

Situação: O preprint foi submetido para publicação em um periódico

A Percepção dos Cuidadores de Pacientes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica em uso de Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada

Giovana Hass Bueno, Aldair Weber, Ilda de Godoy

<https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.1786>

Submetido em: 2021-01-28

Postado em: 2021-03-02 (versão 2)

(AAAA-MM-DD)

**A Percepção dos Cuidadores de Pacientes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
em uso de Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada**

**The Perception of Caregivers of Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease
using Extended Home Oxygen Therapy**

Giovanna Hass Bueno: ORCID – <https://orcid.org/0000-0002-2824-3085>

Aldair Weber: ORCID – <https://orcid.org/0000-0001-5258-5635>

Ilda de Godoy: ORCID – <https://orcid.org/0000-0002-8974-7332>

Endereço para correspondência: aldairweberr@gmail.com

Resumo

Introdução: A oxigenoterapia domiciliar prolongada apresenta barreiras físicas, emocionais e psicossociais para os usuários e cuidadores. **Objetivo:** Conhecer a percepção dos cuidadores sobre o cuidado com um paciente em uso da ODP. **Método:** Estudo qualitativo, utilizando entrevistas semiestruturadas realizadas com 14 cuidadores de usuários de oxigenoterapia domiciliar prolongada, acompanhados em ambulatório especializado de uma cidade do interior do Brasil. As entrevistas foram avaliadas pela “Análise do Conteúdo de Bardin”. Foi aplicada a escala *Caregiver Burden Scale* para medir o impacto subjetivo das doenças crônicas na vida dos cuidadores. **Resultados:** Os participantes possuem idade média de 63 anos, sendo 11 do sexo feminino, alfabetizados, com tempo médio de cuidado diário prestado de 19 horas e média de 2,7 anos dedicados ao cuidado. A categoria mais sobrecarregada da *Caregiver Burden Scale* foi o ambiente. A partir da análise de conteúdo, surgiram quatro categorias: “Fortalezas do cuidado”; “Desafios do cuidado”; “Alterações emocionais, sociais e cotidianas como resultados do cuidado” e “Alterações na relação familiar do cuidador”. **Conclusão:** É importante o planejamento de ações integrais de saúde que possam minimizar os efeitos negativos resultantes

da sobrecarga de trabalho vivenciada pelos cuidadores e melhorar a aderência dos pacientes ao tratamento.

Palavras-chave: oxigenoterapia, cuidadores, pesquisa qualitativa, análise de conteúdo.

Abstract

Introduction: Prolonged home oxygen therapy presents physical, emotional and psychosocial barriers for users and caregivers. Objective: To know the perception of caregivers about caring for a patient using the PDO. **Method:** Qualitative study, using semi-structured interviews conducted with 14 caregivers of users of prolonged home oxygen therapy, followed up in a specialized outpatient clinic in a city in the interior of Brazil. The interviews were assessed using the “Bardin Content Analysis”. The Caregiver Burden Scale was applied to measure the subjective impact of chronic diseases on caregivers' lives. **Results:** Participants have an average age of 63 years, 11 of whom are female, literate, with an average daily care time of 19 hours and an average of 2.7 years dedicated to care. The Caregiver Burden Scale's most overburdened category was the environment. From the content analysis, four categories emerged: “Strengths of care”; “Care challenges”; "Emotional, social and daily changes as a result of care" and "Changes in the caregiver's family relationship". **Conclusion:** It is important to plan comprehensive health actions that can minimize the negative effects resulting from the work overload experienced by caregivers and improve patients' adherence to treatment.

Keywords: oxygen therapy; caregivers; qualitative research; content analysis.

Introdução

A oxigenoterapia domiciliar prolongada (ODP) é um tratamento não farmacológico, prescrito aos pacientes que possuem doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) na fase IV

(1).

A terapia aumenta a sobrevida e a qualidade de vida dos pacientes, melhora a tolerância para exercícios, diminui as internações, melhora o estado psíquico, além de proporcionar benefícios como o aumento da capacidade funcional e melhoras nos sintomas ^(2,3). Mas os usuários reconhecem que há também inúmeras desvantagens no uso desta, destacam como problemas as barreiras físicas, barreiras psicossociais e desafios emocionais ^(4,5).

Estas barreiras e desafios levam os familiares a atuarem como cuidadores no auxílio das Atividades de Vida Diária (AVD), e este fato ocorre quase sempre sem o apoio dos profissionais de saúde ⁽⁶⁾. Estes cuidadores são chamados de cuidador informal.

