

Psicologia Clínica

Estratégias de enfrentamento de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio

Bruna Maffei¹

 <https://orcid.org/0000-0002-8793-189X>

Isabel Cristina de O. Arrieira²

 <https://orcid.org/0000-0003-4607-9255>

Renata A. Ferreira³

 <https://orcid.org/0000-0002-7623-0684>

Daniela H. Cardoso²

 <https://orcid.org/0000-0002-2226-1805>

Para citar este artigo: Maffei, B., Arrieira, I. C. O., Ferreira, R. A., & Cardoso, D. H. (2019). Estratégias de enfrentamento de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Psicologia: Teoria e Prática*, 21(3), 282–xxx.

Submissão: 24/05/2018

Aceite: 31/05/2019



Todo o conteúdo de *Psicologia: Teoria e Prática* está licenciado sob Licença Creative Commons CC – By 3.0

- 1 Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Florianópolis, SC, Brasil.
- 2 Universidade Federal de Pelotas (UFPel), Pelotas, RS, Brasil.
- 3 Hospital Nossa Senhora da Conceição, Tubarão, SC, Brasil.

Resumo

A pesquisa objetivou compreender as estratégias de enfrentamento de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos. Estudo qualitativo, descritivo-exploratório, com nove cuidadores de pacientes em cuidados paliativos de um programa de internação domiciliar do Sul do Brasil. Os dados foram coletados por uma entrevista semiestruturada e submetidos à análise de conteúdo. Os resultados evidenciaram estratégias sobre recursos pessoais prévios ao cuidado e ao apoio social. A família, a fé e o apoio da equipe domiciliar foram importantes recursos. A situação clínica do paciente e o afeto entre cuidador e paciente dificultaram a exposição do cuidador sobre seus problemas pessoais, desvalorizando queixas de saúde. Conclui-se que cuidar de um familiar é uma tarefa desafiadora, que influencia a saúde do cuidador, podendo acarretar o adoecimento deste, e o revezamento do cuidado pode diminuir a sua sobrecarga. É necessário integrar o cuidador na assistência da equipe e implementar ações educativas à sua saúde.

Palavras-chave: enfrentamento; cuidadores; cuidados paliativos; psico-oncologia; assistência domiciliar.

COPING STRATEGIES OF CAREGIVERS OF PATIENTS IN HOME PALLIATIVE CARE

Abstract

This research aimed to understand the coping strategies of caregivers of patients in palliative care. Qualitative, descriptive-exploratory study with nine caregivers of patients in palliative care of a home hospitalization program in the southern region of Brazil. A semistructured interview collected data and submitted to content analysis. The results showed strategies about personal resources before care and social support. Family, faith, and support from the home team were significant coping resources. The patient's clinical situation and caregiver-patient affection made it difficult for the caregiver's exposure to personal problems, devaluing health complaints. It is concluded that caring for a family member is a challenging task, which influences the health caregiver, can lead to the illness of the caregiver, and the relay of care can reduce their overload. It is necessary to integrate the caregiver into the care of the team and implement educational actions to their health.

Keywords: coping behavior; caregivers; palliative care; psycho-oncology; home assistance.

ESTRATEGIAS DE ENFRENTAMIENTO DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS EN EL DOMICILIO

Resumen

La investigación objetivó comprender las estrategias de enfrentamiento de los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos. Estudio cualitativo, descriptivo-exploratorio, con nueve cuidadores de pacientes en cuidados paliativos de un programa de internación domiciliaria de la región sur de Brasil. Datos recolectados por una entrevista semiestructurada y sometidos a análisis de contenido. Resultados evidenciaron estrategias sobre recursos personales previos al cuidado y al apoyo social. Familia, fe y el apoyo del equipo domiciliar, fueron importantes recursos. La situación clínica del paciente y el afecto entre cuidador-paciente, dificulta la exposición del cuidador sobre sus problemas, desvalorizando sus quejas de salud y descuidando el autocuidado. Se concluye que cuidar de un familiar es una tarea desafiante, que influye en la salud del cuidador, puede acarrear en su enfermedad, y el relevo del cuidado puede disminuir su sobrecarga. Necesario integrar al cuidador en la asistencia del equipo y implementar acciones educativas a su salud.

Palabras clave: enfrentamiento; cuidadores; cuidados paliativos; psicooncología; asistencia domiciliaria.

1. Introdução

A notícia de uma doença grave impacta todo o contexto em que o indivíduo está inserido. No caso de um diagnóstico de câncer, este está atrelado a representações sociais e estigmas associados à finitude da vida. O cuidado oncológico abarca a compreensão sobre prevenção, diagnóstico e tratamento, e engloba ainda o entendimento de cuidados paliativos destinados ao paciente e à família dele, incluindo o cuidador. Este, assim como o familiar doente, necessita de cuidados e precisa ser visto como um indivíduo vulnerável a uma situação estressora, que é ter um familiar doente e sem perspectiva de cura.

