Aprovado em 28.06.2017

REFERÊNCIAS

ANDRADE, L.M. *et. al.* A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. **Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - USP**. São Paulo, v.43, n. 1, p. 37-43, 2009.

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

BRASIL. Constituição. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988.

BRASIL. **Estatuto do Idoso**, Lei federal nº 10.741, de 01 de outubro de 2003. Brasília, DF: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2003.

CAMARANO, A. A. **Os novos idosos brasileiros muito além dos 60?** Rio de Janeiro: IPEA; 2004.

CAVALCANTE, L. F. **Gênero, família e trabalho no Brasil**. Rio de Janeiro: FGV; 2010.

CLEMENTINO, F. S.; MIRANDA, F. A. N. Acessibilidade: identificando barreiras na descentralização do controle da tuberculose nas unidades de saúde da família. **Revista Enfermagem Universidade Estadual do Rio de Janeiro - UERJ**. Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 584-590, 2010.

FERNANDES, M. G. M.; GARCIA, T. R. Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 43, n. 4, p.818-824, 2009.

FERRARI, M.; KALOUSTIAN, S. M. (Org.) **Família brasileira, a base de tudo**, 6ª ed. São Paulo: Cortez, 2004.

FONSECA, J. J. S. **Metodologia da pesquisa científica**. Fortaleza: UEC, 2002. Apostila.

GUEDES, O. S.; DAROS, M. A. O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. **Serviço Social em Revista**. Londrina/PR, v. 12, n. 1, p. 122-134, jul/dez 2009.

GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. (Orgs.). **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GIL, C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6ª ed. São Paulo: Atlas, 2008.

MACHADO, K. D. G; PESSINI, L.; HOSSNE, W. S. **A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da Bioética**. Centro Universitário São Camilo, v. 1, n. 1, p. 34-42, 2007.

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

MOREIRA. M. D.; CALDAS, P. C. **A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso**. Escola Ana Nery. R. Enfermagem, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, 2007.

NAKATANI, A.Y.K. *et al.* Perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de autocuidado atendidos pelo Programa de Saúde da Família. **Revista Eletrônica de Enfermagem - UFG**, v.5, n. 1, p. 15-20, 2003.

OLIVEIRA, W.T. *et al.* Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. **Revista Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá/PR, v. 11, n. 1, p. 129-137, 2012.

OMRAM, A.R. The epidemiologic transition: a theory of the epidemiology of population change. **Bulletin of the World Health Organization**, v.79, n. 2, p. 161-170, 2001.

PADILHA, M. D. **Criança não deve trabalhar: uma análise sobre o Programa de Erradicação do Trabalho Infantil e repercussão nas experiências das famílias participantes**. 2005. 234 fl. Tese (Doutorado em Serviço Social). UFPE, Recife.

- PAIVA, S.O.C. **Envelhecimento, saúde e trabalho no tempo do Capital**. São Paulo: Cortez, 2014.
- RICARTE, L. F. C. S. (2009). **Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande**. 2009. 134 fl. Dissertação (Mestrado em Ciências de Enfermagem), Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto/Portugal, 2009.
- SAMARA, E.M. O Que Mudou na Família Brasileira? da Colônia à Atualidade. **Psicologia Universidade de São Paulo - USP**, São Paulo, v. 13, n. 2, 2002.
- SANTOS, F. S. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In: SANTOS, F. S. (Org.). **Cuidados paliativos – diretrizes, humanização e alívio dos sintomas**. 2ª ed., São Paulo: Atheneu, 2011.
- SCHNEIDER, R. H.; IRIGARAY, T. Q. O envelhecimento na atualidade: aspectos cronológicos, biológicos, psicológicos e sociais. **Revista Estudos de Psicologia**. Campinas, v. 25, n. 4, p. 585-593, out./dez. 2008.
- SCHOSSLER, T.; CROSSETTI, M. D. G. Cuidador domiciliar do idoso e o cuidado de si: uma análise através da teoria do cuidado humano de Jean Watson. **Revista Texto e Contexto**. Florianópolis, v.17, n. 2, abr./jun. 2008.
- SEIMA, M.D.; LENARD, M.H.; CALDAS, C.P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 67, n. 2, mar./apr. 2014.
- SILVA, G.K. **Cuidadores familiares de idosos dependentes: uma reflexão sobre suas necessidades e os desafios frente às políticas sociais**. 2007. 230 f. TCC (Trabalho de Conclusão de curso de graduação Bacharelado em Serviço Social), Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Santa Catarina.
- YAZBEK, M. C. O. Os fundamentos do Serviço Social na contemporaneidade. **Revista de Capacitação em Políticas Sociais e Questão Social**. São Paulo: Cortez, 2000.