

Percepção dos cuidadores de idosos sobre cuidados paliativos

Perception of caregivers of elderly people on palliative care

Percepción de los cuidadores de ancianos sobre cuidados paliativos

Recebido: 27/08/2024 | Revisado: 03/09/2024 | Aceitado: 04/09/2024 | Publicado: 08/09/2024

Francisco Dimas Rodrigues Oliveira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6287-311X>

Centro Universitário Inta, Brasil

E-mail: dimasrodrigues680@gmail.com

Saulo Barreto Cunha dos Santos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5651-5992>

Santa Casa de Misericórdia de Sobral, Brasil

E-mail: saulocunha98@gmail.com

Elisângela de Jesus Macêdo Araújo

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8808-6210>

Santa Casa de Misericórdia de Sobral, Brasil

E-mail: eli_araujohc@hotmail.com

Luiz Cláudio Ribeiro Pereira

ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-6832-5832>

Centro Universitário Inta, Brasil

E-mail: claudioribeiro19@hotmail.com

Maria Isadora Ripardo de Sousa

ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-2229-2079>

Centro Universitário Inta, Brasil

E-mail: enfer.isaripardo@gmail.com

Ângela Maria Liberato Araújo Lopes

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0508-0794>

Santa Casa de Misericórdia de Sobral, Brasil

E-mail: angelamla1979@gmail.com

Janaina Bábyla Sampaio de Sousa

ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-3206-2130>

Santa Casa de Misericórdia de Sobral, Brasil

E-mail: janainababyladados@gmail.com

Olinda Thiscyara Pessoa Oliveira

ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-7395-532X>

Santa Casa de Misericórdia de Sobral, Brasil

E-mail: pessoa.oliveira1310@gmail.com

Resumo

O cuidado paliativo é definido como um método em que o paciente e seus familiares recebem uma melhora na qualidade de vida, mesmo após a sua terminalidade. Pacientes em cuidados paliativos em domicílio, em sua maioria, recebem o apoio de um cuidador familiar, que participa de todo o processo de adoecimento e morte. Alguns desses cuidadores são analfabetos, outros não têm formação acadêmica, ou estão desempregados, mas muitos desses trabalhadores cuidam do cliente de uma forma paliativa, sem saber da importância e do processo do que seja o cuidado paliativo. O objetivo é analisar a percepção dos cuidadores de idosos sobre cuidados paliativos. A metodologia utilizada é descritiva, exploratória e de abordagem qualitativa. Foram incluídos os cuidadores de idosos cadastrados no Programa Melhor em casa disponíveis no momento da coleta e que tinham no mínimo seis meses de experiência nesse cuidado por possibilitar alguma vivência nessa prática assistencial. Como critérios de exclusão, os que apresentassem déficit cognitivo que impossibilitasse responder aos questionamentos da pesquisa. Participaram do estudo 10 cuidadores de idosos em cuidados paliativos. Nesse quantitativo, 02 acabaram recusando por motivos pessoais. A presente pesquisa assegura todos os aspectos éticos e legais da relação de envolva seres humanos, gerando dignidade e respeito moral e ético entre o pesquisador com os envolvidos no estudo. Além disso, como resultados e discussões, a presente pesquisa trouxe a caracterização sociocultural de cada cuidador, onde foram abordados os seguintes parâmetros: gênero, faixa etária, escolaridade, profissão e parentesco. Com a coleta de dados, percebeu que os fatores socioculturais influenciam diretamente na linha do cuidar do cuidador em cuidados paliativos. Também, foi abordado sobre o olhar dos cuidadores sobre cuidados paliativos; a espiritualidade no contexto desse cuidar; a relação de afeto entre o cuidador e o idoso em cuidados paliativos e os principais desafios enfrentados pelo prestador do cuidar. Desse modo, este estudo revelou a necessidade de um olhar de cuidado para além dos pacientes, mas também

para os cuidadores. De forma a identificar as suas necessidades em decorrência deles se mostrarem muito vulneráveis a sobrecarga de trabalho e sofrimento, trazendo riscos à saúde física e mental.

Palavras-chave: Cuidadores; Cuidados paliativos; Assistência domiciliar.

Abstract

Palliative care is defined as a method in which the patient and their family members receive an improvement in quality of life, even after the terminal stage. Patients receiving palliative care at home are mostly supported by a family caregiver who participates throughout the process of illness and death. Some of these caregivers are illiterate, others have no academic education, or are unemployed, but many of these caregivers provide care to the patient in a palliative manner without knowing the importance and process of what palliative care truly entails. The objective is to analyze the perception of elderly caregivers regarding palliative care. The methodology used is descriptive, exploratory, and qualitative in nature. Elderly caregivers registered in the "Better at Home" program who were available at the time of data collection and had at least six months of experience in this type of care, were included in the study, as this timeframe allows for some experience in this care practice. Exclusion criteria included those with cognitive deficits that made it impossible to respond to the research questions. The study involved 10 caregivers of elderly people in palliative care. Out of this number, 02 refused to participate for personal reasons. This research ensures all ethical and legal aspects involving human subjects, ensuring dignity and moral and ethical respect between the researcher and the study participants. Additionally, as results and discussions, this research provided the sociocultural characterization of each caregiver, addressing the following parameters: gender, age group, education, profession, and kinship. From the data collected, it was noticed that sociocultural factors directly influence the approach to care by caregivers in palliative care. The study also explored the caregivers' perspective on palliative care; spirituality in the context of caregiving; the affectionate relationship between the caregiver and the elderly in palliative care; and the main challenges faced by the caregiver. Thus, this study revealed the need for attention not only to the patients but also to the caregivers, to identify their needs, as they are highly vulnerable to work overload and suffering, posing risks to their physical and mental health.

Keywords: Caregivers; Palliative care; Home care.

Resumen

El cuidado paliativo se define como un método en el que el paciente y sus familiares reciben una mejora en la calidad de vida, incluso después de la terminalidad. Los pacientes que reciben cuidados paliativos en el hogar, en su mayoría, cuentan con el apoyo de un cuidador familiar que participa en todo el proceso de enfermedad y muerte. Algunos de estos cuidadores son analfabetos, otros no tienen formación académica o están desempleados, pero muchos de estos cuidadores atienden al paciente de manera paliativa sin conocer la importancia y el proceso de lo que significa el cuidado paliativo. El objetivo es analizar la percepción de los cuidadores de ancianos sobre los cuidados paliativos. La metodología utilizada es descriptiva, exploratoria y de enfoque cualitativo. Se incluyeron en el estudio a los cuidadores de ancianos registrados en el programa "Mejor en casa" que estaban disponibles en el momento de la recolección de datos y que tenían al menos seis meses de experiencia en este tipo de atención, ya que este tiempo permite cierta experiencia en esta práctica asistencial. Como criterios de exclusión, se consideraron aquellos con déficit cognitivo que imposibilitaba responder a las preguntas de la investigación. Participaron en el estudio 10 cuidadores de ancianos en cuidados paliativos. De este número, 02 se negaron a participar por razones personales. Esta investigación asegura todos los aspectos éticos y legales relacionados con la participación de seres humanos, garantizando dignidad y respeto moral y ético entre el investigador y los involucrados en el estudio. Además, como resultados y discusiones, esta investigación presentó la caracterización sociocultural de cada cuidador, abordando los siguientes parámetros: género, grupo de edad, nivel educativo, profesión y parentesco. Con la recolección de datos, se percibió que los factores socioculturales influyen directamente en la forma en que el cuidador realiza los cuidados paliativos. También se abordó la perspectiva de los cuidadores sobre los cuidados paliativos; la espiritualidad en el contexto de este cuidado; la relación afectiva entre el cuidador y el anciano en cuidados paliativos; y los principales desafíos que enfrenta el cuidador. De este modo, este estudio reveló la necesidad de prestar atención no solo a los pacientes, sino también a los cuidadores, con el fin de identificar sus necesidades, ya que son muy vulnerables a la sobrecarga de trabajo y al sufrimiento, lo que genera riesgos para su salud física y mental.

