

**Necessidade de familiares cuidadores de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos****Need of family caregivers of elderly people hospitalized in palliative care**

DOI:10.34117/bjdv6n9-527

Recebimento dos originais:08/08/2020

Aceitação para publicação:23/09/2020

**Jacilene Santiago do Nascimento Trindade dos Santos**

Assistente Social, Mestre em Enfermagem e Saúde pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil  
E-mail: jacilenesnts@hotmail.com

**Larissa Coelho Barbosa**

Enfermeira, Mestre em Enfermagem e Saúde pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil

**Maria Olivia Sobral Fraga de Medeiros**

Enfermeira, Mestre em Enfermagem. Docente da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, BA, Brasil

**Clarcson Plácido Conceição dos Santos**

Educador Físico, Doutor em Medicina e Saúde Humana. Docente da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, BA, Brasil

**Magna Santos Andrade**

Enfermeira, Doutora em Ciências. Professora Assistente da Universidade do Estado da Bahia, Senhor do Bonfim, BA, Brasil

**Rudval Souza da Silva**

Enfermeiro, Doutor em Enfermagem. Docente Permanente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde, Universidade Federal da Bahia. Professor Adjunto da Universidade do Estado da Bahia, Senhor do Bonfim, BA, Brasil

**RESUMO**

Objetivo: caracterizar o cuidador familiar de pessoas idosas em cuidados paliativos, identificando suas principais necessidades afetadas diante do processo de cuidar. Métodos: estudo descritivo de abordagem quantitativa. Amostra constituída por 205 cuidadores familiares de pessoas idosas em cuidados paliativos internadas em um hospital público do Brasil. Os dados foram coletados a partir de um formulário aplicado durante os meses de agosto a setembro de 2019. Foi realizada análise descritiva a partir das frequências absolutas e relativas das características sociodemográficas, de saúde dos familiares e suas necessidades afetadas. Resultados: na sua maioria (78,5%) dos entrevistados eram mulheres, com idade média de 49 anos (13), casadas (45,4%), pardas (45,9%) e religião católica (48,3%). Vem prestando os cuidados há menos de dois meses (69,3%) e autodeclararam como condição de saúde razoável (41,5%). Como principais necessidades afetadas

se destacam o descanso e bem-estar físico (50,7%), conhecer a condição de saúde/doença e tratamento do paciente (82,9%); fazer planos futuros (52,2%) e frequentar espaço religioso (66,3%). Conclusão: as necessidades afetadas apresentadas pelos entrevistados podem interferir diretamente na qualidade de vida dos cuidadores, predispondo às repercussões negativas nos aspectos biopsicossociais que envolvem a vida do familiar que exerce o papel de cuidador.

**Palavras-chave:** Cuidadores, Família, Idoso, Cuidados paliativos, Sistemas de apoio psicossocial.

## **ABSTRACT**

Objective: to characterize the family caregiver of elderly people in palliative care, identifying their main needs affected by the care process. Methods: descriptive study with a quantitative approach. Sample consisting of 205 family caregivers of elderly people in palliative care admitted to a public hospital in Brazil. Data were collected from a form applied during the months of August to September 2019. A descriptive analysis was carried out based on the absolute and relative frequencies of the sociodemographic and health characteristics of the family members and their affected needs. Results: the majority (78.5%) of the interviewees were women, with an average age of 49 years (13), married (45.4%), brown (45.9%) and Catholic religion (48.3%). She has been providing care for less than two months (69.3%) and declared herself to be a reasonable health condition (41.5%). The main needs affected were relaxation and physical well-being (50.7%); know the health/disease condition and treatment of the patient (82.9%); make future plans (52.2%) and attend religious space (66,3%). Conclusion: the affected needs presented by the interviewees can directly interfere in the quality of life of the caregivers, predisposing to the negative repercussions in the biopsychosocial aspects that involve the life of the family member who plays the role of caregiver.

**Keywords:** Caregivers, Family, Aged, Palliative care, Psychosocial Support Systems.

## **1 INTRODUÇÃO**

O envelhecimento é um fenômeno que atinge indistintamente todos os seres humanos, caracterizado como um processo dinâmico, progressivo e irreversível, ligado intimamente a fatores biopsicossócioespíritual<sup>1</sup>.