O cuidador familiar principal é aquele que, dentro do núcleo familiar, assume a principal responsabilidade no cuidado de um membro da família e é caracterizado por não ter conhecimento específico, nem receber remuneração (Ferré-Grau, Rodero-Sánchez, Cid-Buera, Vives-Relats, & Aparicio-Casals, 2011). Cuidar vai além das atividades diárias, visto que o cuidador investe atenção ao paciente ante as demandas físicas, emocionais e sociais, servindo como sua rede de apoio (Fetsch et

al., 2016). Além disso, o local de cuidado ao paciente em cuidados paliativos exerce influência na vida do cuidador. No caso do contexto domiciliar, este tende a ser benéfico para os familiares e amigos, assim como para o paciente, preservando o contato familiar (Oliveira, Quintana, Budó, Kruse, & Beuter, 2012a).

Dessa forma, muitos pacientes em cuidados paliativos preferem ser cuidados em casa, embora tenham sobrecarregar seus cuidadores devido à maior dependência em decorrência da doença avançada (Mohammed et al., 2018). Já os cuidadores no ambiente doméstico podem assumir responsabilidades e tarefas muitas vezes sem sentirem-se preparados para realizá-las, resultando em sofrimento e piora da qualidade de vida (Buck, Webb, Moth, Morgan, & Barclay, 2018).

Assim, diante das responsabilidades e da proximidade com o familiar doente, o cuidador pode se deparar com dificuldades quanto à convivência diária, à exposição às limitações, aos sintomas físicos e emocionais do paciente que podem mobilizar sentimentos diversos no cuidador. Quando a relação cuidador-paciente envolve vínculos familiares e afetivos, as emoções podem se manifestar de forma ainda mais intensa (Anjos & Zago, 2014; Araújo & Leitão, 2012).

A sobrecarga física, emocional, financeira e social é um dos fatores que impactam a saúde do cuidador (Araújo & Leitão, 2012). Ademais, a piora do quadro clínico do paciente, as particularidades relacionadas à realidade do cuidado no domicílio, especialmente no caso de doenças avançadas, e a possibilidade de morte do ente podem intensificar a sobrecarga do cuidador (Galatsch, Prigerson, Schnepf, Sayn-Wittgenstein, & Li, 2019; Oliveira et al., 2017).

Mesmo assim, o cuidador tende a buscar força, coragem e motivação no familiar doente para continuar prestando o cuidado (Oliveira et al., 2013). Dessa forma, diante de diversos elementos intensificadores do estresse, os cuidadores podem utilizar estratégias de enfrentamento que lhes tragam estímulo para enfrentar o processo de cuidado e de adoecimento do paciente.

Entende-se enfrentamento como um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais utilizados pelos indivíduos para administrar demandas externas e/ou internas específicas que ultrapassam seus recursos pessoais (Lazarus & Folkman, 1984). A maneira como cada um irá enfrentar uma situação estressante ocorre a partir de uma avaliação cognitiva de recursos pessoais, crenças, habilidades de resolução de problemas, suporte social e recursos materiais disponíveis. Ainda, o significado individual atribuído à situação influencia quais estratégias se-

rão utilizadas (Lazarus & Folkman, 1984). Estas tendem a ser dinâmicas e mudar conforme as necessidades atuais (Fetsch et al., 2016).

Diante do exposto e do entendimento de que eventos estressores podem influenciar a saúde biopsicossocial do cuidador, a presente pesquisa justifica-se pela relevância do desenvolvimento de estudos sobre os fatores que reforçam aspectos positivos do período vivenciado pelo cuidador e auxiliam seu enfrentamento no ambiente domiciliar. Portanto, o objetivo do estudo foi compreender as estratégias de enfrentamento de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no contexto domiciliar.

2. Método

2.1 Delineamento e contexto do estudo

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, do tipo descritivo-exploratório. Tal abordagem possibilita aprofundar o fenômeno a partir da perspectiva do participante conforme suas experiências e significados relacionados ao seu contexto. A pesquisa descritivo-exploratória busca maior familiaridade com o tema ainda pouco debatido (Sampieri, Colado, & Lucio, 2013), como é o caso das estratégias de enfrentamento em cuidadores especificamente no contexto domiciliar.

Cabe mencionar que o presente estudo buscou seguir as recomendações presentes no Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ), o qual apresenta uma lista com 32 itens a serem verificados nos estudos qualitativos para auxiliar o pesquisador a relatar aspectos relevantes de sua pesquisa (Tong, Sainsbury, & Craig, 2007). Entre os itens contemplados neste estudo, estão os relacionados à equipe de pesquisa e reflexividade, os referentes ao desenho do estudo e parte dos itens acerca da análise dos dados e resultados.

A pesquisa foi realizada em um programa de internação domiciliar vinculado a um hospital-escola da região Sul do Brasil. O programa foi implantado em 2005 e é composto por duas equipes multidisciplinares que contam com médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, dentistas e capelão. Cada equipe atende dez pacientes oncológicos em cuidados paliativos no domicílio.

2.2 Participantes

Foram entrevistados nove cuidadores familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos vinculados a um programa de internação domiciliar durante o período de agosto a outubro de 2016. A seleção dos participantes teve como critérios de inclusão: 1. ser o cuidador familiar principal do paciente e 2. ter idade igual ou superior a 18 anos. Excluíram-se os cuidadores que recebiam remuneração para o exercício do cuidado.