Palabras clave: Cuidadores; Cuidados paliativos; Asistencia domiciliaria.

1. Introdução

Nos últimos anos, os estudos epidemiológicos vêm mostrando que com a mudança da densidade demográfica, a população mundial está cada vez mais envelhecendo enquanto os números de natalidade estão diminuindo, mostrando que está ocorrendo uma inversão na pirâmide demográfica com um número crescente de pessoas idosas, fazendo com que a Organização Mundial da Saúde (OMS) trace uma linha de cuidado específico para esse público, tendo como foco principal a

promoção em saúde e a prevenção de doenças (Coradazzi *et al.*, 2019). Além disso, estudos sobre morbimortalidade apontam que há uma grande incidência de idosos com doenças degenerativas e terminais como o câncer se detectado em estágio avançado (Santana, 2019).

Segundo a OMS, o envelhecimento é um processo natural que todos os seres humanos devem passar. Ao decorrer dessa etapa, o idoso passará por vários fatores que podem acelerar esse processo como doenças degenerativas ou doenças terminais. Nesse sentido, um idoso em cuidado paliativo pode ser qualquer indivíduo que por uma série de fatores passa por um processo de adoecimento e morte de forma mais acelerada, mas que deve ter uma qualidade de vida e assistência continuada até o momento de sua finitude (Brasil, 2021).

Diante desse contexto, os cuidados paliativos vem sendo aplicado e pesquisado mais nas últimas décadas, uma vez que, muitos pacientes acamados a domicílio com doenças terminais necessitam de uma linha de cuidado especial, composta por uma equipe multiprofissional para dar o apoio ao enfermo e aos familiares envolvidos que passam por esse processo, e principalmente para paliar o cliente, aliviando a dor, aplicar o conforto ideal, dar suporte emocional retirando a insegurança do medo, respeitar suas crenças e ampliar o cuidados com os familiares no processo de luto (Carponero, 2019).

O cuidado paliativo é definido como um método em que o paciente e seus familiares recebem uma melhora na qualidade de vida, mesmo após a sua terminalidade. Esse processo de cuidar requer um maior manuseio quanto ao alívio da dor e do desconforto e de qualquer tipo de sofrimento, sejam elas: físicas, mentais, espirituais e ambientais do cliente. Pacientes em cuidados paliativos em domicílio, em sua maioria, recebem o apoio de um cuidador familiar, que participa de todo o processo de adoecimento e morte. (Carvalho *et al.*, 2012).

Alguns desses cuidadores são analfabetos. Outros não tem formação acadêmica, ou estão desempregados, mas muitos desses trabalhadores cuidam do cliente de uma forma paliativa, sem saber da importância e do processo do que seja o cuidado paliativo (Cordeiro *et al.*, 2022).

Entende-se como cuidador qualquer indivíduo que tenha a capacidade de ajudar e ampliar a oferta do cuidado além dos profissionais de saúde. O cuidador pode ser um parente, um amigo, ou pessoa que tenha algum tipo de compromisso e afetividade com o paciente. Além disso, esse apoiador do cuidado é vital para a manutenção da saúde do indivíduo, uma vez que eles ficam responsáveis por todo o apoio psicológico, emocional e espiritual de si e de apoio ao doente enfermo. A família também é muito importante de participar nesse momento, pois com a colaboração dos mesmos junto a equipe multiprofissional, o paciente em cuidados paliativos irá ter um atendimento mais humano, acolhedor e preparado para a morte (Ferreira *et al.*, 2021).

A literatura reforça que muitos desses assistentes em domicílio oferta apoio emocional, psicológico, espiritual, atuam na limpeza corporal contra a prevenção de infecções, aliviam a dor do cliente terminal ou acamado com métodos caseiros e não farmacológicos como a aplicação de compressa fria para o alívio da dor, e compressa morna para a ativação da vasodilatação dos vasos e diminuição de edemas. Dar apoio psicológico, apoiando o paciente com seus medos, suas inseguranças e seus maiores desejos, e dando suporte espiritual, através da fé tanto do cliente como do cuidador (ANCP, 2012).

A equipe multiprofissional deve sempre ampliar esse cuidado, oferecendo assistência nos três níveis, e orientar ao cuidador sobre sua importância de atuação com o paciente quando a equipe não estiver em serviço. Deve-se orientá-los sobre a rotina da aplicação de medicamentos prescritos pela equipe médica para o controle e alívio da dor. Orientar sobre sempre higienizar o cliente com banhos, limpezas, cortar as unhas e cabelos, trocar as roupas e fraldas se necessário sua utilização. Manter o ambiente limpo, com ar corrente e com boa iluminação. Falar sobre a mudança de decúbito para prevenir que pacientes acamados não desenvolvam lesão por pressão em áreas de proeminência óssea e ofertar o melhor conforto possível, com almofadas confortáveis, lençóis e roupas limpas (ANCP, 2012).

A equipe de enfermagem atua de forma interdisciplinar auxiliando e ajudando tanto os pacientes como seus

cuidadores em diversos momentos do dia a dia, tendo como principal foco a cuidado para a melhora da qualidade de vida. (Freitas et al, 2019). Além disso, o enfermeiro deve sempre está atento a orientar o cuidador sobre a higiene corporal, sobre os tipos de banhos necessários, sejam elas de aspersão, ou no leito. Administrar corretamente todos os medicamentos necessários prescritos pela equipe médica, e situar-se por sobre a higiene do ambiente em que está inserido e de boa corrente de ar com iluminação natural, respeitando a teoria ambientalista de *Florence Nightingale*, orientar ao cuidador todo o manuseio que deve ser ofertado ao paciente, sobre as medicações corretas em temperatura ambiente e na hora correta. Além disso, a equipe de enfermagem é necessária para manutenção do cuidado continuado, ajudando, aprimorando, ensinando e guiando o cuidador sobre sua importância nesse processo e mostrar que eles podem e devem saber com ética que o paciente deverá ter uma morte com dignidade humana (Vasconcelos, 2019).

O ambiente em que o cuidador está inserido é outro fator de suma importância que pode influenciar na conduta do cuidado paliativo. Um ambiente iluminado, higienizado e limpo é necessário para a manutenção da prestação do cuidado. Todavia, o cuidador deve ter a importância dessas recomendações, e sempre buscar se informar com a equipe da melhor forma possível sobre como dar um suporte adequado ao cliente e com dignidade (Rodrigues, 2022).

É muito importante avaliar as questões sociais e econômicas do cuidador e do paciente em que está tratando uma linha de cuidado. Muitos dos pacientes acamados, que moram em regiões sem um saneamento básico adequado, sem um suporte adequado quanto a equipe e sem um suporte emocional, além de suas enfermidades a serem tratadas, acabam desenvolvendo ansiedade e depressão por falta da presença do familiar naquele momento de aflição e pela solidão (Brito, 2022).

Perante o contexto apresentado, para além do que a literatura científica já sinaliza acerca do olhar atento dos profissionais aos cuidadores, este estudo justifica-se também frente a uma experiência pessoal do pesquisador com um familiar em cuidados paliativos em domicílio, assim como, experiências vividas no estágio supervisionado em que onde foi possível observar outras realidades vivenciadas por cuidadores no manejo do idoso em cuidados paliativos e desafios enfrentados pelos mesmos nesse processo do cuidar.