Apesar da expectativa de vida dos brasileiros ter aumentado, há uma incerteza quanto as formas de como lidar com as condições de saúde desses idosos e de como cuidar deles nas fases mais avançadas da vida<sup>2</sup>.

Os cuidados paliativos se caracterizam como uma abordagem de cuidado integral que visa melhorar a qualidade de vida e dar dignidade aos pacientes com uma doença terminal e progressiva e, a seus familiares cuidadores, inclusive no processo do luto<sup>3</sup>.

Assim, associada a preocupação de como cuidar da pessoa idosa, no contexto dos cuidados paliativos, cabe discutir acerca do olhar para com os familiares cuidadores, haja vista que a abordagem paliativista tem como unidade de cuidados a pessoa e sua família. Com isso, é importante compreender as necessidades destes familiares, os quais na maioria das vezes não estão preparados para lidar com o enfrentamento de uma doença terminal no seu ente querido, cenário que pode

suscitar novos problemas. Necessidades não atendidas trazem como consequências manifestações físicas, emocionais e sociais por vezes incompreendidas por parte da equipe de saúde<sup>4-5</sup>.

Ao direcionar tais cuidados para o familiar, vale destacar a importância de conhecer quem são esses cuidadores familiares e quais necessidades desses indivíduos são mais afetadas no processo de cuidar. Esse conhecimento de tais necessidades pode facilitar as boas práticas clínicas e psicossociais no contexto dos cuidados paliativos<sup>6</sup>.

Estudo<sup>7</sup> realizado na Alemanha com paciente em cuidados paliativos acompanhados em unidades oncológicas, aponta para a relevância em identificar e compreender essas necessidades, considerando que os familiares geralmente acabam por colocarem suas próprias necessidades aquém das dos pacientes.

Outra pesquisa realizada na Itália aponta para uma sobrecarga desses cuidadores de modo que suas necessidades físicas, emocionais e sociais são afetadas e com consequências a sua saúde<sup>8</sup>. Destaca que, quando as necessidades dos cuidadores não são atendidas, há uma predisposição para o adoecimento psíquico após a perda do ente<sup>9</sup>.

Neste contexto, é importante e fundamental discutir as necessidades dos familiares cuidadores. Compreendê-las possibilita a realização de intervenções por parte da equipe de saúde com vista a melhora do processo de cuidar, o que pode impactar positivamente na saúde física e mental dos cuidadores<sup>5,10</sup>.

Assim, esse estudo tem por objetivo caracterizar o cuidador familiar de pessoas idosas em cuidados paliativos, identificando suas principais necessidades afetadas diante do processo de cuidar.

## **2 MÉTODOS**

Trata-se de um estudo descritivo de abordagem quantitativa realizado num hospital público de grande porte localizado na cidade de Salvador, capital da Bahia - Brasil. A instituição conta com uma Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) com 56 leitos de alta rotatividade, uma média de 8 a 10 dias de internamento. Conforme o censo institucional, no período da realização do estudo (agosto a setembro de 2019), ocorreram 353 internamentos na UCP.

A amostra foi composta por 205 familiares cuidadores de pessoas idosas em cuidados paliativos, independente do diagnóstico, fosse ele de doença oncológica ou não, com idade maior de 18 anos, caracterizado como principal familiar cuidador e responsável pelo acompanhamento do paciente na UCP. Foram excluídos os cuidadores formais contratados pela família, familiar visitante ou o familiar que estava como cuidador apenas no período da internação.

Para a coleta de dados, foi utilizado um formulário, desenvolvido com base numa revisão da literatura sobre o tema<sup>4-6,9,11-13</sup>, dividido em duas partes: caracterização sociodemográfica (sexo, idade, situação conjugal, escolaridade, raça/cor, religião, nível socioeconômico segundo o Critério Brasil, se trabalha além de prestar cuidados ao ente querido, tempo em que vem prestando os cuidados e sua condição de saúde) e a segunda parte foi formada por 21 questões que abordam as quatro dimensões integradoras do ser humano (dimensão física, emocional, social e espiritual).