Os cuidadores foram selecionados a partir do método de conveniência, que leva em consideração a acessibilidade aos participantes, sua disponibilidade em participar da pesquisa e características do estudo (Sampieri et al., 2013). Já o número de participantes esteve sustentado pelo critério de saturação teórica. Esse critério é largamente utilizado em pesquisas qualitativas, uma vez que possibilita identificar quando o número de entrevistas pode ser finalizado. Mesmo reconhecendo que cada entrevista apresenta suas particularidades e especificidades, o término da coleta ocorre quando o conteúdo dos relatos dos participantes passa a se repetir e a inserção de mais dados não irá alterar a compreensão da temática estudada (Fontanella, Ricas, & Turato, 2008).

2.3 Instrumento e técnica

Para alcançar o objetivo proposto, utilizou-se uma entrevista semiestruturada composta por dados sociodemográficos e por questões abertas para compreender as estratégias de enfrentamento, tais como: “Onde você busca força para enfrentar situações difíceis ao longo do cuidado prestado?” e “Nessas situações, a quem ou ao que você recorre quando precisa?”. A entrevista semiestruturada é um espaço privilegiado em que o participante pode expressar as próprias crenças, emoções e experiências (Moré, 2015). Esta é constituída por um roteiro de perguntas, e o entrevistador pode elaborar outras questões para aprofundar o assunto (Sampieri et al., 2013).

2.4 Procedimentos

Fez-se contato via telefone com os cuidadores a fim de realizar uma aproximação inicial e saber do interesse deles em participar do estudo. Aos que aceitaram, o local da coleta de dados ocorreu de acordo com a preferência dos participantes, tendo como possibilidade o hospital-escola ou o domicílio do cuidador,

respeitando as condições de privacidade. A coleta iniciou após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), resguardando a liberdade de recusa ou retirada do consentimento a qualquer momento, sem nenhum prejuízo. A duração das entrevistas variou de 45 a 90 minutos.

As entrevistas foram armazenadas em um gravador de áudio e transcritas na íntegra. Os dados foram organizados a partir da técnica de análise de conteúdo, do tipo temático, proposta por Bardin (2011), por meio das três fases descritas pela autora: 1. pré-análise, 2. exploração do material e 3. tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Na pré-análise, ocorreram a organização do material, as transcrições das gravações e a preparação dos dados obtidos. A exploração do material consistiu em leituras aprofundadas dos relatos presentes nas transcrições, a fim de codificar os conteúdos identificados e agrupá-los em unidades de sentido. A última fase possibilitou dispor dos resultados obtidos e propor inferências e possíveis interpretações (Bardin, 2011).

As categorias foram estabelecidas de acordo com o objetivo do presente estudo. Assim, ao longo da análise dos dados, por meio de leituras sucessivas dos relatos dos cuidadores, identificaram-se unidades de sentido que foram agrupadas em categorias conforme suas semelhanças, diferenças e/ou singularidades. Os nomes das categorias emergiram a partir das falas dos participantes e por meio das leituras dos materiais científicos relacionados à temática estudada. A análise evidenciou cinco categorias referentes às estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores domiciliares. São elas: vivências da prática do cuidador familiar, a família como unidade de cuidado, a fé como apoio terapêutico, suporte da equipe da atenção domiciliar e domicílio como cenário de cuidado em saúde. Os participantes foram identificados pelo código CF (cuidador familiar), seguido pelo número de 1 a 9, conforme a ordem das entrevistas. A pesquisa teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Pelotas – Parecer n. 1.558.688. Foram respeitadas as normas da Resolução n. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

3. Resultados e discussão

3.1 Caracterização dos participantes

Participaram desta pesquisa nove cuidadores familiares, sendo oito do sexo feminino e um do sexo masculino, com idades entre 49 e 72 anos, prevalecendo

cuidadores casados (seis cuidadores), com ensino fundamental incompleto (cinco cuidadores) e dedicação exclusiva ao paciente e às atividades da casa (oito cuidadores). O tempo de cuidado variou de 6 meses a 15 anos, e, quanto ao grau de parentesco do cuidador, cinco eram cônjuges; e os demais, mãe, irmã, sobrinha e cunhada.

3.2 Vivências da prática do cuidador familiar

As experiências prévias de cuidado são importantes formas de aprendizado para enfrentamentos futuros (Oliveira et al., 2013). Elas vão sendo consolidadas na função de cuidador e são fontes de conhecimento, que podem se configurar em maior segurança nas atividades desenvolvidas e auxiliar na elaboração dos recursos que serão utilizados em momentos de dificuldade. Situações antes tidas como desconhecidas agora tendem a ser percebidas com maior capacidade de enfrentamento pelo cuidador (Cruzeiro, Pinto, Cesarino, & Pereira, 2012), conforme identificado nos relatos apresentados a seguir.

Eu já sabia cuidar porque a minha mãe teve isquemia. Até sonda a gente aprende a colocar (CF1).

A minha mãe teve câncer de pulmão e eu ajudei a cuidar dela [...] Eu tive a experiência de cuidar da avó e do meu pai [...] Eu tive que aprender porque tinha que cuidar, e isso me ajudou a cuidar dele [marido da cuidadora] agora (CF5).

Aliado às vivências anteriores de cuidado, o afeto envolvido entre o cuidador e seu familiar tende a fortalecê-los diante dos desafios (Oliveira et al., 2013). O paciente exerce papel importante na vida do cuidador, em que este busca força na história vivida juntos e no desejo em permanecer ao lado do ente querido, como apontam os seguintes trechos:

A força que eu encontro é em saber que eu escolhi ele para mim. Não é um problema físico que vai fazer eu esquecer o que eu vivi com ele, de bom e de ruim (CF7).