Desse modo, elaborou-se a seguinte questão de pesquisa: qual a percepção dos cuidadores de idosos acerca dos cuidados paliativos? Espera-se que ao responder à pergunta, seja possível apontar reflexões importantes acerca do objeto em estudo, para profissionais e gestores envolvidos na assistência e gerenciamento nessa linha de cuidado, na perspectiva de melhor a qualidade na assistência estendida aos cuidadores de idosos em cuidados paliativos.

É importante observar e compreender a percepção do cuidador ao paciente sobre cuidados paliativos, sobre o que seja paliar um cliente enfermo, e sua importância de atuação frente a esse processo de adoecimento até a morte do paciente, portanto o objetivo do presente estudo é analisar a percepção dos cuidadores de idosos sobre cuidados paliativos.

2. Metodologia

Trata-se de um estudo do tipo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa. O desenvolvimento descritivo relaciona-se com a análise, registro e identificação das características variáveis ou qualquer fator que se relacione com o processo. Este tipo de pesquisa é dimensionado para que após a coleta de dados, é realizado uma análise entre as variáveis do estudo para uma posterior determinação dos efeitos resultantes em um sistema de produção ou produto. O estudo exploratório tem por objetivo possibilitar e explicar de forma mais ampla uma visão acerca das dimensões mais ampliadas de uma determinada pesquisa (Brito *et al.*, 2019).

A pesquisa exploratória tem como objetivo fornecer mais informações sobre o assunto investigado, proporcionando sua definição e seu delineamento, fazendo com que aconteça quando a pesquisa se encontra na fase preliminar, isto é, facilitando a delimitação do tema da pesquisa (Gil, 2019).

De acordo com Cooper (2016), a pesquisa qualitativa tem um caráter exploratório, uma vez que estimula o entrevistado a pensar e a se expressar livremente sobre o assunto em questão. Servindo para entender os diferentes significados que as pessoas atribuem a sua experiência sendo projetada para dizer para o pesquisador como o estudo funciona no processo e o significado de cada coisa e como acontecem de determinada forma.

A coleta das informações ocorreu em abril de 2023, desenvolvida no município de Itarema, no interior do Estado do Ceará, que conta com uma população estimada em 41.826 habitantes (IBGE, 2019).

O município de Itarema é composto por uma rede de atenção à saúde, desde a atenção primária que se organiza a partir das equipes de Saúde da Família, de Núcleo de Apoio Saúde da Família (NASF) e Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) e hospital municipal (Secretaria Municipal de Saúde, 2022).

Os participantes do estudo foram os cuidadores dos idosos em cuidados paliativos assistidos no Programa Melhor em Casa. Segundo a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), regido pelo código 5162, o cuidador é “alguém que cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou por responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal e lazer da pessoa assistida”. Como critérios de inclusão foram incluídos os cuidadores de idosos cadastrados no Programa Melhor em casa disponíveis no momento da coleta e que tinham no mínimo seis meses de experiência nesse cuidado por possibilitar alguma vivência nessa prática assistencial. Como critérios de exclusão, os cuidadores que apresentassem déficit cognitivo que impossibilitasse responder aos questionamentos da pesquisa.

Participaram do estudo 10 cuidadores de idosos em cuidados paliativos. Nesse quantitativo, 02 acabaram recusando por motivos pessoais. Os 08 cuidadores que aceitaram o convite e foram entrevistados, receberam todas as orientações necessárias durante a entrevista, sempre respeitando os aspectos éticos e legais da pesquisa para com o entrevistado.

Realizou-se o levantamento dos cadastrados dos idosos no Programa Melhor em Casa e identificação dos cuidadores e seus territórios de residência. Para isso, foi feito um contato prévio com o enfermeiro de cada unidade em que o cuidador está inserido. Na sequência, foi realizado o contato com os agentes comunitários de saúde da respectiva área, para agendamento da visita ao cuidador. No momento da visita ocorreu o primeiro contato com os cuidadores para apresentação do pesquisador, do projeto, assim como os dispositivos da pesquisa, sempre ressaltando seus aspectos éticos perante os participantes, e, em seguida, o convite de participação.

A construção dos respectivos termos foi realizada utilizando-se uma linguagem clara e acessível de forma que os participantes fiquem orientados acerca do estudo. Logo após, o pesquisador deu início a coleta das informações através da aplicação de um roteiro de entrevista semiestruturado com intenção de investigar a percepção dos cuidadores.

O período de duração da entrevista foi em média de 20 minutos. Sendo aplicada de forma individualizada e em um local onde as participantes sentiam-se confortáveis, mediante o consentimento das participantes do estudo. A entrevista foi gravada, através de um aplicativo de gravação de voz instalado no smartphone do pesquisador e, posteriormente transcrita.

Para análise e discussão das informações foi empregada a análise temática de acordo com Minayo (2017), que consistiu em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado.

Dividiu-se em três etapas, a primeira consistiu na pré-análise onde deu-se a escolha dos documentos a serem analisados e retomada dos objetivos da pesquisa. Foi elaborada a definição da unidade de pesquisa, dos recortes, da modalidade de categorização e dos conceitos teóricos mais gerais que orientarão a análise; na segunda, o pesquisador buscou encontrar categorias que são expressões ou palavras significativas em função das quais o conteúdo de uma fala será organizado; já na terceira, há o tratamento dos resultados obtidos e sua informação, sendo necessário que se exponham sobre evidências as informações coletadas e a partir daí o analista propõe inferências e realiza as interpretações, interrelacionando-as com o quadro teórico desenhado inicialmente ou abre outras pistas em torno de novas dimensões teóricas e interpretativas, sugeridas pela

leitura do material.

A presente pesquisa assegurou todos os aspectos éticos e legais da relação que envolva seres humanos, garantindo dignidade e respeito moral e ético frente ao pesquisador com os envolvidos, sendo submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), do Centro Universitário Inta (UNINTA) obtendo parecer favorável sob o N° 5.935.164.

O estudo seguiu a Resolução n° 466, de 12 de dezembro de 2012, pelo Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisas que envolvem seres humanos onde buscou atender os fundamentos científicos e éticos, fazendo a seguridade dos deveres e direitos dos participantes da pesquisa em questão, segundo os princípios da bioética sendo estes: a autonomia, beneficência, não maledicência, justiça e equidade (Brasil, 2012).

Em relação ao princípio da autonomia, os participantes foram informados sobre a coleta de informações, e que só iriam ocorrer caso o indivíduo concorde em participar da pesquisa. Em respeito a beneficência, a pesquisa foi desenvolvida por apoio e auxílio dos participantes garantindo o seu bem-estar: Foi divulgado aos indivíduos do estudo, informações claras e concisas acerca do objetivo do estudo. Além disso, foi garantido respeito a decisão dos participantes em seguir com a coleta de informações, e a privacidade no momento da entrevista. Também, foi empregada a não maledicência para evitar qualquer tipo de dano ou risco que sejam expostas ao participante. Para isso, os participantes foram identificados por códigos alfanuméricos: cuidadores (C1, C2...Cn).

Garantir justiça visa proporcionar igualdade perante todos os envolvidos no processo de cuidado, sejam elas em um cuidado longitudinal, ou a partir do cuidado baseado na autonomia do paciente. E por fim garantir também o princípio da equidade para assegurar a mesma forma de tratamento de acordo com as limitações de cada uma.

