

CONHECENDO OS CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS ACOMPANHADOS PELO PROGRAMA DE INTERNAÇÃO DOMICILIAR INTERDISCIPLINAR (PIDI)

CASSANDRA DA SILVA FONSECA¹; CAMILLA OLEIRO DA COSTA MILCZARSKI²; JULIANA GRACIELA VESTENA ZILLMER³

¹Universidade Federal de Pelotas – cassandrasilvafonseca@gmail.com

²Universidade Federal de Pelotas – camillaoleiro@gmail.com

³Universidade Federal de Pelotas – juzillmer@gmail.com

1. INTRODUÇÃO

O cuidador familiar é definido como a pessoa que oferece assistência ou cuidado ao familiar que apresenta deficiência ou incapacidade no desenvolvimento de atividades cotidianas e relações sociais (FERRÉ-GRAU, *et al.*, 2011). O câncer é a segunda principal causa de morte no mundo, em estágio avançado, pode diminuir a funcionalidade dos indivíduos acometidos pela doença, o que gera uma dependência ainda maior dos cuidadores familiares (ARIAS-ROJAS; CARRENO-MORENO; ROJAS-REYES, 2020).

Os acompanhamentos oncológicos tendem a ser prolongados e agressivos, muitas vezes, necessitando de hospitalizações, e realização de tratamentos como quimioterapia, radioterapia e cirurgias, diante disso, há um aumento da responsabilidade da família para o cuidar (DIOGO, 2022).

Assumir o papel de cuidador familiar implica, na maioria das vezes, o afastamento das atividades laborais para dispor de tempo hábil para o cuidado, adiamento de planos, diminuição da autoestima e dificuldade de socialização fora da estrutura onde está o sujeito em adoecimento (RAULINO *et al.*, 2019). Neste contexto, é comum observar que os cuidadores familiares deixam o cuidado de si em prol do cuidado do seu familiar (SILVA, *et al.*, 2024; OLIVEIRA *et al.*, 2023).

Identificar as condições de saúde do cuidador, para além das orientações de como cuidar do outro é essencial, para isso, suporte psicossocial, ações em serviços, realização de grupos e demais atividades voltadas para esta população, são estratégias que podem ser exitosas na melhora da qualidade de vida dos usuários e seus familiares (NICOLAI, *et al.*, 2019). Com base nestes apontamentos, o objetivo deste trabalho é trazer uma descrição dos cuidadores familiares de pessoas com câncer em cuidados paliativos acompanhados pelo Programa de Internação Domiciliar (PIDI).

2. METODOLOGIA

Trata-se de um recorte de um banco de dados (FONSECA, 2024) de uma pesquisa qualitativa realizada para compreender as necessidades de saúde dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

A pesquisa foi realizada na Unidade de Atenção Domiciliar e dos Cuidados Paliativos (UADCP) do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL), filial da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (HE-UFPEL/Ebserh) na cidade de Pelotas - RS, no período de março a junho de 2024.

A amostra foi do tipo intencional e participaram do estudo 15 cuidadores familiares. A produção dos dados ocorreu mediante entrevista semiestruturada e aplicação do Ecomapa, realizadas pela primeira autora. Para a organização dos

dados, utilizamos o programa *Ethnograph*, versão demo, que permite a organização e codificação das entrevistas.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa e atendeu os preceitos éticos para pesquisa com seres humanos de acordo com a Resolução nº 466/2012 e Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

As entrevistas ocorreram com 15 cuidadores familiares, sendo 11 mulheres e 4 homens, com idade entre 20 e 74 anos. Estes dados corroboram com estudos que trazem a feminização do cuidado como algo presente no contexto familiar.

Para RENK et al., (2022) o cuidar apresenta grande feminização, onde as mulheres cuidam dos filhos na infância, e quando adultas costumam cuidar dos pais ou marido, ainda, as autoras complementam que os sentimentos manifestados por esse cuidar se manifestam como obrigação, amor filial e marital.

