

MESTRADO
CUIDADOS PALIATIVOS

O envolvimento em ocupações durante o acompanhamento de um familiar numa unidade de cuidados paliativos

Ana Luiza Fiorin Zamai

M

2020

ORIENTADORA: Francisca Rêgo
COORIENTADOR: Daniel Ferreira Dahdah



O envolvimento em ocupações durante o acompanhamento de um familiar numa unidade de cuidados paliativos

Ana Luiza Fiorin Zamai

Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto sob a orientação da Doutora Francisca Rêgo.

Porto, 2020



Eu agradeço ao meus pais e familiares por todo apoio, por acreditarem em meus sonhos e por torcerem por mim independentemente da distância em que nos encontramos! Um trequinho de uma música que amo e que me lembra de todos que vieram antes de mim, tomo a liberdade de fazer uma tradução livre: “Tudo que sou hoje é por suas benções” (Krishna Das).

Eu agradeço a minha amiga Clara, por toda escuta e partilha nos momentos de aflição, por todo apoio e confiança em meu trabalho e potencial!

Eu agradeço a minha amiga Janine, parceira nesse Mestrado. Obrigada amiga por todo acolhimento e por compartilhar esses dois anos intensos comigo, sem você ao meu lado teria sido mais desafiador ainda. Você tornou os dias mais leves e me fez seguir e perseverar nesse sonho, com muita fé e confiança!

À minha companheira Larissa, minha mais sincera gratidão! Obrigada pelo acolhimento, pelo carinho, pela paciência e principalmente por confiar no meu potencial! Obrigada por viver comigo esse sonho e me dar forças para seguir nesse caminho... “All of me loves all of you”!

Ao meu querido coorientador Daniel Dahdah! Querido, não tenho palavras que possam descrever minha gratidão pelo seu apoio, pela sua confiança em mim, em meu trabalho e por me guiar pelos melhores caminhos! Honro sua existência e seu caminho! Obrigada pela paciência e por me ajudar tanto sempre!

Agradeço minha orientadora Doutora Francisca Rêgo, pelos apontamentos e confiança em meu trabalho!

Por fim agradeço ao Deus que rege e guia minha vida, que não me falte fé e confiança no caminho que trilha para mim todos os dias!

Gratidão!♥

*“Bem-aventurados os que choram, porque serão consolados!
Bem-aventurados os humildes, porque herdarão a Terra!
Bem-aventurados os que sofrem perseguição à justiça, porque
deles é o Reino dos Céus!”*

*Sermão da Montanha – Trecho retirado do livro
Renúncia de Francisco Cândido Xavier*

Resumo

A Terapia Ocupacional é uma profissão que visa o envolvimento em ocupações como forma de promover a saúde e bem-estar, e de capacitar os indivíduos a adotarem identidades, papéis, sonhos e relacionamentos positivos, com outros, com o meio que estão inseridos e, principalmente, com eles mesmos. A vivência e o desempenho do papel ocupacional de cuidador ocorrem de maneira única na vida de cada indivíduo. O enfrentamento de novas responsabilidades advindas do adoecimento, hospitalização e aproximação do fim de vida do familiar doente são situações que podem desencadear condições emocionais e físicas, como sobrecarga, alterações na qualidade de vida e saúde do cuidador, e modificações no envolvimento em ocupações.

O objetivo do estudo foi compreender o envolvimento em ocupações de um cuidador durante o acompanhamento de um familiar internado numa unidade de cuidados paliativos.

Tratou-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, exploratória e transversal. Participaram do estudo três familiares que vivenciaram o internamento de seu familiar com uma doença em estágio avançado e em cuidados paliativos numa unidade de cuidados paliativos. Para coleta de dados foram utilizados o consentimento informado e informação ao participante, questionário de caracterização sociodemográfica e entrevista semiestruturada. Para o tratamento dos dados utilizou-se a História Oral de vida e a análise de conteúdo proposta por Bardin.

Em relação aos resultados das entrevistas, foi identificado que a percepção do cuidador quanto aos cuidados paliativos é ainda limitada aos cuidados de fim de vida; foi apresentado a satisfação do cuidador diante da assistência dos cuidados paliativos; encontrou-se que a sobrecarga de cuidados afeta dimensões emocionais, físicas e sociais da vida do cuidador; e foi possível identificar as alterações ocorridas no envolvimento em ocupações do cuidador após o adoecimento e internamento de seu familiar na unidade, assim como, foi apresentado as adaptações no envolvimento em as ocupações significativas.

O estudo confirmou o quão complexo é o processo de cuidar, e como essa função pode influenciar e ser influenciada pelo adoecimento e internamento do familiar doente, assim como, impactar e modificar o envolvimento em ocupações do cuidador. O terapeuta ocupacional na atenção ao cuidador deve considerar os significados únicos atribuídos as ocupações e ter atenção as demandas impostas pelo ambiente ocupacional para que possa oferecer apoio individualizado as necessidades e desejos do indivíduo e na reorganização das responsabilidades advindas da função e cuidar.

Palavras-chave: Cuidador, Cuidados Paliativos, Ocupação, Terapia Ocupacional

Abstract

Occupational Therapy is a profession concerned with promoting health and wellbeing through occupation. The experience and performance of the occupational role of caregiver occur in a unique way in the life of each individual. Coping with new responsibilities originated from illness, hospitalization and the end of life of the sick relative are situations that can trigger emotional and physical conditions such as overload, changes in the caregiver's quality of life and health, and changes in engagement in occupations.

The aim of the study was to understand the engagement in a caregiver's occupations during the monitoring of a family member hospitalized in a palliative care unit.

It was a qualitative, exploratory and transversal research. Three family members participated in the study whom experienced the hospitalization of their relative with an advanced stage illness and in a palliative care unit. For data collection, informed consent and information to the participant, sociodemographic characterization questionnaire and semi-structured interview were used. For the treatment of the data the Oral Life History and the content analysis proposed by Bardin were used.

In relation to the results of the interviews, it was identified that the caregiver's perception of palliative care is still limited to end-of-life care; caregiver satisfaction was presented in the face of palliative care assistance; it was found that the burden of care affects emotional, physical and social dimensions of the caregiver's life; and it was possible to identify the changes that occurred in the engagement in the caregiver's occupations after the illness and hospitalization of his relative, as well as the adaptations in the engagement in the significant occupations were presented.

The study confirmed how complex the care process is and how this role can influence and be influenced by the illness and hospitalization of the sick relative, as well as impact the engagement in the caregiver's occupations. The occupational therapist in caring for the caregiver must consider the unique meanings attributed to the occupations and pay attention to the demands imposed by the occupational environment in order to provide individualized support for the individual's needs and desires and in the reorganization of the responsibilities originated from the care role.

Key Words: Caregiver, Occupational Therapy, Occupation, Palliative Care

Lista de Figuras

<i>Figura 1: O Papel dos Cuidados Paliativos durante a Doença e o Luto</i>	<i>17</i>
--	-----------

Lista de Abreviaturas e Siglas

AIVDs	Atividades Instrumentais de vida diária
AOTA	<i>American Occupational Therapy Association</i>
ARSN	Administração Regional de Saúde do Norte
AVDs	Atividades de vida diária
CAOT	<i>Canadian Association of Occupational Therapists</i>
CIF	Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde
MOH	Modelo de Ocupação Humana
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não Governamental

Sumário

Introdução.....	11
Enquadramento teórico.....	14
Cuidados Paliativos.....	15
Breve Histórico	15
Fundamentos dos Cuidados Paliativos: conceitos e princípios	16
A Terapia Ocupacional.....	18
Definição de ocupação	18
O Significado nas ocupações.....	19
Envolvimento em ocupação	21
Intervenção em Terapia Ocupacional	22
Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos	23
Papel ocupacional do cuidador.....	25
Suporte social e familiar ao cuidador.....	27
Suporte dos Cuidados Paliativos aos familiares e cuidadores.....	28
A Terapia Ocupacional na atenção aos familiares e cuidadores.....	28
Objetivos.....	35
Geral	36
Específicos.....	36
Método	37
Tipo de estudo	38
Aspectos éticos	39
O local.....	39
Participantes	40
Instrumentos e materiais	40
Procedimento de coleta de dados	41
Procedimento para análise dos dados.....	42
Resultados.....	44
A percepção dos cuidados paliativos para o cuidador	45
Satisfação do cuidador diante da assistência dos Cuidados Paliativos	46
Sobrecarga de cuidados	46
Alterações no envolvimento em Ocupações.....	51
Discussão	54
Considerações Finais	80

Referências	84
Apêndices.....	91
Anexos	94

Introdução

A Terapia Ocupacional é uma profissão que visa o envolvimento em ocupações como forma de promover a saúde e bem-estar, e de capacitar os indivíduos a adotarem identidades, papéis, sonhos e relacionamentos positivos, com outros, com o meio que estão inseridos e, principalmente, com eles mesmos (1,2). A prática da Terapia Ocupacional é centrada nos desejos, objetivos e necessidades do cliente, e baseada na ocupação. O objetivo da prática baseada na ocupação, é promover e/ou facilitar o envolvimento dos clientes em suas ocupações e situações do cotidiano, que favoreçam sua saúde e bem-estar e que sejam importantes e desejadas, ou necessárias. (3,4)

Os terapeutas ocupacionais que compõe a equipe de Cuidados Paliativos atuam com toda a família e cuidadores. Apesar dos cuidadores partilharem de dificuldades semelhantes, a vivência e o desempenho do papel ocupacional de cuidador ocorrem de maneira única na vida de cada indivíduo (5). Os familiares e cuidadores, diante do adoecimento e hospitalização, vivenciam também os efeitos desses processos, sofrendo junto aos enfermos os impactos na vida ocupacional e cotidiana. O desempenho do papel de cuidador acarreta inúmeras mudanças na estrutura familiar e faz com que o indivíduo assuma novos papéis. O enfrentamento de novas responsabilidades advindas do adoecimento, hospitalização e aproximação do fim de vida do familiar doente, são situações que podem desencadear condições emocionais e físicas, como sobrecarga, alterações na qualidade de vida e saúde do cuidador, e modificações no envolvimento em ocupações. (6)

Os Cuidados Paliativos, de acordo com a definição mais atualizada, consistem em uma abordagem que melhora a qualidade de vida de adultos, crianças e suas famílias que enfrentam problemas relacionados a doenças ameaçadoras da vida. Atua na prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais (7,8). De acordo com os princípios e fundamentos dos Cuidados Paliativos, a família e os cuidadores compõem uma unidade de cuidados e, dessa forma, é essencial o amparo desses familiares durante todo o curso da doença que ameaça a vida, atuando juntamente com o tratamento modificador da doença, com intenção paliativa exclusiva, direcionado aos cuidados de fim de vida e durante o processo de luto. Esse cuidado e atenção ao cuidador e familiares deve ser realizado por uma equipe multidisciplinar, sendo um dos profissionais que compõe a equipe o terapeuta ocupacional. (9)

Quando o envolvimento em ocupações é interrompido e comprometido, temporária ou definitivamente, pode ocorrer a privação ocupacional. A privação

ocupacional surge quando uma pessoa, devido qualquer razão, deixa de desempenhar aquilo que é importante para ela (10). Os profissionais de Terapia Ocupacional por meio de intervenções terapêuticas, facilitam e possibilitam o cuidador familiar a envolver-se em ocupações significativas sendo elas as mesmas desempenhadas anteriormente, ou outras que surgem com um novo significado (11). Segunda DeGrace, o envolvimento em ocupações pode estabilizar a família durante momentos estressantes. A autora defende a importância da Terapia Ocupacional na valorização das ocupações significativas dos familiares. (12)

Dessa forma, justifica-se a relevância do presente como forma de contribuir na fundamentação da prática da Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos, assim como, para descrever e analisar o envolvimento em ocupações de familiares durante o acompanhamento do doente em uma unidade de cuidados paliativos e as possíveis alterações nas ocupações decorrentes da função do cuidar.

Enquadramento teórico

Cuidados Paliativos

Breve Histórico

Antigamente, a prática dos Cuidados Paliativos era denominada pelo termo Hospice. O termo referia-se a abrigos (hospedarias) destinados a receber e oferecer cuidados aos peregrinos e viajantes. O relato mais antigo é do Hospício do Porto de Roma, no século V, onde os viajantes da Ásia, África e do Leste eram cuidados. Na Europa, os Hospices medievais abrigavam peregrinos e doentes, e muitos deles morriam nesse local recebendo cuidado leigo e caridoso (7,13). No século XVII, instituições de caridade surgiram na Europa como abrigos para órfãos, pobres e doentes, e foram iniciadas por organizações católicas e protestantes. Com o passar do tempo, mais precisamente no século XIX, esses abrigos passaram a ter características de hospitais e os cuidados prestados eram essencialmente leigo, direcionado para o cuidado espiritual e controle da dor. (13)

Em 1967, o Movimento Hospice Moderno foi iniciado por Cecily Saunders, ao fundar o St. Christofer Hospice em Londres. A estrutura proposta a esse local de cuidados tinha o objetivo de oferecer assistência aos doentes e foco no desenvolvimento de ensino e pesquisa, com a colaboração de pesquisadores de diversos países. Estes pesquisadores, após período de experiência no St. Christopher's Hospice, levaram a prática dos Cuidados Paliativos para seus países, principalmente aos Estados Unidos e Canadá. No início da década de 1970, o encontro de Cicely Sounders com Elisabeth Kluber-Ross, nos Estados Unidos, promoveu o crescimento do movimento Hospice no país. (7,13)

Em 1982, o Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho para definir políticas referentes ao alívio da dor e cuidados do tipo Hospice para pacientes com câncer, e que fossem propostos em todos os países. O termo Cuidados Paliativos, já era utilizado no Canadá, e passou a ser adotado pela OMS devido as dificuldades de tradução do termo Hospice para alguns idiomas. A OMS publicou sua primeira definição de Cuidados Paliativos em 1990, e consistia em: “Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares”. Este conceito foi revisado em 2002 e substituído pelo atual. (7)

Fundamentos dos Cuidados Paliativos: conceitos e princípios

A palavra “paliativo” deriva do vocábulo latino *pallium*, termo que significa manta ou cobertura que os cavaleiros usavam para se proteger das tempestades e intempéries enfrentadas pelos caminhos que percorriam (14). Diante desse sentido implícito na palavra “paliativo” e após revisões na definição dos Cuidados Paliativos, o conceito mais atual descrito pela OMS consiste em: “Cuidado paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais.”. (8)

Com essa definição mais atual, não se fala mais em *terminalidade* e sim em *doença que ameaça a vida*; tampouco em *impossibilidade de cura*, mas na possibilidade ou não de *tratamento modificador da doença*, incluindo o cuidado desde o diagnóstico e afastando a ideia de “não ter mais nada a fazer”. (7)

A atuação da equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos é orientada pelos seguintes princípios, descritos pela OMS(7,8):

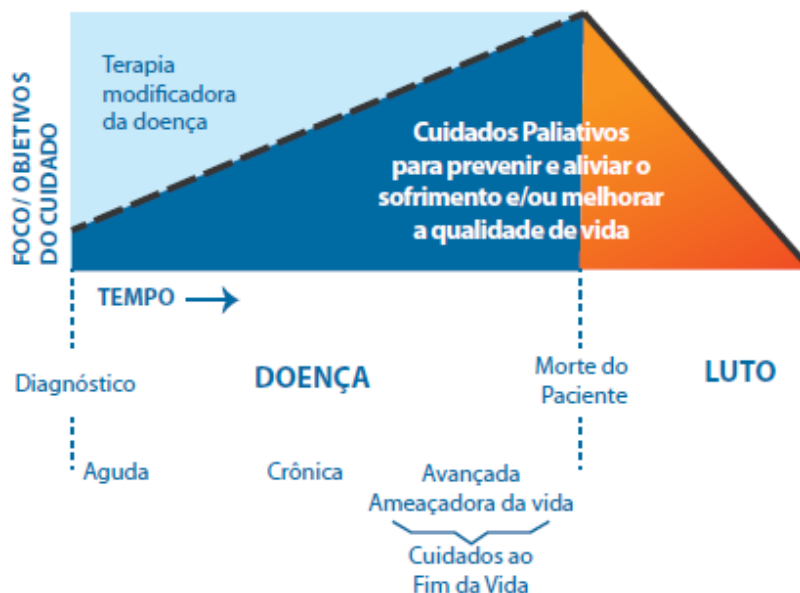
- 1) Promover o alívio da dor e de outros sintomas estressantes;
- 2) Reafirmar a vida e considerar a morte como um processo natural;
- 3) Não pretende adiar nem antecipar a morte;
- 4) Integrar aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado;
- 5) Proporcionar um sistema de suporte que auxilie o paciente a viver tão ativamente quanto possível, até a sua morte;
- 6) Promover melhora da qualidade de vida, podendo influenciar positivamente o curso da doença;
- 7) Deve ser iniciado o mais precocemente possível, junto a outras medidas modificadoras da doença, como a quimioterapia e a radioterapia, e incluir todas as investigações e avaliações necessárias para melhor compreensão e manejo dos sintomas;
- 8) São prestados por uma equipe interdisciplinar, como por exemplo, médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, capelães e voluntários, para atender às necessidades dos pacientes e de suas famílias, incluindo aconselhamento sobre luto, se indicado;

- 9) Proporcionar um sistema de suporte que auxilie a família a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença e no processo de luto;

A prioridade das ações terapêuticas e foco do tratamento propostos pela equipe de Cuidados Paliativos é o controle e alívio da dor e sintomas estressantes, por meio da avaliação multidimensional, considerando as dimensões biológicas, emocionais, espirituais, sociais e familiares, como descrito nos princípios. Sendo assim, todos os procedimentos diagnósticos e terapêuticos devem ser propostos tendo como únicas finalidades: 1) manutenção do conforto; 2) da dignidade; 3) da qualidade, significado e valor da vida, em todas as dimensões. (8,15)

Os Cuidados Paliativos podem acrescentar e amplificar os tratamentos modificadores da doença ou podem ser o principal foco do cuidado. A princípio, os Cuidados Paliativos centravam-se em terapêuticas focadas para pacientes em fase final de vida. Atualmente, é suposto a prática ir muito além dos cuidados destinados a fim de vida, ou seja, abrangem todo o percurso da doença que ameaça à continuidade da vida, desde o diagnóstico, e envolve os cuidados aos familiares durante o processo de luto. (16)

Figura 1: O Papel dos Cuidados Paliativos durante a Doença e o Luto



Fonte: Ohio Health, 2015.

A figura acima, ilustra a mudança específica no foco e objetivos de cuidado ao longo do tempo. Os cuidados abrangem desde o diagnóstico e tratamentos com a possibilidade de modificação da doença, até tratamentos com a intenção paliativa

exclusiva e cuidados ao fim de vida, e após a morte da pessoa, no suporte ao processo de luto dos familiares. (16)

A Terapia Ocupacional

Definição de ocupação

Ocupação refere-se a uma atividade ou um conjunto de atividades cotidianas nas quais as pessoas se envolvem ao longo do tempo, tem um propósito, significado e utilidade individual. De acordo com a Associação Americana de Terapia Ocupacional (2), as ocupações podem ser classificadas, a partir do tipo de atividade cotidiana que a pessoa se envolve. As ocupações incluem as atividades de vida diária (AVDs), atividades instrumentais de vida diária (AIVDs), descanso e sono, educação, trabalho, brincar, lazer, e participação social. (2)

As atividades de vida diária (AVDs) são “(...)atividades orientadas para o cuidado do indivíduo com seu próprio corpo, (...) elas permitem a sobrevivência básica e o bem-estar”. Nessa Categoria inclui atividades como: banhar, e tomar banho no chuveiro; usar vaso sanitário e realizar higiene íntima; vestir; deglutir/comer; alimentar; mobilidade funcional; higiene pessoal e cuidado com corpo, pelos, unha, dentes; atividade sexual. (2)

As atividades instrumentais de vida diária (AIVDs) consistem em “atividades de apoio à vida diária dentro de casa e na comunidade”. Nessa Categoria inclui atividades como: cuidar de outros (incluindo seleção e supervisão de cuidadores); cuidar de animais; educar criança; gerenciamento de comunicação; dirigir e mobilidade na comunidade; gerenciamento financeiro; estabelecimento e gerenciamento do lar; preparar refeições e limpeza; atividades e expressão religiosa e espiritual; segurança e manutenção emergencial; fazer compras. (2)

As ocupações relacionadas ao gerenciamento da saúde, são “atividades relacionadas ao desenvolvimento, gerenciamento e manutenção de rotinas de saúde e bem-estar, incluindo autogestão, com o objetivo de melhorar ou manter a saúde para apoiar a participação em outras ocupações.”. Inclui atividades como: promoção e manutenção da saúde social e emocional; gerenciamento de sintomas e condições de saúde; comunicação com o sistema de saúde; administração de medicação; atividade física; gestão nutricional; manutenção e cuidado com equipamentos pessoais. (2)

As ocupações classificadas como descanso e sono, são atividades relativas à obtenção de descanso e sono reparadores que apoiam a saúde e envolvimento ativo

em outras ocupações. Nessa categoria inclui as atividades: descanso; preparação do sono; participação no sono. As ocupações relacionadas a educação são atividades indispensáveis para a aprendizagem e participação no ambiente educacional, e inclui: participação na educação formal; exploração das necessidades ou interesses pessoais em educação informal (além da educação formal); participação na educação pessoal informal. (2)

As ocupações relativas ao trabalho consistem em “Trabalho ou esforço; de fazer, construir, fabricar, dar forma, moldar ou modelar objetos; para organizar, planejar ou avaliar serviços ou processos de vida ou de governo; ocupações comprometidas que são executadas com ou sem recompensa financeira”. Inclui as atividades: interesse e busca por emprego; procura e aquisição de emprego; desempenho no trabalho; adequação e preparação para a aposentadoria; explorar trabalho voluntário; participação em voluntariado. (2)

O brincar consiste em “Qualquer atividade espontânea e organizada que ofereça satisfação, entretenimento, diversão e alegria”, e inclui o brincar exploratório e participação no brincar. A ocupação relacionada ao lazer consiste em uma “Atividade não obrigatória que é intrinsecamente motivada e realizada durante o tempo livre, ou seja, o tempo não comprometido com ocupações obrigatórias, tais como trabalho, autocuidado ou sono.”. Inclui as atividades de exploração do lazer e participação no lazer. (2)

A participação social é considerada uma relação mútua de ocupações com o objetivo de apoiar o envolvimento desejado em atividades comunitárias e familiares, bem como com pares e amigos. É o envolvimento em um subconjunto de atividades que incluem situações sociais com os outros e de suporte social mútuo. Pode ocorrer pessoalmente ou por meios tecnológicos. (2)

Ocupações são consideradas singulares e únicas para cada indivíduo, assim como o propósito e significado atribuídos a elas (1). São centrais para a construção da identidade, senso de pertencimento e competência de uma pessoa e influenciam em como cada um gasta seu tempo, toma decisões e participa das suas redes de suporte social. (2)

O Significado nas ocupações

As ocupações diárias são aquelas experiências diárias que normalmente conhecemos como os hábitos e rotinas comuns e os padrões de atividade da vida diária. Hasselkus (17), apresenta a premissa em seu livro de que essas ocupações não são realmente "comuns". Ao contrário, nossas rotinas e atividades diárias são

complexas, variadas e ricamente significativas - contribuindo significativamente para nossa sensação de bem-estar. (17)

Na perspectiva de Hasselkus, as ocupações cotidianas são aquelas desempenhadas regularmente pelos indivíduos e podem ocorrer ou não diariamente. Para a autora, os pequenos comportamentos que compõem a vida cotidiana devem ser considerados não pelo que é comunal, mas pelas diferenças que podem ser encontradas entre eles, visto que são essas que modelam as particularidades e singularidades da estrutura ocupacional dos indivíduos. São considerados mais do que aquilo que todos tem em comum; eles representam a individualidade e a diferença de cada um. (18)

Hasselkus afirma que as ocupações cotidianas tendem a ser “vistas, mas não notadas” (inglês, “seen but unnoticed”), ou seja, são vistas como pontos comuns existentes em pessoas, países e culturas; porém não são notadas devido essa visão levar à falta de diferenciação, perda da individualidade e personalidade. (18)

Os valores e essência de cada pessoa estão incorporados e podem ser notados nas ocupações cotidianas. As pequenas experiências e ocupações do cotidiano possuem complexidades, beleza, relevância e são importantes para a saúde e bem-estar dos indivíduos. Dessa forma, não há como atribuir às ocupações cotidianas a uma perspectiva de normalidade (algo usual, ordinário) e como um ponto comum entre todos, porque os aspectos intrínsecos e individuais dessas ocupações acabam sendo menosprezados. (18,19)

Nas palavras da autora, “é com base nessas experiências da vida cotidiana que construímos significado em nossas vidas” (inglês: “To me, it is around these experiences of everyday living that we build meaning in our lives”) (19). Ela propõe que a ocupação é uma fonte poderosa de significado na vida das pessoas. Dessa maneira, afirma que o significado surge da ocupação e a ocupação surge do significado. (17)

A ocupação possibilita que o indivíduo construa suas características pessoais, sociais e atribua os significados específicos a cada ocupação que venha desempenhar ao longo da vida (17). Os significados construídos ao longo da vida recebem grande e intensa influência dos valores pessoais e das histórias únicas de cada pessoa (19). Dessa forma, pode-se considerar que a ocupação auxilia o sujeito a identificar sentido e significado para o fazer, auxiliando na construção da própria identidade.