A apresentada estas discussões, foi anunciado os possíveis riscos e desconfortos relacionados a pesquisa como: relembrar algum fato que marcou de forma que provoque sensações negativas, causar cansaço ou aborrecimento nas falas para responder a entrevista e quebra de sigilo. Diante disso os potenciais riscos foram minimizados pela: orientação dos participantes quanto aos objetivos do estudo; manutenção do sigilo quanto a sua identificação, pois as informações foram utilizadas somente com finalidade acadêmica podendo vir a serem publicados em revistas e/ou livros, mas os seus nomes seriam omitidos; interrupção da entrevista caso o participante sinta-se desconfortável naquele momento, e retorno posterior se a participante assim o desejar e aceitar. Diante de desconforto psicológico, percebidos pelo entrevistador que sugira a necessidade de assistência profissional, o pesquisador fará a interlocução com a unidade de saúde do território para possibilitar o acesso ao serviço.

O benefício esperado do estudo foi estimular uma reflexão acerca da importância dos cuidados paliativos no processo de vínculo entre cuidador/ paciente, e assim contribuir para uma possível transformação da visão dos cuidadores acerca dos cuidados paliativos nos pacientes em sua finitude de vida.

3. Resultados e Discussão

A partir da análise da caracterização sociocultural de cada cuidador, prevaleceu neste estudo cuidadores do sexo feminino, evidenciando que os fatores socioculturais do cuidar ainda se enraíza mais a fundo nas mulheres do que os homens. Ainda é notável que a maioria dessas cuidadoras tem atribuições não apenas com o idoso em cuidados paliativos, como também domésticas e trabalhistas (Descesaro *et al.*, 2018).

Historicamente, a mulher teve a cultura de cuidar em várias formas, sejam elas maternas, institucionais ou relacionadas a saúde. Nas primeiras civilizações quando o homem começou a colonizar regiões pelo planeta terra, era comum a mulher ficar na tribo enquanto o homem saía para caçar (Bonassa, 2012).

Isso se perpetuou por muitos anos de civilização, até o surgimento dos primeiros cuidados aos enfermos na Idade

Média pelas freiras que tentavam “salvar” as pessoas nas principais mazelas sociais. O cuidar feminino ao longo da história se mostrou muito forte e evidente, e essa cultura do cuidar é mostrada atualmente (Freitas, 2020).

Outrossim, o cuidar da enfermagem nasceu através de mulheres que revolucionaram a maneira pelo qual o sistema de saúde atua. As mulheres ao longo da história, foram vitais para a manutenção e manuseio dos cuidados que temos atualmente (Ortiz *et al.*, 2014).

A maioria desse público são mães, avós, tias, que além de lutarem diariamente na melhora da qualidade dos idosos terminais, atuam de forma autônoma para contribuir para o sustento da família, que na maioria das vezes o trabalho também torna - se em domicílio devido a limitação pelo idoso, e pela falta de outros cuidadores que delimitam esse processo (Piolli *et al.*, 2018).

Quanto a faixa etária dos entrevistados, observou-se uma predominância de 40 a 50 anos. Corroborando com isso, um outro estudo enfatiza que é bem evidente a necessidade desses cuidadores receberem atenção e cuidado. A maioria desses tratadores do cuidar deve ter uma atenção psicobiologia, uma vez que estão em um processo de envelhecimento maior do que os outros entrevistados com idade menor que 40 anos (Santos *et al.*, 2019).

O envelhecimento é um processo natural do corpo humano, onde se dá principalmente em decorrência de mudanças estruturais e psicológicas que acontece de uma forma natural. Um cuidador de idosos na faixa etária de 40 a 50 anos, além de prestar o cuidado ao idoso, deve também prestar o seu autocuidado a fim de ter uma melhor qualidade de vida e um envelhecimento saudável (Brasil, 2021).

Além disso, muitos dos entrevistados tinham por sua vez uma experiência de vida maior em relação ao cuidar de algum parente enfermo, colega ou alguém que tinha algum vínculo afetivo com o enfermo. Essa experiência é baseada de forma cultural adquirida ao decorrer dos anos sempre em sua maioria utilizando-se de técnicas caseiras e não farmacológicas no cuidar em domicílio (Vasconcelos *et al.*, 2019).

A escolaridade foi outra variável investigada. Prevaleram os participantes com Ensino Médio, porém alguns apresentavam apenas o Fundamental. Alguns fatores podem estar correlacionados com o abandono escolar por parte desses cuidadores como aponta um estudo, onde a maioria dos entrevistados tinha um grau de ensino incompleto devido a vários fatores: abandono escolar, situação socioeconômica e predeterminantes condicionais de saúde. A maioria do público que abandona a escola é movida muita das vezes pela necessidade de trabalhar para sustentar a família devido a condições financeiras, e devido à dificuldade escolar frente ao tempo que exerciam esse papel (Silva *et al.*, 2019).

Fontanelle (2021), aborda que a escolaridade é um grau de estabelecimento em que um indivíduo tem pela formação acadêmica em um determinado período, e que essa formação pode interferir em vários aspectos no âmbito do cuidar: como no entendimento das medicações, de sua posologia, e até mesmo no conhecimento acerca do conceito de cuidados paliativos a um idoso.

Isso se torna evidente por uma dessas cuidadoras ter ensino superior completo, tornando lógica que a nível de escolaridade afeta o cuidador para com o idoso em cuidados paliativos, onde a leitura, a compreensão e a aplicação na prática com o cuidado diário tornam-se mais fácil frente a esses cuidadores. Nesse sentido, a escolaridade é um fator que afeta diretamente o cuidar com a pessoa idosa, uma vez que esse cuidador necessita de uma alfabetização para compreender a leitura e saber ler bulas de medicações, e suas principais vias e formas de administração, como também saber os conhecimentos simples da matemática (somar, diminuir, dividir e multiplicar) para poder entender a dosagem correta de um medicamento e está ativo na atuação desse cuidado (Nascimento *et al.*, 2021).

Por isso, é importante identificar o período escolar de cada cuidador, pois isso irá direcionar a forma que a educação em saúde dos profissionais é repassada para esse público com o objetivo de identificar os principais desafios enfrentados para melhorar a qualidade de vida e cuidado ao idoso (Rodrigues *et al.*, 2021).

Foi perceptível que a maioria trabalha de forma autônoma, ganhando o sustento do dia a dia através de trabalhos informais com remuneração diária, semanal ou quinzenal em paralelo a prestação do cuidado ao idoso em cuidados paliativos.

O cuidador informal é todo e qualquer indivíduo que possa ser orientado, ensinado para dar um suporte ou cuidado para com os idosos, mas sem qualquer qualificação. São esse perfil de cuidadores que desencadeiam vários papéis fundamentais, tais como: troca de fraldas, de roupas e lençõs limpos durante o dia, aplicação de medicação via oral, sendo orientado pela equipe sobre a hora, e quantidade certa, alimentação do idoso tanto por via oral, como por sonda nasoentérica, higienização dos cabelos, unhas, pele e mucosas, banho de aspersão ou no leito, sempre sendo bem orientado pela equipe (Vasconcelos, 2019).

Essa dupla ou até tripla jornada de trabalho acaba trazendo uma sobrecarga física e mental para os cuidadores. Segundo Mendonza *et al.* (2021), é perceptível o esgotamento físico e mental desses cuidadores frente a essa linha diária do cuidado. A maioria dos cuidadores relatam frustrações por conta do trabalho diário para o sustento familiar, e pelo cuidado com os idosos em cuidados paliativos diariamente, sem descanso.

A dupla rotina de trabalho mesmo que a maioria seja de forma autônoma além da prestação do cuidar no idoso, a sobrecarga de atribuições e funções desses indivíduos torna à tona que acabam esquecendo de sua saúde e dando prioridade aos idosos e ao trabalho, gerando transtornos físicos e psicológicos para eles mesmos (Pereira *et al.*, 2021).