Quanto as principais necessidades dos cuidados, as perguntas buscaram identificar se cada variável apresentava ou não implicações e/ou sobrecarga na vida do familiar frente sua disponibilidade para cuidar do seu ente, conforme distribuídas nas quatro dimensões, em busca daquela com maior frequência, assumida como a mais afetada

A coleta de dados ocorreu no local do estudo e a entrevista teve duração média de 20 minutos. Inicialmente foi aplicado um pré-teste com 10 familiares, os quais foram descartados da amostra final. Em seguida foram realizados ajustes no instrumento e, somente após esta fase se deu a coleta propriamente dita. Durante o período estabelecido para a coleta de dados, foi possível o contato com 215 familiares que atenderam aos critérios de inclusão. As perdas totalizaram dez familiares, sendo um que desistiu, cinco não concordaram em participar e quatro deles eram menores de 18 anos.

As pesquisadoras diariamente se reportavam a enfermeira líder da UCP para solicitar informações quanto aos novos internamentos. Em posse destas se dirigiam ao leito, esclareciam sobre a pesquisa e convidavam o familiar a participar. Com o aceite, lhes era solicitada assinatura do Termo de Consentimento e realizava a entrevista.

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição lócus do estudo e recebeu o Parecer nº 3.455.910, atendendo às exigências formais quanto a regulamentação das pesquisas envolvendo seres humanos.

Os dados foram digitados e analisados utilizando o *Software SPSS (Statistical Package for the Social Sciences)* versão 21.0. Após a digitação houve verificação de possíveis erros de digitação e em seguida foi realizada a análise descritiva dos dados a partir das frequências absoluta e relativa, média e desvio padrão. Para identificação das principais necessidades afetadas, adotou-se o critério da resposta com maior frequência em cada uma das quatro dimensões integradoras do ser humano.

### **3 RESULTADOS**

Dos 205 familiares cuidadores entrevistados, 78,5% eram do sexo feminino, 51,2% tinham idade igual ou superior a 40 anos, 45,4% eram casados, 65,5% tinham entre 10 a 12 anos de estudos

e 45,9% se definiram como pardos. Em relação à religião, 48,3% afirmaram serem católicos, 59,0% de nível socioeconômico da classe C, 57,1% informaram não trabalhar para além de cuidar do seu ente, 69,3% vem prestando cuidados ao seu ente há menos de dois meses e 41,5% autodeclararam sua condição de saúde como razoável (Tabela 1).

Tabela 1 - Características sociodemográficas e de saúde dos familiares cuidadores. Salvador, Bahia, 2020.

Variáveis	n = 205	
	N	%
<b>Sexo</b>		
Feminino	161	78,5
Masculino	44	21,5
<b>Faixa etária</b>		
18 a 39 anos	53	25,9
40 a 59 anos	105	51,2
60 anos ou mais	47	22,9
<b>Situação conjugal</b>		
Sem companheiro	112	54,6
Com companheiro	93	45,4
<b>Escolaridade (em anos)</b>		
Zero a 9	40	19,4
10 a 12	133	65,0
13 ou mais	32	15,6
<b>Raça/cor da pele</b>		
Branca	36	17,6
Mulata	94	45,9
Negra	75	36,6
<b>Religião</b>		
Católica	99	48,3
Evangélica	74	36,1
Outras	32	14,7
<b>Trabalho</b>		
Sim	88	42,9
Não	117	57,1
<b>Nível Socioeconômico</b>		
Classe A/B	53	25,9
Classe C	121	59,0
Classe D/E	31	15,1
<b>Condição de saúde</b>		
Excelente	22	10,7
Boa	67	32,7
Razoável	85	41,5
Precária	31	15,1
<b>Tempo de cuidado</b>		

< 2 meses	142	69,3
2 - 4 meses	37	18,0
> 4 meses	26	12,7

A necessidade de descanso e reestabelecimento do esgotamento físico esteve presente em 50,7% dos participantes do estudo com relação a dimensão física. Na dimensão emocional, 82,9% dos familiares cuidadores demonstraram que não ter conhecimento sobre as condições de saúde/doença e o tratamento do seu ente querido, abala o emocional do cuidador. Com relação a dimensão social, a instabilidade do quadro clínico do paciente contribui para que 52,2% dos familiares sintam-se seguros para fazer planos futuros. A rotina de frequentar um templo religioso, é uma necessidade que fica comprometida diante de assumir o papel de familiar cuidador, quando 66,3% dos participantes responderam que frequentavam esse espaço e com o cuidado apenas 57,6% continuam a ter condições de manter as idas a esses templos (Tabela 2).