Envolvimento em ocupação

De acordo com o Modelo de Ocupação Humana (MOH) (20–22), toda a ocupação humana surge de uma tendência espontânea e inata do ser humano de explorar e dominar o ambiente, manifesta-se por meio de diferentes formas do fazer, seja no trabalho, nas atividades de vida diária, no lazer, e estão associados a um contexto temporal, físico e sociocultural que caracteriza a vida humana. A ocupação humana é uma força central para o desenvolvimento e a mudança na saúde e no bem-estar. (20–22)

Na perspectiva da AOTA (2), o envolvimento em ocupação está relacionado ao desempenho das ocupações como resultado da escolha, motivação e sentido ocorrido dentro de um contexto de apoio e ambiente. As ocupações podem contribuir para uma vida com equilíbrio e totalmente funcional, assim como, para uma vida em desequilíbrio e repleto de disfunção ocupacional. A maneira pela qual os indivíduos priorizam o envolvimento em ocupações podem variar em diferentes momentos, envolvendo diversos componentes e fatores que vão atuar como facilitadores ou barreiras para o desempenho independente. As ocupações são desempenhadas em um contexto e ambiente, e são influenciadas pelas interações entre fatores de clientes, habilidades de desempenho e padrões de desempenho. (2)

Os fatores do cliente são capacidades específicas, características ou crenças provenientes da pessoa e que gera influência no desempenho em ocupações. Esses fatores são descritos como, funções do corpo e estruturas do corpo (funções fisiológicas e partes anatômicas do corpo); valores, crenças e espiritualidade. Estes influenciam a motivação da pessoa em se envolver em ocupações e conferir sentido à sua vida. (2)

As habilidades de desempenho “são ações dirigidas a objetivos observáveis como pequenas unidades de envolvimento em ocupações da vida diária. Elas são aprendidas e desenvolvidas ao longo do tempo e estão situadas em contextos e ambientes específicos.”. Podem ser categorizadas como habilidades motoras, habilidades de processos e habilidades de interação social. Por fim, os padrões de desempenhos englobam os hábitos, rotinas, papéis e rituais efetuados no processo de envolvimento em ocupações e podem apoiar ou dificultar o desempenho ocupacional. (2)

Todo o processo de envolvimento em ocupações ocorre dentro de um ambiente e de um contexto. O ambiente pode ser social ou físico, e o contexto são descritos como cultural, pessoal, temporal e virtual, sendo específicos para cada

cliente. Contextos e ambientes influenciam o acesso de uma pessoa a ocupações e impactam na qualidade e satisfação do desempenho. (2)

Diante de todos os aspectos e componentes que podem influenciar o envolvimento em ocupação, os profissionais de terapia ocupacional estão preocupados não só com as ocupações, mas também com os diversos fatores que sustentam e tornam possível o envolvimento e a participação dos clientes em ocupações positivas e desejadas que promovam saúde (2). Essa perspectiva está em consonância com o documento publicado pela OMS, Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), no qual considera o desempenho de atividades e a participação social como elementos básicos no impacto da condição de saúde/doença, e o desempenho de funções ocupacionais um componente vital para a adaptação biopsicossocial do indivíduo. (23)

O envolvimento em ocupações significativas está certamente conectado ao bem-estar por atenderem a uma necessidade humana básica, fornecerem propósito ao dia a dia, como forma de organizar o tempo e importantes no desenvolvimento da auto identidade (5). O envolvimento em ocupações significativas é fundamental para o bem-estar do indivíduo, proporcionando um sentido de personalidade e auxiliando na manutenção da saúde e satisfação com a vida. (11)

Intervenção em Terapia Ocupacional

As intervenções da Terapia Ocupacional podem ser direcionadas para habilitação, reabilitação e promoção da saúde e bem-estar de clientes com necessidades relacionadas ou não a incapacidade. Segundo a AOTA (2), essas intervenções incluem a aquisição e preservação da identidade ocupacional para aqueles que têm ou estão em risco de desenvolver uma doença, lesão, enfermidade, desordem, condição, deficiência, incapacidade, limitação na realização da atividade ou restrição de participação.

Os profissionais de Terapia Ocupacional auxiliam também seus pacientes, clientes e usuários dos serviços, a encontrar sua resistência, resiliência e capacidades, por um caminho que lhes seja significativo, conferindo sentido à sua vida. Dessa forma, os profissionais devem considerar as diversas dimensões das necessidades e demandas, sendo elas as características físico-funcionais, psicossociais e espirituais tanto do paciente como de seus familiares e/ou cuidadores. (2,24)

Os processos de intervenção em Terapia Ocupacional têm foco na vida ocupacional e nas disfunções ocupacionais, descritas como a somatória das

dificuldades ou comprometimentos físicos, mentais, cognitivos, sociais e espirituais que um indivíduo possa apresentar durante a realização das suas ocupações. (24)

Como princípio do processo de intervenção, o terapeuta ocupacional deve compreender de forma empática o indivíduo sob cuidados, de acordo com a perspectiva da própria pessoa, avaliando os impactos e os sentidos atribuídos à doença e à hospitalização. As intervenções propostas, quando integradas aos significados que o paciente elabora sobre sua condição de saúde e tratamento, buscam ser mais flexíveis por considerar a individualidade dos sujeitos como ponto fundamental e orientador do processo de tratamento. (24)

Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos

Em consonância com os princípios dos Cuidados Paliativos, o terapeuta ocupacional é um dos profissionais que compõe a equipe interdisciplinar e proporciona o suporte e ajuda para que o paciente viva tão ativamente quanto possível independente da fase da doença e do tempo de vida. (25)

Os principais objetivos da assistência da Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos consiste na manutenção das atividades significativas no cotidiano do doente e seus familiares; promoção de estímulos sensoriais e cognitivos; orientação e realização para medidas de conforto e controle de sintomas; adaptação e treino de atividades de vida diária para autonomia e independência; promoção de espaços favoráveis a comunicação; expressão e exercício da criatividade; criação de ambientes de convivência e interação social; apoio, escuta ativa e orientação aos familiares e cuidadores. (25,26)

É importante ressaltar que na fase final de vida, poderá haver modificações nos objetivos da atuação do terapeuta ocupacional, estando especificamente voltados a organização da rotina, adequação dos estímulos como forma de proporcionar conforto ao doente; e suporte a comunicação e expressão de sentimentos, e nos rituais de despedidas como forma de oferecer apoio aos familiares. O apoio e o suporte ao morrer e no processo de luto também são áreas de atuação da terapia ocupacional em Cuidados Paliativos. (25,27)

A intervenção da terapia ocupacional no campo dos Cuidados Paliativos *“permite ampliar a vida, enriquecer o cotidiano, abrir espaços de criação e experiência, estabelecer trocas (de saberes, de afetos, de histórias) e encontros, além de integrar o sujeito no seu meio sociocultural; parte-se da perspectiva que a qualidade de vida está*

diretamente relacionada com a possibilidade de agir sobre o mundo e de ter projetos para o futuro (seja ele próximo ou distante)”. (27)

Alguns estudos recentes relatam sobre a atuação da Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos e proporcionam importantes reflexões em relação a literatura científica da profissão em Cuidados Paliativos.

Um estudo brasileiro foi feito com alguns terapeutas ocupacionais que trabalham em hospitais, ressaltou que os objetivos das intervenções realizadas por esses profissionais eram condizentes com os princípios dos cuidados paliativos visando conforto e a dignidade do paciente. A realização de atividades significativas foi a principal intervenção utilizada com os pacientes. Foi também mencionado o acolhimento e orientação aos familiares e cuidadores, bem como a promoção da independência, controle da dor e outros sintomas, além de participação nos processos de despedidas. Todas as abordagens e intervenções relatadas pelas terapeutas ocupacionais nesse estudo tinham como objetivos principais a promoção da qualidade de vida, bem-estar e manutenção da vida ativa enquanto possível. O estudo proporciona uma importante reflexão para a prática de que resultados significativos das intervenções e abordagens de Terapia Ocupacional são aqueles com foco na capacitação de pacientes e cuidadores para que se envolvam em ocupações e papéis importantes a eles durante o percurso do tratamento, apesar das limitações que possam existir. (28)

Em uma pesquisa realizada com terapeutas ocupacionais com experiência em Cuidados Paliativos, destacou a importância da atuação da Terapia Ocupacional nesta área de prática clínica relatada pelos profissionais do estudo, como por pesquisas anteriores. As abordagens e intervenções utilizadas pelos participantes do estudo eram baseadas na situação clínica e psicossocial do doente, seu prognóstico, perspectivas futuras, respeitando e dando ênfase nas necessidades e desejos dos indivíduos, e propondo atividades para a solução ou minimização das problemáticas apontadas por familiares, cuidadores e equipe de saúde. Por fim, o estudo enfatiza a escassez de evidências científicas em termos de estudos divulgados e acessíveis relacionados com a intervenção da Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos. (29)

Outra pesquisa realizada com diversos terapeutas ocupacionais, apontou que na Suécia os terapeutas ocupacionais fazem parte da equipe de cuidados paliativos, entretanto a literatura e os documentos oficiais fornecem poucas informações sobre intervenções não médicas baseadas em evidências, comparados com aqueles relacionados a prática médica e da enfermagem em cuidados paliativos. Além de que,

estudos relatam a necessidade de mais práticas e intervenções estarem descritas e disponíveis para fortalecer a atuação da Terapia Ocupacional em cuidados paliativos. A associação Canadense de Terapia Ocupacional (CAOT) e a associação de Terapia Ocupacional da Austrália argumentam o papel da profissão deveria estar descrita em documentos oficiais de políticas de saúde como forma de aumentar o conhecimento sobre a atuação da Terapia Ocupacional em cuidados paliativos. (30)

No cuidados aos clientes e sua família, o objetivo principal é a promoção de saúde, bem-estar e qualidade de vida, proporcionando um melhor desempenho funcional e ocupacional, contribuindo para a reorganização da vida ocupacional e minimização dos danos, retomada de atividades cotidianas e dos papéis sociais e ocupacionais, e o enfrentamento de situações de adoecimento e hospitalização. (31)

Faz-se necessário ampliar pesquisas que sejam embasadas em um arcabouço teórico prático específico da Terapia Ocupacional em consonância com os fundamentos dos Cuidados Paliativos, a fim de ampliar as evidências científicas que auxiliam na construção de práticas efetivas e na incorporação deste profissional nos serviços especializados.

Papel ocupacional do cuidador

Há uma ideia de que o ato de cuidar é inerente à família, sugerindo que cuidar de um familiar doente não consiste em uma decisão, e sim um encargo a ser assumido. Muitos cuidadores aparentam assumir este papel por solidariedade com o companheiro(a) e por condição conjugal, como forma de retribuir os cuidados na infância, pela aversão a possibilidade de institucionalização, obrigação moral baseada em aspectos culturais e religiosos, dificuldades financeiras, e falta de outras possibilidades. (10,32)

O papel de cuidador é um dos muitos papéis ocupacionais que pode ser desempenhado durante o decorrer da vida de um indivíduo. O cuidador pode ser um familiar, uma pessoa próxima ao doente, ou também um profissional com formação específica. Segundo a literatura, o cuidador formal, consiste no profissional habilitado para prestar os cuidados, podendo ser remunerado. O cuidador informal, pode ser primário ou principal definido como a pessoa que pertence ao contexto familiar do doente, que não recebe ajuda direta nos cuidados de outros membros familiares ou de um profissional, dedicando a maior parte de seu tempo nessa tarefa de cuidar, sem qualquer remuneração. Há também a definição de cuidador secundário, que

desempenha as mesmas tarefas do cuidador principal, porém com frequência eventual, sem o mesmo grau de envolvimento e responsabilidade. Por fim o cuidador terciário, é descrito como sendo aquele que não exerce responsabilidade no cuidado, e presta auxílios ao cuidador principal esporadicamente em algumas tarefas. (6)

Os cuidadores, em geral, vivem em contextos socioculturais diversos com experiência e vivência próprias e, abruptamente, se veem diante de uma tarefa nova e difícil que algumas vezes requer privações e sacrifícios. Essa nova função causa inúmeras mudanças na estrutura familiar, assim como novos papéis que podem ser assumidos pelo cuidador. (6)

Como cuidadores, os indivíduos vivenciam até os últimos momentos de vida do doente, os dilemas relacionados à doença e ao ato de cuidar, tendo essa função um espaço único em suas vidas (33). Estudos mostram que o ato de cuidar de um familiar adoecido propicia tanto experiências negativas quanto positivas. Alguns dos aspectos negativos estão muito relacionados com a saúde psicológicas dos cuidadores, impacto na saúde, estresse, desemparo, sobrecarga física, social, emocional e espiritual. Algumas das experiências positivas estão relacionadas a sentimentos como amor, amizade, retribuição, reciprocidade e crescimento pessoal, e prazer em servir. Os sentimentos gerados pelo ato de cuidar dependem muito das condições particulares de cada cuidador e da sua relação com o outro que recebe os cuidados. (10,34)

Uma nova rotina, com novas responsabilidades devido ao adoecimento, hospitalização, fim de vida, são situações que podem causar condições emocionais e físicas e relacionadas a saúde geral, como sobrecarga e alterações na qualidade de vida (6). Além disso, circunstâncias de doenças graves podem provocar conflitos familiares, problemas financeiros, e diversas mudanças e adaptações necessárias (35). Impactos financeiros podem ser muito recorrentes, devido a abdicação da vida e atividades laborais em prol dos cuidados exclusivos ao doente, também acrescido com despesas não previstas causadas pelo internamento. (36)

Por permanecer longos períodos focado nos cuidados a pessoa doente, o cuidador pode sofrer interferência em sua qualidade de vida, diversas mudanças em seu cotidiano, assumir novas ocupações, deixar em segundo plano as próprias necessidades, e desenvolver declínios na capacidade física e/ou psíquica, podendo ser momentos passageiros ou permanentes. Devido a esse novo papel ocupacional assumido pelo cuidador, o mesmo acaba por dividir-se entre suas responsabilidades do cuidar, e todas as outras responsabilidades de seu dia a dia, responsabilidades

profissionais, conjugais, sociais, familiares, e essa situação pode ser muito desafiante e desgastante para o mesmo. (35)

Todas essas mudanças e o processo de acompanhamento do familiar internado interferem no autocuidado, na qualidade de vida e podem gerar sentimentos de depressão, angústia, raiva, tristeza, medo, culpa, frustração e estresse. Dessa forma, os familiares que são acompanhantes estão mais suscetíveis a adoecer, devido a permanência no ambiente hospitalar, a negação do autocuidado e o contato constante com a pessoa dependente de cuidados. (37)

Suporte social e familiar ao cuidador

O suporte social é entendido como um processo de interação entre pessoas ou grupos que por meio de contato constante são formados vínculos e podem envolver relações de amizade ou para acesso à informação. O suporte social pode ser classificado como formal e refere-se ao suporte provido pelas organizações sociais, profissionais, serviços de saúde, com a finalidade de fornecer assistência ou ajuda às pessoas necessitadas, e são relações mais especializadas e formais; ou pode ser classificado como informal e refere-se ao apoio fornecido por indivíduos ou grupos sociais, podem ser familiares ou não, que oferecem apoio nas atividades diárias e são relações de maior importância pessoal e afetiva (38,39). O suporte social pode ainda incluir três dimensões: 1) suporte afetivo/emocional, que inclui a sensação de cuidado e compreensão pelas pessoas queridas, como amigos e familiares; 2) suporte instrumental/financeiro, relacionado as questões financeiras suficientes para atender às necessidades pessoais; e 3) suporte informativo, que se refere ao obtenção de informações e conhecimentos para lidar com problemas e atingir objetivos individuais. (33,38,40)

O suporte familiar consiste na forma de apoio direcionada aos acompanhantes durante o processo de internação. Diversas vezes, os familiares cuidadores não têm o suporte dos demais familiares para a troca de cuidados, vivenciando, assim, desamparo e solidão. Quando as famílias conseguem se organizar para compartilhar os cuidados dispensados ao doente, são capazes de amenizar a carga das responsabilidades e evitar a sobrecarga de uma só pessoa. (36)

Suporte dos Cuidados Paliativos aos familiares e cuidadores

De acordo com o nono princípio dos Cuidados Paliativos, é imprescindível abordagens que objetivem o suporte aos familiares em todo o processo de doença de seu ente querido e durante o processo de luto.

Segundo o Atlas Global de Cuidados Paliativos, o suporte aos familiares e cuidadores é muito importante, e a implementação de serviços de cuidados paliativos deve considerar abordagens para apoio aos cuidadores, como forma de proporcionar uma melhor avaliação e práticas dos cuidados de saúde. Os familiares e cuidadores necessitam de apoio físico, emocional e espiritual, além de informações e instruções diante da nova realidade que estão vivenciando. Isso possibilitará menos anseios, preocupações, dúvidas, e facilitará a promoção da qualidade de vida do cuidador e doente em cuidados paliativos. Familiares que são acompanhados e têm o apoio da equipe de cuidados paliativos, expressam sentimentos mais serenos, e não se sentem sozinhos. (41)

Em relação ao suporte informativo aos familiares e cuidadores pela equipe de Cuidados Paliativos, entende-se que quanto melhor a família estiver informada, mais acolhida e amparada se sentirá, auxiliando para a diminuição de ansiedade, medo e angústia. (33)

A Terapia Ocupacional na atenção aos familiares e cuidadores

O Projeto de Consenso Nacional para Cuidados Paliativos de Qualidade reconheceu os profissionais de Terapia Ocupacional como membros da equipe interdisciplinar que otimizam a qualidade de vida através do acolhimento das questões físicas, psicológicas, sociais e espirituais dos doentes e familiares. (5)

Terapeutas ocupacionais especializados em cuidados paliativos trabalham e abrangem toda a família, desde o doente, a família e os cuidadores informais. Existe um intenso desafio em estabelecer as melhores intervenções e formas para auxiliar os familiares que cuidam dos membros da família. Apesar de os cuidadores partilharem de dificuldades semelhantes, cada etnia, cultura, valor e experiências familiares influenciam unicamente no dia a dia do cuidador (5). É necessário o suporte e orientação para o desenvolvimento de estratégias que possibilitem a manutenção de ocupações e papéis significativos e que evitem o desequilíbrio ocupacional. (34)

Os profissionais de Terapia Ocupacional são capacitados para avaliar as necessidades individuais de cada pessoa. Por meio de intervenções terapêuticas, é

possível ajudar o cuidador familiar a reconhecer e continuar a envolver-se em ocupações significativas sendo elas as mesmas desempenhadas anteriormente, ou outras que surgem com um novo significado. (11)

Tendo a ocupação como suporte para a manutenção da saúde e bem estar dos indivíduos, é fundamental analisar o comportamento ocupacional quando este é interrompido, temporária ou definitivamente, podendo ocorrer privação ocupacional. A privação ocupacional surge quando uma pessoa, devido qualquer razão, deixa de desempenhar aquilo que é importante para ela (10). Segundo DeGrace, o envolvimento em ocupações pode estabilizar a família durante momentos estressantes, e a autora defende a importância da Terapia Ocupacional na valorização das ocupações significativas dos familiares. (12)

Alguns estudos na literatura da Terapia Ocupacional, relatam algumas intervenções com cuidadores e demonstram utilização das atividades como facilitadoras. Esses estudos evidenciam os possíveis impactos da função de cuidador e a atuação precisa da Terapia Ocupacional com os cuidadores informais e/ou cuidadores familiares.