Entretanto neste estudo, a maioria das cuidadoras eram filhas. A relação de parentesco do cuidador com o idoso em cuidado paliativo é muito evidente, pois a maioria das entrevistadas são filhas, tornando um laço afetivo maior e o cuidado sendo mais detalhado. É notório que todo cuidador que participou da pesquisa tenha algum vínculo afetivo com o paciente (Silva *et al.*, 2020).

O afeto é um sentimento de empatia e amor de um indivíduo para o outro. A maioria dos entrevistados tem algum sentimento de gratidão pelo cuidado, mesmo sendo cansativo e diário, o sentimento de amor e satisfação transpassa da filha cuidadora para com o idoso em cuidados paliativos (Lara *et al.*, 2020).

Nesse sentido, o nível familiar próximo frente ao cuidador para com o paciente limitado, justifica socio culturalmente que a relação de família influencia na prestação do cuidado ao cliente em cuidado paliativo, e que afeta positivamente na qualidade de vida desse idoso (Nascimento *et al.*, 2021).

Outrossim, a dimensão do cuidador ter um parentesco mais forte, torna a linha do cuidado mais ampla e vigorosa. Assim, os cuidadores de laço afetivo mais forte (filhas), viabilizam uma linha tênue de prestação de cuidado ao idoso, em que se nota ser mais vigorosa e mais detalhada nas preocupações diárias com o idoso do que cuidadores com uma linha de sangue menos forte (sobrinha, nora, nenhum parentesco) devido a fator familiar (Rodrigues, 2021).

A literatura aborda que os cuidadores domiciliares em todos os âmbitos sociais possuem algum sentimento na prestação desse cuidado, e que o laço se torna mais forte a medida em que o tempo passa. Cuidadores domiciliares de idosos em cuidados paliativos tendem a ter uma predisposição de parentesco ser maior, pois isso se perpetua de forma culturalmente a medida em que o idoso terminal começa a ter limitações até no momento da morte (Cruz *et al.*, 2021).

Isso justifica-se de forma cultural, visto que o sentimento de gratidão, amor, zelo e preocupação são mais nítidos e fortes pelas cuidadoras filhas que os outros cuidadores. Todavia, todos os cuidadores entrevistados mostraram afeto na prestação desse cuidar, independentemente do grau de parentesco em que nelas apresentavam (Lordão, 2021).

Os cuidados paliativos são todo e qualquer cuidado voltado na prestação de uma assistência para o alívio da dor e sofrimento do enfermo em sua finitude de vida, sejam elas psíquicas, físicas ou espirituais. Esse tipo de assistência é necessário para a manutenção da prestação desse cuidado, uma vez que os cuidados paliativos é um processo que engloba não somente o enfermo, mas seus familiares que os cuidadores que se envolvam no processo (Cordeiro *et al.*, 2022).

Todo cuidador de idosos em cuidados paliativos atua diariamente na prestação do cuidado ao paciente em estado

terminal. É todo aquele que consegue dá uma assistência adquirida através de práticas aderidas por formações como cursos, minicursos palestras e seminário, mas ainda há uma grande quantidade de cuidadores informais que adquirem seus conhecimentos e práticas com o decorrer da experiência diária que passa por sobre esse idoso (Lima *et al.*, 2022).

Dessa forma, é fundamental elencar o nível de entendimento que o cuidador possui sobre esse processo do cuidar, e que o mesmo é vital para a continuidade do cuidado quando a equipe não estiver dando assistência. Além disso, a literatura reforça que alguns cuidadores principalmente de forma autônoma não sabem da sua importância nesse momento, mesmo estando inserido no dia a dia do cliente (Brito *et al.*, 2022).

Apresenta-se, nesta categoria a análise do entendimento do cuidador sobre cuidados paliativos. Aos participantes foi feito o seguinte questionamento: Para você, o que é o cuidado paliativo? A partir das respostas foi possível identificar que há uma forte correlação com o cuidado a pessoa em sua finitude.

(...) Eu acho que seja um cuidado voltado pra aquelas pessoas que não tem mais cura, e que já sabe que vai morrer, porque desde que a minha tia veio pra casa por causa do câncer de pulmão dela, a equipe do Melhor em Casa vem e me orienta (C5).

(...) São os cuidados realizados pelos membros da própria família sobre o paciente, e principalmente sobre os que não tem mais chances de reverter a doença (C6).

(...) É o cuidado com a pessoa em domicílio né, pela equipe, onde eles vêm ajudar né, quando não tem mais jeito (C4).

Com a coleta dos resultados obtidos foi observado que a maioria dos cuidadores conseguiram responder com certa superficialidade, tornando evidente que a educação em saúde dos profissionais para com o cuidador influencia na interpretação e no entendimento por cuidados paliativos.

Paulo Freire afirma que os passos para a aprendizagem se detêm em nichos e formas singulares de aprender, e se alguns desses âmbitos ficarem ausentes, podem evidenciar o processo de algum déficit cognitivo no sentido de interpretação, como no caso dos cuidadores de idosos em cuidados paliativos (Ramaciotti *et al.*, 1999).

Quando falamos leitura e interpretação, podemos observar que o indivíduo aprende a ler, em seguida compreende essa leitura e posteriormente aplica esses segmentos em alguma prática. Isso compreende também com os entrevistados, visto que alguns conseguem ler sobre os cuidados paliativos e sua notoriedade perante o contexto de saúde, aplicando isso na prática através da experiência da rotina diária de vida, mas não consegue compreender de forma singular os impactos do cuidado paliativo que causam em suas vidas.

A relação com essa certa dificuldade no processo de aprendizagem pode estar diretamente relacionada a algum déficit cognitivo perante a esses cuidadores devido a vários fatores: socioculturais, ambientais e psicológicos, além do que o desgaste mental pode influenciar no processo de entendimento para esse indivíduo. Dessa forma, é provável que os fatores socioculturais podem afetar diretamente na dificuldade de o cuidador compreender esse processo do cuidar no seu ciclo de vida (Oliveira *et al.*, 2020).

Muito das pautas abordadas pelos mesmos eram desviados por outros assuntos, como: a fé e amor pela prestação desse cuidado, o conformismo sobre o destino do idoso e sobre a importância que a equipe assistencial faz parte nesse momento.

(...) Olha meu filho, eu não sei ao certo o que é isso, nunca me falaram nada sobre esse tipo de cuidar aí não, até porque eu sempre cuidei do meu pai com muito amor, carinho, gratidão e respeito, e sei que um dia eu poderei estar no mesmo lugar que ele (C8).

Diante do que foi apresentado, nota-se que ainda há uma superficialidade frente ao entendimento para com os cuidadores de idosos sobre os cuidados paliativos e sobre o impacto que esse tema traz. De acordo com Seabra *et al.* (2019), a educação em saúde pode ser considerada uma experiência de aprendizagem voltada para facilitar a alteração de hábitos e comportamentos humanos que auxiliaram no aumento da autonomia individual das pessoas, para o processo de reabilitação e de promoção da saúde. Além do mais, foi observado que os participantes da pesquisa responderam sobre o entendimento de forma superficial devido a vários fatores: o estresse físico e mental que os mesmos enfrentam todos os dias na luta da assistência para com esse cliente, a situação socioeconômica por muitos serem autônomos, e fatores ambientais que enfrentam de forma rotineira (limpeza da casa, do quarto, e do ambiente externo).

Esses fatores influenciam não apenas no processo de cuidar, como também saber a sua importância do processo de cuidar o idoso em cuidados paliativos. Xavier *et al.* (2023), relata que o ambiente é uma série de conjuntos e segmentos que podem influenciar em uma assistência de alta ou baixa qualidade, e que isso se correlaciona também com o nível de entendimento do cuidador sobre o processo.

