



RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS

CUIDAR NA TERMINALIDADE: O VIVER COTIDIANO DO CUIDADOR FAMILIAR

*¹Cícero Rafael Pereira, ²Gabriela Lemos de Azevedo Maia and ²Cheila Nataly Galindo Bedor

¹Mestrando do Curso de Pós-graduação em Ciências da Saúde e Biológicas da Universidade Federal do Vale do São Francisco (UNIVASF). Petrolina (PE). Brasil

²Doutora. Docentes do Curso de Pós-graduação em Ciências da Saúde e Biológicas da Universidade Federal do Vale do São Francisco (UNIVASF). Petrolina (PE). Brasil

ARTICLE INFO

Article History:

Received 11th October, 2019
Received in revised form
18th November, 2019
Accepted 20th December, 2019
Published online 31st January, 2020

Key Words:

Morte. Cuidador. Cuidados Paliativos.
Atividades Cotidianas.

*Corresponding author: Jaqueline S. de Souza

ABSTRACT

O cuidador familiar consiste em uma pessoa, no meio familiar, que assume determinados papéis, entre eles o de cuidador, trazendo para si a incumbência de assumir as tarefas do ente querido que, diante da morbidade, não consegue realizar as atividades diárias. Dessa forma, objetivou-se com este estudo entender o viver cotidiano do cuidador familiar de pessoas em processo de terminalidade no ambiente doméstico. O estudo é do tipo descritivo com uma abordagem qualitativa, realizado com 18 cuidadores familiares cujos pacientes são acompanhados pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). A partir das análises foi possível compreender a dimensão do cuidar desde o momento do diagnóstico ao cotidiano da dedicação ao outro nessa nova fase experienciada pelo ente querido, bem como identificar nos depoimentos as vivências subjetivas expressadas frente ao cenário do acolhimento do parente enfermo, cujos cuidados são dispensados no seio domiciliar. Constatou-se que o momento do diagnóstico de uma doença sem possibilidades terapêuticas de cura leva o cuidador a vivenciar as fases de enfrentamento como a negação e a raiva diante do diagnóstico em seu seio familiar e, evidenciou-se os impactos físicos, psicológicos e sociais na vida do familiar que assume o papel de cuidador.

Copyright © 2020, Cícero Rafael Pereira et al. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: Cícero Rafael Pereira, Gabriela Lemos de Azevedo Maia and Cheila Nataly Galindo Bedor. 2020. "Cuidar na terminalidade: o viver cotidiano do cuidador familiar", *International Journal of Development Research*, 10, (01), 33465-33472.

INTRODUCTION

Cuidar diante da iminência de morte de um ente querido no âmbito domiciliar coloca a família como um todo e, especificamente o cuidador familiar frente a um processo de desgaste no que diz respeito ao enfrentamento do processo de morte e morrer do paciente. Nesse sentido, o cuidador passa a representar o elo essencial no processo de garantia para que seja proporcionado ao paciente bem-estar e qualidade de vida em seus últimos dias de vida, foco esse preconizado e garantido através dos cuidados paliativos (SORATTO, 2013). Os cuidados paliativos, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), consistem em cuidados que promovem a qualidade de vida tanto dos pacientes como de seus familiares frente a doenças que ameaçam a continuidade da vida, atuando na prevenção, identificação, avaliação e tratamento de problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (OMS, 2012). E, nessa perspectiva, ressalta-se a figura do cuidador familiar nesse cenário dos cuidados paliativos. Muitas vezes, o paciente retorna ao seu domicílio e, a partir daí, Segundo Fratezi e Gutierrez (2011), surge a figura de uma pessoa, no