Uma pesquisa feita com cuidadores de paciente com doenças crônicas teve objetivo de promover melhoria da qualidade de vida dos mesmos através de criação de grupos com atividades de treinamento específico, privilegiando aspectos informativos e formativos promovidas por terapeutas ocupacionais (42). Após a entrevista inicial, constatou que as cuidadoras não sabiam definir o seu papel, tinham pouco ou nenhum conhecimento sobre a doença do familiar, desprendiam longos períodos para os cuidados, demonstravam sentimentos positivos e negativos quanto a função de cuidar, e apresentavam dores devido esforços físicos necessários para amparar seus familiares doentes. Relataram não ter tempo para cuidarem de si, nem tempo para atividades de lazer e planos para o futuro. A intervenção com as cuidadoras foi eficaz na medida que proporcionou informações, autoconhecimento, orientações, reflexões sobre o cuidar e sobre os aspectos pessoais. As cuidadoras, durante o decorrer das atividades, expressaram amor e carinho e puderam perceber das limitações e importância de compartilhar a tarefa de cuidar com os outros. Por fim, as abordagens realizadas durante as atividades permitiram que as mesmas identificassem seus gostos e desejos, e proporcionou que elas idealizassem mais planos para o futuro, para investirem em projetos a longo prazo. (42)

Nessa perspectiva de intervenções por meio de atividades, um outro estudo realizou grupos com familiares acompanhantes de pacientes hospitalizados com o

objetivo de proporcionar um ambiente propício para a exteriorização dos sentimentos dos cuidadores. Nos grupos foram realizadas atividades expressivas, produtivas, corporais e de lazer. Os terapeutas ocupacionais facilitadores do grupo utilizaram das atividades com o objetivo de tocar os participantes, conectando os com o ambiente. Durante os grupos, foram compartilhadas as ansiedades e angústias comuns aos cuidadores, mas que se manifestavam de forma individual a cada um deles. Os encontros, discussões promoveram o sentimento de universalidade, apoio necessário aos participantes e tentativa de diminuição do isolamento social. Os acompanhantes vivenciaram experiências significativas podendo mudar a compreensão dos fatos da vida e auxiliar no enfrentamento dos problemas vividos através da prática de atitudes mais saudáveis, além de que o grupo ofereceu informações e conhecimentos. Devido ao menor desempenho de suas atividades rotineiras, além de estar constantemente em um ambiente desconhecido, e possíveis sobrecargas físicas e emocionais, o familiar acompanhante é um potencial paciente para a Terapia Ocupacional. O estudo conclui ser de extrema importância que a equipe hospitalar forneça apoio aos familiares e que o terapeuta ocupacional deve entender a função de cuidar para cada um, incentivando a organização dos cuidados para evitar a sobrecarga dos acompanhantes e complicações pós alta hospitalar. (43)

Para compreensão da sobrecarga dos cuidadores informais, foi realizado um estudo com 30 cuidadores informais acompanhantes de pacientes atendidos em um ambulatório de Terapia Ocupacional. Os dados do estudo evidenciaram uma diversidade dos participantes tanto em relação ao perfil sociodemográfico como em relação as atividades desempenhadas e o nível de sobrecarga dos cuidadores informais investigados. A grande maioria dos cuidadores referiram deixar em segundo plano atividades de autocuidado, lazer e sociais, ou seja, as responsabilidades advindas da função de cuidar interferem diretamente em suas vidas. Os resultados demonstraram que a maioria dos cuidadores apresentou sobrecarga avaliada como moderada e moderada a severa, o que evidencia o possível risco de adoecimento o qual estão expostos. A grande maioria relatou terem a sensação de serem as únicas pessoas de quem o familiar pode depender e estarem estressados por terem que lidar e manejar diversas responsabilidades além das relacionadas ao cuidar. Por fim, os resultados evidenciam alguns aspectos que podem estar relacionados ao aumento da sobrecarga dos cuidadores. O estudo ressalta a necessidade do desenvolvimento de estudos mais detalhados sobre o tema, assim como o aumento de ações de saúde direcionadas para os cuidadores. (44)

Reconhecendo a complexidade da experiência de ser um cuidador, uma pesquisa foi desenvolvida com 30 cuidadores de familiares com doença crônica não transmissível (39). O objetivo do estudo foi caracterizar os modos de enfrentamento dos cuidadores familiares em seus cotidianos após um mês de alta hospitalar do familiar. Os principais modos de enfrentamentos descritos pelos participantes foram “focalizados no problema” e “em pensamentos religiosos e fantasiosos”. Os participantes relataram ter percepções positivas relacionadas com a função de cuidar do familiar, mas uma percepção negativa relacionada as alterações em suas vidas ocupacionais. As “estratégias de enfrentamento” utilizadas pelos participantes para aliviar as situações vividas, foram a realização de atividades prazerosas, a espiritualidade e busca por suporte social informal. As estratégias identificadas pelos participantes são consideradas possíveis a serem apropriadas e incluída nas práticas dos profissionais de saúde, principalmente os terapeutas ocupacionais, uma vez que as mesmas auxiliam a diminuir o sofrimento do cuidador e na prevenção de doenças e promoção de saúde, visando a melhora da qualidade de vida. A pesquisa destacou a necessidade de mais estudos que proponham estratégias de intervenções terapêutico-ocupacionais direcionadas a saúde dos cuidadores e sua respectiva eficácia. (39)

É evidente a importância da atuação da Terapia Ocupacional com os cuidadores, como forma de prevenir ou amenizar sobrecargas de cuidados e promover qualidade de vida. A utilização de atividades, segundo os estudos, é eficaz e muito benéfica para facilitar a expressão dos sentimentos, e como forma de promover maior conhecimento, informação e empoderamento dos cuidadores em relação a doença de seu familiar e sobre a função de cuidar. Destacam também a necessidade de mais estudos detalhados sobre o tema e como forma de ampliar as ações terapêuticas ocupacionais direcionadas aos cuidadores.

Alguns estudos na literatura da Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos relatam sobre os impactos da função de cuidar na vida do cuidador e a atuação da Terapia Ocupacional com os familiares e cuidadores, assim como, também destacam as mudanças e alterações que podem ocorrer no envolvimento em ocupações.

Um estudo explorou as experiências diárias e necessidades ocupacionais de pessoas que estavam morrendo e seus principais cuidadores durante o fim de vida. Os cuidadores relataram sentir um grande sentimento de desengajamento e falta de autonomia durante o estágio avançado da doença tanto para o doente como para eles mesmos, além de dificuldades que sentiram em envolver-se em ocupações produtivas, acesso à comunidade local, e exclusão social e pessoal. Diversos cuidadores

compartilharam questões físicas e psicológicas consequentes da privação ocupacional, dificuldade em retomar as atividades e papéis anteriormente significativos durante a vivência do processo de luto. O estudo afirma que o valor da ocupação é claramente subestimado para os cuidadores e reafirma que os mesmos devem ter as mesmas oportunidades e direitos em envolverem-se em ocupações e atividades desejadas que outras pessoas. Os terapeutas ocupacionais são capazes de facilitar e promover melhora para o doente e seu cuidador, promovendo também assistência as necessidades ocupacionais dos cuidadores, durante e após o fim de vida. Entretanto, há poucas evidências de que os terapeutas ocupacionais paliativistas propõe intervenções com foco na ocupação, isso possivelmente devido a incompreensão do papel da Terapia Ocupacional em cuidados paliativos, limitações do modelo médico, questões de financiamento e ausência desses profissionais empregados realmente para trabalhar neste campo. Os resultados do estudo indicaram que as necessidades ocupacionais do doente e cuidador em fim de vida não estão sendo atendidas. (45)

Nessa perspectiva dos impactos do cuidar na vida do cuidador e suas necessidades emocionais, participaram de outro estudo realizado recentemente, 20 cuidadores principais de pessoas em fase terminal internadas numa clínica de cuidados paliativos oncológicos, com o objetivo de analisar a dimensão ocupacional dos cuidadores (35). O estudo relata a necessidade observada dos cuidadores sentirem-se amparados, proporcionando a eles força, coragem e incentivo. Foi relatado os extensos períodos que os cuidadores estavam envolvidos nas atividades de cuidar, em algumas situações, eram ainda mais aumentados devido as outras reponsabilidades da pessoa, além da de cuidar da pessoa doente. Observou-se que a possibilidade de um espaço de fala e expressão dos sentimentos do cuidador, auxiliou os mesmos a refletir e organizar o que gostariam ou não de continuar fazendo. Em alguns momentos da vida, foi necessário a diversos cuidadores fazerem escolha quanto as atividades a serem priorizadas, podendo ou não priorizar atividades significativas, mesmo que a qualidade de vida estivesse ameaçada ou reduzida. O estudo conclui que a experiência do cuidar altera de um modo peculiar as ocupações e vida do cuidador e foi possível o conhecimento de vários fatores que alteram a organização da forma da ocupação de cuidar para cada participante, sendo eles a mudança e necessidade de organização da rotina, dedicação extensa que interfere na qualidade de vida, ocupar-se de cuidador em mais de uma ocasião, necessidade de compartilhar e falar sobre a ocupação de cuidador e deixar outras ocupações em segundo plano. O estudo em questão amplia o conhecimento sobre o cuidador e a dimensão ocupacional, e contribui imensamente para a literatura de cuidados

paliativos, visto que muitos das pesquisas disponíveis são direcionadas aos doentes em cuidados paliativos. (35)

Uma outra pesquisa analisou o envolvimento em atividades de 14 cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. Os dados do estudo evidenciaram que muitos dos cuidadores abandonaram suas atividades cotidianas para se dedicar a função de cuidar. Três relatos apontaram que atividades de autocuidado pessoais e de socialização e lazer foram alteradas de modo considerável e a atividade remunerada foi a que mais apresentou alterações. O estudo afirma o importante impacto que o afastamento temporário ou permanente do trabalho pode ocasionar para o cuidador e para seus familiares, afetando também os papéis sociais, ocupacionais e pessoais desempenhados pelo cuidador. Os cuidadores relataram a necessidade de compartilharem e dividirem essa função com outras pessoas, de modo que possam ter momentos dedicados a si próprios. O estudo traz a reflexão sobre o processo de cuidar ser extremamente complexo e a crescente preocupação em estudar esse impacto. O estudo conclui que as diversas mudanças no cotidiano e nas atividades de vida diária cuidador os tornam mais vulneráveis ao desgaste físico e emocional, e sobrecarga de tarefas e ressalta a importância dos profissionais de saúde implementarem estratégias e intervenções direcionadas aos cuidadores informais. (46)

Um estudo realizado na Nova Zelândia entrevistou seis cuidadores familiares de origens étnicas maori, chinesa e tonganesa sobre as atividades que se engajavam enquanto desempenhavam o papel de cuidador de seus familiares doentes. O estudo encontrou três principais “temas ocupacionais” (original do texto “occupational themes”) que eram de grande importância para os cuidadores: preparação da comida, práticas espirituais, e envolvimento familiar nos cuidados. A preparação do alimento foi dita como forma de cuidar também dos outros membros familiares, assim como deles próprios e das visitas. Os participantes do estudo tinham práticas espirituais estabelecidas e facilmente envolviam-se nelas, não necessitando de auxílio de profissionais. Os participantes relataram a importância da ocupação reunião da família. Para eles dar apoio uns aos outros e ao familiar doente, foi a ocupação central relacionada a ocupação de cuidar. O estudo aponta a questão da recente imigração e pertencer a um grupo étnico diferente como ponto específico que necessita a grande atenção dos profissionais de saúde, pois pode afetar como os imigrantes lidam com o familiar gravemente doente e relacionado ao suporte social que possuem, como rede de apoio físico e emocional. A maioria dos participantes relatou como se esforçavam ao máximo para manter seus entes queridos fisicamente e espiritualmente amparados,

e para manter toda a família envolvida no processo de cuidar. A pesquisa ressalta a atuação da Terapia Ocupacional em cuidados paliativos como suporte para a pessoa que está doente assim como toda sua família e cuidador informal, auxiliando-os a identificar as tarefas realmente importantes a serem priorizadas, e aquelas significativas e que cada um deseja se envolver, assim como, ajudar a atender possíveis necessidades espirituais. Por fim, nesse estudo conclui-se que ao criar o espaço para que os cuidadores relatassem a forma que cuidavam de si e dos seus familiares, ampliou-se as possibilidades aos terapeutas ocupacionais de tornar a prática mais sensível, inclusiva e assim, mais eficaz. (47)

Como descrito nos quatro estudos acima, o impacto negativo e alterações provocadas no envolvimento em ocupações do cuidador é visível e pode influenciar na qualidade de vida do mesmo, assim como, em suas relações sociais e familiares. O envolvimento em ocupações significativas tem um importante papel para a saúde física, emocional e espiritual dos familiares e cuidadores. É de extrema importância que os terapeutas ocupacionais em cuidados paliativos atuem com o objetivo de facilitar e auxiliar o envolvimento e priorização de ocupações importantes para cada um dos membros familiares, facilitando a organização e adaptação no envolvimento em ocupações e diminuindo a sobrecarga gerada pela função de cuidar.

Objetivos

Geral

- Compreender o envolvimento em ocupações do cuidador durante o acompanhamento de um familiar internado numa unidade de cuidados paliativos

Específicos

- Analisar o envolvimento do familiar em suas ocupações durante o adoecimento/progressão da doença de seu familiar;
- Verificar se ocorreram ou não alterações no envolvimento em ocupações dos familiares comparado passado e presente.
- Identificar as ocupações significativas em que os familiares se envolveram durante o internamento do familiar doente na unidade de Cuidados Paliativos

Método

Tipo de estudo

Tratou-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, exploratória e transversal

O presente estudo é considerado transversal, devido ao objeto de estudo ser mensurado em um único momento, não havendo um período de seguimento dos indivíduos participantes. (48)

O estudo exploratório tem o propósito de identificar o objeto de estudo como se apresenta, seu significado e o contexto em que se insere, e é utilizado para familiarizar-se com o fenômeno que está sendo investigado. Uma pequena amostra do fenômeno já permite que ao investigador formular hipóteses, escolher técnicas mais adequadas para suas pesquisas e ressaltar questões que necessitam de mais investigação detalhada (49). O presente estudo caracteriza-se de natureza exploratória visando explorar uma temática e população com crescente enfoque, atualmente, na literatura dos cuidados paliativos, entretanto há poucos estudos na literatura da Terapia Ocupacional em cuidados paliativos.

A pesquisa qualitativa busca estudar o significado individual ou coletivo de certo fenômeno, manifestações, ocorrências, fatos, eventos, vivências, ideias, sentimentos, assunto, para a vida das pessoas que os vivenciam. São estudos orientados para o processo, usados para compreender, analisar detalhar e/ou desenvolver teorias relacionadas a um fenômeno (50). A abordagem qualitativa de pesquisa é utilizada para o conhecimento da história, das relações, representações, crenças, percepções e opiniões. Possibilita identificar a percepção dos seres humanos em relação a como vivem, de como se sentem e pensam. (51)

Compreende-se a função de cuidar do outro como sendo complexa, e pode interferir a vida daquele que cuida de forma única. Dessa forma, a abordagem qualitativa proporciona a exploração das realidades construídas social e subjetivamente, tendo objetivo de perceber aspectos únicos e comuns dos indivíduos. (52)

Como técnica de coleta de dados foi utilizada a História Oral, conceituada como uma prática de compreensão de narrativas por meio do uso de meios eletrônicos e com objetivo de reunir testemunhos, possibilitar análises de processos sociais ocorridos no presente e facilitar a compreensão da realidade. (53)

Existem quatro modalidades de História Oral, sendo elas, história oral de vida, história oral temática, tradição oral e história oral testemunhal. No presente estudo, a variação escolhida foi a história oral de vida, denominada narrativa biográfica. Essa modalidade trata-se da narrativa da experiência pessoal de vida de uma pessoa, preocupa-se com a formulação de um roteiro cronológico e real da vida de cada pessoa, além de dar atenção a questões particulares que se referem a circunstâncias materiais e concretas apontadas como importantes. (53)

O procedimento fundamental da construção dos dados na história oral de vida é a entrevista. Na história oral de vida, por meio da entrevista, o indivíduo tem espaço para relatar o mais livremente possível sua experiência pessoal, encadeando sua história de acordo a sua vontade. (54)

Aspectos éticos

O estudo foi submetido para apreciação da Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde do Norte ARS Norte e obteve parecer de nº 047/2020 (ANEXO I). A pesquisa foi apresentada a instituição anteriormente a realização das coletas, sendo autorizada conforme documento em anexo (ANEXO II).

O local

O estudo foi realizado na instituição WeCare Saúde - Mutivaze Lda., localizada em Póvoa de Varzim, Portugal. A instituição foi criada em junho de 2011 e pretende constituir-se como uma resposta às necessidades do doente e família através de uma abordagem multidisciplinar e de uma visão holística da pessoa.

Integra atualmente a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (UCCI) com três tipologias de internamentos: Unidade de longa duração e manutenção com 16 quartos com uma lotação de 28 camas; Unidade Convalescença com 8 quartos e com uma lotação de 14 camas; e a Unidade de Cuidados Paliativos com 8 quartos individuais com lotação de 8 camas.

Nas Unidades existe uma equipe pluridisciplinar constituída por médicos, enfermeiros, fisiatra, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, assistente social, psicólogo, terapeuta da fala, nutricionista, auxiliares de ação médica, trabalhadores dos serviços gerais, administrativos.

O utente internado na Unidade de Cuidados Paliativos pode ter três visitas, incluindo o cuidador, durante o período da tarde.

Participantes

Participaram do estudo três familiares que vivenciaram o internamento de seu familiar com uma doença em estágio avançado e em cuidados paliativos numa unidade de cuidados paliativos. Os seguintes critérios de inclusão para participação no estudo foram aplicados: ter um familiar com uma doença em estágio avançado e em cuidados paliativos que frequenta uma Organização Não Governamental (ONG) ou instituição que ofereça o serviço de cuidados paliativos, ter disponibilidade e interesse em participar da pesquisa. Os critérios de exclusão foram: não ser capaz de dar o consentimento para a participação no estudo devido comprometimento nas capacidades cognitivas e de compreensão.

O estudo limitou-se a apenas três participantes em virtude da impossibilidade de continuação na coleta de novos dados na instituição, restrições as visitas à Unidade e distanciamento social consequentes da pandemia do COVID-19.

Instrumentos e materiais

Foram utilizados os seguintes instrumentos de coleta: 1) consentimento informado e informação ao participante (ANEXO III) ; 2) questionário de caracterização sócio demográfica (APÊNDICE I); e 3) entrevista semiestruturada (APÊNDICE II).

2. Questionário de caracterização sócio demográfica:

O questionário de caracterização sócio demográfica dos participantes foi composto por: data da entrevista, sexo, idade, estado civil, escolaridade, nível socioeconômico, profissão, e dados relacionados com o familiar internado, como idade, vínculo, diagnóstico, tempo de internamento, e sobre a ser ou não o cuidador principal do familiar.

3. Entrevista semiestruturada:

As entrevistas semiestruturadas são baseadas num guia de entrevista, que contém uma lista de questões ou tópicos que necessitam ser abordados durante sua realização. Entretanto, a ordem dos tópicos pode variar de participante para participante. Essa abordagem, permite a flexibilidade do pesquisador e participante para discutir novos aspectos. A pesquisa qualitativa permite uma flexibilidade por parte do investigador para reduzir os vieses contextuais, com a utilização de técnicas de entrevista e criação de um ambiente confortável para os participantes. (55,56)

A entrevista semiestruturada desenvolvida para este estudo foi composta por dez questões direcionadoras, baseadas em estudos sobre o papel ocupacional de cuidador (35,43–47). As questões relacionaram-se ao envolvimento em ocupações do familiar acompanhante anteriormente e posteriormente ao adoecimento do familiar e após o internamento do mesmo; sobre possíveis mudanças ocorridas no dia a dia após internamento do familiar na unidade de cuidados paliativos; atividades importantes que realizava no passado e no presente; e relacionadas aos sentimentos ocasionados pela função de cuidar e/ou acompanhar o familiar doente.

Procedimento de coleta de dados

O período de realização da coleta de dados ocorreu no mês de fevereiro de 2020. Sendo o tamanho da amostra do estudo foi definida por conveniência, de acordo com o período da coleta dos dados.

Justifica-se a limitação do período de coleta dos dados e do tamanho da amostra, devido a impossibilidade de prosseguir com coleta de novos dados na instituição, por consequência da pandemia do COVID-19.

A seleção dos participantes se deu por conveniência, sendo a amostra do estudo não probabilística. A amostra por conveniência consiste na seleção dos membros na população que estão mais acessíveis, e é adequada e frequentemente utilizada em pesquisas exploratórias. (57)

Os familiares foram inicialmente contactados e informados pela terapeuta ocupacional e psicóloga da Unidade da possibilidade de participarem da pesquisa de caráter voluntário e garantindo o anonimato das falas e identidades. Após consentimento verbal dos familiares a participarem da pesquisa, as profissionais agendaram um dia e horário para a realização da entrevista semiestruturada com a pesquisadora.

Foi realizado apenas um encontro presencialmente por familiar, numa sala privada de reuniões no interior da instituição, um local adequado e que fornecia sigilo e privacidade para que os participantes pudessem falar abertamente sobre o assunto.

No dia do encontro, anteriormente ao início das entrevistas, foi explicado detalhadamente pela pesquisadora sobre os instrumentos de recolha de dados, materiais utilizados e respectivos objetivos, enfatizando no caráter voluntário de participação e garantia do anonimato das falas e identidades. Foi solicitado que o participante realizasse a leitura e assinatura do termo de consentimento informado,

livre e esclarecido para participação em investigação, sendo uma cópia para a pesquisadora e uma cópia para o participante. Caso fossem identificados casos de participantes em estado vulnerável ou cujas capacidades cognitivas e de compreensão estejam comprometidas, a aplicação da entrevista seria interrompida/anulada.

No final da entrevista, a investigadora colocou-se à disposição para responder a questões que o participante queira colocar. Em momento algum foram solicitados dados pessoais.

As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra. Foram três entrevistas no total, com média de duração de 34 minutos.