É exatamente o que ela faria por mim [...] A gente vai achando força porque quer continuar vivendo com aquela pessoa (CF8).

Ao mesmo tempo que aparece o carinho pelo familiar doente, as narrativas dos cuidadores apontam para as implicações do cuidado diário, como o cansaço, o desânimo e o medo, o que fez com que seis participantes recorressem ao uso de psicofármacos para o alívio dos sintomas, como revelam as seguintes falas:

Emocionalmente eu fiquei bem ruim [...] no início tu é muito forte, mas depois vai enfraquecendo [...] comecei a tomar remédio e a me sentir mais tranquila (CF4).

Eu estava abatida da depressão [...] tomo remédio e está me ajudando. Me dá ânimo (CF5).

Tem horas que dá vontade de sumir, mas aí eu penso que não vai resolver os problemas [...] tem um remédio que a “doutora” me receitou para depressão [...] Eu tenho medo que ele morra (CF6).

Os resultados refletem os sentimentos envolvidos e o número expressivo de cuidadores em uso de medicação. Dados semelhantes foram encontrados em um estudo com cuidadores de pacientes oncológicos no âmbito domiciliar que apresentavam sintomas como cansaço, ansiedade e depressão, e utilizavam ansiolíticos e antidepressivos para controlar sintomas psíquicos (Oliveira et al., 2013).

Cabe ressaltar a ampla variação de tempo em que o cuidador permanece prestando cuidado, visto se tratar de uma doença crônica, como o câncer. Sabe-se que um longo período prestando cuidado a um paciente em cuidados paliativos está associado à sobrecarga física e psicológica do cuidador (Fripp, 2012). Neste estudo, o tempo variou de 6 meses a 15 anos, o que pode ter intensificado as respostas obtidas.

Aliado ao período de cuidado, o cuidador precisa administrar seu tempo entre o familiar doente, os demais membros da família e as atividades da casa, abdicando, muitas vezes, do tempo para si. Diante das mudanças de papéis e do coti-

diano do cuidador, ocorre uma reorganização das práticas diárias da casa, dos planos e da rotina em prol do ser cuidado (Anjos & Zago, 2014; Inocenti, Rodrigues, & Miasso, 2009).

Durante as entrevistas, identificou-se que os cuidadores apresentaram dificuldade em falar sobre si. As falas estavam voltadas ao estado clínico do paciente, o que pressupõe que, para o cuidador, quem demandava mais cuidado era o familiar doente. Tal resultado corrobora os resultados do estudo de Yavo e Campos (2016), em que os cuidadores domiciliares apresentaram dificuldade em verbalizar conteúdos emocionais, estando seu discurso direcionado às tarefas cotidianas. Ademais, as autoras apontaram que o medo da perda do ente também dificulta que o cuidador se permita pensar no futuro, por causa da possibilidade de se ver sem o familiar doente. Quando tal pensamento emerge, pode vir acompanhado pelo sentimento de culpa (Yavo & Campos, 2016).

3.3 A família como unidade de cuidado

A família representa importante fonte de apoio e amparo ao paciente durante a hospitalização e o tratamento (Capello, Velosa, Salotti, & Guimarães, 2012) e exerce ainda função de destaque no enfrentamento do cuidador. Todas as falas evidenciaram o valor atribuído ao auxílio recebido, seja como ajuda dedicada ao paciente ou ao próprio cuidador, conforme ilustram os participantes:

Deus botou ela [nora da cuidadora] na nossa vida. Ela está sempre junto [...] É enfermeira [...] Então tu sente mais segurança em tudo [...] é muito importante o apoio da família (CF4).

Eu sempre busco força na minha mãe porque ela já viveu tanto [...] A gente vai se agarrando em quem está próximo. Fiz uma parceria muito boa com meu filho e minha nora que me ajudam (CF8).

Nesse sentido, a família apresenta-se como uma importante rede de apoio aos cuidadores familiares (Cruzeiro et al., 2012), e o ambiente domiciliar é associado à facilidade na assistência por meio do revezamento no cuidado (Oliveira et al., 2012b). Possibilita ainda a proximidade do convívio entre os familiares e a troca de experiências e sentimentos gerados pela prática do cuidado (Inocenti et al., 2009).

Tal aproximação favorece o estreitamento de vínculos, a reciprocidade no apoio e a divisão das responsabilidades dos cuidados entre os envolvidos.

Contudo, a ausência do apoio da família acaba por sobrecarregar quem assume a responsabilidade, uma vez que centraliza em uma única pessoa as necessidades do paciente, como mostra a fala de uma cuidadora:

Eu me decepcionei muito. Eu esperava mais parceria [...] Eu queria que viessem conversar com ele [marido da cuidadora], fazer o tempo passar pra ele. Aí acabaria me ajudando porque eu teria mais tempo para cuidar da casa (CF7).

No relato supracitado, identifica-se também que o desejo de apoio dos familiares está atrelado à atenção ao paciente e à possibilidade de o cuidador poder realizar as tarefas da casa. No entanto, a família pode representar importante apoio aos cuidadores ao incentivar a realização de atividades de autocuidado, como a prática de exercícios físicos, conforme o seguinte trecho:

Eu gosto muito de fazer atividade física. Aí depois ele [marido da cuidadora] começou a piorar e eu não pude mais ir. Passou um tempo, meu filho disse que eu tinha que ter um tempo pra mim, pra me cuidar. Aí eu comecei a ir pra zumba. É bem bom, mas aí dá os momentos dele [marido da cuidadora] pior, aí eu tenho que sair (CF4).