Segundo o autor Boaventura LC, a definição de cuidador informal é “o indivíduo que presta cuidados à pessoa cuidada no domicílio, com ou sem vínculo familiar, não sendo remunerado. O perfil do cuidador informal é ser pessoa de ambos os sexos, pertencentes à família ou não, que tem uma pessoa que necessita de ajuda em casa e identifica-se com as atividades pertinentes” ⁽⁷⁾.

As atividades do cuidador são ininterruptas, exigem grandes responsabilidades, implementação de hábitos, acúmulo de custo, adiamento de planos pessoais, acarretando eventos estressores importantes. Quando o cuidador não tem um suporte adequado e devidas orientações para realizar esse trabalho, ele é sobrecarregado, e pode adoecer. Ele passa a ter uma visão de seu trabalho, como a de “um fardo a carregar”, com visão negativa do seu dia a dia, da sua vida, existindo a necessidade de um redimensionamento e readaptação de sua vida, prejudicando a qualidade de vida e podendo até ter como consequência seu adoecimento ou comprometimento do tratamento do paciente ^(8,9).

É preciso de um olhar diferenciado para com os cuidadores, evitando passar despercebido, como sinal de fraqueza pessoal ou apenas cansaço. Entender o cuidador, não é apenas ter a ideia de quem cuida, mas também de quem precisa ser cuidado, pois seus sentimentos ficam

fragilizados⁽¹⁰⁾.

Para isso é necessário um preparo do serviço de saúde para fornecer suporte para atender essas adaptações, e que também forneçam informações sobre a patologia do doente e as suas necessidades, abordando o paciente como um todo e o meio que ele está inserido^(11, 12).

Diante desse quadro, da importância da ODP no tratamento da DPOC e da necessidade da assistência prestada pelos cuidadores, o presente estudo tem como finalidade abordar a percepção dos cuidadores informais sobre a ODP e as mudanças ocorridas no cotidiano após a prescrição desta terapêutica. Também irá revelar as causas da sobrecarga dos cuidadores, os fatores que influenciam na sua qualidade de vida e que podem afetar no comprometimento da assistência prestada a esses pacientes.

O conhecimento da percepção dos cuidadores sobre as facilidades e dificuldades da terapia e a sobrecarga de trabalho são importantes, pois poderá contribuir para que os profissionais de saúde melhor compreendam as dificuldades da aderência ao tratamento, a assistência prestada e, portanto, auxiliar os cuidadores no gerenciamento deste trabalho, minimizando os efeitos negativos resultantes da assistência prestada.

Método

O trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu/UNESP: com o parecer número 969.276.

Este estudo tem caráter qualitativo. Os dados foram coletados durante o segundo semestre de 2015. Os sujeitos desta investigação foram os cuidadores dos pacientes atendidos no Ambulatório de Oxigenoterapia do Hospital das Clínicas de Botucatu, da Faculdade de Medicina de Botucatu com diagnóstico de DPOC, que prestam cuidado informal no mínimo há 3 meses e são maiores de 18 anos. Foram entrevistados 14 cuidadores (C1-C14), de forma aleatória, e o fechamento amostral foi feito através da saturação.

A entrevista foi feita depois de terem assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), por visita domiciliar, conforme a disposição do participante. As entrevistas foram gravadas em áudio e depois de transcritas, foram destruídas.

Para a coleta de dados foi aplicado um questionário abordando as variáveis sociodemográficas e também uma entrevista semiestruturada, originada pelo estudo, com as seguintes questões norteadoras:

1. O que significa para você cuidar de uma pessoa que depende do uso da ODP?
 - i. Quais as facilidades na prestação do cuidado?
 - ii. Quais as dificuldades na prestação do cuidado?
2. O que mudou em sua vida depois que começou a cuidar deste usuário?
3. O que mudou em sua relação com as outras pessoas que convivem com você depois de que se tornou um cuidador de uma pessoa que usa ODP?
4. O que você atualmente considera como sua atividade de lazer?

Além da entrevista semiestruturada, foi aplicado *Caregiver Burden scale (CB scale)* instrumento validado no Brasil, para medir o impacto subjetivo das doenças crônicas na vida dos cuidadores: Este instrumento refere-se à reação emocional do cuidador, incluindo a percepção física e psicológica do estresse⁽¹³⁾.

As entrevistas foram avaliadas pela “Análise do Conteúdo de Bardin”⁽¹⁴⁾ e a CBS scale foi analisada através do cálculo da média aritmética dos escores atribuídos aos 22 itens.