Nesse modo, o cuidado paliativo surge na premissa de aliviar o sofrimento do enfermo, dando todo o suporte e apoio ao paciente sejam elas: mental, corpórea, e conforto na crença. Todavia, entende-se que muitos prestadores desse cuidar não têm uma certa noção do impacto por esse tipo de cuidado em suas vidas, e sobre como isso pode afetar na forma de cuidar o idoso (Oliveira *et al.*, 2021).

A espiritualidade é uma prática onde o ser humano tem a necessidade de encontrar o bem-estar interno e o conforto em algo divino, que consiga se conectar ao mesmo. Os cuidados paliativos na espiritualidade são bem assíduos devido que o indivíduo e seus familiares tenham a necessidade de encontrar o conforto e o conformismo para o paciente em estado terminal (Oliveira *et al.*, 2018).

Nesse sentido, foi notado que a espiritualidade se perpetua no processo de cuidar para com o cuidador, e que com o enfrentamento de doenças, as crenças espirituais influenciam nesse processo de cuidar. Desse modo, foi evidente que a maioria dos cuidadores teve a necessidade de impor suas crenças para o enfrentamento no processo de assistência ao idoso, e que isso os ajuda e se adapta com a progressão da doença.

(...) Meu filho, quando os médicos “despacharam” o papai pra casa e disseram que ele não teria mais chance, ele começou a orientar sobre os cuidados gerais, pediu pra gente se apegar a Deus se a gente acreditasse ne, e eu fiquei com ele, cuidando dele até no momento da morte dele né, então pelo que o médico disse e pelo que a equipe me falou deve ser esse cuidado até o momento que não dá mais né! A partir do momento em que a gente viu que ela não ia mais sobreviver, a gente já viu que deveria ser um novo sistema né! (C2).

Um novo modo de cuidar, já que não é mais como antes, com a esperança e com a proteção de Deus, e a gente fazendo o que podia ne, tentando ajudar, então é isso (C7).

Foi perceptível que a espiritualidade é imprescindível para o manuseio do cuidado ao idoso em cuidados paliativos, visto que além de reduzir o sofrimento do cliente em estágio terminal, traz o conforto, bem-estar e um cuidado mais longitudinal pelo cuidador, tornando com que o cuidador tenha um olhar mais holístico para o cliente e cuide não apenas no bem-estar físicos, como também promova um conformismo e diminua o sofrimento do mesmo (Coelho *et al.*, 2020).

Além do que, pondera-se que além da dor física e emocional, a dor espiritual onde é definida como a falta no sentido da vida e da morte, o medo do pós – morte, a busca pela fé e o conforto se perpetua em muitos pacientes em cuidados paliativos, trazendo a ideologia do pesquisador Viktor Frankl, que se modela em princípios do existencialismo e da fenomenologia, compreende-se que o ser humano se sente motivado a buscar um sentido para sua vida, e essa vontade é

justamente a principal força instigadora que traz o conforto espiritual ao cuidador, familiares e ao idoso em cuidados paliativos (Frankl *et al.*, 2015).

Dessa forma, aplicar a espiritualidade diante de situações que promulgue a finitude do ser humano torna-se importante para o seguimento da vida das pessoas em cuidados paliativos, sendo esse exercício considerado uma motivação para responder aos ensejos dessas pessoas em relação a sua própria existência. A prática da espiritualidade é apontada também como agente transformador e regulador das emoções, constituindo-se em uma ferramenta efetiva na redução dos níveis de depressão e ansiedade nas pessoas que vivem com câncer, tornando – a importante sua prática eficaz não apenas com o idoso em cuidados paliativos, como também para os cuidadores que ali prestam os cuidados (MOURA *et al.*, 2020).

O afeto é um tipo de sentimento que nutre esperança, conforto, paz, e motivação para que cada indivíduo lute por suas conquistas no dia – a – dia. Nos cuidados paliativos, este tipo de sentimento traz um impacto muito significativo quanto se fala em aliviar a dor e o sofrimento do enfermo. Nesse sentido, o carinho, o toque, e a preocupação com o modo de cuidar traz o sentimento de afeto seja importante explanado, pois ajuda a reabilitação do idoso e na melhora do conforto espiritual, físico e mental (REIS *et al.*, 2020).

O cuidar com amor, o toque e carinho muda totalmente a maneira pelo esse idoso irá passar por esse processo. O sentimento de gratidão e sempre evidenciado nas falas dos participantes devido ao afeto nutriram rotineiramente, mesmo com sua dupla ou tripla jornada de trabalho, impondo que o processo do cuidar seja menos desgastante e com maior qualidade.

(...) A enfermeira me falou isso uma vez, quando ela veio visitar, ela me explicou sobre isso aí mesmo mais não estou lembrado, ela me orientava a fazer a vontade do pai, para dar maior amor, mais carinho até o momento de ele partir né! (C5).

(...) Tenho não, eu cuido mesmo com amor sabe (C3).

(...) Não, quando se trata de um membro da família se cuida com muito amor e os conhecimentos vão sendo adquiridos com o decorrer desse processo né! (C6).

Para Ferreira *et al.* (2019), o sentimento de afeto no cuidar a um indivíduo em cuidados paliativos está diretamente relacionado na humanização desse processo de assistência perante a esse público, onde a humanização pode ser definida como um ato de humanizar, adentrar e inserir esses indivíduos a uma prática que traga benefício não apenas para o cuidador, como também para o idoso em fase terminal da vida.

Além do mais, o cuidar com afeto é fundamental para a construção de um processo de ser saudável, a partir do momento da aceitação do processo, tanto do idoso quanto do cuidador e seus familiares passam a ter mais empatia, ternura e motivação para o cuidado diário a este idosos, mesmos nos momentos de instabilidade (Silva *et al.*, 2018).

Sendo assim, foi observado que o afeto muda e transforma a forma que o cuidador tem em dá a devida assistência necessária, uma vez que, o afeto é um sentimento que nutre paz, esperança, e conforto do estado terminal do paciente, atua na melhora diária da assistência prestada ao cuidador, e conforta a aceitação dos familiares quanto ao idoso está em fase terminal da vida. (Almeida *et al.*, 2018)

Foi percebido perante a pesquisa que a maioria dos cuidadores demonstraram que o afeto e gratidão para com este idoso em cuidados paliativos estava diretamente conectado no cuidado diário, e por mais desgastante que fosse essa dupla ou tripla rotina de trabalho dos participantes da pesquisa, o sentimento de amor, gratidão e conformismo sempre era demonstrado e enaltecido desses cuidadores.

Diante disto, foi observado que os cuidadores entrevistados com o decorrer dos cuidados prestados ao cliente, e com as práticas rotineiras desenvolveram e nutriram um sentimento de carinho, afeto e disposição para com o idoso, fazendo o

cuidado ao longo do tempo seja mais eficaz e com melhor qualidade.

Nesta categoria, os cuidadores de idosos foram interrogados sobre a sua formação na prestação do cuidado paliativo ao idoso. Saber da formação desses indivíduos é de extrema importância, pois pode-se classificar a conduta desses cuidados frente ao nível de formação. A maioria respondeu que não obteve formações acerca do assunto a partir da equipe de saúde.

(...) Não, mas sou cuidadora em tempo integral (C3).

(...) Não, tudo o que eu aprendi foi na marra mesmo sabe, com o dia a dia mesmo (C5).

(...) Tenho não meu filho, fui cuidadora dela e com o tempo né, fui conseguindo cuidar da maneira certa (C7).