Procedimento para análise dos dados

Após a realização das entrevistas, iniciou-se o tratamento dos dados a partir da História Oral proposto por Meihy (53). O tratamento das entrevistas compreende três procedimentos: 1) Transcrição literal: passagem integral, com todos os detalhes, da entrevista gravada para a escrita; 2) Textualização: etapa em que se integra as perguntas do pesquisador as falas da entrevista, numa transcrição trabalhada, estabelecendo uma lista de palavras importantes e expressões básicas da história, buscando facilitar a compreensão da narrativa e; 3) Tom vital: escolha de uma frase para ser posta como epígrafe na introdução da história oral de vida, representando uma síntese da moral da história. (53)

Após a confecção dos documentos escritos a partir da história oral de vida de cada participante, foi utilizada a análise de conteúdo proposta por Bardin. (58)

A análise de conteúdo é definida como um conjunto de técnicas de análises das comunicações que utiliza de procedimentos sistemáticos e objetivos para a descrição do conteúdo das mensagens. (58)

Para tratamento dos dados, a análise de conteúdo proposta por Bardin, propõe as seguintes etapas: 1) pré-análise, 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação. (58)

A etapa de pré-análise pode ser identificada como uma fase de organização, por meio da sistematização das ideias iniciais. Essa etapa ocorre em quatro fases: 1) leitura flutuante, na qual o pesquisador inicia o contato com os documentos da coleta de dados e começa a explorar o texto; 2) escolha dos documentos, consiste na definição do que será analisado; 3) formulação das hipóteses e objetivos, na qual o

pesquisador tem maior conhecimento do texto e inicia a suposição das hipóteses e dos objetivos; e, 4) fase de identificação dos índices e indicadores, por meio de recortes de temas que se repetem com certa frequência nos textos dos documentos em análise. (58)

A etapa de exploração do material, consiste na escolha das unidades de codificação, adotando os procedimentos de codificação: escolha das unidades de registro, enumeração e escolha das categorias; classificação (foi adotado o critério semântico para a classificação, ou seja, por temáticas determinadas); e categorização. Após esses procedimentos, é feita a classificação em blocos que expressem as determinadas categorias (são retiradas das entrevistas apenas as falas que se referem a cada categoria em específico). (58)

Entende-se por categoria os assuntos agrupados por seus graus de similaridade ou proximidade, que propiciam significados importantes juntamente com os objetivos do estudo, proporcionam a criação de novos conhecimentos e uma visão diferenciada sobre temáticas propostas. (58)

A terceira etapa, relacionada com a discussão dos resultados, inferência e interpretação, compete a condensação e o destaque das informações para análise. É nesta etapa que ocorre a análise reflexiva e crítica. (58)

Resultados

Inicialmente, será apresentado a caracterização dos três familiares participantes. Para identificação, será atribuído a letra F (referente a familiar) acompanhada por um número.

F1, 71 anos, homem, casado, 4.º ano de escolaridade, nível socioeconômico médio, montador de carros aposentado. Esposo do familiar internado, cuidador principal, possui auxílio da cunhada nas tarefas de casa e, anteriormente ao internamento na unidade, tinha assistência domiciliar de um centro de saúde, algumas vezes na semana, nos cuidados de alimentação e higiene à sua esposa.

F2, 79 anos, homem, casado, 4.º ano de escolaridade, nível socioeconômico médio-alto, funcionário público aposentado. Esposo do familiar internado, cuidador principal e, anteriormente ao internamento na unidade, tinha auxílio de uma senhora de segunda a sexta-feira pela manhã.

F3, 74 anos, homem, casado, 4.º ano de escolaridade, nível socioeconômico baixo, policial de segurança pública aposentado. Esposo do familiar internado, cuidador principal e, anteriormente ao internamento na unidade, tinha auxílio de uma senhora no preparo da esposa para dormir algumas vezes na semana.

Em relação aos resultados das entrevistas, foram identificadas as seguintes categorias de análise: 1) A percepção dos cuidados paliativos para o cuidador; 2) Satisfação do cuidador diante da assistência dos Cuidados Paliativos; 3) Sobrecarga de cuidados; 4) Alterações no envolvimento em ocupações.

A percepção dos cuidados paliativos para o cuidador

Essa categoria está associada as expectativas e percepção dos cuidadores diante do internamento de seus familiares doentes, do diagnóstico de uma doença grave e em cuidados paliativos, sem a possibilidade de receber tratamentos modificadores da doença.

“Ah! Sinto me triste né... sabendo que mais dia, menos dia ela vai se embora. Às vezes eu me zangava..., mas aí passava... e quando ela foi ao hospital, ela disse ‘olha aqui que vou te deixar’, machucou muito...” (F1)

“Quando recebi a informação dos cuidados paliativos, já lá no hospital, eu vi como uma coisa muito grave, que pudesse dar num desfalecimento... e depois quando falam que vinha pra uma casa dessas, a possibilidade ainda mais acentuou... eu morri por dentro [quando recebi a notícia sobre a transição para os cuidados paliativos], era o que me passava na cabeça, mais frequentemente, é que ela viesse aqui [para a Unidade] para morrer...” (F2)

Nessas duas falas, nota-se que os cuidadores fazem uma associação direta entre a gravidade da doença e o internamento hospitalar e na unidade de Cuidados Paliativos e a morte de seu familiar. As falas acima denotam que a compreensão dos cuidadores sobre os cuidados paliativos é limitada aos cuidados de fim de vida.

Satisfação do cuidador diante da assistência dos Cuidados Paliativos

Essa categoria relaciona-se com a satisfação dos familiares participantes sobre o suporte e cuidados da equipe de Cuidados Paliativos, conforme as falas a seguir:

“Não sinto muita coisa [em relação aos cuidados prestados no serviço de cuidados paliativos], mas com o cuidado ela tá melhor...” (F1)

“O ambiente aqui é bom [na unidade de cuidados paliativos], é bom eu já vi, mesmo na alimentação que é bom, não pode ser melhor nem nada.”. (F3)

“Quando tenho a notícia que ela vem pra aqui [unidade de Cuidados Paliativos], eu pensei, ‘bom pelo menos dou-lhe a dignidade, se ela estiver a desfalecer’, e fiquei aliviado porque pelo menos não era num hospital, era num local de cuidados paliativos, que certamente estão muito mais habilitados a prestar o apoio que ela precisava clinicamente. Depois quando chego cá, e ao fim de oito dias já começou a notar que havia significativas melhoras... E sobretudo interiorizei que cuidados paliativos no local onde eles deviam ser dados, que é aquela coisa que nos dá confiança e esperança... e depois ao contactar e assistir a forma do cuidado que se dava, pronto, fiquei tranquilo.”. (F2)

Nessas falas, os familiares relataram sobre a qualidade dos serviços oferecidos e prestados pela equipe de cuidados paliativos e que foi possível observar uma melhora na condição de saúde do familiar doente após o internamento na unidade. A fala do cuidador F2 na categoria anterior comparado ao relato nessa categoria, expressou como fez associação dos Cuidados Paliativos com a morte de seu familiar, porém durante o passar dos dias de internamento, o cuidador percebeu a importância dos cuidados, da equipe especializada e atribuiu o sentimento de confiança e esperança ao presenciar o apoio clínico que foi destinado a sua esposa.

Sobrecarga de cuidados

Essa categoria refere-se a sobrecarga e impactos gerados em diversos aspectos na vida do cuidador devido a função de cuidar e acompanhar o familiar doente enquanto internado numa unidade de Cuidados Paliativos. Durante a identificação das categorias, observou que a sobrecarga de cuidados reflete em diferentes âmbitos da vida do cuidador, criando diferentes demandas ambientais e

acarretando diferentes impactos no desempenho das ocupações. Assim, foram identificadas subcategorias de análise, descritas a seguir:

➤ Aspectos emocionais:

Essa subcategoria relaciona-se com a sobrecarga emocional gerada pelos cuidados ao familiar doente e acompanhamento durante o internamento na unidade de Cuidados Paliativos. Os relatos a seguir, demonstram os sentimentos dos familiares:

“Ah! Sinto me triste né...sinto saudades dela... quando ela não tá ao meu lado.”. (F1)

“[Sinto] aquela ansiedade de fazer tudo que der pra ela ficar bem, mas pronto, fazer de tudo pra ela estar melhor. [Os primeiros dias de internamento], é, foram mais críticos, depois vem a calma... e agora já to muito menos ansioso.” (F2)

“[Antes dela ser internada] eu estava sempre preocupado, sempre a telefonar, sempre a chatear, sempre sempre sempre.” (F3)

Os cuidadores relataram sentir tristeza, ansiedade, preocupação e saudade diante da doença grave e do internamento de seus familiares, tanto no hospital como na unidade de Cuidados Paliativos.

➤ Sobrecarga física e percepção sobre a própria saúde

Essa subcategoria relaciona-se com aspectos de sobrecarga física do cuidador e a própria percepção sobre impactos na saúde gerados pela função de cuidar do familiar doente e durante o acompanhamento na unidade de Cuidados Paliativos. As falas seguintes representam as sobrecargas físicas e os impactos na saúde e no envolvimento em ocupações:

“Também já com ela doente, eu dormia um bocado de tarde que era depois estar apto porque ela chegava a me chamar oito vezes de noite... Sentia-me cansado de dia, e de noite punha-me muitas vezes de pé, e dava muito trabalho... causa um cansaço, e tomo um remédio para dormir pela noite... durante o dia tinha que cochilar para aguentar a noite.” (F3)

Após o adoecimento do familiar, e com a grande dependência nos cuidados, o cuidador sofre impactos nas ocupações relacionadas ao descanso e sono, e como consequência, durante o dia, sente-se extremamente cansado e indisposto.

Os participantes relataram sobrecargas físicas que influenciaram no envolvimento em ocupações relacionadas ao gerenciamento da saúde:

“Bom, falhei a umas consultas, tenho que fazer algumas análises, e devia ter feito e não fiz..., mas foi uma das coisas que protelei, protelei. [Deixei de fazer exercícios], e já sinto diferença quando tem essas paragens [de fazer exercícios].”. (F2)

“[Antes] tinha mais aquela preocupação com a alimentação e agora não.”. (F3)

“Preciso é de saúde para ir e vir, e ela que, ela estando aqui fico aqui mais folgado, mas fico com aquela canseira...”. (F3)

Nas falas acima, percebe-se que os cuidadores relatam como ocorria o envolvimento no gerenciamento da saúde, após o adoecimento e internamento do familiar na unidade de cuidados paliativos. Reconhecem as alterações no envolvimento nessas ocupações, e a necessidade de manter e gerenciar de forma adequada a saúde como forma de diminuir a sobrecarga física.

As falas que se seguem, referem-se a sobrecarga física e como ela impacta no estado emocional:

“Emagreci sete quilos, eu já recuperei alguma coisa, mas da cabeça ainda não estou [bem], pronto vai ainda pouco a pouco...”. (F3)

“Sinto cansado e ((chora)) ... agora está melhor um pouco de um lado, eu não tenho [ela] lá [em casa] e não preciso carregar tanto, mas estou com aquela preocupação ‘vou te que ir amanhã [visitar ela na unidade]’.”. (F3)

O cuidador F3 relata a sobrecarga física que vivência, como isso impactou sua saúde, e provocou modificações em seu corpo físico, com emagrecimento, e como o cansaço físico afeta seu estado emocional, produzindo uma exaustão emocional e preocupação constante.

➤ Suporte social recebido pelo cuidador

Essa subcategoria refere-se a questões de suporte social formal e informal recebido pelo cuidador no amparo e/ou auxílio à prestação de cuidados ao doente, anteriormente e posteriormente ao internamento na unidade de Cuidados Paliativos. De acordo com as falas foi possível identificar o suporte social informal recebido pelos cuidadores:

“Tenho, tenho [contato com os filhos] ... eles vão ao domingo ou aos sábados [em minha casa] ...”. (F1)

“E aí, passou [a ansiedade], porque eu comecei a me apoiar muito no meu filho sabe...”. (F2)

As falas acima relacionam-se ao suporte afetivo recebido pelo cuidador por parte dos familiares.

Identificou-se relato do cuidador relacionado ao suporte instrumental:

“... e o meu filho, é que me deu apoio mesmo, que mora a minha beira... é minha eterna salvação.”. (F2)

Algumas falas relacionam-se a ausência do suporte social informal:

“O que eu mais lamento no meio disso tudo é pelo menos que elas se importassem, se incomodassem com ela... E quando elas vem cá [visitar na clínica], eu até saio lá do quarto, eu queria que elas falassem, perguntassem como é que ela estava, mas não, é só os joguinhos que ela gosta de fazer, e fazem pra ver se passa um tempinho pra irem embora...” (F2)

Percebe-se que o F2 possui falas relacionadas tanto ao suporte afetivo que recebe de um único membro de sua família, como a falta desse suporte por parte de outros membros familiares. Em frente a essa ausência, expressa lamentação e incômodo.

Notou-se também falas que abordaram a questão de ausência de suporte instrumental:

“É que não tenha ninguém que me ajude... eu em casa não aguento com ela ...” (F3)

“Enquanto a filha dela vem cá no fim do mês, mas não vem fazer nada, as vezes até ainda dá mais trabalho.”. (F3)

“[as minhas filhas] não perguntaram se era preciso ajuda...” (F2)

Novamente, é possível notar, falas do F2 sobre o suporte instrumental que recebe por parte de um único membro de sua família, e a ausência desse suporte por parte de outros membros familiares.

Associando esses dados obtidos relacionados a ausência de suporte social informal com aspectos emocionais, nota-se que o menor suporte social obtido parece impactar o estado emocional do cuidador e colaborar para o aumento da exaustão emocional.

Conforme os relatos, foi possível identificar o suporte social formal recebido pelos cuidadores:

“... hoje não há ninguém que a gente possa confiar a casa e a doença dessa pessoa. [Antes do internamento] tinha uma ajuda dessa senhora que eu pagava e ela ia lá, mas não é aquelas coisas... dos serviços que pertencia a ela, não fazia isso... não tinha responsabilidade nenhuma..., mas pronto, e é assim, é vida.”. (F3)

Nessa fala, o cuidador relata questões relacionadas ao suporte instrumental. Diante dessa fala, é possível observar que o cuidador enfrenta diversos desafios e insatisfações com os cuidados prestados.

Entretanto, fazendo uma análise de sua fala apresentada acima e associando com os aspectos de sobrecarga física e emocional que o mesmo demonstrou na subcategoria anterior, ele continuou a solicitar e a pagar por esse suporte, mesmo com as insatisfações com o serviço prestado, devido sua sobrecarga física e necessidade de apoio nos cuidados ao doente. Algumas falas abordaram sobre aspectos financeiros relacionados ao suporte instrumental:

“Ah, em casa [quando o familiar doente está], vai o pessoal da Santa Casa, dar de comer, essas coisinhas, tem que pagar, mas paciência, eu quero que ela esteja bem...”. (F1)

“Meu dinheiro não dá muito, ganho mil euros por mês, pra comer, pra pagar a casa, pra medicamentos, não dá muito. Eu queria, é que ((chora)) a pusessem num lar e a segurança social subsidiasse qualquer coisa, e me ajudasse, sozinho não posso... em casa não consigo lá tê-la, como ela está acamada... ne, não consigo.”. (F3)

Percebe-se na fala do F3, a intensa demanda dos cuidados e afirma não ser capaz de atender essa demanda imposta pela função de cuidar. Demonstra sua intensa busca de auxílio financeiro e formal para oferecer apoio e cuidados ao seu familiar doente.

Foi identificado aspectos relacionados com o suporte informativo por parte dos profissionais, em que o cuidador relata estar aflito quanto a situação de saúde de seu familiar:

“Mas agora não sei o que é que me podem fazer, se vai ficar aqui mais algum mês, se vai pra outro lado...Eu já pedi a senhora doutora a ver se fazia uma nova avaliação a ela, a ver o que é que podem fazer, não sei, não sei de mais nada...”(F3)

Associando esses dados obtidos relacionados a ausência de suporte social formal, relativamente ao suporte informativo, com os aspectos emocionais, nota-se

que o menor suporte social e informativo obtido parece impactar o estado emocional do cuidador e colaborar para o aumento da exaustão emocional.

Alterações no envolvimento em Ocupações

Essa categoria refere-se as alterações que ocorreram no envolvimento em ocupações dos cuidadores após o adoecimento do familiar e internamento na unidade de Cuidados Paliativos. Os cuidadores foram responsabilizados por desempenhar as ocupações que antes eram realizadas pelo familiar doente ou eram partilhadas entre ambos; relataram não se envolver com mesma frequência em ocupações que realizavam; e ocorreu o abandono de ocupações.

Após o adoecimento e internamento do familiar, os cuidadores envolveram-se em ocupações que eram de inteira responsabilidade do doente ou eram partilhadas entre ambos:

“É mudou muito, levo ela ao hospital, vou com ela fazer exames, é tudo... O dia todo acompanhando... eu fazia tudo, fazia almoço, fazia tudo, fazia tudo.” (F1)

“Íamos, íamos, íamos às compras juntos... isso antes, agora vou eu.”. (F3)

“[Repartíamos as atividades domésticas], olha, por exemplo o aspirar, faz, por exemplo, hoje, e deixo ficar pra amanhã ou depois...”. (F3)

Os cuidadores relataram não se envolver com a mesma frequência em ocupações que realizavam anteriormente, sendo a maioria relacionadas com as AIVDs:

“Deixei de ir ao supermercado, fazer as coisas que eram necessárias, comprar, as coisas da casa, o que quer que fosse, compro só mesmo aquilo momentaneamente...” (F2)

“Não [tenho atividades que gosto mesmo de fazer e que são importantes], depois de reformado, era só a rotina da casa, ir pra fora fazer contas. Agora não preciso ir tanto as compras... [e] depende também da cabeça [realizar as atividades domésticas], e às vezes até já me enjoa fazer outras coisas.” (F3)

“...quando ela estava em casa pensava que aquilo era uma obrigação, que eu tinha que fazer de comer, mas agora não, agora se tenho faço, se não tenho não faço.”. (F3)

Nota-se que os cuidadores não se envolveram com a mesma frequência em ocupações relacionadas às AIVDs, mais especificamente ligadas ao estabelecimento e gerenciamento do lar, preparação de refeições e limpeza, e o fazer compras. É

possível perceber pela fala do F3, que essas ocupações que se envolviam anteriormente tinham um significado e sentido diferente se comparado à depois do adoecimento e internamento de seu familiar.

As alterações ocasionadas pelo internamento do familiar doente também provocaram o abandono de ocupações, relacionadas ao gerenciamento da saúde:

“[Antes do adoecimento e internamento], andava com bicicleta em casa pra manter a minha forma... [deixei de fazer exercícios], é mesmo por falta de tempo, tem que vir para aqui e antes era para o hospital. Deixei de ter aquela liberdade que tinha de ter as manhãs pra ir a vida. Precisava fazer da minha vida em casa em função em função disso aqui. Tenho vivido assim com isso.” (F2)

A fala acima expressa o abandono que ocorreu na ocupação que está relacionada a gerenciamento da saúde, mais especificamente com a atividade física. Refere-se a uma liberdade perdida, quando utilizava o período da manhã para se envolver em ocupações desejadas, como o exercício físico.

Identificou-se questões sobre o abandono de ocupações relacionadas às AIVDs, especificamente ao estabelecimento e gerenciamento do lar, que no passado se envolvia como forma de lazer:

“[Antes do adoecimento do familiar] tinha sempre qualquer coisa em casa para fazer, ou limpar, ou pintar qualquer coisa da casa, trabalho de utilidades domésticas, qualquer coisa dava jeito para mim, para me entreter.” (F3)

As falas que se seguem, representam o abandono de ocupações vinculadas a participação social nos relacionamentos familiares:

“Íamos nos fins de semanas tomar café, e regressávamos a casa, ou íamos visitar a família quando fossemos a aldeia... agora até nem vamos pra lado nenhum (entonação de decepção).”. (F3)

“Ah, já agora, assim com ela doente, nem fico com a família, ver ela assim, desanima...” (F1)

Percebe-se que o envolvimento na ocupação relativa à participação social nos relacionamentos familiares foi afetado pelo adoecimento do familiar, e os cuidadores demonstram não mais possuir motivação para o desempenho dessa ocupação.

Foi possível identificar o abandono em uma ocupação associada ao lazer:

“Nunca fui de muita coisa... já fui sócio do porto, só quando morava no porto é que eu ia ao jogo do porto e mais nada. Agora não vou mais [assistir ao jogo do porto no estádio], é muito longe...” (F1)

Diante da fala acima, é possível notar o abandono de uma forma de envolver-se na ocupação relacionada ao lazer. Porém, o cuidador relata adaptar a forma de se envolver nessa ocupação se comparado ao antes do adoecimento de seu familiar:

“... [assisto o jogo do porto] na televisão... quando tem que pagar, vou ao salão... tem um salão paroquial e vou lá ver o jogo... tem, tem [pessoas conhecidas no salão paroquial].” (F1)

Na fala do cuidador, ele adaptou a ocupação relacionada ao lazer através de uma outra forma de envolver-se, diferente da forma que se envolvia no passado, na qual ele ia ao estádio assistir aos jogos.

Discussão

Conforme os resultados obtidos, os participantes dos estudos são cuidadores principais, esposos do familiar internado, idosos e aposentados. Iniciou-se a referida discussão pela primeira categoria, denominada a percepção dos cuidados paliativos para o cuidador. Nessa categoria, os resultados mostraram que com internamento do familiar doente no hospital ou na unidade de Cuidados Paliativos, os cuidadores demonstraram-se aflitos diante da doença ameaçadora de vida, assim como, associaram o ambiente com a possibilidade de morte do familiar. Com base nos relatos, foi possível notar que a perspectiva que possuem sobre os Cuidados Paliativos está associada aos cuidados de fim de vida.

Apesar das mudanças de perspectivas contemporâneas, a morte ainda é vista e encarada, por algumas culturas e em alguns contextos, como algo a ser temido e evitado, proporcionando aquele que está a morrer e todos ao redor experiências negativas, muitas vezes acompanhado de muita dor e sofrimento. Historicamente, o medo da morte pode estar muito associado a ideia do sofrimento (59). Esta ideia é encontrada nas falas dos cuidadores participantes do estudo, ao expressam estarem aflitos, com medo da morte de seu familiar, diante do internamento hospitalar e na unidade de Cuidados Paliativos, muitas vezes associado, respectivamente, a ambientes de sofrimento ou como um lugar destinado ao morrer.