Resultados

Os cuidadores tinham a idade média de idade média de 63 (± 11) anos, sendo onze do sexo feminino, sete são pessoas de referência da família, e todos vivem com companhia. Todos eles alfabetizados, cinco dos indivíduos possuem escolaridade inferior ao nível de ensino médio, e apenas dois deles trabalhando.

A história tabágica dos cuidadores estudados, mostra que 5 eram ex-tabagistas, fumavam em média 20,6 ($\pm 13,10$) cigarros ao dia, com média de 29,4 ($\pm 19,20$) anos fumando, e pararam de fumar em média 16,4 ($\pm 14,80$) anos. Três deles, ainda continua fumando, com média de cigarros 40 (± 0) ao dia, fumando em média 45,3 ($\pm 10,50$) anos.

As variáveis relacionadas aos cuidados prestados, mostram que o tempo médio de cuidado prestado foi de 19 ($\pm 8,2$) horas, e a média em anos dedicados ao cuidado foi 2,7 (± 2) e 2 cuidadores tiveram seu estado de saúde piorado depois que passaram a prestar cuidados.

A tabela mostra a colocação das dimensões da *CB scale*, que foram organizadas de mais sobrecarga a menos sobrecarga (sendo 1 a mais e 5 a menos):

Tabela 1: Resultado das dimensões da *CB scale* conforme a sobrecarga dos cuidadores do estudo.

Dimensões da <i>CB scale</i>	
1. Ambiente	Maiores dificuldades no acesso aos médicos, transportes, farmácia, inadequação do ambiente doméstico para o cuidado
2. Decepção	Frustração do cuidador, o descontentamento e as dificuldades enfrentadas pela assistência
3. Tensão Geral	Grau de enfrentamento dos problemas, a aquisição das responsabilidades, a vontade de deixar toda a situação de lado, o cansaço e o esgotamento, a falta de tempo em cuidar de si e os prejuízos gerados á própria saúde
4. Envolvimento Emocional	Sentimentos de raiva, ofensa, vergonha, embaraço diante do comportamento do paciente
5. Isolamento	Tempo dispensado para a vida social com a família e os amigos e se o problema do parente interferiu ou interfere nos planos de vida do cuidador

Fonte: Acervo da autora GHB

Na análise das entrevistas, surgiram 4 categorias (tabela 2):

Tabela 2: Categorias originadas através da análise das falas dos cuidadores do estudo.

CATEGORIAS
<p align="center"><u>Fortalezas do cuidador</u></p> <p><i>“A teve ne? Eu sabendo que ele tá com o oxigênio eu sei que ele não vai passar mal, não vai ter um infarto, um ne? Tomando um oxigênio e fazendo direitinho eu fico mais tranquila” (C4)</i></p> <p><i>“A na parte do oxigênio não tem que fazer nada ne? Não tem que mexer com ele, ele funciona direitinho, a gente tá sempre vendo se tá bom pra ela. Não os horários que tem que ligar e desligar já é normal, problema nenhum, ele funciona direitinho ne, graças a Deus, nunca deu problema” (C6)</i></p> <p><i>“Mas se não tivesse a máquina, acho que ela não viveria, já tinha, já tinha falecido já, sem o oxigênio, tem que agradecer a Deus que tem oxigênio, que tem como respirar” (C7)</i></p> <p><i>“Ah, pelo menos não fica passando mal ne?” (C9)</i></p> <p><i>“Tudo é fácil, porque ela colabora” (C12)</i></p>
<p align="center"><u>Desafios do cuidador</u></p> <p><i>“É mais a atenção, carregando peso, o que ela quer fazer e não consegue, uma caminhada um pouquinho mais prolongada, então eu preciso levar ela, carregar um pesinho pra ela” (C1)</i></p> <p><i>“Tem assim, que estar levando pra lá e pra cá, essa máquina é grande, pesada, então é só essa dificuldade</i></p>