meio familiar, que assume determinados papéis, entre eles o de cuidador. Para escolha do mesmo, alguns fatores são levados em conta, como idade, gênero, grau de parentesco, local da residência e, a afetividade do mesmo em relação ao paciente. Corroborando com a citação acima, Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008) nos remete a reflexão de que esse cuidador familiar se constitui em alguém que traz para si a incumbência de assumir as tarefas do ente querido que encontra-se enfermo e que, diante da morbidade, não consegue realizar as atividades diárias como em outrora, ampliando assim a responsabilidade daquele familiar que passa a não só dedicar-se aos cuidados, mas também as tarefas cotidianas da vida do ente querido e que teve seu dia a dia modificado. Dessa forma, objetivou-se com este estudo entender o viver cotidiano do cuidador familiar de pessoas em processo de terminalidade no ambiente doméstico.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo e qualitativo desenvolvido com os cuidadores familiares de pacientes em cuidados

paliativos no ambiente domiciliar com acompanhamento das equipes do Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) no município de Petrolina, cidade do interior pernambucano localizada na região do submédio do Vale do São Francisco. O SAD é tratado na Portaria 825/2016 e definido como um serviço substitutivo ou complementar à internação hospitalar ou ambulatorial, sob responsabilidade e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMADS) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAPS) cujo serviço estende-se por todo o território brasileiro (BRASIL, 2016; SIMÃO; MIOTO, 2016). Os participantes da pesquisa atenderam aos critérios de inclusão de apresentar grau de parentesco com o paciente em cuidados paliativos no domicílio; ser um cuidador primário/principal e informal (não receber remuneração para a finalidade do cuidar) e possuir idade igual ou superior a 18 anos. Realizou-se contato prévio com as três equipes do SAD do município para identificação dos pacientes com indicação de cuidados paliativos e, concomitantemente do seu cuidador, sendo agendados o melhor dia e horário para que a entrevista pudesse ocorrer em seu próprio domicílio. Participaram da pesquisa 18 cuidadores, sendo quinze do sexo feminino e três do sexo masculino com faixa etária variando de 20 a 75 anos de idade. Quanto ao grau de parentesco com o paciente, sete são esposos/esposas, cinco são filhas, duas mães, duas netas, uma sobrinha e uma irmã.

A situação ocupacional dos participantes entre os três homens foi de dois aposentados e um frentista. Já entre as 15 mulheres, oito são domésticas, duas técnicas de enfermagem e as demais ocupações referidas foram cabeleireira, auxiliar administrativa, agricultora, aposentada e tecnóloga de alimentos. Quanto a crença/religião professada, dez declararam ser evangélicos e oito católicos. Os dados foram coletados entre os meses de setembro de 2018 a janeiro de 2019 mediante entrevista semiestruturada na qual realizou-se a gravação do áudio. Foram utilizados dois roteiros, um questionário de caracterização sociodemográfica contendo 13 questões e outro contendo 11 questões subjetivas, que buscou a percepção do entrevistado enquanto cuidador e o desempenho desse papel. Todos os áudios foram transcritos e analisados conforme a técnica de Análise de Conteúdo de Bardin (BARDIN, 2011), garantindo o anonimato dos participantes através da codificação das falas com a letra C seguida de uma numeração em ordem crescente de acordo com o momento da realização da entrevista. A pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética e pesquisa da Universidade Federal do Vale do São Francisco sob parecer de número 2.785.551.

RESULTADOS

A organização dos resultados se deu a partir das percepções dos participantes, de modo a refletir sua inserção no contexto dos cuidados paliativos no âmbito domiciliar em duas categorias: O cuidar diante da iminência de morte, na qual se expressa a dimensão do cuidar desde o momento do diagnóstico a inserção da rotina cotidiana de cuidados assumida pelo cuidador familiar e O Ser Cuidador no âmbito dos cuidados domiciliares, na qual as vivências subjetivas são expressadas frente ao cenário do acolhimento do parente, cujos cuidados são realizados no seio domiciliar.

O cuidar diante da iminência de morte: O diagnóstico de uma doença sem possibilidades terapêuticas de cura leva o familiar a experienciar a sensação de impotência, choque e

desespero diante da exposição, pelos profissionais de saúde, das condições clínicas que o paciente se encontra.