O medo da morte aumenta de proporção e intensidade quanto mais é ignorado e adiado de ser encarado e enfrentado, ou seja, quanto mais é evitado mais monstruoso se torna. Muito do medo da morte, provém dum objetivo de tornar tudo na vida sempre seguro e garantido, tudo permanente. Uma vez que a impermanência é vista como sinónimo de angústia, há um grande apego às coisas, apesar de tudo mudar. Quando ocorre uma mudança, a tendência atual mais comum é encontrar uma solução qualquer que seja rápida e temporária. A vivência humana está rodeada por mudanças, as células do corpo estão a morrer, os neurônios a degradar-se, e as expressões faciais sempre a mudar, dependendo da disposição e humor de cada um (60). Como afirma Sogyal Rinpoche, “(...)somos impermanentes, as influências são impermanentes e não há nada sólido nem duradouro em lado nenhum que possamos apontar.” (61)

Infelizmente esses conceitos e reflexões são poucos discutidos e introduzidos para toda sociedade, principalmente entre os profissionais de saúde. Dessa forma, as aflições e medos relativamente a morte e ao morrer continuam a propagar-se e podem causar ainda mais sofrimentos para aqueles que estão em contato direto com doenças e finitude da vida. Entretanto, a morte e o morrer não foi sempre vista e enfrentada de

forma penosa e sofrida. Essa visão sofreu diversas alterações no decorrer da história, baseado nas vivências de cada época. (62)

Até o século XI, Antiguidade e início da Idade Média, as pessoas enfrentavam a morte com consciência e como algo comum a toda espécie, com dignidade e como um momento de expressão de tristeza pelo fim da vida, mas também oportunidade de expressar o amor pelo ente querido, perdoar e ser perdoado, orar, e esperar a morte. Não buscavam negar o fato e sim ritualizar coletivamente. Entre os séculos XI e XVIII, a morte passou a ser individualizada, o doente passa a preparar sua morte, e há um vínculo mais forte com o “juízo final”. Até o início do século XX, houve um aumento da intensidade e extensão da dor e do remorso pela morte de um ente querido, surgindo uma sensação crescente de que a morte era uma ruptura com a vida normal. Nos séculos XIX e XX, Ariés chama como Morte Proibida, em que a morte é ocultada e fragmentada. Há a transferência do lugar de morte, predominantemente para o hospital, vista como um fracasso para a medicina, uma mudança completa em relação aos tempos passados em que as pessoas viviam em extrema intimidade com a morte. (62)

Nessa mesma época, inicia-se inúmeras descobertas científicas e avanços tecnológicos, nascem os hospitais modernos, centros de sofisticação tecnológica, assistencial e de ensino e a partir desse contexto, as intervenções médicas mudam do seio familiar para esse outro ambiente inovador. Inicia-se um processo de institucionalização da Medicina que influencia diretamente na relação médico-doente, com maior autoridade médica, não levando em conta o paciente e suas vontades. Esse novo ambiente com infindáveis recursos diagnósticos e de tratamento propiciou que a vida humana fosse prolongada o máximo possível, com grande sofrimento do doente e da família (63). O contexto hospitalar, predominantemente, é focado em abordagens exageradas, desnecessárias e constantemente insuficientes (64). A história da morte no ocidente influenciou demasiado a visão do morrer associado ao medo, sofrimento, angústia e solidão. (62)

Nesse sentido, os resultados denotaram que essa perspectiva historicamente construída sobre o ambiente hospitalar ainda hoje se perpetua, entretanto é necessário reconhecer que vem ocorrendo mudanças importantes no funcionamento e dinâmica dos cuidados nesse ambiente. Ainda hoje essa perspectiva também pode influenciar a visão concebida pelos doentes e familiares como sendo um ambiente ameaçador, desfavorável, repleto de intervenções e hierarquias que podem gerar dor e sofrimento, podendo causar ainda mais incertezas e dificuldades no enfrentamento

da doença e do processo de morrer e da morte. Dessa forma, é imprescindível que o cuidador e familiares recebem suporte adequado da equipe e tenham um espaço seguro para a partilha de angústias e expectativas quanto a doença, prognóstico, expectativas.

Relativamente aos dados aqui encontrados, sobre a associação aos Cuidados Paliativos como cuidados limitados e destinados ao fim de vida, vão de encontro com estudos anteriores. Apesar da crescente demanda por serviços de Cuidados Paliativos, crescimentos dos programas em hospitais e ambientes comunitários, ainda se observa a incompreensão dos conceitos e dos objetivos terapêuticos. (65)

Estudos sugerem que pacientes e alguns profissionais associam os Cuidados Paliativos ao fim de vida, levando a assumirem conceitos errados e referenciamentos tardios (66). Um estudo realizado em uma região dos Estados Unidos, teve como um dos objetivos caracterizar o conhecimento sobre o conceito de Cuidados Paliativos de 3504 adultos participantes. Destes, 683 relataram conhecer os Cuidados Paliativos, mas apenas 12,6% relataram saber a definição e associaram a conceitos não equivocados. Os equívocos mais comuns foram: 44,4% afirmou que ao pensar nos Cuidados Paliativos automaticamente remetem a morte; 38,0% responderam que Cuidados Paliativos e cuidados oferecidos em um *Hospice* são os mesmos; 17,3% relataram que ao aceitar os Cuidados Paliativos é necessário interromper outros tratamentos; e 15,9% sugeriram que aceitar os Cuidados Paliativos é o mesmo que desistir da vida. (66)

Os Paliativos são mais eficazes quando iniciados no início da doença, não apenas por promover a qualidade de vida dos doentes, mas também por diminuir as hospitalizações desnecessárias e uso dos serviços de saúde (67). Os pacientes e familiares podem experimentar medos e incertezas na transição para os cuidados paliativos. Dessa forma, a continuidade dos cuidados e o trabalho colaborativo é crucial para uma transição adequada, além de que pode influenciar na melhora da experiência de transição para os cuidados paliativos e na satisfação com os cuidados e serviços prestados. A transição gradual para os cuidados paliativos foca na qualidade de vida do paciente e dos familiares, reconhecendo que os tratamentos modificadores da doença juntamente com os paliativos podem ser a estratégia mais adequada para a transição. (68)

Atribuir os Cuidados Paliativos a cuidados destinados somente ao fim de vida, não reflete o real conceito e princípios dos Cuidados Paliativos. Conforme os resultados encontrados, a associação dos Cuidados Paliativos como cuidados para o

fim de vida, é ainda, infelizmente, uma associação muito comum entre os cuidadores e pode gerar sofrimentos desnecessários no doente e familiares. A mudança dessas perspectivas nos doentes, familiares e cuidadores é extremamente necessária e de responsabilidade dos profissionais de saúde, tanto em ambiente hospitalar quanto em unidades de Cuidados Paliativos.

Acredita-se que para que essa mudança aconteça, é imprescindível e urgente uma intervenção na base da formação acadêmica dos profissionais. As graduações da área da saúde (mas não somente) devem abordar e discutir sobre os Cuidados Paliativos e o contexto de morte e finitude. É necessário preparar e oferecer ferramentas, desde a graduação, ao longo de outras formações e durante o exercício da prática, para que os profissionais enfrentem os desafios relativos à morte e morrer, como forma de minimizar os impactos que venham a surgir diante dos desafios de cuidar dos doentes e familiares. É necessário oferecer suporte no enfrentamento de diversas situações pessoais e profissionais, como forma de também proporcionar melhor qualidade dos cuidados oferecidos aos pacientes, cuidadores e membros familiares.

Além disso, falar sobre morte, é falar sobre a vida, sobre o viver e sobre reconhecer toda experiência que uma pessoa carrega até o momento de sua morte. Dessa forma, faz-se necessário a implementação da educação para morte em diversos contextos e ao longo da vida dos indivíduos, a fim de provocar modificações no ideário social sobre a finitude, morte e o morrer.

Na categoria satisfação do cuidador diante da assistência dos Cuidados Paliativos, os resultados mostraram que os cuidadores reconhecem como ótimo serviço e apoio prestado pelos Cuidados Paliativos e, após o internamento na unidade, notaram melhora na condição de saúde de seus familiares. Um dos participantes, a princípio, ao receber a notícia da impossibilidade de tratamentos modificadores da doença, relacionou o internamento na unidade de Cuidados Paliativos como sendo cuidados de fim de vida. Entretanto ao longo das intervenções de toda a equipe e dos dias de internamento, o cuidador expressou sentimento positivos quanto os Cuidados Paliativos, e reconheceu a importância da prestação dos serviços por uma equipe especializada. O cuidador relata ainda ter sentimentos de confiança, esperança e poder proporcionar dignidade ao seu familiar com o suporte dos Cuidados Paliativos.

Nesse sentido, a literatura apresenta que a satisfação do familiar é um importante indicativo da qualidade da assistência oferecida. A satisfação dos familiares pode ser afetada pelas informações recebidas sobre o tratamento e prognóstico da

doença, bem como com aspectos relativos à comunicação e instrução recebida, e consistência no suporte dos cuidados. (69,70)

Em geral, as características do cuidador (etnia, gênero, idade, parentesco com o paciente) não parecem estar associados a satisfação do mesmo. Alguns outros fatores estão associados a níveis mais altos de satisfação do cuidador, como o tempo gasto em companhia ao paciente, claros objetivos de tratamento e assistência individualizada, acesso e continuidade à assistência ofertada pela equipe de Cuidados Paliativos, eficaz controle dos sintomas, boa comunicação e troca de informações entre a equipe e os cuidadores (71). O suporte social oferecido aos familiares parece também influenciar significativamente o nível de satisfação. (69)

Existem também, significativas relações entre a recepção de informações suficientes e a satisfação dos familiares, podendo ser maior conforme mais informação o familiar possui. Informações para serem suficientes e eficientes, devem ser comunicadas de maneira justa, explícita e segura pelos profissionais de saúde. De uma forma geral, algumas pesquisas afirmam que o nível de satisfação dos familiares de pessoas com câncer em estágio avançado e em Cuidados Paliativos tendem a ser mais altos. (69)

Perante as falas dos participantes do presente estudo e diante das afirmações da literatura sobre os bons níveis de satisfação estarem relacionados com a comunicação adequada entre cuidador e equipe, fornecimento de informações eficientes e efetivas sobre o tratamento e curso da doença, assistência e atenção ao cuidador e familiares e eficaz controle dos sintomas (69,71), a satisfação do cuidador parece estar diretamente relacionada com a abordagem, pela equipe de Cuidados Paliativos, dos quatro instrumentos fundamentais, a saber: controle sintomático, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipe.

No que se refere aos relatos sobre a melhora do estado de saúde de seus familiares, após o internamento na unidade de Cuidados Paliativos e atuação da equipe especializada, é possível afirmar que o controle dos sintomas e da dor dos doentes estava sendo adequado e eficaz. Os resultados evidenciam a importância do trabalho em equipe e reconhece a indispensável necessidade de especialização dos profissionais para a atuação na área, o que vai de acordo com o ensino em Cuidados Paliativos que afirma que para atuação e abordagem dos aspectos fundamentais de forma eficaz e acessível é essencial a formação e treino específico. (72)

Sentimentos positivos como esperança e confiança foram identificados após as intervenções da equipe de Cuidados Paliativos. Relativamente ao conceito de

esperança, apesar da definição não ser consenso na literatura, a maioria dos estudos escreve sobre um estado relacionado a uma perspectiva positiva quanto ao futuro. Esse sentimento é importante para as pessoas que passam por momentos difíceis. Alguns cuidadores de pessoas com doença avançada e em cuidados paliativos definiram esperança como uma força e coragem interiores e relataram que possibilitou enfrentarem uma situação difícil. É considerado um fenômeno multidimensional, complexo, pode ser definida diferentemente de pessoa para pessoa baseada em suas individualidades, e influenciada por uma série de fatores, incluindo os profissionais de saúde. (73,74)

A literatura identifica a esperança como conceito central para o enfrentamento e vivência da doença tanto para o doente como para as pessoas que estão ao redor. Nos contextos dos Cuidados Paliativos, a esperança é discutida como uma experiência positiva e como fundamental nas vivências do período de fim de vida para os pacientes e familiares (74). Em um estudo anterior, o sentimento de esperança estava conectado aos sentimentos positivos relatados por cuidadores diante da função de cuidar do outro. Esse sentimento é vivenciado como algo agradável que contribui para a capacitação do cuidador. (75)

A esperança e confiança relatada pelo cuidador, parece estar relacionada diretamente com a assistência da equipe de Cuidados Paliativos, especificamente com a melhora percebida do estado de saúde de seu familiar após a admissão na unidade. O cuidador relatou diversas vezes sentir muita ansiedade e preocupação desde o adoecimento de seu familiar, e em sua fala é possível perceber que após o internamento na unidade de Cuidados Paliativos esses sentimentos ficaram menos intensos.

Conforme os resultados foi possível identificar sobre *“dar dignidade”* no processo de morrer do familiar, quando se refere ao internamento na unidade de Cuidados Paliativos. Estudos anteriores abordam essa percepção de dignidade pelo familiar e relacionam, independente do estágio da doença e dos tratamentos realizados, com a possibilidade de que sempre há algo a ser feito para a melhora da qualidade de vida do doente. Essa percepção está de acordo com os princípios dos Cuidados Paliativos, nos quais a morte é encarada como processo natural e um componente da vida, a chamada morte com dignidade. (76)

Os resultados permitiram perceber que, nos contextos dos cuidados paliativos, a família nota diminuição dos desconfortos sentidos pelo familiar, após as intervenções realizadas. Esse controle dos desconfortos, gera nos familiares menos sofrimento e

alívio. Entretanto, a família pode vivenciar incertezas, angústia e pesar, devido a possibilidade da morte iminente do familiar. Quando a família reconhece os benefícios dos Cuidados Paliativos, não significa que aceitou a morte, mas é uma forma de lidar com as diversas perdas que ocorrerá no curso da doença, e como forma de manter a esperança e perseverança, com foco nos cuidados ao familiar.

De forma geral, nessa categoria é possível observar os impactos positivos dos Cuidados Paliativos não só para o doente e sua condição de saúde, mas também para os cuidadores. Compreender os preditores dos benefícios percebidos pelos cuidadores pode auxiliar os profissionais na elaboração de estratégias de cuidado preventivas e de intervenções mais eficazes. Além de que, conhecer as dimensões positivas favorece a melhoria da qualidade do cuidado e no bem-estar dos idosos e cuidadores. (10)

Acredita-se que a atuação e suporte dos Cuidados Paliativos aos familiares e cuidadores pode auxiliar para maiores sentimentos positivos diante do cuidar e benefícios percebidos. O suporte adequado da equipe e satisfação do cuidador diante dos serviços de Cuidados Paliativos, proporciona o envolvimento no cuidado ao outro e desempenho do papel de cuidador com menor ônus associado, e possivelmente, maiores benefícios e sentimentos positivos.

Na categoria de sobrecarga de cuidados, está descrito os relatos relativamente a sobrecarga e impactos gerados devido a função de cuidar e acompanhar o familiar doente enquanto internado numa unidade de Cuidados Paliativos. Essa sobrecarga impactou diversos âmbitos da vida do cuidador, e foram identificadas subcategorias de análise, a saber: aspectos emocionais; sobrecarga física e percepção sobre a própria saúde; e suporte social recebido pelo cuidador.

Como é sabido, diante de todas as mudanças ocorridas devido a nova rotina e a função de cuidar, as recentes situações a serem enfrentadas geram impactos diretos na vida de todos os envolvidos, podendo abranger as dimensões físicas, sociais, espirituais, emocionais, econômica. (35,75)

A maneira na qual a família e o cuidador enfrentam e manejam essas situações vai depender de diversos fatores, como a existência de redes de apoio formal e informal; recursos pessoais do cuidador, conforme seus conhecimentos e as habilidades para cuidar; as estratégias de enfrentamento; o significado atribuído ao cuidar; a capacidade de gerenciar situações estressantes; a busca de suporte emocional; a religiosidade; a história do relacionamento com o doente; e a forma de enfrentar desafios e situações novas. (6)

A sobrecarga é um conceito complexo e abrangente, está frequentemente associado ao sentido negativo do termo e designa o estresse e reação negativa aguda à prestação de cuidados. Surge quando novas demandas de cuidados são introduzidas ou se intensificam e os cuidadores passam a apresentar dificuldades para adaptar ou alterar a estratégia de enfrentamento diante dessas demandas, vivenciando, assim a sobrecarga. (44,46)

A sobrecarga dos familiares é resultante das responsabilidades atribuídas ao papel de cuidador e das mudanças ocasionadas na vida social, profissional e familiar. A sobrecarga é agravada pela falta de informação sobre a doença, tratamentos, estratégias adequadas para os cuidados com o doente e o enfrentamento das situações de crise. Pode comprometer a saúde física e psicológica dos familiares, podendo desenvolver transtornos psicológicos, provocando consequências negativas, tanto no contexto familiar, quanto social e de trabalho (6). Está frequentemente associada à depressão, ansiedade, fadiga física e exaustão mental, estresse, falta de apoio social e pior qualidade de vida. (77)

A progressão da doença do familiar agrava esta situação de sobrecarga, em virtude do sofrimento que impacta tanto a pessoa adoecida quanto os familiares que enfrentam sobrecarga física, emocional e social devido a função de cuidar. A sobrecarga dos cuidadores tende a ser mais intensa quando a pessoa doente está fora de possibilidade de tratamento modificador da doença e em Cuidados Paliativos (9). Nesse sentido, os resultados da categoria mostram que a sobrecarga afetou diversas dimensões da vida do cuidador, assim como descrito em evidências científicas anteriores, nomeadamente as dimensões psicológicas, físicas e quanto ao suporte social formal e informal recebido.

Iniciando pela subcategoria aspectos emocionais, os relatos evidenciaram que diante da doença grave dos familiares e do internamento da unidade de Cuidados Paliativos, os cuidadores sentiram mais sentimentos considerados como negativos, como por exemplo, tristeza, ansiedade, preocupação.

Alguns estudos descrevem sobre o ato de cuidar de um familiar doente proporcionar ao cuidador tanto sentimentos e experiências positivas quanto negativas. Os sentimentos gerados pelo ato de cuidar dependem muito das condições particulares de cada cuidador e da sua relação com o outro que recebe os cuidados. (10,34,70,75)

Em relação aos sentimentos negativos, a literatura aponta que estes expõem o cuidador a maior vulnerabilidade (75). A convivência constante com o sofrimento do

outro é desgastante. A falta de tempo para cuidar e atender as próprias necessidades e o extenso período destinado a cuidar do outro, pode gerar emoções ambíguas e conflitos emocionais. Considera-se que exista uma associação entre tempo de exposição ao cuidado e risco de adoecimento, sendo que quanto maior o tempo de exposição, maiores são os riscos. Em estudos, foi identificado que os cuidadores apresentavam taxas mais altas de depressão e questões psiquiátricas, com mais problemas de saúde, se comparado a pessoas da mesma idade que não desempenham o papel de cuidador. (35,70)

Um estudo de revisão de literatura identificou a influência da sobrecarga na saúde mental dos cuidadores e apresentou que a sobrecarga está também relacionada com a maior sintomatologia psicopatológica (ansiedade, depressão, *distress* emocional e transtorno mental comum), além de que afirmam que a maioria dos cuidadores primários do estudo de Castillo *et al* (78), mostraram-se clinicamente deprimidos, fazendo uso de medicações para depressão, ansiedade e insônia duas ou três vezes mais que o restante da população. Alguns cuidadores já no início do acompanhamento dos familiares com doença grave pela equipe de cuidados paliativos, apresentavam níveis de ansiedade e depressão. Com o declínio funcional do paciente e no estágio de fim de vida, a depressão, o *distress* psicossocial e a sobrecarga do cuidador aumentaram. (79)

Os cuidadores relataram o aumento de sintomas como ansiedade, tristeza e alterações no sono. Esse conjunto de sintomas pode estar associado ao *distress* psicológico dos cuidadores e indica que, em algum grau, esses cuidadores estão sofrendo ao desempenhar o papel ocupacional de cuidador.

Existe relação entre o sofrimento psíquico da família e o sofrimento do paciente, provocando consequências diretas sobre ambos. Os sintomas depressivos e de ansiedade vivenciados pelo cuidador pode desencadear também no paciente e vice-versa. Essas evidências reforçam o quão complexo é o processo de cuidar, e pode influenciar e ser influenciado pelo adoecimento e pelo processo de morrer. Dessa maneira, a avaliação e tratamento desses sintomas vivenciados pelo cuidador tem importante atuação preventiva, sendo imprescindível e necessário o suporte psicológico e emocional adequado para que os familiares cuidadores se sintam preparados para enfrentar esse processo. (46)

Em um estudo com diversos cuidadores principais de pessoas internadas em uma Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos – CCPO em fase terminal, percebeu-se que a possibilidade de falar sobre o “ocupar-se de ser cuidador” auxiliou a

expressar o que eles sentiam sobre o que realizavam, ajudando-os a refletir e organizar o que gostariam ou não de continuar fazendo (35). Diante de todos esses fatores que geram sobrecarga emocional e influenciam na saúde do cuidador, é fundamental proporcionar aos cuidadores um espaço para expressão das emoções e dos desafios enfrentados no desempenho desse papel. (35)

Conforme os resultados apresentados nessa subcategoria, nota-se que os aspectos emocionais identificados no estudo, são vivenciados de forma intensa e refletem um dos âmbitos da vida do cuidador que é acometido pelo sobrecarga decorrente da prestação de cuidados. Como exposto na literatura, esses sentimentos negativos vivenciados constantemente, ao longo do percurso da doença, influenciam na saúde e qualidade de vida dos cuidadores, aumentando a sobrecarga, assim como, as chances de desenvolver sintomas psicopatológicos. Além disso, acredita-se que o aumento da sobrecarga e exaustão emocional pode influenciar na qualidade dos cuidados prestados ao doente.

A dimensão física é também afetada pela sobrecarga de cuidados associada ao papel de cuidador. Na subcategoria sobrecarga física e percepção sobre a própria saúde, os resultados apresentaram os impactos da sobrecarga na dimensão física e na própria condição de saúde dos cuidadores após o adoecimento e durante o acompanhamento do familiar doente na unidade de Cuidados Paliativos.

Conforme os resultados, a sobrecarga física gerou nos cuidadores alterações na ocupação descanso e sono; alterações no envolvimento em ocupações relacionadas ao gerenciamento da saúde, especificamente ao gerenciamento de sintomas e condições de saúde, atividade física e gestão nutricional. Ocorreu o abandono de atividades físicas, menor atenção com a saúde e consultas médicas, menor atenção e cuidado com a alimentação e modificações no corpo físico (emagrecimento).