Tabela 2 - Necessidades do familiar cuidador conforme as quatro dimensões integradoras do ser humano. Salvador, Bahia, 2020.

Variáveis	n = 205			
	SIM	%	NÃO	%
<b>DIMENSÃO FÍSICA</b>				
<i>Cansaço e esgotamento</i>	104	50,7%	101	49,3%
Realiza grande esforço físico	92	44,9%	113	55,1%
Estado de saúde prejudicado	74	36,1%	131	63,9%
Estado de saúde estável	150	73,2%	55	26,8%
<b>DIMENSÃO EMOCIONAL</b>				
Emocionalmente abalada	120	58,5%	85	41,5%
Conflito consigo própria	71	34,6%	134	65,4%
Abalada diante dos sintomas não controlados	167	81,5%	38	18,2%
Incômodo ao falar/pensar sobre a morte	144	70,2%	61	29,8%
<i>Conhecimento da condição de saúde/doença e tratamento</i>	170	82,9%	35	17,1%
Apoio emocional nos momentos de fragilidade	148	72,2%	57	27,8%
<b>DIMENSÃO SOCIAL</b>				
Sente vontade de sair de casa	78	38,0%	127	62,0%
Sensação de estar presa	73	35,6%	132	64,4%
Fez alterações nos planos de vida	103	50,2%	102	49,8%
<i>Difícil fazer planos futuro</i>	107	52,2%	98	48,8%
Mudou a rotina de trabalho	105	51,2%	100	48,8%
Demanda muito do seu tempo	75	36,6%	130	63,4%
Custos interferem na situação econômico e financeira	77	37,6%	128	62,4%
Único responsável pelo acompanhamento	83	40,5%	122	59,5%
<b>DIMENSÃO ESPIRITUAL</b>				
<i>Frequentava algum espaço religioso</i>	136	66,3%	69	33,7%
Continua a frequentar espaço religioso	118	57,6%	87	42,4%
Cansaço abala a fé	71	34,6%	134	65,4%

**4 DISCUSSÃO**

No presente estudo houve predomínio de familiares cuidadores do sexo feminino (78,5%), conforme observado em estudos realizados em diferentes países<sup>7-9,11</sup>. Historicamente, a mulher exerce o papel de provedora de cuidados na família, começando pelos filhos e na grande maioria os cuidados também se estendem aos seus pais ou demais membros da família. A atuação da mulher como cuidadora tem relação com as construções patriarcais e sociais de gênero, quando esta se sente responsável e é pressionada a assumir o papel de cuidadora, além do cuidar ser entendido como tarefa feminina<sup>14</sup>. Esse excesso de atribuições pode levar a uma sobrecarga física e emocional dessas mulheres se comparado às atividades exercidas pelos homens na família.

Com relação à idade, a média foi de 49 anos, com desvio padrão de 13. Aproximadamente metade das entrevistadas apresentavam 51 anos ou mais, designadas como responsáveis por cuidar de seus entes durante a hospitalização, o que caracteriza um perfil de cuidadoras de meia-idade ou idosas e remete a norma social, mesmo que implícita e do senso comum, de que cabe aos filhos e cônjuges cuidar do seu ente querido idoso. Estudo<sup>15</sup> com perfil semelhante traz que essas cuidadoras com idade avançada exercem uma rotina extenuante e carregada de desgastes físicos e emocionais com alterações significantes nas suas vidas.