A prática clínica das habilidades voltadas para a prestação do cuidado ao idoso foi algo apreendido com o decorrer do processo do cuidar. No estudo, como critérios de inclusão foram incluídos todos os cuidadores de idosos em cuidados paliativos que tinham no mínimo seis meses de experiência no cuidado, fator esse pelo qual o cuidador tem habilidades adquiridas com a prática diária do cuidado ao idoso:

A experiência foi fundamental para esse grupo de entrevistados para o processo de cuidar com o idoso. A maioria desses cuidadores informais que além do trabalho autônomo, tinham/tem os cuidados gerais para com os idosos com orientações dadas pela equipe, como: banho restrito na cama ou de aspersão, administração de medicação, troca de lenções limpos; limpeza do ambiente com ar corrente, alimentação oral ou por sonda (Vasconcelos *et al.*, 2019).

Todas essas habilidades foram adquiridas devido a instrução e promoção no cuidado quanto a equipe. A equipe multiprofissional deve incentivar esse cuidado através de orientações nas visitas e ao decorrer da propagação da doença e limitação do idoso. Esse tipo de educação em saúde permite uma melhor oferta no incentivo do cuidar e melhora diretamente na qualidade de vida do cliente em cuidados paliativos (Oliveira *et al.*, 2021). Desse modo, é visível que em sua maioria, os cuidadores agem na busca diária de ampliar seus conhecimentos de suas habilidades técnicas frente ao cuidado com o idoso, porém alguns destes mesmos aplicando em práticas as habilidades adquiridas com o decorrer do tempo, pecam em não compreender os cuidados paliativos de uma forma geral e ampla.

Nesta categoria os entrevistados foram questionados sobre os desafios enfrentados diariamente no processo do cuidar ao idoso. Nesse sentido, pôde-se observar que muitos das dificuldades estavam correlacionadas aos fatores ambientais e patológicos e nas limitações que cada paciente tem com o decorrer dos dias (PNCP, 2012).

É possível que a maioria dos idosos em cuidados paliativos com o decorrer do tempo começa a ter limitações físicas, mentais, cognitivas e motoras. Desse modo, o cuidador acaba gerando um estresse físico e mental, perante o cuidado com o cliente que a cada dia gera mais limitações, dificultando o processo do cuidar até o momento da morte. Idosos em cuidados paliativos tendem a ter uma dependência maior a medida da evolução da doença e no estado em que o idoso está. A equipe multiprofissional deve estar preparada para as dificuldades a serem enfrentadas à medida em que a doença evolua por sobre o paciente (Oliveira, 2021).

Tanto a equipe assistencial quanto os cuidadores terão que se preocupar com o alívio dos sintomas e diminuição do sofrimento do idoso. A depender do grau de avanço da patologia, uma série de fatores pode ser percebida quanto a diminuição de locomoção, dificuldade na alimentação e comunicação desse público (Queiroz, 2015).

(...) Eu percebo que aos poucos a tia está cada vez mais se limitando, tem dias que ela tem uma recaída, tem dias que ela fica boa ne! (C5).

(...) Cada dia ia ficando mais difícil e aí vem aquela coisa de a gente, possa pensar e não poder fazer nada para reverter isso né, porque a cada dia que passa ela vai se agravando né, ela ficando muito debilitada (C7).

Dentre os desafios apontados pelos cuidadores destacaram-se os seguintes: alimentação enteral, estresse físico e mental. Esses desafios serão discutidos a seguir.

A alimentação enteral é todo processo pelo qual o ser humano absorve nutrientes, vitaminas e sais minerais através da absorção do trato gastrointestinal. Com o avanço da idade, o sistema enteral do idoso em cuidados paliativos fica cada vez mais debilitado, pois a depender da doença acometida, esses pacientes vão se limitando desse tipo de nutrição acarretado por vários fatores: diminuição da deglutição, patologias na região oral que impossibilite os mesmos de mastigar a comida (Vasconcelos *et al.*, 2019).

Nesses casos, a sonda nasointestinal é uma alternativa para a continuação desse processo de nutrição, uma vez que o tubo entra na cavidade nasal e vai até o trato gastrointestinal. Esse mecanismo possibilita que o idoso se alimente diretamente pela sonda, através de dietas líquidas (Amorim *et al.*, 2021).

No tocante a esse cuidado, alguns dos cuidadores entrevistados relataram uma certa dificuldade quanto ao manuseio deste tipo de sonda. Pois a alimentação dos mesmos deve ser feita rotineiramente, mesmo quando a equipe não estiver em serviço. Notou-se que as habilidades com a alimentação por sonda foram sendo adquiridas com o decorrer dos meses de experiência:

(...) A enfermeira vinha colocar aquela sonda que bota no nariz né, aí ele tirava a sonda, não queira mais se alimentar, aí era outro trabalho (C2).

(...) Eu tinha dificuldade em colocar a comida dele na sonda dele no início, mas depois que as meninas do melhor em casa me orientavam direitinho, agora do certo (C4).

(...) O mais difícil foi quando ela ficou num sistema que não queria comer mais, que o intestino dela estava parando e a gente sentia pena porque não podia fazer nada, e ela só se agravando a cada dia (C7).

A literatura mostra que todo idoso em cuidados paliativos a medida em que a doença vai progredindo, vai perdendo limitações, sejam elas físicas ou mentais. Os desafios dos cuidadores ficam cada vez maiores perante o manuseio de equipamentos para alimentação como a nutrição enteral por sonda.

Nesse contexto, é necessário que os profissionais atuem na educação em saúde para que o cuidador tenha conhecimento teórico e prático sobre como alimentar corretamente, uma vez muitos cuidadores informais sem orientações adequadas de um profissional não sabem manusear corretamente, podendo causar qualquer risco ou dano ao paciente (Moura *et al.*, 2021).

Além disso, as barreiras perante a educação em saúde dos profissionais para com o cuidador de idosos torna essa prática mais desafiadora, onde a falta de instrução do manuseio correto da alimentação enteral por meio da sonda negligencia ainda mais o cuidador, podendo gerar uma probabilidade maior de incidência de riscos com danos pela falta de orientação (Iyer *et al.*, 2022).

Orientações sobre a segurança do paciente deve ser ofertado e orientado aos cuidadores de idosos em cuidados paliativos através da educação em saúde pelo contato dos profissionais com o cuidador, pois essa prática quebra barreira das incidências que podem vir a acontecer e diminuem os riscos de danos ao idoso (ANCP, 2012).

Desse modo, fica evidente que essas condições torna o desafio cada vez maior para com o cuidador. Muitos dos idosos em cuidados paliativos acabam não aderindo mais a nutrição enteral por escolha própria, mesmo já com alguma limitação cognitiva devido ao fator doença está cada mais vez mais avançando pelo idoso.

Foi bem notado que quanto mais o idoso em cuidados paliativos perdia limitações, mais trabalhoso era a conduta do

cuidador perante a esse público, visto que muitos deles relatavam cansaço físico devido a movimentos ergonômicos e diários como: mudança de decúbito para prevenir lesão por pressão, para trocar roupas, higienizar.

(...) O meu maior desafio é o cansaço né, por que assim meu filho, meu pai tem 7 filhos, e eu sou a única que cuida dele, eu que estou sempre apoio quando a enfermeira não vem, aí eu sinto dificuldade em levantar o papai né, para mudar o lençol, pra trocar a fralda dele, porque sou eu sozinha (C4).

(...) A filha dela antes da mãe dela ter câncer já tinha ansiedade né, aí depois que ela foi designada ela até tentou cuidar da mãe dela, mais ficou mais ansiedade mesmo sabe, de ser depressão mesmo, ela até é acompanhada pelo CAPS e faz consulta com o psicólogo pra trabalhar a aceitação né (C5).

(...) Tem dias que eu me sinto muito abalada da cabeça, é muita conta pra pagar e pra eu cuidar do papai. É muito cansativo viu, mas eu faço por gratidão a ele sempre (C8).