Um outro achado relevante neste estudo está relacionado a idade dos cuidadores, a qual referiram 71, 74 e 79 anos. Esses dados demonstram que os cuidadores são idosos que cuidam de outros idosos. A literatura evidencia que idosos que cuidam de outros idosos tendem a sofrer dupla vulnerabilidade, pois necessitam lidar com demandas do cuidado e da própria saúde (80). Os cuidadores idosos, ao cuidar de alguém da mesma faixa etária, tem que lidar ao mesmo tempo com a dependência crescente do doente, e com tarefas que demandam muito esforços físicos para um corpo também em processo de envelhecimento, aumentando o risco de adoecimento. (80)

Envelhecer, mesmo que sem doenças crônicas, envolve diversas modificações físicas, cognitivas, psicológicas e perda funcional. Dentre as alterações que podem acometer o indivíduo nessa fase da vida, encontram-se as modificações na qualidade do sono. O sono é primordial para o bem-estar físico e emocional, em desordem podem gerar quedas, declínio cognitivo e interferir negativamente nas condições de vida e saúde dos indivíduos. (81)

As modificações no padrão de sono e repouso podem gerar consequências com repercussões na função psicológica, sistema imunológico, resposta comportamental, de humor e na habilidade de adaptação. As alterações do padrão de sono, podem ainda provocar sonolência e fadiga diurna, com aumento de cochilos, o comprometimento cognitivo e do desempenho diurno. Diante dessa sintomatologia, é possível afirmar que o sono e repouso são funções restauradoras essenciais para a preservação da vida. (82)

O sono envolve todas as atividades relacionadas à obtenção do sono restaurador para apoiar o envolvimento saudável e ativo em outras ocupações (2). Portanto, a ocupação do sono constitui um dos principais pilares da vida humana com impacto na saúde, bem estar e qualidade de vida das pessoas. (83)

Conforme os resultados obtidos, foi possível identificar que as alterações de sono apresentadas pelo cuidador geram cansaço físico e indisposição durante o dia. A literatura mostra que existe uma associação direta entre má qualidade do sono e o desempenho funcional diurno. Os problemas do sono, interferem no desempenho de atividades diurnas, e manifestam-se por pelo menos um dos seguintes sintomas: fadiga ou baixa energia, sonolência diurna, déficits de atenção, concentração e memória, irritabilidade, hiperatividade e agressão, diminuição no rendimento profissional e nas relações sociais. Os problemas do sono em idosos pode gerar desorientação, alteração cognitiva, retardo psicomotor e diminuição da função física, ocasionando implicações diretas nas AVDs, aumentando risco de acidentes e traumas e pior condição de saúde. (84)

A partir da idade adulta, o controle do peso torna-se mais difícil, ocorre diminuição progressiva da mobilidade articular, queda na resistência, equilíbrio e na força muscular. O baixo nível de atividade física tem sido considerado significativo fator de risco para doenças crônicas não transmissíveis (doenças do aparelho circulatório, neoplasias malignas, diabetes mellitus e doenças respiratórias crônicas). (85)

Diante dos resultados obtidos, os cuidadores relataram diversas alterações no envolvimento em ocupações e consequentemente percepção da falta de tempo, sendo esse aspecto uma significativa barreira para a prática contínua de atividade física. Relativamente a inatividade física, alguns fatores psicossociais influenciam as decisões das pessoas sobre o estilo de vida. Um dos aspectos apresentados como barreiras são a “percepção da falta de tempo” e “sensação de cansaço” e podem interferir na adesão a prática de atividades físicas. (86)

O desempenho ativo de adultos e idosos pode proporcionar diversos benefícios como melhoria da força muscular e resistência, aumento da capacidade aeróbica, maior flexibilidade articular, melhoria no equilíbrio e coordenação, maior bem-estar psicológico, perda de peso e melhor administração de doenças crônicas ou deficiência (85). Assim, ressalta-se a necessidade dos serviços de saúde dispor de profissionais e espaços que estimulem e proporcionem a prática de atividade física e o melhor desempenho físico em idosos, com objetivo de prevenir episódios adversos e estimular o envelhecimento saudável e ativo. (87)

A inatividade física, aliada à inadequação do consumo alimentar tem influência no crescente aumento do excesso de peso e das doenças crônicas não transmissíveis em idosos. O desequilíbrio na ingestão de nutrientes tem relação direta com o aumento da incidência das doenças e/ou dos óbitos de uma população, à suscetibilidade a infecções e à redução da qualidade de vida. (88)

A alimentação foi encontrada em estudos anteriores como um componente do estilo de vida de idosos e sabe-se que a alimentação adequada é importante fator protetor de doenças crônicas, sendo um relevante aspecto para a saúde do idoso (88,89). Nessa faixa-etária é muito comum o idoso consumir menos refeições diárias e realização destas sem companhia, fator que estão associados a dietas de qualidade baixa e/ou intermediária. Nesse sentido, faz-se necessário a atenção as especificidades nutricionais durante o envelhecimento e os aspectos psicossociais que possam interagir com a alimentação nessa fase da vida, assim como a adoção de uma dieta e alimentação adequada para a promoção do envelhecimento saudável. (88,89)

A atividade física e a alimentação, componentes do estilo de vida, dialogam também com outros fatores como a qualidade do sono. A interação desses componentes com a qualidade do sono do idoso, influenciará na melhora ou piora da qualidade de vida de idosos. (89)

A saúde física é compreendida como uma das dimensões da qualidade de vida. Assim, acredita-se haver uma associação direta entre essas duas variáveis, que

indica que quanto menor a saúde física, menor a qualidade de vida(90,91). Nota-se que diante das queixas e modificações nos estados de saúde e do corpo, a qualidade de vida dos cuidadores está também comprometida. Além desses aspectos, o fato do cuidador ser idoso e prestar cuidados a um idoso aumenta o risco de adoecimento, destacando a urgente necessidade de suporte e atenção devida das equipes as necessidades do cuidador, atuando com promoção e prevenção da saúde.

Relativamente aos impactos da sobrecarga física geradas no envolvimento em ocupações, identificou-se alterações no envolvimento no gerenciamento da saúde e descanso e sono. Sabe-se que o papel de cuidador desequilibra o desempenho ocupacional pela alta demanda de tempo e dedicação, e com frequência os cuidadores enfrentam situações de estresse, ansiedade e desesperança, repercutindo diretamente em sua capacidade produtiva e adaptativa diante situações desafiadoras (92). Compreender o modo como o papel de cuidador é desempenhado juntamente com outros papéis assumidos auxilia a desenvolver o equilíbrio em diversas áreas de desempenho ocupacional do indivíduo. O terapeuta ocupacional, ao reconhecer e direcionar sua atenção a esses aspectos, pode identificar questões relevantes do cotidiano do cuidador e orientar na busca de estratégias que possibilitam o equilíbrio no desempenho das ocupações alteradas devido a rotina de cuidados. Esse equilíbrio auxilia para minimizar a associação entre a exposição ao cuidado prolongado e adoecimento do cuidador (70). O terapeuta ocupacional trabalha com a família as questões de sobrecarga advindas do cuidar, oferecendo suporte emocional e acolhimento das necessidades individuais, expressões de sentimentos e emoções, como forma de buscar estratégias que possam melhorar sua qualidade de vida. (6)

O gerenciamento da saúde, assim como, o descanso e sono estão relacionados com a condição de saúde, bem-estar e qualidade de vida dos indivíduos. Os cuidadores ao relatarem impactos da sobrecarga de cuidados no envolvimento de ocupações, relacionadas a manutenção e monitoramento da saúde, e na obtenção de descanso e sono reparadores, estão consequentemente mais expostos ao adoecimento. Além disso, podem sofrer consequências e influências no envolvimento ativo em outras ocupações, inclusive na prestação de cuidados a outros.

Os resultados denotaram que o cuidador tende a adiar suas necessidades de saúde por julgar menos importantes ou por não conseguir destinar parte do tempo para cuidados com o próprio corpo e saúde. As adaptações ocupacionais impulsionadas pela assunção do papel ocupacional de cuidador, as responsabilidades, prioridades, necessidades e desejos são revistos e o cuidador passa a viver e a focar

toda sua energia no bem-estar e saúde do familiar doente. Isso leva a reorientação do uso de tempo e em modificações na estruturação das ocupações, influenciado no seu gerenciamento da própria saúde.

Diante dos impactos da sobrecarga de cuidados na dimensão física e saúde do cuidador, é possível perceber que além das alterações físicas e funcionais que ocorrem ao longo do processo de envelhecimento, o cuidador idoso está sujeito também aos impactos da sobrecarga física de cuidados. Dessa forma, faz-se necessário abordagem multiprofissional para promover a atenção integral ao cuidador idoso que cuida outro de idosos e, assim, apoiá-los nas diversas modificações, dificuldades físicas e funcionais que sejam decorrentes tanto do envelhecimento quanto do processo de cuidar.

A última subcategoria suporte social recebido pelo cuidador refere-se ao suporte social informal e formal no auxílio à prestação de cuidados ao doente, antes e durante o internamento na unidade de Cuidados Paliativos. Relativamente aos resultados do suporte social informal, identificou-se que o cuidador obtém com maior regularidade suporte social afetivo e instrumental, no entanto foi identificado também a ausência desses por parte dos familiares; referentemente ao suporte social formal, o cuidador obtém com maior regularidade suporte instrumental; e foi identificado aspectos relativos a dificuldades econômicas e quanto ao suporte informativo por parte da equipe de Cuidados Paliativos.

Diante dos resultados relativos ao suporte social informal, foi possível identificar que o cuidador obtém suporte afetivo e suporte instrumental, com auxílio nos cuidados ao doente, somente de um familiar específico. Nesse sentido, a literatura apresenta alguns dados relativos à figura dos filhos(as) serem mais referidos como suporte social informal a cuidadores de idosos dependentes. O suporte consiste na coparticipação dos filhos nas tarefas de cuidar, tarefas de higiene, alimentação, banho, mobilização, transporte, ajuda financeira. (93)

Relativamente a ausência do suporte social informal identificado, apesar da presença periódica de outro membro da família no acompanhamento do doente, o cuidador não parece obter suporte instrumental por parte dessa pessoa. Identificou-se que não há a participação ativa de diversos membros familiares em simultâneo no auxílio ao cuidador.

As diversas alterações provocadas pelo papel de cuidador podem acarretar sua sobrecarga, já que, geralmente, o cuidador assume sozinho toda a responsabilidade pelos cuidados, pois a maioria dos membros da família não participa dessa rotina, ou

se faz presente de forma esporádica e fragmentada. A falta de suporte de demais familiares para a troca de cuidados, podem gerar sentimentos de desamparo e solidão para o cuidador. Além disso, a falta de auxílio por familiares e amigos em momentos de crise é considerada uma atitude inadmissível pelos cuidadores. (36,41,94,95)

A família surge como principal fonte de apoio para os idosos, oferecendo apoio social, funcional, econômico e afetivo. Além da família, e como consequência de relações sociais, pode existir como suporte social informal o apoio de amigos, vizinhos e comunidade. O suporte social informal adequado parece contribuir para a minimização da sobrecarga de cuidados e facilitar a participação social do cuidador com a comunidade e familiares. (39,93)

No presente estudo, o suporte social informal aos cuidadores, durante o adoecimento do familiar e durante o internamento na unidade de cuidados paliativos, mostrou-se insuficiente, e muitas vezes ausente. Dessa forma, os familiares recorriam ao suporte social formal, no qual necessitavam de recursos financeiros suficientes para atenderem a todas as necessidades. Entretanto, esses recursos diversas vezes acabam não suprimindo todas as necessidades e pode gerar uma sobrecarga financeira para o cuidador. Os resultados mostram que os cuidadores solicitaram suporte instrumental por um profissional/cuidador formal pago para oferecer os cuidados ao doente, em algum momento do percurso da doença.

A literatura apresenta que suporte social formal procurado pelos cuidadores, na maioria das vezes, costuma ser uma unidade de saúde (93). A dificuldade na acessibilidade a recursos de saúde pode dificultar a prestação de cuidado à pessoa com doença avançada. (75)

Conforme os resultados, os cuidadores prestavam cuidados as suas esposas e, quando em seus domicílios, obtinham auxílio de cuidadores formais pagos para auxílio em atividades específicas e por períodos específicos durante o dia e a semana. Intervenções dos Cuidados Paliativos focadas especificamente nos cuidadores mostram significativa eficácia, proporcionando desenvolvimento de estratégias para solução de problemas e/ou de importantes estratégias de enfrentamento, e impactam na melhora da qualidade de vida dos cuidadores, diminuindo a sobrecarga e elevando os aspectos positivos da função de cuidar (71). Assim sendo, percebe-se a importância da atuação da equipe de Cuidados Paliativos como suporte social formal ao cuidador.

Diante das dificuldades financeiras, o cuidador relatou a sua intensa busca por auxílio financeiro por parte do governo, para assim, conseguir oferecer efetivo apoio e cuidado ao familiar e pagar todas as despesas relativas aos cuidados.

Nesse sentido, a literatura aborda as principais condições sociais e financeiras geradoras de dificuldades para os cuidadores, a saber: insatisfação para com as respostas da rede formal; rejeição do apoio formal pelo idoso; o custo do serviço de apoio domiciliário e outras despesas associadas à inexistência de remuneração por parte do cuidador. Diversas dificuldades económicas relatadas por cuidadores, relacionam-se as despesas de saúde inerentes às necessidades da pessoa com doença avançada. Essas dificuldades são originadas dos custos do tratamento, necessidade de adaptações e mudanças de hábitos de vida. (35,75,96)

Conforme os resultados, foi possível identificar que os aspectos financeiros e dificuldades económicas advindas dos custos do tratamento atuaram como fatores adicionais a sobrecarga do cuidador. A literatura aponta que as mudanças financeiras vivenciadas na família podem contribuir para as limitações encontradas na vida social dos cuidadores (97), e as dificuldades económicas e a sobrecarga económica caracterizam-se como aspecto estressor para o cuidador e sua família. (46)

Relativamente aos resultados obtidos sobre o suporte informativo por parte dos profissionais, o cuidador relatou aflição diante de incertezas sobre a condição de saúde do familiar doente e perspectivas futuras sobre o internamento na unidade.

A literatura apresenta que a falta de informação sobre o desenvolvimento da doença parece dificultar o cuidador no esclarecimento de dúvidas, receios e consequentemente de se preparar para as perdas que vão surgindo e para o processo de luto. Capacitar os cuidadores satisfazendo as necessidades de informação parece contribuir para o encontro das reais necessidades da pessoa com doença avançada. O cuidador requer apoio e compreensão relativos a diversos assuntos, principalmente à medida que se aproxima o momento da morte do familiar. (75)

A análise da incerteza dos cuidadores e familiares de pacientes em cuidados paliativos foi anteriormente analisada em outro estudo. Os resultados apontaram que o nível de incerteza do cuidador diante da doença do paciente é mais alto no contexto dos Cuidados Paliativos. O estudo associa o aumento da complexidade dos cuidados com o aumento do nível de incerteza vivenciado pelo cuidador. A medida em que doente se aproxima no fim de vida, apresenta-se funcionalmente mais dependente, com a saúde mais deteriorada e os sintomas mais intensos, os cuidadores vão apresentando maiores níveis de incerteza. Ao contrário, a incerteza do cuidador

parece ser menor a medida que recebe maior suporte da equipe de cuidados paliativos, além de que, a comunicação do cuidador com os profissionais de saúde sobre a doença do familiar, estão relacionadas com a melhora do conhecimento sobre a gestão da doença e empoderamento em relação ao papel desempenhado. (98)

Dessa maneira, atender as necessidades de informações dos familiares e cuidadores auxilia-os a sentirem-se seguros e preparados diante da nova realidade e no enfrentamento das situações impostas pelas novas necessidades do paciente a medida em que a doença avança. Isso favorece para minimizar as dúvidas, anseios, preocupações e possibilita melhor qualidade de vida tanto para o cuidador como para o doente diante dos cuidados paliativos. (41)

A literatura científica evidencia que a percepção satisfatória de suporte social nos indivíduos tem resultados positivos na saúde e prevenção de doenças, assim como na qualidade de vida. Aqueles cuidadores que possuem falta de suporte social apresentam evidente influência no estado de saúde, possuindo condição de saúde inferior. Quatro grandes grupos de efeitos significativos entre a relação do suporte social com a saúde foram descritos anteriormente: *“o suporte social protege contra perturbações induzidas pelo stress; a não existência de suporte social é fonte de stress; a perda de suporte social é um stressor; o suporte social é benéfico.”* (90)

Esses efeitos atuam como mediadores na proteção da saúde, o que é um importante fator na adaptação para situações estressantes, e proporciona melhor qualidade de vida, promove otimismo, reduz a tristeza, o isolamento e a angústia (90). Os profissionais de saúde devem estar cientes e atentos as necessidades dos cuidadores para oferecer um apoio mais específico a um nível instrumental e/ou psicológico, a fim de reduzir a sobrecarga do cuidador. (79)

Em outros estudos, está bem descrito que o suporte social afeta positivamente o cuidador e proporciona a família enfrentar os problemas de forma eficiente e adequada (69). Quando as famílias conseguem se organizar para compartilhar os cuidados dispensados ao doente, são capazes de amenizar a carga das responsabilidades e evitar a sobrecarga de uma só pessoa (36). Dessa maneira, o suporte social informal é fundamental para os cuidadores sentirem-se confortados. O indivíduo ao assumir o papel de cuidador espera atitudes de generosidade da comunidade ao seu redor. (35)

O estudo apresenta limitações relacionadas aos motivos pelos quais os cuidadores não recebiam suporte social informal de membros da família ou comunidade, e estudos qualitativos não são passíveis de generalizações. Entretanto,

parece haver uma associação entre a falta de suporte social informal por parte de familiares, amigos e com a busca constante pelo suporte social formal, podendo contribuir com a sobrecarga do cuidador, gerando maiores sofrimentos emocionais, esgotamento físico e ônus financeiro.

Relativamente ao suporte social, especificamente o suporte familiar e reuniões familiares, os terapeutas ocupacionais devem estar atentos as formas de capacitar os cuidadores, ajudá-los a determinar como aumentar o envolvimento da família, ouvir suas frustrações ou ajudá-los a atender suas necessidades com ou sem assistência familiar. (47). Acredita-se que o papel das equipes de Cuidados Paliativos na atuação com o cuidador engloba o suporte social formal, como forma de atender as necessidades do cuidador, oferecendo suporte instrumental e informativo devido.

Quando analisados os resultados das subcategorias em conjunto, percebeu-se que os cuidadores que possuem menor suporte social apresentam maiores queixas emocionais e/ou físicas. Diante da sobrecarga física vivenciada pelos cuidadores, foi também identificado que o esgotamento físico afetou diretamente o estado emocional do cuidador, gerando uma exaustão emocional. Dessa forma, parece existir uma relação com a sobrecarga emocional, física e o suporte social, na qual o cuidador sofre maiores impactos na dimensão emocional quanto maior esgotamento físico vivencia e quanto menor suporte social obtém.

Na literatura, está descrita uma relação negativa entre a saúde e sobrecarga de cuidados vivenciada pelo cuidador, com aspectos relacionados à dimensão psicológica da qualidade de vida cuidador. A sobrecarga também parece estar inversamente associada à satisfação da felicidade com a vida, bem-estar subjetivo, qualidade de vida em geral e domínio psicológico (mental) da qualidade de vida. Sendo assim, é possível considerar que na avaliação na qualidade de vida do cuidador idoso, a condição de saúde e de sobrecarga são fatores que influenciam de forma significativa. (99)

O cuidador que apresentou menor suporte afetivo e instrumental, também demonstrou em suas falas constantes queixas emocionais e de esgotamento, assim como, outro cuidador que recebia suporte apenas de um membro familiar mostrou-se angustiado diante da ausência dos outros familiares nos cuidados com sua esposa. A literatura apresenta a possível associação negativa entre o suporte social e a ansiedade, a depressão e a somatização, na qual a falta de apoio social está diretamente associada a maior sintomatologia psicopatológica no cuidador e ao pior funcionamento familiar. (77)

Acredita-se que os aspectos emocionais, sobrecarga física e suporte social, quando são atendidos adequadamente e recebem o suporte apropriado, atuam como prevenção ao adoecimento e na promoção de maior qualidade de vida ao cuidador, assim como, para apoiá-los e auxiliá-los no enfrentamento da doença grave e em cuidados paliativos.

Principalmente o esgotamento físico e a falta de suporte social parecem impactar negativamente o envolvimento e desempenho adequado do cuidador em ocupações. Esses resultados corroboram com outros estudos que demonstram que o ônus associado a função de cuidar, afeta os domínios físicos, psíquicos e sociais do cuidador, restringe o envolvimento em atividades, afastamento das atividades de lazer, falta de tempo para o autocuidado, gera preocupações, insegurança, isolamento, falta de descanso, episódios de insônia, colocando-o diante de fatores que oferecem risco potencial para o aumento de cansaço e estresse (46,70). A diminuição do tempo do cuidador para realização de atividades de lazer, acrescida a tarefa de cuidar e a ausência de suporte social, favorecem o aparecimento de sentimentos de desmotivação e perda de interesse, o que pode aumentar os riscos de adoecimento. (39)

A terapia ocupacional na atuação em cuidados paliativos oferece suporte para a pessoa que está doente assim como toda sua família e cuidador informal, auxiliando-os a identificar as tarefas realmente importantes a serem priorizadas, e aquelas significativas e que cada um deseja se envolver, assim como, ajudar a atender possíveis necessidades espirituais. Ao criar o espaço para que os cuidadores compartilhem a forma que cuidam de si e dos seus familiares, amplia-se as possibilidades aos terapeutas ocupacionais de tornar a prática mais sensível, inclusiva e assim, mais eficaz (47). Dessa forma, esses espaços proporcionados para partilha de emoções, sentimentos e vivências possuem um importante papel na identificação e apoio ao envolvimento em ocupações desejadas e importantes, com a possibilidade de organização das responsabilidades e do tempo destinado aos cuidados ao doente e a si mesmo, contribuindo para o enfrentamento das situações e sobrecargas advindas do cuidar.

Os resultados denotaram que diante das responsabilidades e exigências enfrentadas devido a função de cuidar, o cuidador está sujeito a sobrecarga e adoecimento. Assim, é de extrema urgência e necessidade a atenção e foco das equipes de Cuidados Paliativos no suporte ao cuidador, e apesar da literatura

científica estar bem sustentada no que diz respeito às necessidades do cuidador, ainda se notam poucos estudos sobre a atuação da equipe com essa população.