[...] quando a médica me chamou pra conversar, lá no hospital, eu fiquei sem entender, aquilo ali foi um choque pra mim, que eu fiquei assim, paralisada, eu nem falei nada [...] aí pronto, eu fiquei sem chão, aí comecei a entrar em desespero. C1

Olha, no início eu caí em uma depressão. No início pra mim foi um choque muito mais. Agora eu tô conseguindo me levantar um pouco [...] o desejo de ajudar que faz com que a pessoa consiga se reerguer, né. Eu fiquei totalmente desorientada, [...] porque é uma coisa que você quer encontrar uma solução. C14

A perplexidade diante do diagnóstico leva esse cuidador a questionar o porquê de tal situação está acontecendo em seu meio familiar.

Então, eu nunca pensei que eu ia passar por isso, pra mim foi surpresa, né, e principalmente a minha irmã passar por uma situação dessa e eu ter que cuidar dela, pra mim surpresa [...] nunca pensei que eu ia viver isso. A gente vê (acontecer) com os outros, mas nunca pensa que vai acontecer com a gente. C8

Assim como a percepção de ser surpreendido, o cuidador familiar também lida com a não aceitação de que tal fato esteja acontecendo e que seu ente querido esteja passando por tal situação. Assim esse familiar acaba por não aceitar o diagnóstico e demonstra a necessidade de buscar mais explicações, outras opiniões, na tentativa de anular aquilo que acabou de ouvir do profissional de saúde, como destacado na fala seguinte:

Eu não sei se é porque eu quero uma explicação profunda. Eu queria muito uma ressonância pra ela, pra ver o que desenvolveu e não desenvolveu. E tanto ver, vamos dizer assim, o que veio afetar, se não tem retorno. Porque me disseram que não tinha. Mas pelo que me disseram era pra ela ter morrido com oito dias. C7

Além da negação, a raiva também está presente, o cuidador acaba por projetar sua revolta na equipe de saúde que acompanhou o seu parente e, culpa o mesmo pelas situações de saúde que o ente querido se encontra, dado a não possibilidade mais de cura.

Ele já tá bem debilitado mesmo. Porque na verdade, o médico que acompanhou ele, dizia que ele não tinha nada [...] disseram que tá em todo canto, no fígado, na boca, mas acho que na boca não tá não, porque ele não tem nada nessa boca. Quando médico veio falar, eu disse tudo, o que ele tá passando é culpa do senhor doutor. C5

Há também o familiar que, mesmo diante do impacto que o diagnóstico de uma doença sem possibilidade terapêutica de cura traz, consegue visualizar as estratégias para enfrentamento da situação, demonstrando conhecimento da condição de saúde do seu parente e, do suporte necessário diante da realidade que tal condição coloca tanto o paciente como os demais familiares.

Disse que ele iria ficar em cuidados paliativos, entendeu? A gente não tem mais o que fazer [...] a gente sabe que não regride mais e, que todo cuidado é paliativo. E aí a gente trouxe pra casa. E a família toda juntos e disse, vamos arregaçar as mangas, e dá pra cuidar dele. A iniciativa foi do hospital, de mandar embora, e a gente abraçou. Nós estamos conformados. C3

[...] hoje a gente já trata de uma forma mais tranquila [...] não se acostuma porque a gente não se acostuma com a doença, mas a gente já tem uma rotina mais com ela, mais tranquila, né, do que no início. C10

A nova realidade imposta aos cuidadores familiares com a confirmação de um diagnóstico de doença sem possibilidades terapêuticas de cura coloca o mesmo diante da necessidade de dispensar cuidados ao seu ente querido, tendo a consciência que o mesmo se encontra na iminência de morte em virtude do agravamento de sua condição de saúde. A figura do ente querido sofre uma desconstrução na qual o indivíduo antes sadio, ativo, independente e provedor de sua própria vida, passa agora a ser visualizado como alguém frágil, debilitado e inteiramente dependente.