<p><i>de locomoção assim ne?” (C5)</i></p> <p><i>“É, isso aí entristece um pouco a gente também né, porque ela sempre foi uma pessoa animada, sempre gostou de ajudar, tá sempre por perto, e as vezes ela ve que não consegue fazer muito” (C7)</i></p> <p><i>“Porque ela é teimosa, ela fala que não, mas ela é teimosa sim. Mentalmente ela acha que pode tudo, mas fisicamente, o pulmãozinho dela já não deixa ela fazer tal coisa” (C12)</i></p> <p><i>“O que me preocupa muito é em relação a conta de luz, desde que minha mãe ficou doente, que as contas começaram a vim muito alta” (C14)</i></p>
<p align="center"><u>Alterações emocionais, sociais, da vida cotidiana e econômicas na vida do cuidador</u></p> <p><i>“Eu já não consigo mais fazer, ficar meia hora fora de casa, sem estar concentrado nela, o que pode estar acontecendo, será que aconteceu alguma coisa. Modificou bem meu sistema de vida, fazer comida porque ela não pode ficar no fogo, arrumar a cozinha, é isso aí ne?” (C1)</i></p> <p><i>“A dormindo menos, dormindo menos, afetou sim” (C4)</i></p> <p><i>“Aí eu fiquei nervosa ne, quando o homem trouxe essa máquina aí, me deu um desespero, a primeira vez que veio. Eu falei “ai meu Deus o que eu vou fazer com esse troço aí”, ele estava internado, não entendo nada, não sou enfermeira nada, me deu um desespero viu?” (C10)</i></p> <p><i>“O que mudou? Aí não dá pra namora mais. A única coisa. Veja bem, deixa eu explicar, eu não a procuro com frequência, primeiro lugar, por respeito a ela, e a doença dela, porque muitas vezes ela se senti mal” (C12)</i></p> <p><i>“A mudou por causa da doença dele ne? De primeiro a gente saía muito, nós íamos pra cidade que ele nasceu, pra cidade da minha filha, a gente passeava muito, agora não passeia mais” (C13)</i></p>
<p align="center"><u>Alterações na relação familiar do cuidador</u></p> <p><i>“Ah eu acho, que pelo que me passou, eu tornei um pouco mais agressivo, verbalmente é lógico. A não tenho muita paciência, aí não tenha dúvida, não aceito uma resposta já fico irritado. Tudo isso aí” “A única coisa que, o sistema nervoso dela alterou bem, comigo, com os filhos, com as pessoas mesmo de fora, houve uma alteração brusca, é, é, é perdoável, é perdoável” (C1)</i></p> <p><i>“Ah mudou, meus filhos mudaram. Eles ficaram mais preocupados” (C4)</i></p> <p><i>“Aposentaram ele por causa do oxigênio, no prazo de um ano aposentaram ele. Foi vap-vupt. Por causa do oxigênio, eu falo pra ele, a casinha essa aqui é minha, mas a intenção era a gente fica lá, a gente aumentar essa, e depois vim pra cá. Mas tivemos que vim tudo antes, tira filho que morava aqui, vixi foi uma confusão” (C9)</i></p> <p><i>“Um pouco sem paciência sim. É a sobrecarga. É eu to, eu to meio assim, eu ando meio assim, bem irritada” (C14)</i></p>

Fonte: Acervo da autora GHB

Discussão

O cuidado informal é realizado por familiares, mas normalmente é concentrado todas as responsabilidades em apenas um integrante da família, ocasionando em sobrecarga de cuidados (15).

Este familiar precisa auxiliar nas tarefas do cotidiano do usuário, tais como higiene pessoal, ingestão de alimentos, mobilidade física, afazeres domésticos, além da atenção, mostrando preocupação, ajudando a lidar com as tensões emocionais e ficar supervisionando os cuidados de terceiros dados aos pacientes (15).

Diante desses cuidados, e das falas dos cuidadores, surgem 4 categorias.

Na categoria “Fortalezas do cuidador”, o cuidador experimenta o lado positivo da assistência prestada, como a satisfação de cuidar de uma pessoa da família, envolvendo aspectos

emocionais, como amor, carinho, paciência, dedicação, zelo, doação, altruísmo e segurança ⁽¹⁵⁾. Essa categoria, no presente estudo, é representada por falas de segurança e carinho que o cuidador tem com seus familiares depois que começaram a ODP, é nítida a melhora com o paciente, como consequência os parentes se sentem mais amparados e aliviados com o suporte.

As motivações de cuidar são diferentes, mas predomina a afetividade, amor, gratidão ⁽¹⁶⁾, os cuidadores se sentem animados de verem melhora no quadro da doença dos seus familiares com a ODP, facilitando na responsabilidade, como é relatado neste estudo.

Além dessas vantagens os cuidadores afirmam ter facilidades no manuseio do concentrador de O₂, mencionam que ele é fácil de manipular e transportar, por ser mais leves que o torpedo de O₂ ⁽¹⁷⁾, falam também da assistência, que são muito bem atendidos pelo fornecimento de oxigênio por torpedo, sendo um fator positivo para zelar pelos usuários da terapia.