De acordo com a filosofia dos Cuidados Paliativos e o princípio nove os familiares e cuidadores compõem uma unidade de cuidados e devem ser amparados durante todo o curso da doença e no processo de luto. É necessário disponibilizar recursos de apoio às necessidades instrumentais e psicossociais aos cuidadores familiares na atenção ao familiar doente, principalmente com a proximidade com a morte. O aumento do suporte social ao cuidador, seja instrumental ou emocional, pode minimizar significativamente frustrações, sofrimentos e sintomas depressivos, aliviando a sobrecarga. (9)

A equipe de Cuidados Paliativos deve avaliar a sobrecarga do cuidador e oferecer suporte e treinamento desde o diagnóstico da doença ameaçadora da vida, atuando durante todo o seu curso em conjunto com o tratamento modificador ou exclusivamente nos cuidados de fim de vida, e processo de luto. Dessa forma, é fundamental que os profissionais possam identificar precocemente as demandas de sofrimentos, intervir, educar e coordenar serviços com foco na promoção de maior conforto, qualidade de vida e auxílio no alívio da sobrecarga do cuidador. (9)

Conclui-se que a sobrecarga de cuidados repercute na condição de saúde, bem-estar e qualidade de vida do cuidador e, conseqüentemente, no envolvimento em ocupações. Acredita-se que quanto melhor e mais precocemente forem atendidas as necessidades dos cuidadores familiares, melhor será a sua qualidade de vida e das pessoas por eles cuidadas.

A categoria alterações no envolvimento em ocupações evidencia as alterações no envolvimento dos cuidadores em ocupações relacionadas às AIVDs, gerenciamento do lar, preparação de refeições e limpeza e fazer compras; gerenciamento da saúde; lazer; e participação social, após o adoecimento e internamento do familiar na unidade de cuidados paliativos.

Conforme os resultados, foi possível identificar que as mudanças ocorridas no ambiente ocupacional demandaram dos cuidadores adaptações ocupacionais. Os cuidadores foram responsabilizados por desempenhar as ocupações que antes eram realizadas pelo familiar doente ou eram partilhadas entre ambos. Essa modificação no ambiente ocupacional impulsionou o cuidador a reavaliar os significados e as prioridades ocupacionais a fim de adaptar-se ocupacionalmente a ele.

Os cuidadores relatam não desempenhar com a mesma frequência as AIVDs, gerenciamento do lar, preparação de refeições e limpeza e fazer compras, associando a isso, a necessidade de estar no hospital e na unidade de Cuidados Paliativos para acompanhar seu familiar. Os cuidadores referiram não se envolver com a mesma frequência no fazer compras devido a menor necessidade identificada. Relativamente as tarefas domésticas, organização do lar e preparação das refeições foi identificado um significado e sentido diferente atribuído a essas ocupações se comparado anteriormente ao adoecimento e internamento do familiar.

Os cuidadores relatam não mais se envolver em ocupações relacionadas ao gerenciamento da saúde, especificamente nas atividades físicas; no estabelecimento e gerenciamento do lar, que anteriormente eram desempenhadas como forma de lazer; e na participação social nos relacionamentos familiares. Essas alterações foram associadas a falta de tempo para envolverem-se nessas ocupações devido a rotina de cuidados e no acompanhamento ao familiar na unidade de Cuidados Paliativos.

Segundo Kielhofner (20–22), os papéis ocupacionais assumidos capacitam as pessoas a estruturar sua participação ocupacional e auxiliam na organização dos comportamentos produtivos, fornece uma identidade pessoal para atender a expectativas sociais, organizar o uso do tempo e proporcionar a inclusão do indivíduo na estrutura social. A vida de um indivíduo pode também ser organizada em torno dos papéis ocupacionais que desempenha e o padrão e sequência adotados no desempenho desses ao longo dos anos define, na maioria das vezes, a trajetória seguida na vida adulta. Esses papéis se modificam ao longo da vida do indivíduo e acrescentam novas experiências e habilidades, que colaboram para moldar a identidade social e a carreira ocupacional do indivíduo. Sendo assim, o amadurecimento dos indivíduos acarreta, necessariamente, a mudança de papéis ao longo da vida, a qual depende do funcionamento adaptativo individual. (100)

Nesse sentido, a teoria da adaptação ocupacional, proposta por Schultz e Schkade (101,102) e revisada por Shultz (103), visa descrever a conexão entre dois construtos fundamentais da terapia ocupacional, a saber: ocupação e adaptação. O processo descreve a interação entre três elementos da adaptação ocupacional, a pessoa, o ambiente e sua interação. Cada um destes elementos é espontâneo e dinâmico, e a mudança em um dos elementos influencia os outros. (101–103)

O ambiente ocupacional é a representação do contexto global no qual a pessoa se envolve na ocupação ou no papel ocupacional. É no ambiente ocupacional onde surgem as demandas ocupacionais, as demandas por adaptação. A pessoa que

está desempenhando a ocupação e/ou papel ocupacional, inserida no ambiente ocupacional, diante do desafio ocupacional e a demanda por adaptação, elabora uma resposta adaptativa interna à situação e expressa externamente com uma resposta ocupacional. Esta é o resultado (subproduto observável) da resposta adaptativa interna ao indivíduo, é a ação ou o comportamento que a pessoa expressa em resposta ao desafio ocupacional. (101–103)

Acredita-se que diante das demandas de cuidados imposta pelo ambiente ocupacional em que o cuidador passa a desempenhar seus papéis, o significado anteriormente atribuído às ocupações é modificado, ou seja, o significado da ocupação se modifica quando o ambiente também é alterado. O ambiente ocupacional demanda do cuidador adaptações ocupacionais, e o significado da ocupação que, anteriormente ao adoecimento e/ou internamento do familiar doente, era uma ocupação significativa, precisa posteriormente ser reavaliado e reconstruído.

Nesse sentido, acredita-se que no processo de adaptação ocupacional, a resposta adaptativa interna elaborada pelos indivíduos engloba a reavaliação e reconstrução do significado ocupacional. Frente as demandas impostas pelo ambiente ocupacional, a resposta adaptativa interna ao indivíduo é expressa externamente por respostas ocupacionais, as quais são representadas pelas alterações no envolvimento ocupacional. Após reavaliado o significado ocupacional, o cuidador organiza seu envolvimento ocupacional e responde ocupacionalmente ao ambiente, através das modificações nas ocupações, e pode ocorrer o abandono de ocupações ou a adaptação no envolvimento em ocupações significativas.

O estudo de Pinho *et al* (35) descreve que os cuidadores priorizam as ocupações relacionadas com a função de cuidar e buscam constantemente estratégias para organizar as ocupações a fim de proporcionar conforto e bem estar para a pessoa doente. Em alguns momentos, os cuidadores necessitam fazer escolhas sobre quais atividades mais significativas serão priorizadas e acabam deixando para depois algumas delas, mesmo que isso cause um impacto na qualidade de vida deles. Nota-se que o tempo destinado às outras ocupações, em comparação com a de cuidar do familiar doente, fica comprometido, passando a ser necessidades secundárias. Dessa forma, salienta-se a difícil tarefa que é escolher as prioridades ocupacionais. (35)

Hoppes em seu texto descreve como ele e sua família envolveram-se e organizaram as ocupações durante o internamento, os últimos dias de vida e após a morte de um familiar. Em seu relato, o autor compara e faz suposições de como as ocupações podem ocorrer durante a vivência desses processos. Ele afirma que

continuar desempenhando ocupações que antes eram significativas e rotineiras, durante esse período, não parecia certo e induzia ao sentimento de culpa, muitas vezes tornando-se insignificante, desvalorizada e rejeitada. Ao mesmo tempo que, ocupações simples, como um jantar em família, passeios de barco, assistir a um jogo de baseball juntos, foram muitos significativas. (104)

Os significados construídos ao longo da vida são vigorosamente considerados pelos valores singulares e histórias pessoais únicas. Hasselkus (17) relata que a percepção de falta de sentido ocorre quando uma situação revela possibilidades que não foram esperadas e os significados habituais desmoronam, e deixam de fazer sentido (17,105). A autora propõe que a ocupação é uma fonte poderosa de significado na vida das pessoas. Dessa maneira, afirma que o significado surge da ocupação e a ocupação surge do significado. A ocupação possibilita que o indivíduo construa suas características pessoais, sociais e atribua os significados específicos a cada ocupação que venha desempenhar ao longo da vida (17).

Dessa forma, pode-se considerar que a ocupação auxilia o sujeito a identificar sentido e significado para o fazer, auxiliando na construção da própria identidade. A CAOT afirma que *“as ocupações são significativas para os indivíduos quando correspondem a uma meta ou propósito pessoalmente ou culturalmente importante”*. Dessa forma, pode-se considerar que todas as ocupações sejam significativas, devido terem algum significado para o indivíduo que se envolve e desempenha a ocupação. (106)

Envolver-se em ocupações significativas é fundamental para o bem-estar do indivíduo, auxilia na manutenção da saúde, na organização do tempo, e é muito importante para o desenvolvimento da auto identidade. Em contrapartida, a literatura apresenta o conceito de privação ocupacional que é definida como um estado de não envolvimento em ocupações desejadas e/ou significativas devido a fatores externos e que estão fora do controle imediato do indivíduo (5,11,45). As consequências da privação ocupacional para os doentes e cuidadores podem envolver problemas físicos e psicológicos, incluindo distúrbios metabólicos, disposição física diminuída, dificuldades para dormir, abuso de substâncias, depressão, ansiedade e desgaste. Alguns cuidadores, no estudo de Keesing e Rosenwax (45), relataram que esses problemas consequentes a privação ocupacional, se arrastou para o processo de luto, pois continuaram a ter imensa dificuldades para retornar às atividades e funções que eram prazerosas anteriormente. É necessário enfatizar que para esse grupo de pessoas o valor da ocupação é notadamente minimizado, e elas devem ter os mesmos

direitos e oportunidades que outros indivíduos em se envolverem em ocupações de seus interesses. (5,11,45)

Um estudo realizado com pessoas com doença grave e seus cuidadores principais encontraram que ambos possuíam dificuldades de envolvimento em ocupações produtivas, acesso a locais comunitários, exclusão pessoal e social. Os cuidadores descreveram uma profunda sensação de desengajamento e desempoderamento deles próprios e do familiar durante a fase dos cuidados paliativos. (45)

Nesse sentido, o presente estudo corrobora com os estudos anteriores, e os resultados apresentam que os cuidadores abdicaram do envolvimento em algumas ocupações, relativamente a participação social e lazer. Apesar de os cuidadores não desempenharem o papel ocupacional de trabalhador, notou-se menor envolvimento em ocupações relativamente a participação social, o que pode acarretar a exclusão pessoal e social do cuidador, assim como, abandonaram ocupações que eram relevantes anteriormente, para estar constantemente ao lado do familiar internado.

Os participantes do estudo relataram mudanças significativas no desempenho ocupacional prévio, principalmente relacionadas às demandas advindas do envolvimento em ocupações para o gerenciamento da doença e cuidado ao familiar. Apesar de os familiares não atuarem ativamente nos cuidados enquanto o familiar doente está internado na unidade, eles possuem diversos afazeres, preocupações e responsabilidades relativas à função e cuidar, como por exemplo, estar como acompanhante diariamente, envolver-se em conversas e atividades com o familiar. Nota-se que a vivência dos familiares cuidadores vai de encontro com os relatos e vivências de cuidadores em estudos anteriores.

Cuidar de um familiar doente implica em envolver-se em ocupações que demandam grande parte do uso do tempo da rotina do cuidador e, muitas vezes, ele não compartilha esses cuidados com muitas pessoas, ou até mesmo o faz sozinho, sendo responsável por todo o apoio a outra pessoa. Ocupar-se de cuidar de alguém requiere extenso período dedicado aos cuidados com a pessoa doente, o que pode interferir na qualidade de vida daquele que cuida. (35)

Diante desses aspectos, o cuidador principal de uma pessoa com uma doença em estágio avançado e em cuidados paliativos passa a dividir-se entre suas responsabilidades pessoais, profissionais, conjugais, sociais e familiares. Em diversas situações, o cuidador também é responsável por cuidar e zelar de outros familiares no ambiente de casa e possui outros afazeres referentes a esse ambiente. Dessa forma,

a ocupação de cuidador principal é somada àquelas responsabilidades diárias e torna-se ainda mais desafiadora. (35)

É notável o impacto da função de cuidar no envolvimento em ocupações, assim como, pode provocar diversas situações desafiadoras para os cuidadores, além daquelas já vivenciadas no desempenho do papel de cuidador. O apoio do terapeuta ocupacional ao cuidador, com foco nas ocupações e necessidades do cliente, pode auxiliar e facilitar o enfrentamento das situações vivenciadas diariamente pelo cuidador, assim como, prevenir e promover saúde e proporcionar equilíbrio diante das responsabilidades dos papéis desempenhados. Dessa forma, os cuidadores necessitam ser apoiados, valorizados e reconhecidos, e os profissionais da equipe de Cuidados Paliativos, principalmente os terapeutas ocupacionais, devem estar em constante contato com o cuidador, oferecendo suporte na organização das responsabilidades e adaptações no envolvimento em ocupações.

Hoppes demonstra o potencial terapêutico do envolvimento em situações desafiadoras de perdas e luto. A ocupação, na experiência do autor, proporcionou os sentidos para iniciarem a reinventar os projetos de vida significativos, para reemergir a família daquela experiência e dar a força necessária para enfrentar os próximos desafios. Nas palavras do autor, *“a ocupação auxiliou a minha família a atravessar essa crise. (...) As ocupações serviram como poderosas afirmações de que a vida vale a pena ser vivida, mesmo num momento em que isso foi posto em questão.”*. (104)

Nesse sentido, qualquer situação que suscite modificações no envolvimento ocupacional dos sujeitos deve ser de interesse da Terapia Ocupacional. A teoria de adaptação ocupacional, considera que: *“em relação ao cuidado terapêutico ocupacional deve ser direcionado para melhorar o processo de adaptação ocupacional do indivíduo, entendido como um processo normativo que é utilizado ao longo da vida da pessoa, uma vez que o ambiente ocupacional impõe variados desafios ocupacionais.”*. (101–103,105)

Por fim, destaca-se a importância da prática baseada no cliente e centrada nas ocupações. O terapeuta ocupacional como membro da equipe de cuidados paliativos, na atenção ao cuidador, deve considerar os significados que o mesmo atribui às ocupações que se envolve (11,35,45,47), assim como ter atenção às demandas impostas pelo ambiente ocupacional, para que possa oferecer um suporte único e individualizado às necessidades, desejos do indivíduo e apoio ao envolvimento em ocupações significativas no desempenho do papel ocupacional de cuidador.

Considerações Finais

Considera-se que o estudo atingiu os objetivos propostos uma vez que proporcionou compreender o envolvimento em ocupações de cuidadores durante o acompanhamento de um familiar internado numa unidade de cuidados paliativos. Foi possível identificar as alterações ocorridas no envolvimento em ocupações do cuidador após o adoecimento e internamento de seu familiar na unidade, assim como, foi apresentado as adaptações no envolvimento em as ocupações significativas.

Os resultados confirmaram o quão complexo é o processo de cuidar, e como essa função pode influenciar e ser influenciada pelo adoecimento e pelo processo de morrer. Acompanhar um familiar em uma unidade de Cuidados Paliativos pode ocasionar tanto angústias e sentimento negativos para o cuidador, quanto proporcionar sentimentos positivos relacionados aos cuidados oferecidos pela equipe.

Dos resultados obtidos nas entrevistas emergiram quatro categorias que abordaram as perspectivas e satisfação do cuidador quanto os Cuidados Paliativos, os impactos da sobrecarga de cuidados para o cuidador e no envolvimento em suas ocupações, e as adaptações ocupacionais ocorridas no envolvimento em ocupações após o adoecimento e internamento do familiar doente na unidade de Cuidados Paliativos.

A primeira categoria apresentou as expectativas e concepções dos cuidadores quanto aos Cuidados Paliativos. Verificou-se a existência de uma associação quanto a gravidade da doença, o internamento hospitalar e na unidade de Cuidados Paliativos com a morte de seu familiar doente, e identificou-se que a compreensão dos cuidadores sobre os cuidados paliativos é ainda limitada aos cuidados de fim de vida. Essas duas concepções observadas no estudo são ainda muito comuns entre doentes, cuidadores, familiares e até mesmo os profissionais de saúde, sendo necessário a implementação da educação para a morte a fim de provocar modificações no ideário social sobre finitude, morte e o morrer.

A segunda categoria refere-se à satisfação dos familiares participantes sobre o suporte e cuidados da equipe de Cuidados Paliativos, e foi identificado que o cuidador reconhece a qualidade dos serviços prestados pela equipe e, após o internamento na unidade, observa melhora na condição de saúde do familiar doente. A importância dos Cuidados Paliativos é reconhecida pelo cuidador e enfatizou-se a importância da equipe e da unidade especializada como forma de favorecer sentimentos positivos ao cuidador diante da função de cuidar.

A terceira categoria reflete os impactos da sobrecarga de cuidados na vida do cuidador. Identificou-se que a sobrecarga de cuidados repercute na condição de

saúde, bem-estar e qualidade de vida do cuidador e, conseqüentemente, no envolvimento em ocupações. É imprescindível a atuação precoce da equipe de Cuidados Paliativos com os cuidadores e familiares a fim de identificar as demandas de sofrimentos, proteger e promover a saúde, a qualidade de vida, educar e prover informações ao cuidador e auxiliar no alívio da sobrecarga.

A quarta categoria apresenta as alterações no envolvimento em ocupações ocorridas após o adoecimento do familiar e internamento na unidade de Cuidados Paliativos. A vivência e o desempenho do papel ocupacional de cuidador provocam alterações no envolvimento em ocupações. O cuidador diante das demandas do ambiente ocupacional, reavalia internamente os significados das ocupações, e produz uma resposta ocupacional ao ambiente, representadas pelas alterações no envolvimento ocupacional.

Diante da sobrecarga de cuidados, da ausência de suporte social formal e informal, do processo de envelhecimento atrelado a função de cuidar de outro idoso, o extenso período demandado para o cuidado com o outro, o cuidador pode estar mais exposto ao adoecimento, vivenciar a privação ocupacional e se deparar com a difícil tarefa de priorizar ocupações.

Os significados atribuídos as ocupações, as adaptações ocupacionais realizadas no envolvimento em ocupações e o desempenho do papel ocupacional de cuidador é uma experiência única e as necessidades que surgem nesse período são extremamente individuais a cada cuidador. Esses fatos reforçam a necessidade de um processo terapêutico centrado no cliente e baseado na ocupação, no qual o terapeuta ocupacional deve identificar a melhor forma de interação com o cuidador, para possibilitar e facilitar as adaptações ocupacionais, o envolvimento em ocupações significativas e minimização da sobrecarga durante o percurso do tratamento e enfrentamento de situações de adoecimento e hospitalização.

O terapeuta ocupacional na atenção ao cuidador deve considerar os significados únicos atribuídos pelos cuidadores as ocupações que se envolve e ter atenção as demandas impostas pelo ambiente ocupacional para que possa oferecer apoio individualizado as necessidades e desejos do indivíduo e na reorganização das responsabilidades advindas da função e cuidar.

Ao longo do enquadramento teórico foi possível confirmar a escassez de evidências científicas divulgadas e acessíveis relacionadas a atuação da Terapia ocupacional em Cuidados Paliativos. Dessa forma, destaca-se a necessidade a ampliação de pesquisas da Terapia Ocupacional em consonância com os

fundamentos dos Cuidados Paliativos, a fim de ampliar as evidências científicas para a construção de práticas mais efetivas e para incorporação destes profissionais nos serviços especializados.

O estudo apresentou limitações quanto a pequena amostra de participantes obtida, por ter contemplado apenas cuidadores do gênero masculino, de uma faixa etária específica e que eram aposentados, e devido ao curto período de coleta de dados.

Estudos futuros deverão contemplar uma amostra maior e heterogênea, de forma a conseguir comparar o impacto do desempenho do papel ocupacional de cuidadores no envolvimento em ocupações, e que contemplem cuidadores de diferentes faixas etárias, gêneros, etnias, atividades profissionais, papéis ocupacionais e os diferentes diagnósticos e especificidades do familiar internado.

Sugere-se mais estudos que possam aprofundar as práticas terapêuticas da terapia ocupacional na atenção ao cuidador, com atuação centrada no cliente e baseada na ocupação, assim como, estudos que possam analisar o envolvimento e organização dos familiares no apoio ao cuidador.

Por fim, almeja-se que esse estudo colabore com o aprofundamento da literatura científica da Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos e na atenção ao cuidador, assim como, proporcione reflexões aos terapeutas ocupacionais para que possam utilizá-lo para o aperfeiçoamento de suas práticas. Espera-se que esse trabalho também possibilite inspirações e direcionamentos para estudos futuros.

Referências

1. Mills K, Payne A. Enabling occupation at the end of life: A literature review. *Palliat Support Care*. 2015;13(6):1755–69.
2. American Occupational Therapy Association. Occupational therapy practice framework: Domain and process. *Am J Occup Ther*. 4th ed. 2020;74(2).
3. Pontes TB, Polatajko HJ. Habilitando Ocupações: Prática Baseada Na Ocupação E Centrada No Cliente Na Terapia Ocupacional. *Cad Ter Ocup da UFSCar*. 2016;24(2):403–12.
4. World Federation of Occupational Therapists. Definition of occupation [Internet]. 2012. Available from: <https://www.wfot.org/about/about-occupational-therapy>.
5. Knecht-Sabres LJ, Weppner A, Powers C, Siesel B. Do Health-Care Professionals Really Understand the Role of Occupational Therapy in Hospice Care? *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2019;36(5):379–86.
6. Gabriela R, Abreu CBB. Condições de Envelhecimento e Cuidadores de Idosos em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos. In: De Carlo MMRP, Kudo AM, (organizadores). *Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos*. São Paulo: Editora Payá; 2018. p. 289–310.
7. Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2 ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. p. 23–30.
8. (WHO) WHO. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. [cited 2020 Aug 10]. Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
9. Rezende G, Gomes CA, Rugno FC, Carvalho RC, De Carlo MMRP. Sobrecarga de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. *Med (Ribeirão Preto)*. 2016;49(4):344–54.
10. Dahdah DF. Enfrentamento , papéis ocupacionais e a tarefa de cuidar de um idoso dependente [dissertação]. Universidade de São Paulo; 2012.
11. Noralyn D. Pickens, Kyndra R. O'Reilly KCS. Holding on to normalcy and overshadowed needs: Family caregiving at end of life. *Can J Occup Ther*. 2010;77(4):234–40.
12. Degrace BW. Occupation-Based and Family-Centered Care: A Challenge for Current Practice. *Am J Occup Ther*. 2003;57(3):347–50.
13. Maciel MGS. Definições e princípios. In: *CUIDADO PALIATIVO*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (Cremesp); 2008. p. 15–31.
14. Siquiera JE, Pessini L. Aspectos éticos sobre a terminalidade da vida no Brasil. In: *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2 ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. p. 411–4.
15. Carvalho RT, Parsons HA, (organizadores). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2 ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. 1–592 p.
16. Ohio Health. Vamos falar de Cuidados Paliativos. *Soc Bras Geriatr e Gerontol* [Internet]. 2015;1–45. Available from: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>
17. Hasselkus BR. *Meaning of Everyday Occupation*. Thorofare: Slack Incorporated; 2011.
18. Hasselkus BR. The World of Everyday Occupation: Real People, Real Lives. *Am J Occup Ther*. 2006;60(6):627–40.
19. Hasselkus BR. O significado das ocupações cotidianas: pesquisa e prática The meaning of everyday occupation: research and practice. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2018;29(1):80–4.