Neste cenário as cuidadoras negam a condição de serem pessoas idosas, pois, nesse contexto, velho sempre é o outro. Alavanca assim novas discussões sobre o surgimento de uma quarta idade, pessoas idosas acima dos 80 anos<sup>16</sup>. Neste interim, a prática do cuidado dispensado se revela como um novo tema de discussão a partir de questionamentos inerentes a função social do cuidar tais como: de quem é a responsabilidade por cuidar do outro até o fim da vida? qual o grau de sobrecarga de uma mulher idosa cuidadora de outra pessoa idosa? Logo, os resultados reafirmam que para exercer a responsabilidade de ser uma cuidadora exige especialmente solidariedade, paciência, dedicação e sobretudo parceria entre os membros da família.

Com relação à situação conjugal, os resultados demonstram equilíbrio entre o número de cuidadoras casadas (45,4%) e aquelas solteiras (42,4%), todavia ainda majoritariamente estão as cuidadoras em condição marital. Vale destacar que ser cuidadora de um ente hospitalizado é uma condição que por si só já traz uma sobrecarga e, quando associada as condição de possuir uma relação estável e cuidar de um ente em palição, resulta numa maior sobrecarga de atividades devido à gerência do lar, trazendo como consequência mais cansaço e problemas de saúde<sup>4,8,13</sup>.

Entre as cuidadoras entrevistadas observou-se um maior nível e escolaridade (65,0%) o que é positivo, pois um maior nível educacional está relacionado a uma melhor capacidade cognitiva, contribuindo direcionamento no processo do cuidado ao ente hospitalizado. Esse perfil foi

encontrado em estudos<sup>9,16-17</sup>, todavia vale sinalizar que familiares com nível de escolaridade mais elevado tem suas necessidades tão afetadas quanto aqueles com nível mais baixo.

Quanto à raça/cor da pele, as cuidadoras autodeclararam predominantemente como pardas (45,9%) e negras (36,6%). Ao fazer uma comparação entre as regiões do Brasil, é possível observar um perfil diferente entre a região Sudeste, onde estudos que caracterizaram o cuidador familiar de paciente em palição apontam um perfil de 60% da raça branca<sup>9,18</sup>, já outra pesquisa realizada na região Nordeste brasileiro aponta um percentual de 74,4% de pardos e negros<sup>19</sup>.

A maior parte dos cuidadores afirmaram ter uma religião (84,4%), o que pode contribuir no exercício do cuidar pelo fato de a religião ser um mecanismo de conexão com o sagrado e ter reflexões importantes no suporte emocional e espiritual que envolve o cuidado<sup>7</sup>.

Em relação a ter outro trabalho para além daquele relacionado ao cuidar do seu ente, 57,1% informaram não ter um vínculo trabalhista. Tem o seu sustento com o recebimento de aposentadoria, pensão ou sobrevivem da renda mensal dos familiares que cuidam. Acabam por negar a iminência da finitude de seus entes. Além disso, foi possível constatar que os familiares, apresentam baixo nível socioeconômico, na sua maioria de classe C (59,0%), característica marcante numa instituição de saúde com atendimento exclusivo com recursos governamentais oriundos do Sistema Único de Saúde (SUS), o que se assemelham à outros estudos realizados em serviços públicos<sup>8-9,16-17</sup>.

Cuidar de um ente em palição implica em comprometimento na condição de saúde do cuidador, de modo que os resultados explicitam que 41,5% dos participantes autodeclararam com uma condição de saúde razoável. Situação que possivelmente sofre influência de outras implicações, mas que também vem em consequência da dinâmica extenuante do cuidar de um ente adoecido, haja vista as condições de comprometimento cognitivo, dependência funcional, dentre outros agravos clínicos.

Com relação ao tempo de acompanhamento do ente querido, predominou o tempo de cuidado pelo entrevistado menor que dois meses (69,3%), o que representa uma modificação rápida no perfil dos pacientes que são assistidos naquele serviço. Estudo<sup>9</sup> com familiares de paciente em cuidados paliativos mostra perfil semelhante, porém com tempo de acompanhamento ainda menor, ou seja, menos de um mês.