O paciente tem um grau de dependência, necessitando de cuidados diários ⁽¹⁵⁾, porém ele tem a autonomia de conduzir sua vida e suas atividades sozinhas, necessitando pequenos auxílios em algumas ocasiões, e quando precisa de algo, ele também é bem colaborativo. Diante disso, fica mais fácil para o cuidador, pois não precisa prestar cuidados ininterruptos, exigindo menos da sua pessoa.

Poucos estudos relatam os pontos positivos do ato de cuidar, o que acaba não valorizando esse trabalho e nem incentivando as pessoas que precisam realizar essa tarefa. São necessárias mais pesquisas sobre o tema, para despertar interesse e fornecer subsídio a quem está cuidando, pois a tarefa não é fácil, e levantar os pontos benéficos ajuda na autoestima, incentivando, e assim, otimizando a assistência prestada ao doente.

O cuidador necessita de amparo e orientações para exercer essa tarefa, se ele não receber assistência adequada, ele passa a ter uma visão negativa do seu trabalho, ressaltando apenas as dificuldades do cuidar ⁽¹⁸⁾.

A categoria “Desafios do cuidador”, aborda as dificuldades do cuidador em prestar assistência a um paciente em uso da ODP.

O cuidador apresenta, psicologicamente, uma maior tendência para problemas de ansiedade e depressão, também sendo comum o aparecimento de sentimentos de medo e insegurança, geralmente produzida pela preocupação ⁽¹⁹⁾. Nesse estudo, cuidadores relatam terem ficado mais preocupados depois da prescrição da terapia e com sentimento de pena, tristeza e medo pela doença de seu parente.

Existem muitas variáveis que causam sobrecarga do cuidador, entre as quais estão relacionadas com o paciente, como a gravidade da doença e o grau de dependência. Quanto mais avançado for à patologia, maior a dependência, contribuindo para uma grande vulnerabilidade do familiar, para o estresse e carga, aumento o risco do comprometimento do físico, psicológico, social e familiar, entre outros ⁽¹⁶⁾.

Com a doença, o usuário fica mais irritado, nervoso, com medo, ansioso, envolve inúmeros sentimentos negativos, extravasando tudo isso para o familiar. O presente estudo, o cuidador relata situações de teimosias do paciente, ocasionando certo desentendimento no lar.

Outro problema é o equipamento de fornecimento de O₂, pois este reduz a mobilidade dos pacientes ⁽⁵⁾ precisando muitas vezes de auxílio para a locomoção para carregar o aparelho, além de enroscar a mangueira, tropeçar. Outro aspecto, é que a máquina pode ocasionar ruídos desagradáveis.

O cuidador muitas vezes passa por dificuldades financeiras, devido a conciliar sua vida profissional com o ato de cuidar. Ele começa a faltar, atrasar do emprego, falhando tanto no seu trabalho remunerado quanto na assistência prestada ao seu familiar. Em virtude dessa conciliação de tarefas, ele reduz ou abandona seu trabalho remunerado, e se volta aos cuidados do seu parente, prejudicando sua vida econômica ⁽¹⁵⁾. Como o cuidador fica responsável pelo doente, ele se senti na obrigação de arcar com os custos do tratamento, que nesse presente

estudo, é a conta da energia elétrica, que é muito alta e causa muito descontentamento.

Essa categoria auxilia os profissionais de saúde, a saber, e entender sobre as dificuldades da ODP, de forma a orientar e pensar em alternativas para aperfeiçoar o cuidado, tendo em vista as dificuldades do cuidador, e como consequência melhor aderência ao tratamento e prevenção do adoecimento. O cuidador deve ser orientado para aceitar a situação como ela é procurar o lado positivo do cuidar e não culpabilizar as pessoas ou situações ⁽²⁰⁾.

A categoria “Alterações emocionais, sociais, da vida cotidiana e econômico do cuidador”, abrange o quanto a vida do cuidador é alterada, devido às necessidades da realização das tarefas diárias dispensadas com o cuidado do enfermo e as responsabilidades que estas trazem ao seu cuidador. Essas mudanças refletem alterações que vão além do físico, afetando também o psicológico de quem cuida, desenvolvendo um desgaste psicossocial, e em alguns casos, a perda da subjetividade individual em detrimento dos cuidados ao outro, o cuidador deixa de realizar seus desejos e sonhos, exclusivamente para ser e servir o outro ⁽¹⁸⁾.