A fala reforça que o cuidador entende como prioridade a saúde do paciente e que pode abdicar de suas atividades pessoais para prestar apoio ao familiar. Nesse sentido, sabe-se que o cuidador também pode abrir mão dos cuidados com a própria saúde. Alterações no sono e na alimentação e diminuição da procura por atendimento médico podem ser observadas (Brasil, 2012), o que, em geral, é compreendido como fator de risco perante seu enfrentamento. Dessa forma, a compreensão, por parte dos membros da família, dos desafios e das angústias vivenciadas pelo cuidador e a valorização do seu bem-estar potencializam o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento que visem ao incentivo a hábitos saudáveis e de autocuidado, tendo como consequência uma melhor qualidade de vida do cuidador.

3.4 A fé como apoio terapêutico

A fé esteve presente em todos os relatos, e quatro participantes disseram ter religião (católica) e cinco disseram não ter. Dos nove entrevistados, oito relataram acreditar em Deus, e um acreditava que existia algo, mesmo não sabendo descrever o quê. A busca de força apoiada na fé se apresentou por meio de orações e súplicas a Deus, como expressam os relatos dos cuidadores:

Sem Deus, o que vai ser da gente? Se não fosse Deus [...] Eu sou muito realista. Um dia a pessoa vai morrer (CF1).

Acho que é Deus mesmo. Sou católica e ele também. Rezo muito [...] Peço o que seja melhor para ele (CF2).

Deus é luz. Acho que Deus é como se fosse um cabo de força para a gente se segurar. Que ilumina a gente pra não fazer nada de errado (CF6).

Os cuidadores se apegaram à espiritualidade e religiosidade por meio de rezas e cultos a Deus, também como forma de enfrentar a ameaça da morte do familiar. Nessa direção, Deus aparece como forma de consolo e fortalecimento (Capello et al., 2012). A confiança depositada em Deus também é fonte de conforto e segurança. A crença em um ser superior é uma forma de amparo e proteção diante do fato de não estar sozinho cuidando de um ente querido sem perspectiva de cura.

Quando questionados sobre o conteúdo dos pedidos, os desejos dos cuidadores estavam voltados ao paciente. Tais relatos confirmam a preocupação com a saúde do familiar e reforçam a prioridade com o familiar doente (Cruzeiro et al., 2012), como pode ser evidenciado nestes relatos:

Eu rezo todos os dias de noite [...] Quando ele não está bem, eu já nem peço a cura, mas que pelo menos ele melhore um pouquinho (CF7).

Eu peço ajuda pra Deus [...] Que Deus ilumine o espírito dele, dê muita luz (CF4).

A espiritualidade ainda envolve a necessidade de busca de um sentido, uma explicação pelo processo vivenciado ou mesmo uma forma de evolução espiritual, conforme mostram as narrativas dos cuidadores:

Eu tenho fé. Eu acredito em Deus. Quanto mais tu passa por problemas e sofrimento, mais forte teu espírito vai ficar. Talvez seja esse o sentido (CF7).

Desde que eu passei a ler esses livros [espíritas], parece que a gente tem uma esperança de outra vida [...] uma esperança de continuidade. Se a gente não acreditar em nada, não tem sentido a gente lutar por tudo (CF2).

A fé passa a ser um modo de sustentação e segurança, e expressa o entendimento das situações como sendo vontade de Deus (Inocenti et al., 2009). Em se tratando de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, há a iminência da finitude da vida e o medo associado, o que pode reforçar a importância da fé nesse processo. Os indivíduos perante situações de dificuldades recorrem à espiritualidade como estratégia de enfrentamento e, por meio do sentido atribuído, podem passar por esse processo de uma forma menos dolorosa. Arrieira et al. (2017) acrescentam que, por meio da espiritualidade, podem ser atribuídos novos sentidos sobre a experiência vivida, podendo ser um facilitador da aceitação da morte.

3.5 Suporte da equipe da atenção domiciliar

A segurança transmitida pelos profissionais passa credibilidade na atenção ao paciente e repercute no compartilhamento do cuidado. A presença de uma equipe domiciliar foi destacada pelos participantes como uma das principais formas de apoio, conforme os relatos apresentados a seguir:

Depois que o PIDI [Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar] apareceu, a coisa mudou muito [...] A atenção não tem como explicar. Eles vêm todos os dias (CF9).

Liberei minha casa para eles. Eu tenho confiança (CF3).

Me sinto tranquila. Vem até dentista (CF5).

Tranquilidade. Significa muita tranquilidade para gente saber que está bem amparada (CF8).

Tal possibilidade de atendimento domiciliar, de forma contínua, estabelece uma relação de confiança que resulta em maior tranquilidade aos familiares, evitando, muitas vezes, a necessidade de deslocamento a serviços de pronto-socorro (Oliveira et al., 2012a), que são associados a longas filas de espera e atendimentos insatisfatórios.