A rotina desse cuidador familiar pode ser comum a muitas famílias, mas o cenário no qual eles precisam agir e dar conta de toda sua demanda, é que torna a questão árdua e desgastante, inclusive pelo fato de que muitas vezes esse familiar não está preparado para assumir o cuidado ao paciente nos últimos dias de vida<sup>20</sup>, o que pode contribuir para que o familiar exerça o cuidado por um menor tempo com possível rotatividade desse papel entre os demais membros da família

Com relação às necessidades do familiar cuidador, no que se refere à dimensão física, 50,7% deles referiram cansaço e esgotamento físico, apesar de afirmarem um estado de saúde estável, o que aponta uma contradição entre a necessidade de descanso e a afirmação de um bom estado de saúde.

Esses dados são corroborados por outras pesquisas<sup>5-6,9,12,21-22</sup> com familiares cuidadores ao apontar que as respostas destes acerca das repercussões do papel de cuidador implicam nas suas vidas com relação a dimensão física no tocante ao cansaço.

Quanto a gestão do cuidado, estudo de revisão sistemática aponta que os familiares além da do cansaço físico, relatam alguns problemas (ou seja, necessidades não atendidas) como falta de apoio formal da equipe na assistência, a existência de normativas inflexível e os já mencionados problemas no acesso às informações dificultando o estabelecimento de relações positivas com os profissionais de saúde<sup>12</sup>.

Na dimensão emocional destaca-se a necessidade de maior conhecimento acerca da condição de saúde e tratamento da doença do ente em cuidados paliativos (82,9%). Tal desconhecimento pode implicar trazendo prejuízos com altos índices de abalo emocional seja por não ver os sintomas do paciente controlados (81,5%) ou por se sentirem emocionalmente frágeis diante do processo de morrer (72,2%).

Os familiares desejam ter informações sobre o percurso de adoecimento do seu ente querido e estar envolvidos no cuidado e, quando essas necessidades de informações não são atendidas, acaba por recair numa diminuição da qualidade de vida repercutindo negativamente no seu estado de saúde<sup>12</sup>.

Vale destacar que a instituição lócus do estudo desenvolve um projeto de acolhimento aos familiares chamado “PaliAmigos”, coordenado pelo Serviço de Psicologia e tem por finalidade acolher o familiar com suporte e apoio psicológico na prestação dos cuidados e no processo de luto antecipatório.

Estudo de revisão sistemática<sup>23</sup> acerca da sobrecarga no cuidar e suas repercussões na vida de familiares de pacientes em cuidados paliativos aponta que 33% dos familiares apresentam elevado risco de doenças psicossomáticas seja devido à exaustão corporal ou ao *distress* emocional, trazendo como consequências repercussões na sua qualidade de vida. O medo, a insegurança, a solidão são alguns dos fatores que aumentam a vulnerabilidade destes.

A necessidade de apoio emocional (pessoal e interpessoal) foi relatada em estudos<sup>22</sup>, enfatizando a importância da identificação de estratégias para lidar e gerenciar o estresse. Alguns cuidadores mencionaram ter vontade de chorar e acreditam que era necessário apoio, principalmente

com a oportunidade de serem escutados. Além de outros aspectos, como por exemplo, grupos de apoio com momentos para reflexão sobre a situação do cuidador (necessidades e possíveis soluções). Ao falar sobre seus problemas, os cuidadores reconhecem que eles se tornaram mais amenos.

No que tange a dimensão social destaca-se a dificuldade dos cuidadores em fazer planos (52,2%). Essa dificuldade no planejamento pode ser decorrente das alterações nas rotinas desses familiares em decorrência do processo de adoecimento do seu ente, referido por 51,2% dos pesquisados. Toda essa problemática causa insegurança e medo de fazer planos, até mesmo pela falta de perspectivas financeiras para cumpri-los. Estes familiares se desconectam da própria vida para vivenciar uma nova rotina junto ao paciente, de modo a impactar na qualidade de vida dessas pessoas e comprometer o equilíbrio expressando a dor social.

Impera a obrigação de assistir às questões financeiras e de seguros, em particular o esclarecimento das regras de prioridades além de informações sobre as opções de assistência social que possam subsidiar os gastos tidos pelo familiar cuidador<sup>22</sup>. A pessoa idosa em cuidados paliativos passa a ser o centro das atenções e o familiar eleito ao papel de cuidador acaba por renunciar seu modo de vida e passa a se dedicar quase que exclusivamente às atividades de cuidador<sup>21</sup>.