O envolvimento emocional do cuidador é muito grande, apreensão, medo, preocupação, são sentimentos rotineiros de quem cuida e que podem ocasionar algumas patologias. Para Baptista et al, os principais sintomas relacionados a saúde mental do cuidador são a ansiedade, fadiga, estresse, exaustão, isolamento social, instabilidade emocional, além do impacto causado pela diminuição da renda ⁽²¹⁾.

O cansaço e a fadiga correspondem ao esforço feito para o cuidado, desde o manuseio do doente, até as responsabilidades envolvidas. E se não existe revezamento de cuidador, pode levar a exaustão, e progredir para a depressão ⁽²¹⁾.

Segundo estudo, os sintomas de tristeza crônica, apatia, depressão, isolamento, causam maior impacto na qualidade de vida ⁽²¹⁾. No presente trabalho, os cuidadores demonstraram a preocupação, como maior envolvimento emocional.

Estudo apontou que quando não existe um suporte da equipe profissional de saúde para

com eles, eles se sentem inseguros, com medo, ansiosos para realizar o cuidado, despertam sentimentos negativos. Não tem a certeza de que seus cuidados estão certos, sabem pouco sobre a patologia e as necessidades desta ⁽²²⁾. No presente estudo, o cuidador se sentiu desesperado por estar com seu parente fragilizado e ainda precisar saber manusear o equipamento, sendo tudo novidade para ele, sendo um caos em sua vida.

Quando o cuidador apresenta sobrecarga psicológica é comum ele mostrar sinais de tristeza, de estresse e baixa autoestima devido ao trabalho árduo ⁽²¹⁾. Ele deixa de se cuidar, fazer suas necessidades para suprimir as necessidades de seu familiar, esquecendo um pouco dele mesmo.

Um fator que aumenta a sobrecarga é o isolamento, que em alguns casos o cuidador se auto infringe distanciando-se de familiares e amigos, das suas atividades de lazer e não raramente até de seu trabalho, focando sua vida apenas para o doente, fazendo com que aumenta a vulnerabilidade dos sujeitos a desenvolverem uma patologia mental ⁽²¹⁾.

A dificuldade não é apenas realizar as tarefas, mas é dedicar-se em tempo integral ao outro, deixando seu plano pessoal de lado, perdendo a liberdade, sua autonomia, ficando limitado, não desfrutando de atividades sociais ocasionando desânimo e infelicidade ⁽²¹⁾.

Após assumirem os cuidados, o cuidador passa a desempenhar suas atividades que já exerciam antes, e junto a elas, se torna também responsável pelas atividades do paciente, sendo integral e ininterrupta ⁽²³⁾. As atividades são rotineiras, como auxiliar no autocuidado de seu parente, na preparação da alimentação e nos afazeres domésticos, administrar os medicamentos e as economias, além de supervisionar o comportamento do usuário ⁽¹⁸⁾. Essas obrigações com o doente acabam afetando a vida diária dos cuidadores, pois a dificuldade não é apenas de realizar as tarefas, mas é se dedicar em tempo integral, deixando seu plano pessoal de lado, sua liberdade, suas necessidades, e se limitando ⁽¹⁹⁾.

Além das mudanças na vida do dia a dia, existe um cuidador que relatou ter tido mudança

na sua vida sexual, depois que foi prescrito a ODP para seu cônjuge. Comentou das dificuldades de se relacionar com sua esposa, pelo cansaço, a falta de ar que a doença causa.

O cuidador se distancia da vida social, reduzindo as interações de comunicação, socialização, troca de experiências e lazer⁽¹⁹⁾. Além das tarefas rotineiras que ele assume, ele também fica responsável por problemas econômicos, afetando também as atividades de lazer, as relações sociais, amizades, intimidades, equilíbrio emocional e liberdade⁽¹⁶⁾.

Diante desses resultados, está claro que ato do cuidar interfere na saúde de quem exerce. É fundamental olhar não só para o doente, é preciso trabalhar com o cuidador de forma integral, da pessoa, dos familiares, de quem está ao redor, até o meio em que ele está inserido. É necessário que se ofereça suporte a todos.

A categoria Alterações na relação familiar do cuidador, mostra que as mudanças na vida do cuidador acarretam sofrimentos psíquicos e físicos imensos, que muitas vezes é descontado nas famílias, e pessoas ao redor.

Segundo os autores, as dificuldades que surgem no convívio de cuidador e paciente, é uma situação estressante, que exige uma demanda de cuidados, causando certa irritação pelas responsabilidades empregadas pelas tarefas. Em alguns casos a relação entre eles é conturbada, não havendo cooperação, piorando o quadro de estresse. Nesse caso, o cuidador muda seu perfil, se torna uma pessoa agressiva, sem paciência, com preocupação excessiva, descontando tanto no usuário, como também em outras pessoas ao redor^(20,24,25).