Experienciar o processo de cuidar de um parente na iminência de morte leva a um desgaste físico e psicológico, pois o cuidador é colocado diariamente diante da expectativa da morte do mesmo a qualquer momento e, tal angústia interfere de forma intensa na vida do mesmo que, acaba se privando até mesmo da sua rotina de sono e repouso em prol da vigília do ente querido:

É muito difícil cuidar de alguém no estado que ele tá. Hoje eu não durmo, passo a noite, porque toda hora eu tenho que ir lá, vê como é que ele tá, às vezes eu não me conformo, chego bem pertinho pra vê como ele tá, se ele tá respirando, porque pelo que eu sei dessa doença, a doença dele tá muito avançada, que ele pode morrer a qualquer momento, e aí, meu dia a dia tá sendo assim [...]. C4

Rapaz, não tá sendo fácil não, eu vivo assim que nem um pé de pau, me tremendo, quando eu vejo sobre a doença, coisas na internet, eu fico mais me tremendo ainda. Porque a qualquer momento ele pode ir embora. C5

Diante disso, há a necessidade de se manter forte, visto que o mesmo passa a representar a figura necessária ao ente que se encontra doente, mesmo vivenciando dentro de si a dualidade entre o se mostrar forte perante a situação e, as fragilidades singulares que são inerentes à natureza humana, como enfatizado no depoimento da participante:

[...] você tá sustentando tudo, mas tem aquele momento mesmo que você fica ali, realmente eu enfrento tudo, mas tem momento que eu não tenho como dizer, a, não se preocupe, não tem. Por pouco pra você não sair do chão. C2

As dualidades vivenciadas são alicerçadas principalmente na percepção de que nada se pode fazer diante do quadro de saúde no qual se encontra o seu parente. A sensação de impotência frente ao inevitável é um dos fatores que levam o cuidador familiar a angústia, a tristeza de acompanhar o processo de

morrer e da impossibilidade de reverter tal situação, como destacado na fala da participante:

E eu tenho maior orgulho de cuidar dele, porque é meu pai, né? Eu só tenho pena porque ele pode ir embora a qualquer momento, e eu tenho que ser forte (choro), enquanto ele tiver aqui eu tenho que ser forte, pra cuidar dele, e eu quero fazer mais né? [...] eu faço tudo pra ele ficar bem, sabe? Faço tudo, tudo, tudo, se eu pudesse, eu trocava minha vida prave meu pai vivo (choro). C4

[...] não vou te negar não, mas não é fácil, porque quando ele vivia com meu irmão ele ainda andava, andava aqui, passeava, e aí é coisa que você tem que, você sabe que a qualquer momento, vai parar, aí pra mim é uma pena vê ele sofrendo porque eu não posso fazer nada. C10

Porém, mesmo diante das adversidades, da comprovação na perspectiva médica de impossibilidade de cura, o cuidador mantém a esperança da reversão, da possível cura e, do retorno do ente querido ao leito da família tal qual o mesmo era antes da doença. A esperança é alicerçada nas crenças, no olhar para espiritualidade, na atuação do divino que transcende a conduta humana e terrena.

Eu cuido dele com maior prazer [...] até o dia que Deus permitir, né, que Deus permitir que ele volte ainda a ser o que ele era antes, né, andar e tudo, fazer as atividades dele, quem sabe é Deus, se for da permissão de Deus né. C1

Quando eu trouxe ele pra cá, eu tinha muita fé dele se curar. C4

[...] mas Deus é tão maravilhoso que ele nem abrindo estava os olhos, e hoje ele tá ai melhor. C13

Diante dos pontos abordados em relação ao processo de cuidar na iminência de morte foi possível perceber os impactos que esse causa na vida do cuidador familiar desde o momento do diagnóstico ao seu cotidiano. Este passa a experienciar alterações em sua vida que geram impactos que são experienciados de acordo com o modo como ele lida com a situação na qual está exposto. As experiências são vivenciadas de forma subjetiva por cada indivíduo ao longo do processo de cuidar.