O sofrimento social não é um sofrimento que se instala/esconde nas zonas de precariedade, nas zonas sociais de fragilidade, mas um sofrimento que implica na perda ou possibilidade de perda. Ao falar de palição, é mandatório atuar numa perspectiva de integração entre o “paradigma do cuidado” atentando para o corpo-sujeito, assim como com o “paradigma da cura” que visa o alívio do sofrimento do corpo-objeto<sup>19</sup>.

No que tange a dimensão espiritual, 65,4% afirmaram que o cansaço não “abala” sua fé. É notória a necessidade de reconhecer o valor do apoio religioso ou espiritual no enfrentamento da doença, o que proporciona sentido e significado para estes familiares<sup>25</sup>.

Apesar de 66,3% dos participantes responderem que frequentavam algum espaço religioso e mesmo necessitando cuidar do seu ente querido, 57,6% ainda frequentam. Os resultados apontam que a dedicação com o cuidado pode dificultar as idas aos templos religiosos, apesar de que para manutenção da fé, não é uma condição impeditiva.

Com o desenvolvimento da doença, a família acaba por construir seu alicerce de apoio, o qual passa a lhe fortalecer no enfrentamento da doença do seu ente querido. Se volta para sua crença, sua espiritualidade e, independentemente da religião, a fé em uma divindade sustenta essa família<sup>25</sup>. A espiritualidade representa uma influência na vida dessas pessoas, o ajuda a mitigar seu cansaço e retomar o seu bem-estar emocional.

Os resultados mostram que as necessidades expressas nas quatro dimensões integradoras do ser humano são corroboradas por outros estudos<sup>15-17,25</sup> que discutem o cuidado à pessoa idosa em palição e evidenciam que esse cotidiano produz desgaste de ordem física, emocional e social, todavia tende a manter a espiritualidade como dimensão sustentadora de suas vidas.

## **5 CONCLUSÃO**

Da análise dos resultados foi possível concluir que apesar de declararem um estado de saúde estável, é possível observar que os familiares cuidadores não tem suas necessidades atendidas no que tange as condições necessárias para o bem-estar e saúde plena, sendo identificado como necessidade afetadas o descanso e bem-estar físico, o supor emocional para lidar com os sintoma clínicos do paciente em cuidados paliativos, o planejamento de ações futuras diante das incertezas e do próprio estado de desgaste físico e emocional e a perda de autonomia para realizar atividades pessoais como frequentar um espaço religioso.

Essas necessidades não atendidas contribuem para uma condição de sobrecarga, o que aponta para a inevitabilidade do delineamento de programas de intervenções de assistência emocional e social para acolhimento e apoio efetivos a estes familiares.

Aponta-se como limitação do estudo o tamanho da amostra e ter sido realizado em apenas uma instituição hospitalar, o que pode trazer restrições na generalização dos resultados. A partir das considerações e resultados obtidos, claramente se percebe a necessidade de desenvolvimento de novos estudos que permitam estabelecer como atender e prevenir os fatores desencadeadores destas necessidades expressas, durante o processo do cuidar, por familiares cuidadores neste estudo com vista à prevenção, promoção e apoio emocional para o cuidar de um ente em palição.