Outro impacto na família do cuidador é a reorganização familiar, pois para suprir às necessidades do doente a família sofre uma mudança na estrutura, o cuidador deixa de executar tarefas pessoais, do lar em prol do paciente, se fazendo ausente na sua posição familiar⁽²⁵⁾.

Segundo Baptista, a pessoa que exerce papel de cuidador tende a desenvolver mais doenças, do que pessoas da mesma idade e que não são cuidadoras. Essas doenças vão além das patologias mentais, que são consequências das limitações e responsabilidades, mas também

problemas nas articulações e músculos ⁽²¹⁾.

Diante desse cenário, é necessário ter diversas estratégias, como fornecimento de informações para os cuidadores, técnicas de gerenciamento de estresse, de resoluções de problemas e treinamento de habilidades, de forma a aliviar o emocional, e ter como consequência diminuição da depressão, ansiedade e estresse, proporcionando bem estar ⁽²⁶⁾.

É preciso que exista um olhar crítico e de crescente interesse no cuidado da saúde do cuidador, e que seja preconizada a humanização e a qualidade da atenção. Para isso é necessário à formação de boas equipes de saúde que estejam preparadas, no sentido de apoiar, fornecer informações e que estejam disponíveis para as intercorrências que vierem a ocorrer.

Disponibilizar materiais de leitura acessível a todos, fornecer treinamento e auxiliar os cuidadores com os devidos cuidados ao paciente podem ser meios para minimizar os impactos que ocorrem na vida dessas pessoas.

Prevenir os impactos na saúde do cuidador é essencial, pois o cuidado com doente melhora à medida que o cuidador está bem e o tratamento progride com melhores resultados, além de evitar o adoecimento.

Considerações Finais

Foi revelado a sobrecarga desses cuidadores, apontando os fatores mais prejudicados com esse trabalho, os quais podem afetar o comprometimento da assistência prestada a esses pacientes e na saúde do cuidador. A equipe estando ciente dessas dificuldades, facilita para uma mobilização para ajudar e apoiar esse grupo.

Este presente estudo, tem como inovação apontar as fortalezas do cuidador, as facilidades e o lado positivo de quem presta os cuidados. Pois falta estudo sobre esse tema, que é fundamental para incentivar, mostrar reconhecimento do trabalho e sua importância, que

muitas vezes passa despercebido pela sociedade, como mera obrigação familiar. É necessário continuar pesquisando sobre os sentimentos que fortalecem o papel do cuidador e a resiliência do cuidado.

Este trabalho conclui que é necessário um planejamento de ações integrais de saúde, para minimizar os efeitos negativos resultantes da sobrecarga de trabalho vivenciada pelos cuidadores, de forma a melhorar a aderência dos pacientes e proporcionar uma qualidade de vida digna para ambos.

Colaboradores

GHB e IG desenvolveram a pesquisa e redigiram o artigo; AW auxiliou no processo final de revisão e submissão do manuscrito.

Financiamento

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001

Declaração de Conflito de Interesse

Todos os autores declaram não ter conflito de interesse com o presente manuscrito, assim como declaramos, também, que todas as informações que poderiam levar a um conflito de interesses, já foram requeridas e manifestadas durante o processo de submissão do manuscrito supracitado.

Referências

1. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. Global Strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. Revisado 2020

2. Machado MCLO. Oxigenoterapia domiciliar prolongada: temas em revisão [Internet]. São Paulo: Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia; 2008 [citado 10 Abr 2016]. Disponível em: sbpt.org.br.
3. Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. Oxigenoterapia domiciliar prolongada (ODP). J Pneumol. 2000;26(6):341-50. doi: [org/10.1590/S0102-35862000000600011](https://doi.org/10.1590/S0102-35862000000600011).
4. Branson RD. Oxigenoterapia na DPOC. Respiratory Care. 2018, 63(6):734-48; Disponível em: <http://rc.rcjournal.com/content/63/6/734>.
5. Weber A, Bueno GH, Godoy I. Perspectivas da oxigenoterapia domiciliar para pacientes com doença pulmonar crônica. J. nurs. health. 2020;10(1):e20101005.
6. Castro O, Lima RS, Sanches RS, et al .et al. Significado de ser cuidador de pessoa com oxigenoterapia domiciliar : Grounded Theory. Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro 2020;10:e3607. [Accesss___] Available in____. DOI: <http://doi.org/10.19175/recom.v10i0.3607>
7. Boaventura LC, Borges HC, Ozaki AH. Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. Ciênc Saúde Colet. 2016;21(10):3193-202.
8. Garbaccio JL, Tonaco LAB. Características e Dificuldades do cuidador informal na assistência ao idoso. J Res Fundam Care 2019;11(3):680-86. DOI: [10.9789/2175-5361.2019.v11i3.680-686](https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i3.680-686)
9. - Nakken N, Janssen DJA, Van den Bogaart EHA, Wouters EFM, Franssen FME, Vercoulen J H, et al. Informal caregivers of patients with COPD: Home sweet home? Eur Respir Rev. 2015;24:498–504. DOI: [10.1183/16000617.00010114](https://doi.org/10.1183/16000617.00010114)
10. Bhan N, Rao N, Raj A. Gender differences in the associations between informal caregiving and wellbeing in low- and middle-income countries. J Womens Health