Ainda, ao fazer a descrição dos cuidadores familiares, percebeu-se idosas cuidando de seus familiares. Para NICOLAI, et al., (2019) a rotina do cuidado é vivenciada frequentemente pelas mulheres adultas e idosas, e na maioria das vezes, os determinantes para esta condição são a proximidade parental, por serem esposas ou filhas, proximidade física e afetiva e o fato de ser mulher e as questões de gênero que trazem esse papel do cuidar.

No que se refere a autodeclaração étnico-racial, 3 se autodeclararam pretos, 4 se autodeclararam pardos e 8 se autodeclararam brancos. Em relação ao parentesco, 8 eram filhos (as), 1 neto (a), 2 irmãos (as), 3 esposos (as) e 1 ex-companheira. Para LEE (2023) outros destaques no cuidado são os cônjuges, filhos adultos e noras, estes normalmente ficam responsáveis pelo cuidado a nível emocional, financeiro e de demais atividades do cotidiano, e mesmo com inúmeras responsabilidades, e sofrimento vivenciado, não renunciam ao cuidado.

O tempo de cuidado variou entre 3 meses e 10 anos. Foi possível identificar que são anos cuidando do seu familiar, convivendo com angústias do cuidar, com a rotina e a diminuição do cuidado de si em prol do cuidado do outro. Para NETO, et al., (2020) a sobrecarga física e emocional comumente gerada ao cuidar de um ente querido pode trazer consequências como dores musculares, baixa imunidade e astenia, estes aspectos estão relacionados à má alimentação, e o descanso e sono prejudicado principalmente pela carga horária extensa no cuidar do outro. Por conseguinte, a depressão e a qualidade do sono prejudicada, somado a dificuldade de acesso aos serviços de saúde e problemas de saúde já existentes influenciam na qualidade de vida (ANJOS et al., 2018).

Dentre os tipos de câncer das pessoas que são cuidadas encontramos: neoplasia do esôfago, neoplasia dos pulmões, neoplasia do cólon, neoplasia do pâncreas, neoplasia de cabeça e pescoço, neoplasia do endométrio, neoplasia do reto, neoplasia do fígado, neoplasia de próstata, neoplasia do estômago e neoplasia da mama, cada caso apresentava comorbidades diferentes e necessitavam de cuidados individualizados.

Frente aos cuidados desempenhados pelos cuidadores familiares destacou-se procedimentos como manuseio de sonda, troca de curativos, acompanhamento em consultas ou tratamentos, preparo das refeições, auxílio na higiene, cuidado da casa e dos medicamentos, dentre outros. Demonstrando uma extensa gama de atividades que são desempenhadas cotidianamente. Dentre as responsabilidades dos cuidadores familiares podemos trazer o controle e rastreamento de sintomas, a administração de medicamentos, a organização de consultas, a

oferta de apoio emocional e espiritual, além de realizar atividades domésticas, incluindo cuidados de higiene, alimentação, locomoção e financiar gastos de quem é cuidado (NETO, et al., 2020; BELLATO, et al., 2016).

Estudo realizado com cuidadores mostrou que a maioria demonstrava insatisfação com a sua saúde, apresentando piora nas suas questões de vida após assumir o papel de cuidador, ainda, apontaram não possuir disponibilidade para procurar os serviços de saúde e cuidar de si (Ribeiro et al., 2018).

No Brasil, há uma grande carência em relação às políticas públicas que apoiam o cuidador familiar, onde há uma falta de consciência social no que cerne aos direitos de proteção social e saúde, e ausência de movimentos associativos ou reivindicativos, em contrapartida, é visualizado o apoio das unidades de atenção básica e iniciativas locais conduzidas por instituições de saúde e Universidades (Minayo, 2020). Neste sentido, identifica-se a necessidade de explanar as experiências dos cuidadores de pacientes com câncer, a fim de melhorar a organização da rede de cuidados dos familiares e dos serviços de saúde assistenciais das pessoas com câncer, e de seus cuidadores familiares