**REFERÊNCIAS**

1. Veras RP, Oliveira M. Aging in Brazil: the building of a healthcare model. *Cien Saude Colet* 2018; 23(6):1929-1936.
2. Miranda GMD, Mendes ACG, Silva ALA. Population aging in Brazil: current and future social challenges and consequences. *Rev. bras. geriatr. gerontol.* 2016; 19(3):507-519.
3. Medeiros MOSF, Meira MV, Fraga FMR, Nascimento Sobrinho CL, Rosa DOS, Silva RS. Bioethical conflicts in end of life care. *Rev. Bioét.* 2020; 28(1):128-134.
4. Woodman C, Baillie J, Sivell S. The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of-life. A systematic review and thematic synthesis of the qualitative evidence. *BMJ Supportive & Palliative Care.* 2016; 6:418–429.
5. McCabe M, You E, Tatangelo G. Hearing their voice: A systematic review of dementia family caregivers' needs. *The Gerontologist.* 2016; 56:e70-e88.
6. Reigada C, Pais-Ribeiro JL, Novella A, Gonçalves E. The caregiver role in palliative care: a systematic review of the literature. *Health Care: Current Reviews.* 2015; 3(2): 1-6.
7. Pinkert C, Holtgräwe M, Remmers H. Needs of relatives of breast cancer patients: the perspectives of families and nurses. *Eur J Oncol Nurs.* 2013; 17(1):81-87.
8. Spatuzzi R, Giulietti MV, Ricciuti M, Merico F, Romito F, Reggiardo G, et al. Does family caregiver burden differ between elderly and younger caregivers in supporting dying patients with cancer? an Italian study. *Am J Hosp Palliat Care.* 2019; 36(11):1-6.
9. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Ciênc. saúde coletiva.* 2018; 23(4):1105-1117.
10. Ghani SNA, Ainuddin HA, Dahlan A. Quality of life amongst family caregivers of older persons with terminal illnesses. *Procedia Soc Behav Sci.* 2016; 234:135-143.
11. Cui J, Song Lk, Zhou LJ, Meng H, Zhao JJ. Needs of family caregivers of advanced cancer patients: a survey in Shanghai of China. *Eur. j. cancer care.* 2014; 23:562-569.
12. Washington KT, Meadows SE, Elliott SG, Koopman RJ: Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions. *Patient Educ. Couns.* 2011; 83(1):37–44.
13. Hudson PL, Hayman-White K. Measuring the psychosocial characteristics of family caregivers of palliative care patients: psychometric properties of nine self-report instruments. *J Pain Symptom Manage.* 2006; 31(3):215-228.
14. Meira EC, Reis LA, Gonçalves LHT, Rodrigues VP, Philipp RR. Women's experiences in terms of the care provided to dependent elderly: gender orientation for care. *Esc. Anna Nery.* 2017; 21(2): e20170046.

15. Areosa SVC, Henz LF, Lawiscg D, Areosa RC. Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. *Psic., Saúde & Doenças*. 2014; 15(2):482-494.
16. Jesus ITM, Orlandi AAS, Zazzetta MS. Burden, profile and care: caregivers of socially vulnerable elderly persons. *Rev. bras. geriatr. gerontol.* 2018; 21(2):194-204.
17. Gazabim ML, Ballarin S, Benedito AC, Krön CA, Christovam D. Perfil sociodemográfico e sobrecarga de cuidadores informais de pacientes assistidos em ambulatório de terapia ocupacional. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*. 2016; 24(2): 315-321.
18. Gutierrez LLP, Fernandes NRM, Mascarenhas M. Caracterização de cuidadores de idosos da região metropolitana de Porto Alegre (RS): perfil do cuidado. *Saúde debate*. 2017; 41(114):885-898.
19. Anjos KF, Boery RNSO, Pereira R. Quality of life of relative caregivers of elderly dependents at home. *Texto contexto - enferm.* 2014; 23(3):600-608.
20. Costa FFS, Lodovici FMM. O cuidador familiar de idosos em cuidados paliativos: limites e possibilidades. In: Fonseca SC (Org.). *O Envelhecimento Ativo e seus fundamentos*, 33-65. São Paulo, SP: Portal Edições; 2016.
21. Rezende G, Gomes C, Rugno F, Carvalho R, Carlo M. Sobrecarga de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. *Medicina (Ribeirão Preto)*. 2016;49(4):344-354.
22. Silva AL, Teixeira HJ, Teixeira MJC, Freitas S. The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scand. J. Caring Sci.* 2013; 27(4):792–803.
23. Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal I. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciênc. Saúde coletiva*. 2015; 20(9):2731-2747.
24. Arias-rojas M, Carreno-moreno S, Posada-lopez C. Uncertainty in illness in family caregivers of palliative care patients and associated factors. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2019; 27:e3200.
25. Figueiredo T, Silva AP, Silva RMR, Silva JJ, Silva CSO, Alcântara DDF, Souza LPS, Souza AAM. Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. *ABCS Health Sci*. 2017; 42(1):34-39.