Essas atividades rotineiras tornam o estresse físico a cada mais evidente para com esses cuidadores, onde esse grupo de entrevistado com essas atividades ergonômicas diárias e repetitivas e sem o retorno do seu autocuidado, pode desencadear doenças ocupacionais devido a pesada rotina e ao esforço diário de cuidar do trabalho, da família e do idoso em questão (Souza *et al.*, 2021).

Esse desgaste físico influencia integralmente na saúde mental de cada cuidador em questão. Segundo a Organização Mundial da Saúde, a saúde é o bem-estar físico e mental de um indivíduo vivo. Sendo assim, o estresse físico acarreta muita das vezes na saúde mental, pois esses dois seguimentos de saúde interrelacionam entre si (Saúde, 2021).

Na entrevista, evidenciou-se que o desgaste emocional se perpetua não apenas pelo cansaço físico, mas também com a não aceitação da condição para com o idoso, e fatores socioeconômicos que acarretam a vida desses cuidados, tornando a linha do cuidar bem mais desafiadora.

Nesse sentido, a saúde mental dos cuidadores de idosos é algo a ser visto pela equipe multiprofissional, onde nota-se que a sobrecarga de atribuições desses indivíduos afeta no seu bem-estar físico e mental, acarretando condições desfavoráveis e agravando seu nível de saúde.

4. Conclusão

Os cuidadores são imprescindíveis na linha do cuidado para com o idoso em cuidados paliativos. Foi observado que cada cuidador possui sua singularidade e seu modo de cuidar. Todavia, todos demonstraram prestar uma assistência de forma amorosa e sempre fidedigna ao sentimento do afeto e do amor, mostrando que esse público em cuidados paliativos deve receber os cuidados gerais de forma digna, humana e com qualidade de vida até o momento de sua finitude.

Foi perceptível que a educação em saúde dos profissionais no programa Melhor em Casa auxilia no impacto na prestação dos cuidados prestados pelos cuidadores quando a equipe não está em serviço, sobre orientações e dúvidas que surgem sobre esse público diariamente.

Muitos cuidadores conseguiram compreender do tema cuidados paliativos de forma superficial, mas que a cada dia e com a medida da progressão da doença do idoso, teria que ser um novo modelo de cuidar e os mesmo sempre tiveram que se adaptar a essas condições.

Entretanto, o estudo teve certas limitações frente a coleta de dados, pois alguns cuidadores rejeitaram a participação devido a fatores emocionais e por serem parentes próximos, e pela locomoção, visto que os dados da pesquisa, foram coletados em todo o território municipal de Itarema, tornando desafiador para o pesquisador.

Portanto, revelou a necessidade de um olhar de cuidado para além dos pacientes, mas também para os cuidadores, de forma a identificar as suas necessidades em decorrência de se mostrarem muito vulneráveis a sobrecarga de trabalho e sofrimento, trazendo riscos à saúde física e mental.

Referências

- Almeida, P. F., Guimarães, F. S., Moço, V. J. R., Menezes, S. L. S., Mafort, T. T., & Lopes, A. J. (2020). A relação entre o enfermeiro e o paciente em cuidados paliativos oncológicos. 3(2), 1465-1483.
- Amorim, D. K. G. (2021). Nutricionistas e os cuidados paliativos no fim da vida: uma revisão integrativa. *Revista Bioética*, 30(3).
- Brito, J. A. (2022). Cuidados paliativos na assistência domiciliar: segurança do paciente no uso de medicamentos. *Revista Nurse*, 25(289).
- Carolina, F. P. (2020). Reconfiguración del cuidado de enfermería oncológica paliativa: contribuições de enfermería. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(6).
- Carvalho, M. W. A. (2020). A validação do subconjunto terminológico CIPE para contribuições de enfermeira. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(6).
- Cordeiro, F. R., & Kruse, M. H. L. (2019). É possível morrer em casa? Análise dos cenários brasileiro e francês. *Texto & Contexto Enfermagem*, 28(3), 3-10.
- Costa, B. M., & Silva, D. A. (2021). Atuação da equipe de enfermagem em cuidados paliativos. *Society & Development*, 10(2), 3-8.
- Fátima. (2019). O direito à educação e sua relação com a ampliação da escolaridade obrigatória no Brasil. *Avaliação de Políticas Públicas em Educação*.
- Frankl, V. E. (2015). *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração* (37a ed.). Vozes.
- Freitas, M. K. (2021). A enfermagem no controle da dor junto aos pacientes oncológicos em cuidados paliativos. [Trabalho de conclusão de curso]. Sobral: Centro Universitário Inta - Uninta.
- Gil, C. A. (2017). *Como elaborar projetos de pesquisa* (6a ed.). Atlas.
- Gomes, Z. L. A. (2016). *Cuidados paliativos*. 4(5), 7.
- Lara, et al. (2020). Conceptualización y medición de la calidad de vida de pacientes con cáncer / Conceptualization and measurement of the quality of life of cancer patients. 2020, 47(2), 315-327.
- Marieli, L. (2022). Contribuição do profissional da psicologia para o paciente em cuidados paliativos. *Arquivos de Ciências da Saúde Unipar*, 705-724.
- Minosso, M. S. J. (2022). Cuidados paliativos na formação inicial de enfermagem: um estudo de métodos mistos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, VI(1).
- Monteiro, M. C., et al. (2017). A morte em cena na UTI: A família diante da terminalidade. 4(3), 9.
- Nascimento, et al. (2021). Estresse emocional de cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos. 29, 6.
- Nascimento, L. C., & Lima, R. A. G. (2023). Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(1), 28-35.
- Oliveira, et al. (2021). O idoso, a desospitalização e a família: os desafios para a prática do cuidar domiciliar. *Revista Uruguaia de Enfermagem*, 2.
- Oliveira, R. L. J., et al. (2021). O conhecimento dos fisioterapeutas sobre cuidados paliativos em pediatria em um hospital materno infantil. *Revista Pesquisa Salvador Fisioterapia*, 11(2), 2.
- Oliveira, et al. (2018). Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. *Escola de Enfermagem da USP*, 52.
- Ortiz, et al. (2014). O protagonismo da criança em cuidados paliativos para efetivação de sua segurança. 2014, 11(3).
- Pereira, et al. (2021). Protocolo para ensaio clínico randomizado: psicoeducação por telefone e apoio para cuidadores informais femininas. *Sumary*, 15,
- Pioli, et al. (2018). O (des)cuidar-se como mulher ao ser cuidadora do companheiro com câncer. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 39.
- Ramancioti, L. J., & Bristowe, K. (2016). Communication in palliative care: Talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate Medical Journal*, 92(1090), 466-470.
- Reis, K. M. C. (2020). Avaliação dos sintomas em pacientes oncológicos internados em unidades de cuidados paliativos exclusivos. *Cogitare Enfermagem*, 25(20).
- Rodrigues, et al. (2022). Cuidados paliativos em crianças com câncer: revisão integrativa. *Revista de Enfermagem da UFPE On Line*, 9(2), 718-730.
- Santos, R. B. (2019). Estudos observacional retrospectivo sobre o perfil de pacientes que receberam terapia de sedação paliativa em unidade de cuidados paliativos de hospital de câncer no Brasil. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 65(1).
- Silva, I. T. S. (2020). O uso de aromaterapia no contexto da enfermagem: uma revisão integrativa. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 22.

Silva, et al. (2020). Constituição do sujeito cuidador na atenção domiciliar: dimensões psicoafetivas, cognitivas e moral. *Escola Ana Nery Rio Grande Sul*, 24(4), 05.

Yier, S. A., et al. (2019). A formative evaluation of patient and family caregiver perspectives early palliative care in chronic obstructive pulmonary disease across disease. Severity.