A atenção especializada em casa é motivo de gratidão, e o convívio diário tende a estreitar os vínculos entre o cuidador e a equipe de saúde. O bom relacionamento, a satisfação e a confiança dos cuidadores com os profissionais diante de situações difíceis fazem com que o cuidador se sinta acolhido (Capello et al., 2012) e amparado para dar continuidade às suas atividades (Oliveira et al., 2012b).

Ainda, o acesso facilitado e gratuito a materiais como medicamentos e fraldas é outro aspecto apontado, visto que nem todas as famílias teriam condições financeiras para adquiri-los, conforme destacaram os participantes:

Ainda bem que a gente tem esse tratamento de graça que vem toda a medicação. Já pensou se a gente tivesse que pagar? Não teria de jeito nenhum (CF2).

Eu acho bom porque eu tinha que sair para ele e fazer. Remédio eles trazem. Luva, esparadrapo, gaze, tudo que precisa (CF5).

Concomitante ao suporte com insumos, a orientação, por parte dos profissionais, transmite segurança aos cuidadores ante a atenção dedicada ao paciente. Para tal, é necessária uma equipe disposta em investir na comunicação aberta e cuidadosa entre cuidador, paciente e demais familiares sobre a condição de saúde do ente e seu prognóstico, oportunizando diálogos que permitam que as condutas do tratamento sejam tomadas com a participação do paciente e familiares (Alfaya et al., 2016; Gramling et al., 2015). Ademais, a intercomunicação constante destes com a equipe de saúde possibilita um espaço de conversa e apoio para o esclarecimento de dúvidas e a expressão de angústias (Gramling et al., 2015; Inocenti et al., 2009).

Nessa direção, além do apoio técnico e material obtido, os cuidadores anseiam e valorizam o carinho, cuidado e atenção aos seus aspectos emocionais, como sustentam as falas a seguir:

São carinhosos comigo [...] Eles levam pastor também. É bom porque ele dá uma palavra que sempre dá conforto (CF5).

Conversam. Um carinho que transmite pra gente. Para me ajudar e dar aquela levantada no astral (CF6).

A “doutora” parece que sente junto com a gente [...] Ela sempre encontra alguma coisa para dizer de acordo com o que a gente tá vivendo (CF7).

O apoio oferecido por meio de um ambiente acolhedor proporciona a expressão de sentimentos e auxilia que o cuidador se permita sentir e expor seus pensamentos, sabendo que existem profissionais dispostos a prestar apoio. Tal espaço oportuniza a identificação das demandas pessoais do cuidador, permitindo que a equipe atue de forma interdisciplinar, com profissionais de diferentes saberes (Fripp, 2012) e que possam prestar apoio de acordo com as necessidades e particularidades de cada cuidador (Gramling et al., 2015). Nessa direção, a constante comunicação entre os profissionais da equipe e destes com o cuidador favorece a efetividade da assistência integral (Oliveira et al., 2017). Ademais, o suporte às condições emocionais do cuidador tende a facilitar o seu enfrentamento diante do processo de adoecimento de um familiar (Oliveira et al., 2012b).

3.6 Domicílio como cenário de cuidado em saúde

Os diferentes espaços de atenção ao paciente em cuidados paliativos têm impacto na vida do cuidador e podem influenciar seu enfrentamento. Quando viável, uma alternativa é a permanência do cuidador e paciente no domicílio, favorecendo o conforto e a autonomia de ambos. Todos os cuidadores citaram o domicílio como o melhor local para cuidar do familiar, como ilustram os relatos dos participantes:

É melhor em casa porque tu toma banho. Lá [hospital] tu não pode tomar banho (CF3).

Em casa eu acho melhor porque é mais bem cuidado. No hospital tem aquele horário deles pra tudo [...] Nem descansar tu descansa (CF4).

É aquela preocupação de ir todos os dias pro hospital e aqui não, ele está deitadinho na cama e eu posso fazer as minhas coisas (CF5).

As falas são corroboradas pelos resultados do estudo realizado por Cruzeiro et al. (2012), que apontaram a casa como o melhor espaço para o cuidador prestar apoio ao paciente, visto que resguarda a autonomia, a liberdade, o conforto, a flexibilidade de horários para alimentação e higiene, bem como pode ser considerado o melhor local para o cuidador organizar suas atividades diárias. Ademais, a atenção domiciliar pode ainda ser associada à continuidade do hospital, tendo em vista os cuidados especializados que permanecem quando a família segue sendo acompanhada pela equipe de saúde no domicílio.

Já em caso de hospitalização, o cuidador fica exposto ao barulho, à falta de privacidade e conforto e às rotinas padronizadas (Oliveira et al., 2012a). Além disso, o estímulo de políticas públicas no atendimento domiciliar em situações de cuidados paliativos se justifica pela redução de custos em longas internações hospitalares e pela valorização da convivência entre o paciente e seu contexto familiar no conforto do seu lar (Sanchez, Ferreira, Dupas, & Costa, 2010). Dessa forma, pode-se considerar que ser exposto a variáveis ambientais favoráveis é um fator que influencia positivamente as estratégias de enfrentamento do indivíduo.

Entretanto, o desejo de cuidar do familiar em casa está muito associado ao acompanhamento pela equipe domiciliar de cuidados paliativos, como revela a fala da cuidadora: “O ambiente da casa é melhor e a gente está sendo atendida pelo PIDI” (CF8).