4. CONCLUSÕES

O trabalho apresentado retrata quem são os cuidadores familiares, onde ressalta a mulher como protagonista do cuidar, inclusive pessoas idosas desempenhando esse papel, isso nos faz refletir sobre quem cuida de quem cuida. Faz-se importante a caracterização do público adscrito para que possamos pensar em estratégias e políticas públicas que deem respaldo para o acompanhamento em saúde dos cuidadores familiares.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

FERRÉ-GRAU, Carme et al. Guía de cuidados de enfermería: cuidar al cuidador en atención primaria. **Tarragona: Publidisa**, p. 1-61, 2011.

ARIAS-ROJAS, Mauricio; CARREÑO-MORENO, Sonia; ROJAS-REYES, Jennifer. Uncertainty towards the disease of family caregivers of patients in palliative care: A scoping review. **Aquichan**, v. 20, n. 3, 2020.

RENK, Valquiria Elita; BUZQUIA, Sabrina Pontes; BORDINI, Ana Silvia Juliatto. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 30, p. 416-423, 2022.

LEE, M. K. "Caregiving Strain, family functioning, and effort to change diet for patients with gastrointestinal cancer: A cross- sectional descriptive study." **European Journal of Oncology Nursing**, vol.62, 2023.

RAULINO, A. B. et al. Serviço Social e Oncologia: perspectivas do trabalho profissional diante da família. In: 16º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais, 2019, Brasília - DF. Anais. **16º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais, 2019**. Disponível em: <https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/1930/1883>. Acesso em: 17 jun. 2023.

DIOGO, Alessandra Martins. **Perfil sociodemográfico e psicossocial do cuidador familiar de pacientes em tratamento em uma unidade de oncologia pediátrica.** 2022.

BELLATO, Roseney et al. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, p. 81-88, 2016.

NETO, Antônio Corrêa Marques et al. O enfrentamento dos familiares cuidadores de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares diante dos estressores do cuidado. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 12, n. 2, p. e2525-e 2525, 2020.

SILVA, Silvio Éder Dias da et al. Representações sociais do cuidador familiar sobre cuidados paliativos em paciente terminal. **Rev. Pesqui.(Univ. Fed. Estado Rio J., Online)**, p. 11785-11785, 2024.

Formas de organização de apoio/suporte ao cuidador de pessoas com dependência funcional na atenção domiciliar [recurso eletrônico] : revisão de escopo – Parte I. / coordenadora: Stefanie Griebeler Oliveira ; colaboradoras: Aline da Costa Viegas... [et al.] ; bolsistas: Jade Mauss da Gama, José Paulo Portela Alves, Carla Maria Goulart de Moraes. - Pelotas : UFPel/Faculdade de Enfermagem, 2023. 185 p

FONSECA, Cassandra da Silva. **Necessidades de saúde de cuidadores familiares de pessoas com câncer em cuidados paliativos.** Orientadora: Juliana Graciela Vestena Zillmer. Coorientadora: Camilla Oleiro da Costa Milczarski. 2024. 133 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2024.

NICOLAI, Ingra Venturini et al. **Fatores de vulnerabilidade e proteção associados à função de cuidador familiar principal de paciente oncológico.** 2019.

ANJOS, K. F. et al. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos. **Ciencia y Enfermería**, v. 24, 2018. Disponível: <<https://www.redalyc.org/jatsRepo/3704/370457444010/370457444010.pdf>>. Acessado em: 14 de junho de 2023.

RIBEIRO, Mateus Menezes et al. Desempenho ocupacional de cuidadores informais em atenção domiciliar/Occupational performance of informal caregivers of patients at home care. **Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional-REVISBRATO**, v. 2, n. 2, p. 338-356, 2018.
Maria Cecília de Souza Minayo, 2020, “**Manual de Pesquisa Estudo Situacional dos Idosos Dependentes que residem com suas Famílias**”,
<https://doi.org/10.48331/scielodata.8NEDAK>