- 2020;1-11. DOI: 10.1089/jwh. 2019.7769.
11. Singh S, Estefan A. Selecting a Grounded Theory approach for nursing research. *Glob Qual Nurs Res*. 2018;5: 1–9. DOI: 10.1177/23333936 18799571.
 12. Graney BA, Wamboldt FS, Baird S, Churney T, Churney T, Fier K, et al. Informal caregivers experience of supplemental oxygen in pulmonar fibrosis. *Health Qual Life Outcomes* 2017;15 (133):1-6. DOI: 10.1186/s12955-017-0710-0
 13. Medeiros MMC, Ferraz MB, Quaresma MR, Menezes AP. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do “Care giver Burdenscale”. *Rev Bras Reunmatol*. 1998;38(4):193-9
 14. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2009.
 15. Cardoso L, Galera SAF, Vieira MV. Caregiver and burden health care of patients discharged from psychiatric hospitalization. *Acta Paul Enferm*. 2012;25(4):517-23.
 16. Araujo JS, Vidal GM. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2013;16(1):149-58.
 17. Vasconcelos AO, Batista VC, Back IR, Miguel MEGB, Marquete VF, Marcon SS, et al. Avaliação da resiliência de pessoas com condições crônicas e cuidadores. *Rev Enferm UFPE*;13(3):690-6. DOI: 10.5205/1981-8963-v13i03a239188p690-696-2019
 18. Fleischer S. O "cansaço" como categoria norteadora das experiências de adoecidos pulmonares. *Saude Soc*. 2015;24(4):1332-48.
 19. Ivziku D et al. Anxiety, depression and quality of life in chronic obstructive pulmonary disease patients and caregivers: an actor–partner interdependence model analysis. *Quality of Life Research* (2019) 28:461–472 <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2024-z>
 20. Marco Clari, Dhurata Ivziku, Riccardo Casciaro & Maria Matarese (2018) The

- Unmet Needs of People with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Systematic Review of Qualitative Findings, *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 15:1, 79-88, DOI: 10.1080/15412555.2017.1417373
21. Baptista BO, Beuter M, Girardon-Perlini NMO, Brondani CM, Budó MLB, Santos NO. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012;33(1):147-56.
22. - Kokorelias KM, Lu FKT, Santos JR, Xu Y, Leung R, Cameron JI. Caregiving is a full-time job impacting stroke caregivers health and wellbeing: A qualitative meta-synthesis. *Health Soc Care Community* 2020;28(2):325-40. DOI: 10.1111/hsc.12895
23. Strang S, Fähn J, Strang P, Ronstad A, Danielsson L. Support to informal caregivers of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of caregivers and professionals experiences in Swedish hospitals. *BMJ Open* 2019;9(8):e028720. DOI: 10.1136/bmjopen-2018-028720
24. Carbó GFC, García-Orellán R. Burden and Gender inequalities around Informal Care. *Invest Educ Enferm.* 2020;38(1):e.05. DOI: 10.17533/udea.iee.v38n1e10.
25. Bhan N, Rao N, Raj A. Gender differences in the associations between informal caregiving and wellbeing in low- and middle-income countries. *J Womens Health* 2020;1-11. DOI: 10.1089/jwh. 2019.7769
26. Prudente COM, Ribeiro MFM, Porto, CC. Qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos com lesão medular: uma revisão sistemática. *Ciência & Saúde Coletiva [online].* 2017, v. 22, n. 1 [Acessado 24 Janeiro 2021], pp. 123-134. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232017221.08072015>>. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-81232017221.08072015>.