Nesse sentido, em caso da ausência do apoio prestado pela equipe de atenção domiciliar, podem emergir sentimentos de solidão e sobrecarga no cuidador, bem como o ambiente domiciliar pode gerar inseguranças. O cuidador passa a assumir maior responsabilidade pelo paciente, o que pode provocar medo e culpa em caso de morte (Oliveira et al., 2012a). Assim, a decisão do cuidador em continuar os cuidados em casa está intrinsecamente ligada ao apoio psicológico, técnico e social recebido pelos profissionais da equipe de saúde (Sanchez et al., 2010).

4. Considerações finais

O estudo possibilitou compreender as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no contexto domiciliar, seja por meio de recursos pessoais ou apoio social. O ambiente domiciliar é visto pelo cuidador como menos complexo para prestar cuidados, se comparado ao hospitalar. Tal percepção está atrelada à presença de apoio social, especialmente pela equipe de atenção domiciliar.

O ato de cuidar de um familiar em cuidados paliativos caracterizou-se como uma tarefa desafiadora, que tende a influenciar a saúde do cuidador. Uma importante alternativa é o revezamento no cuidado entre os familiares, o que pode contribuir para a diminuição da sobrecarga do cuidador principal. Assim, torna-se importante propiciar espaços de diálogo a fim de possibilitar que o cuidado ao paciente seja compartilhado pelos demais membros da família, bem como as responsabilidades que permeiam a atenção a um familiar em cuidados paliativos. A fé também obteve destaque como estratégia de enfrentamento, visto que a busca por sentido diante da situação vivenciada e o entendimento desta como vontade de Deus podem proporcionar conforto e melhor aceitação ante a iminência da finitude da vida.

A presença da equipe de atenção domiciliar também se apresentou como importante apoio, uma vez que proporcionou segurança e confiança aos cuidadores no processo de cuidado. Estes tendem a priorizar a atenção às necessidades do paciente, o que gera reflexos na sua qualidade de vida e representa perigo à sua saúde. Sendo assim, é indispensável que a equipe domiciliar de cuidados paliativos esteja atenta às necessidades do cuidador de forma a identificar as estratégias de enfrentamento dos sujeitos, estimulando e fortalecendo os fatores protetivos envolvidos. Para tal, prioriza-se a atuação de uma equipe interdisciplinar complementando saberes, oferecendo atenção integral ao cuidador e ações educativas à sua saúde.

A partir dos resultados deste estudo, acredita-se que futuros trabalhos poderão ser embasados em ações planejadas com vistas à promoção da saúde e ao fortalecimento dos fatores de proteção que melhorem a qualidade de vida dos cuidadores. Cabe reforçar a importância de grupos de cuidadores com reuniões regulares com o propósito de proporcionar um espaço de troca de experiências, tornando possível o compartilhamento dos recursos utilizados.

Como limitações do estudo, destaca-se a realização da pesquisa em um único serviço de atenção domiciliar, assim como a exclusão dos cuidadores que não eram familiares ou que recebiam remuneração pelo cuidado prestado, mas entende-se que tais indivíduos apresentam particularidades que merecem ser pesquisadas em estudos específicos. Por fim, sugere-se o desenvolvimento de pesquisas com os cuidadores em outros contextos, como no ambiente hospitalar, por apresentarem diferentes características também importantes de ser aprofundadas. Também se destaca a importância de estudos voltados à compreensão das estratégias de enfrentamento dos demais cuidadores, dos próprios pacientes em cuidados paliativos e dos membros que integram a equipe de atenção domiciliar.

Referências

- Alfaya, G. M. M, Bueno, P. M. J., Hueso, M. C., Guardia, M. P., Montoya, J. R., & Garcia, C. M. P. (2016). Palliative care team visits. Qualitative study through participant observation. *Colombia Médica*, 47(1), 38–44. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4867515/>
- Anjos, A. C. Y., & Zago, M. M. F. (2014). Resignificação da vida do cuidador do paciente idoso com câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(5), 752–758. doi:10.1590/0034-7167.2014670512
- Araújo, J. A., & Leitão, E. M. P. (2012). O cuidador do paciente em cuidados paliativos: Sobrecarga e desafios. *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto*, 11(2), 77–81. Recuperado de: http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=330
- Arriera, I. C. O., Thofehrn, M. B., Milbrath, V. M., Schwonke, C. R. G. B., Cardoso, D. H., & Fripp, J. C. (2017). O sentido da espiritualidade na transitoriedade da vida. *Escola Anna Nery*, 21(1). doi:10.5935/1414-8145.20170012
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Brasil (2012). *Melhor em casa: A segurança do hospital no conforto do seu lar*. (Caderno de Atenção Domiciliar, v. 2). Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado de http://189.28.128.100/dab/docs/geral/cap_6_vol_2_cuidados_paliativos_final.pdf
- Buck, J., Webb, L., Moth, L., Morgan, L., & Barclay, S. (2018). Persistent inequalities in hospice at home provision. *BMJ Support Palliative Care*, 8(Suppl.), 1–8. doi:10.1136/bmjspcare-2017-001367
- Capello, E. M. C. S., Velosa, M. V. M., Salotti, S. R. A., & Guimarães, H. C. Q. C. P. (2012). Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalida-