20. Kielhofner G, Burke J. A model of human occupation 1: Framework and content. *Am J Occup Ther.* 1980;34(9):572–81.
21. Kielhofner G. A Model of Human Occupation , Part 2 . Ontogenesis from the Perspective of Temporal Adaptation. *Am J Occup Ther.* 1980;34(10):657–63.
22. Kielhofner G. A Model of Human Occupation , Part 3. Benign and Vicious Cycles. *Am J Occup Ther.* 1980; 34(11):731-37.
23. Cordeiro J. Validação da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais em pacientes portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) no Brasil [dissertação]. Universidade Federal de São Paulo; 2005.
24. De Carlo MMRP, Kebbe LM, Palm RDCM. Fundamentação e Processos da Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos. In: De Carlo MMRP, Kudo AM, (organizadores). *Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos.* São Paulo: Editora Payá; 2018. p. 1–32.
25. Othero MB. O papel do terapeuta ocupacional na equipe. In: *Manual de Cuidados Paliativos ANCP.* Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. p. 361–3.
26. De Carlo MMRP, Kudo AM, (organizadores). *Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos.* São Paulo: Editora Payá; 2018. 417 p.
27. Ribeiro MS, Othero MB. Terapia Ocupacional. In: Nunes R, Rego F, Rego G, (coordenadores). *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos.* Coimbra: Edições Almedina, S.A.; 2018. p. 639.
28. Trevisana AR, Reksua S, Almeida WD, Camargo MJG. A intervenção do terapeuta ocupacional junto às pessoas-hospitalizadas: adotando a abordagem dos cuidados paliativos. *Cad Bras Ter Ocup.* 2019;27(1):105–17.
29. Baltazar HMC, Pestana SCC, Santan MRR. Contributo a intervenção da Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos. *Cad Ter Ocup da UFSCar.* 2016;24(2):261–73.
30. Tavemark S, Hermansson LN, Blomberg K. Enabling activity in palliative care: Focus groups among occupational therapists. *BMC Palliat Care.* 2019;18(1):1–9.
31. Rugno FC, Bombarda TB, De Carlo MMRP. Terapia Ocupacional e Cuidados Paliativos Oncológicos. In: De Carlo MMRP, Kudo AM, (organizadores). *Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos.* São Paulo: Editora Payá; 2018. p. 213–23.
32. Pazes MCE, Nunes L, Barbosa A. Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. *Rev Enferm Ref.* 2014;IV(3):95–104.
33. Lima CP, Machado MA. Cuidadores Principais Ante a Experiência da Morte: Seus Sentidos e Significados. *Psicol Ciência e Profissão.* 2018;38(1):88–101.
34. Nissmark S, Fänge AM. Occupational balance among family members of people in palliative care. *Scand J Occup Ther [Internet].* 2018;0(0):1–7.
35. Pinho ACC, Silva VSM, Souza AM, Corrêa VAC. Sobre a forma de ocupar-se de cuidar de pessoas sob cuidados paliativos. *Cad Bras Ter Ocup.* 2019;27(1):118–26.
36. Neves L, Gondim AA, Soares SCMR, Coelho DP, Pinheiro JAM. O impacto do processo de hospitalização para o acompanhante familiar do paciente crítico crônico internado em Unidade de Terapia Semi-Intensiva. *Esc Anna Nery.* 2018;22(2):1–8.
37. Passos SSS, Pereira Á, Nitschke RG. Cotidiano do familiar acompanhante durante a hospitalização de um membro da família. *Acta Paul Enferm.* 2015;28(6):539–45.
38. Pinto JLG, Garcia ACO, Bocchi SCM, Carvalhaes MABL. Características do apoio social oferecido a idosos de área rural assistida pelo PSF. *Cien Saude Colet.* 2006;11(3):753–64.

39. Machado BM, Dahdah DF, Kebbe LM. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. *Cad Bras Ter Ocup*. 2018;26(2):299–313.
40. White AM, Philogene GS, Fine L, Sinha S. Social support and self-reported health status of older adults in the United States. *Am J Public Health*. 2009;99(10):1872–8.
41. Oliveira MBP, Souza NR, Bushatsky M, Dâmaso BFR, Bezerra DM, Brito JA. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. *Esc Anna Nery - Rev Enferm*. 2017;21(2):1–6.
42. Altafim LZM, Toyoda CY, Garros DSC. As Atividades E a Qualidade De Vida De Cuidadores De Pacientes Com Doenças Crônicas. *Cad Ter Ocup da UFSCar*. 2015;23(2):357–69.
43. Dahdah DF, Carvalho AMP, Delsim JC, Gomes BR, Miguel VS. Grupo de familiares acompanhantes de pacientes hospitalizados: estratégia de intervenção da Terapia Ocupacional em um hospital geral. *Cad Ter Ocup da UFSCar*. 2013;21(2):399–404.
44. Ballarin MLGS, Benedito AC, Krön CA, Christovam D. Perfil Sociodemográfico E Sobrecarga De Cuidadores Informais De Pacientes Assistidos Em Ambulatório De Terapia Ocupacional. *Cad Ter Ocup da UFSCar*. 2016;24(2):315–21.
45. Keesing S, Rosenwax L. Is occupation missing from occupational therapy in palliative care? *Aust Occup Ther J*. 2011;58(5):329–36.
46. Toledo MO, Ballarin MLGS. O cotidiano de cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. 2013;21(1):75–81.
47. Angelo J, Wilson L. Exploring occupation roles of hospice family caregivers from m̃ori, chinese and tongan ethnic backgrounds living in New Zealand. *Occup Ther Int*. 2014;21(2):81–90.
48. Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, Grady DG. *Designing Clinical Research. Optometry and Vision Science*. 2013. 367 p.
49. Piovesan A, Temporini ER. Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. *Rev Saude Publica*. 1995;29(4):318–25.
50. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: Definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev Saude Publica*. 2005;39(3):507–14.
51. Minayo MC. *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; 2014.
52. Neimeyer R, Hogan N. Quantitative or qualitative? Measurement issues in the study of grief. In: *Handbook of bereavement research*. Washington, DC: American Psychological Association; 2001. p. 89–118.
53. Meihy JCS. *Manual de História Oral*. São Paulo: Edições Loyola; 2002.
54. Silva VP, Barros DD. Método história oral de vida: contribuições para a pesquisa qualitativa em terapia ocupacional. *Rev Ter Ocup da Univ São Paulo*. 2010;21(1):68–73.
55. Stroebe M, Stroebe W, Schut H. Bereavement research: Methodological issues and ethical concerns. *Palliat Med*. 2003;17(3):235–40.
56. Hudelson PM. *Qualitative Research For Health Programmes*. Geneva: Division of Mental Health World Health Organization; 1994.
57. Oliveira TMV. Amostragem não Probabilística: Adequação de Situações para uso e Limitações de amostras por Conveniência, Julgamento e Quotas. *Adm Line [Internet]*. 2001;2(3):1–7.
58. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Edições 70, editor. São Paulo; 2010.

59. Alvarenga M. Contextos e Princípios. In: Nunes R, Rego F, Rego G, (coordenadores). Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos. Coimbra: Edições Almedina, S.A.; 2018. p. 109–17.
60. Rinpoche S. O livro Tibetano da Vida e da Morte. 6ª edição. Lisboa: Editorial Presença; 2002.
61. Rinpoche S. Impermanência. In: O livro Tibetano da Vida e da Morte. 6ª edição. Lisboa: Editorial Presença; 2002. p. 58.
62. Ariès P. História da Morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias. Edipro; 2003.
63. Ferraz MA. História dos Cuidados Paliativos. In: Nunes R, Rego F, Rego G, (coordenadores). Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos. Coimbra: Edições Almedina, S.A.; 2018. p. 333–42.
64. Gallo JH da S. Ortotanásia. In: Nunes R, Rego F, Rego G, (coordenadores). Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos. Coimbra: Edições Almedina, S.A.; 2018. p. 409–16.
65. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albrecht T, Anderson R, Bruera E, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. Lancet Oncol. 2018;19(11):e588–653.
66. Flieger SP, Chui K, Koch-Weser S. Lack of Awareness and Common Misconceptions About Palliative Care Among Adults: Insights from a National Survey. J Gen Intern Med. 2020;35(7):2059–64.
67. (WHO) WHO. Palliative Care: Key facts [Internet]. 2020 [cited 2020 Sep 5]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
68. Rego F. Transição para Cuidados Paliativos. In: Nunes R, Rego F, Rego G, (coordenadores). Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos. Coimbra: Edições Almedina, S.A.; 2018. p. 613–20.
69. Ozcelik H, Cakmak DE, Fadiloglu C, Yildirim Y, Uslu R. Determining the satisfaction levels of the family members of patients with advanced-stage cancer. Palliat Support Care. 2015;13(3):741–7.
70. Dahdah DF, Carvalho AMP. Papéis ocupacionais, benefícios, ônus e modos de enfrentamento de problemas: Um estudo descritivo sobre cuidadoras de idosos dependentes no contexto da família. Cad Ter Ocup da UFSCar. 2014;22(3):463–72.
71. Pottie CG, Burch KA, Montross Thomas LP, Irwin SA. Informal caregiving of hospice patients. J Palliat Med. 2014;17(7):845–56.
72. Nunes R, Rego G. Ensino em Cuidados Paliativos. In: Nunes R, Rego F, Rego G, (coordenadores). Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos. Coimbra: Edições Almedina, S.A.; 2018. p. 275–83.
73. Holtslander LF. Ways of knowing hope: Carper's fundamental patterns as a guide for hope research with bereaved palliative caregivers. Nurs Outlook. 2008;56(1):25–30.
74. Misko MD, Dos Santos MR, De Ichikawa CRF, De Lima RAG, Bousso RS. A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: Flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas. Rev Lat Am Enfermagem. 2015;23(3):560–7.
75. Ferreira M, Pereira A, Martins J. Cuidar da Pessoa com Doença Avançada na Comunidade: Estudo Fenomenológico. Rev Enferm Ref [Internet]. 2016;Série IV(8):45–53.
76. Furtado MEMF, Leite DMC. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. Interface Commun Heal Educ. 2017;21(63):969–80.
77. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circumstances and consequences of care:

- Characterization of the family caregiver in palliative care. *Cienc e Saude Coletiva*. 2018;23(4):1105–17.
78. Del Castillo OIAR, Vigil TM, Pineda FV, Román SS, Del Río BR, López UG. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev Medica del IMSS*. 2008;46:485–94.
 79. 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 literature. *Cienc e Saude Coletiva*. 2015;20(9):2731–47.
 80. Alves EVC, Flesch LD, Cachioni M, Neri AL. A dupla vulnerabilidade de idosos cuidadores: Multimorbidade e sobrecarga percebida e suas associações com fragilidade. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2018;21(3):312–22.
 81. Ferretti F, Santos DT, Giuriatti L, Gauer APM, Teo CRPA. Sleep quality in the elderly with and without chronic pain. *Brazilian J Pain*. 2018;1(2):141–6.
 82. Geib LTC, Cataldo Neto A, Wainberg R, Nunes ML. Sono e envelhecimento. *Rev Psiquiatr do Rio Gd do Sul*. 2003;25(3):453–65.
 83. Leive L, Morrison R. Essential characteristics of sleep from the occupational science perspective. *Cad Bras Ter Ocup*. 2020;1–21.
 84. Pereira AA, Ceolim MF. Relação entre problemas do sono, desempenho funcional e ocorrência de quedas em idosos da comunidade. *Rev Bras Geriatr e Gerontol*. 2011;14(4):769–78.
 85. Freire RS, Lélis FLO, Filho JAF, Nepomuceno MO, Silveira MF. Prática Regular De Atividade Física: Estudo De Base Populacional No Norte De Minas Gerais, Brasil Regular. *Rev Bras Med Esporte*. 2014;20:345–9.
 86. Maciel MG. Atividade física e funcionalidade do idoso. *Motriz*. 2010;1024–32.
 87. Silva LGC, Oliveira FS, Martins ÍS, Martins FES. Avaliação da funcionalidade e mobilidade de idosos comunitários na atenção primária à saúde. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2019;22(5).
 88. Pereira IFS, Vale D, Bezerra MS, De Lima KC, Roncalli AG, Lyra CO. Dietary patterns of the elderly in Brazil: National health survey, 2013. *Cienc e Saude Coletiva*. 2020;25(3):1091–102.
 89. Ferreira LK, Meireles JFF, Ferreira MEC. Avaliação do estilo e qualidade de vida em idosos: uma revisão de literatura. *Rev Bras Geriatr e Gerontol*. 2018;21(5):616–27.
 90. Lopes LMS. A Satisfação do Suporte Social e a Qualidade de Vida nos Doentes de Internamento da Unidade Hospitalar de Bragança [dissertação]. Universidade do Porto; 2011.
 91. Seidl EMF, Zannon CMLC. Quality of life and health: conceptual and methodological issues. *Cad Saude Publica*. 2004;20(2):580–8.
 92. Salazar-Torres LJ, Castro-Alzate ES, Dávila-Vásquez PX. Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel en Cali (Colombia). *Rev Colomb Psiquiatr*. 2019;48(2):88–95.
 93. Nardi EFR, Oliveira MLF. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. *Rev Gaúcha Enferm*. 2008;29(1):47.
 94. Nietzsche E, Vedoin S, Bertolino K, Lima M, Terra L, Bortoluzzi C. Equipe de saúde e familiares cuidadores: atenção ao doente terminal no domicílio. *Rev Enferm Ref*. 2013;III Série(10):55–62.
 95. Beuter M, Brondani CM, Szarecki C, Cordeiro FR, Roso CC. Sentimentos de familiares acompanhantes de adultos face ao processo de hospitalização. *Esc Anna Nery*.

2012;16(1):134–40.

96. Cruz D, Loureiro H, Silva M, Fernandes M. As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Rev Enferm Ref*. 2010;III Série(2):127–36.
97. Marques MJF, Teixeira HJC, Souza DCDBN de. Cuidadoras informais de Portugal: vivências do cuidar de idosos. *Trab Educ e Saúde*. 2012;10(1):147–59.
98. Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Posada-López C. Incertidumbre de cuidadores familiares ante la enfermedad de pacientes en cuidados paliativos y factores asociados. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2019;27.
99. Flesch LD, Batistoni SST, Neri AL, Cachioni M. Idosos que Cuidam de Idosos: Dupla Vulnerabilidade e Qualidade de Vida. *Paid (Ribeirão Preto)*. 2020;30:1–10.
100. Silva TG de P. A influência dos papéis ocupacionais na qualidade de vida de pacientes com esquizofrenia. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2011.
101. Schultz S, Schkade JK. Adaptation : Toward a Holistic Approach for Contemporary Practice, Part 2. 1992;917–25.
102. Schkade JK, Schultz S. Adaptation : Toward a Holistic Approach for Contemporary Practice, Part 1. 1992;829–37.
103. Schultz S. Theory of Occupational Adaptation. In: Willard's & Spackman's Occupational Therapy. 11th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2009. p. 462–75.
104. Hoppes S. When a child dies the world should stop spinning: An autoethnography exploring the impact of family loss on occupation. *Am J Occup Ther*. 2005;59(1):78–87.
105. Dahdah DF. O processo de elaboração do luto e as respostas ocupacionais no cotidiano de mães enlutadas [tese]. Universidade Federal de São Carlos; 2019.
106. Hammell KW. Dimensions of meaning in the occupations of daily life. *Can J Occup Ther*. 2004;71(5):296–305.

Apêndices

APÊNDICE I: Ficha de caracterização sociodemográfica

Data da entrevista: _____

Sexo: Masculino _____ Feminino _____

Data de nascimento: _____

Idade: _____

Estado Civil: Solteiro _____ Casado (a)/União de facto _____ Divorciado(a)/Separado _____
Viúvo (a)

Escolaridade: _____

Nível socioeconómico: Baixo _____ Médio _____ Alto _____

Profissão: _____

Idade do seu familiar internado em cuidados paliativos? _____

Vínculo com o familiar internado em cuidados paliativos? _____

Você é o cuidador principal de seu familiar? _____

APÊNDICE II: Guia entrevista semiestruturada

- 1) Anteriormente ao adoecimento *de seu familiar, como era seu dia a dia, quais atividades realizava? (Como era sua vida antes do adoecimento de seu familiar?)*
- 2) *Você e seu familiar realizavam atividades juntos? Como era a rotina de vocês dois?*
- 3) *O que você fazia em seu dia a dia que lhe dava prazer e que era importante?*
- 4) Após o adoecimento de seu familiar (após o diagnóstico) houve mudanças em seu dia a dia? E em sua convivência com o familiar?
- 5) Logo após o internamento *de seu familiar na unidade de cuidados paliativos, como passou a ser sua rotina? Quais atividades realiza? Quais são suas prioridades?*
- 6) Você notou alguma diferença na sua rotina?
- 7) Você deixou de fazer algo devido a doença de seu familiar?
- 8) *O que você faz atualmente em seu dia a dia que lhe dá prazer e que considera ser importante?*
- 9) Como se sente quando está longe de seu familiar e fazendo outros afazeres?
- 10) Quais os sentimentos em relação a seu familiar estar numa unidade de cuidados paliativos?
- 11) Você considera que é um ser conectado com sua espiritualidade? Qual a sua relação com a sua espiritualidade? Você considera que mudou algo relacionado a isso após?

Anexos

ANEXO I: Apreciação da Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte



REPÚBLICA
PORTUGUESA
SAÚDE



SNS
SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE 1978-2018



ARS NORTE
Administração Regional
de Saúde do Norte, I.P.

EXARADO NA ATA N.º 2020_24

REUNIÃO DE 2020-06-18

☐ COMUNICAÇÃO ☒ INFORMAÇÃO ☐ PARECER DATA : 9.06.2020
N.º <Processo> <Registo>

DELIBERADO AUTORIZAR
2020-06-18

PARA : Conselho Diretivo da ARS Norte

DE : Comissão de Ética para a Saúde

ASSUNTO ...: Parecer n.º 047/2020

Carlos Nunes
Presidente do CD

Maria Clara Castro
Vice Presidente do CD

Levo ao conhecimento do Conselho Diretivo o Parecer n.º 047/2020 sobre o Estudo "A ocupação humana na vivência do fim da vida de um familiar", aprovado na reunião de 2 de junho de 2020, por unanimidade.

Paula Duarte
Vogal do CD

À consideração superior

Ponciano Oliveira
Vogal do CD

Ana Paula Capela
(Assessoria CES/UIC)

ANEXO II: Declaração da Instituição

**DECLARAÇÃO****Assunto: Autorização de Estudo de Investigação**

No seguimento do pedido do Aluna Ana Luíza Fiorin Zamai à Gerência da Mutivaze, Lda, para realização de um estudo na área de Cuidados Paliativos, vimos por este meio emitir parecer favorável à realização do mesmo na Unidade de Cuidados Paliativos – WeCare.

É da responsabilidade do investigador informar claramente cada participante e de recolher o respectivo consentimento informado, livre e esclarecido, assegurando todas as questões éticas, legais e proteção de dados dos utentes e familiares a participar no referido estudo.

Póvoa de Varzim, 17 de Janeiro de 2020

P'la Gerência
Mutivaze, Lda
Rua Correio de Fátima, 480
4800-482, Póvoa de Varzim
(Filipa Sultane Ferreira)

Rosa Marília da Cunha Ferreira

(Rosa Marília da Cunha Ferreira)

ANEXO III: Consentimento informado e informação ao participante

Consentimento Informado, Livre e Esclarecido para participação em investigação

de acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorrecto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: O envolvimento em ocupações durante o acompanhamento de um familiar numa unidade de cuidados paliativos.

Enquadramento: O estudo consiste numa investigação de tese de Mestrado do curso de Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e tem a orientação da Dra Francisca Rêgo.

Explicação do estudo: O estudo consiste numa entrevista que será gravada para que todos os relatos e informações sejam documentados e posteriormente analisados e interpretados. O encontro será em um ambiente de privacidade e será um único encontro por participante, de aproximadamente 20 minutos. Num primeiro momento, será aplicado um questionário para coleta dos dados sociodemográficos e em seguida iniciada a entrevista. Após a análise e interpretação dos dados documentados de cada participante, as gravações serão destruídas.

Condições e financiamento: O estudo é financiado pelo investigador e não oferece pagamento de deslocações ou contrapartidas. A participação é voluntária e, caso não queira participar, não terá prejuízos nem interferência nos cuidados de saúde que possa receber. O estudo foi submetido a Comissão de Ética para a Saúde da ARSN.

Confidencialidade e anonimato: Os dados recolhidos serão confidenciais e utilizado exclusivamente para o presente estudo. As identidades e falas serão anónimas e confidenciais. Os contactos serão feitos em um ambiente de privacidade.

Muito obrigada por participar do estudo!

Identificação da Investigadora: Ana Luíza Fiorin Zamaí

Profissão: Terapeuta Ocupacional e estudante de Mestrado em Cuidados Paliativos

Contacto telefónico: 910818293

Email: alfiorinzamai@gmail.com

Assinatura/s:

-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome:

Assinatura:

Data: /..... /.....

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE
(se o menor tiver discernimento deve também assinar em cima, se consentir)

NOME:

BI/CD Nº: DATA OU VALIDADE /..... /.....

GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO:

ASSINATURA

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 1 PÁGINA/S E FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

¹ http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>