- de de vida. *Journal of the Health Sciences Institute*, 30(3), 235–240. Recuperado de https://www.unip.br/presencial/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2012/03_jul-set/V30_n3_2012_p235a240.pdf
- Cruzeiro, N. F., Pinto, M. H., Cesarino, C. B., & Pereira, A. P. S. (2012). Compreendendo a experiência do cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 14(4), 913–921. Recuperado de <https://www.fen.ufg.br/revista/v14/n4/pdf/v14n4a20.pdf>
- Ferré-Grau, C., Rodero-Sánchez, V., Cid-Buera, D., Vives-Relats, C., & Aparicio-Casals, M. R. (2011). *Guía de cuidados de enfermería: Cuidar al cuidador en atención primaria*. Tarragona: Publidisa. Recuperado de <http://www.urv.cat/dinfern/media/upload/arxiu/guia%20cuidados%20infermeria.pdf>
- Fetsch, C. F. M., Portella, M. P., Kirchner, R. M., Gomes, J. S., Benetti, E. R. R., & Stumm, E. M. F. (2016). Estratégias de *coping* entre familiares de pacientes oncológicos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 62(1), 17–25. Recuperado de http://www1.inca.gov.br/rbc/n_62/v01/pdf/04-artigo-estrategias-de-coping-entre-familiares-de-pacientes-oncologicos.pdf
- Fontanella, B. J. B., Ricas, J., & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: Contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(1), 17–27. doi:10.1590/S0102-311X2008000100003
- Fripp, J. C. (2012). Ação prática do paliativista na continuidade dos cuidados em domicílio. In R. T. Carvalho & H. A. Parsons, *Manual de cuidados paliativos*. (pp. 375–391). São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Galatsch, M., Prigerson, H. G., Schnepf, W., Sayn-Wittgenstein, F., & Li, J. (2019). Caregiver exposure to critical events and distress in home-based palliative care in Germany a cross-sectional study using the Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying (SCARED) scale. *BMC Palliative Care*, 18. doi:10.1186/s12904-019-0395-8
- Gramling, R., Gajary-Coots, E., Stanek, S., Dougoud, N., Pyke, H., Thomas, M., ... Norton, S. A. (2015). Design of, and enrollment in, the palliative care communication research initiative: a direct-observation cohort study. *BMC Palliative Care*, 14–40. doi:10.1186/s12904-015-0037-8
- Inocenti, A., Rodrigues, I. G., & Miasso, A. I. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 11(4), 858–865. Recuperado de <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/5197/17570>

- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., ... Zimmermann, C. (2018). "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psychooncology*, 27(1), 1229–1236. doi:10.1002/pon.4657
- Moré, C. L. O. O. (2015). A "entrevista em profundidade" ou "semiestruturada", no contexto da saúde: Dilemas epistemológicos e desafios de sua construção e aplicação. *4º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa*. Aracaju: Universidade Tiradentes: Recuperado de <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/158>
- Oliveira, S. G., Quintana, A. M., Budó, M. L. D., Kruse H. L., & Beuter, M. (2012a). Internação domiciliar e internação hospitalar: Semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar. *Texto e Contexto Enfermagem*, 21(3), 591–5999. doi:10.1590/S0104-07072012000300014
- Oliveira, S. G., Quintana, A. M., Denardin-Budó, M. L., Moraes, N. A., Lüdtkke, M. F., & Cassel, P. A. (2012b). Internação domiciliar do paciente terminal: O olhar do cuidador familiar. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(3), 104–110. doi:10.1590/S1983-14472012000300014
- Oliveira, S. G., Quintana, A. M., Budó, M. L. D., Kruse, M. H. L., Garcia, R. P., & Simon, B. S. (2013). O enfrentamento da terminalidade pelos cuidadores familiares durante a internação domiciliar. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 14(3), 460–469. Recuperado de <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/3413>
- Oliveira, M. B. P., Souza, N. R., Bushatsky, M., Dâmaso, B. F. R., Bezerra, D. M., & Brito, J. A. (2017). Oncological homecare: Family and caregiver perception of palliative care. *Escola Anna Nery*, 21(2), e20170030. doi:10.5935/1414-8145.20170030
- Sampieri, R. H., Colado, C. F., & Lucio, M. P. B. (2013). *Metodologia de pesquisa* (5a ed.). (D. V. Moraes, Trad.). Porto Alegre: Penso.
- Sanchez, K. O. L., Ferreira, N. M. L. A., Dupas, G., & Costa, D. B. (2010). Apoio social à família do paciente com câncer: Identificando caminhos e direções. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(2), 290–299. doi:10.1590/S0034-71672010000200019
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357. doi:10.1093/intqhc/mzm042

Yavo, I. S., & Campos, E. M. P. (2016). Cuidador e cuidado: O sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, 18(1), 20–32. doi:10.15348/1980-6906/psicologia.v18n1p20-32

Nota dos autores

Bruna Maffei, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC); **Isabel Cristina de O. Arrieira**, Serviço de Atenção Domiciliar, Universidade Federal de Pelotas (UFPel); **Renata A. Ferreira**, Serviço de Psicologia Hospitalar, Hospital Nossa Senhora da Conceição; **Daniela H. Cardoso**, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas (UFPel).

Correspondências referentes a este artigo devem ser encaminhadas para Bruna Maffei, Rua Itália, 909, Centro, Boa Vista do Sul, RS, Brasil. CEP 95727-000.

E-mail: brunamaffei15@hotmail.com