O Ser Cuidador no âmbito domiciliar

A continuidade dos cuidados no âmbito domiciliar é uma decisão que muitas vezes leva ao cuidador familiar a experienciar sentimentos ambíguos de medo, por temer não saber conduzir esses cuidados, e alívio, por vê no ambiente familiar um local mais apropriado para dispensar tais cuidados. Vale ressaltar que dos dezoito participantes, cinco alegaram ter prestado cuidados à outras pessoas em situações semelhantes ao familiar que hoje se encontra em cuidados paliativos exclusivos, o que pode refletir de certa forma na tomada de decisão de levar o parente para continuidade dos cuidados em casa, bem como no desenvolvimento das atividades de cuidados em seu cotidiano. A decisão, que em sua maior parte é tomada pelo profissional de saúde, é acatada pelo familiar, face ao conhecimento da não possibilidade de cura da doença

que acomete o seu parente, expressando assim uma conformação.

[...] eu sinto muito, o que a gente poderia fazer a gente fez, até a mais da conta, a gente já fez aqui no hospital. Ai eu disse não, foi legal, a equipe que atendeu ele, o médico foi muito claro, muito sincero, me explicou direitinho, tudo anotadinho e tal, eu disse, não eu sei, ai ele disse, você já está ciente ne? Ai eu disse já, e ele disse é uma pena, que a gente vê que você tem muito cuidado com ele, mas o que você já pode fazer já tá fazendo até de mais, além do que deveria. C2

Há também a resistência inicial a aceitar levar o ente querido para casa, mas, após esclarecimentos por parte do profissional de saúde, esse concorda com a decisão médica, uma vez que o cuidador associa a permanência no âmbito hospitalar como algo negativo ou como um ambiente de maior restrição para uma vivência afetiva mais próxima entre paciente e seus familiares:

Eu nem queria na época. Só que eu pedi um conselho ao médico. Ai ele falou que foi a melhor coisa trazer ela pra casa, porque em casa talvez o amor e carinho fosse melhor, e é realmente. Nem se compara. Quando ela tava no hospital lá o tratamento é péssimo. C7

Só que depois de todas as explicações que ele deu eu acho que é melhor porque ela tem o carinho, tem ajuda, sabe? Assim, de outras pessoas juntas, tem mãe, tem a filha, tem o amor, tem tudo isso. E no hospital não tem. Ficar no hospital pra ficar o resto da vida ali? C14

Observa-se também a iniciativa do cuidador na decisão de levar o seu ente querido para que o mesmo tenha seus cuidados prestados no âmbito domiciliar, visualizando assim melhor conforto e proximidade entre o paciente e os demais familiares, além de destacarem melhor comodidade desses cuidados.

A minha pessoa decidiu trazer ela pra casa. Rapaz, eu amo muito minha esposa, fico com ela no hospital e via que as pessoas não faziam tudo aquilo que deveriam fazer, ai no dia a dia em casa estou próximo a ela, olhando pra ela, eu troco, lavo ela. Em casa eu tenho muito cuidado com ela. C16

Eu mesma que decidi trazer ela pra casa, porque ela tava no hospital só tomando soro e oxigênio. Então eu pedi a médica dela [...] é muito melhor tá em casa no conforto de casa, porque eu tô me machucando menos. Em casa eu tô olhando, posso ficar olhando 24hrs pra ela, coisa que lá eu não tinha tempo. [...] Ai eu digo, não, é melhor leva ela pra casa, porque em casa ela tá no aconchego da família, chega a família pra visitar. C18

Percebe-se como afeto do familiar influencia diretamente na tomada de decisão do processo de desospitalização e acolhimento do paciente para os cuidados no âmbito domiciliar, sendo tal decisão muitas vezes tomadas em comum acordo entre o profissional de saúde e a família. Quando os direcionamentos para os cuidados domiciliares são concluídos, inicia-se uma nova etapa para o núcleo familiar do paciente, que é a escolha daquele que irá dedicar-se aos cuidados do ente querido. No domicílio, a decisão de quem se torna o cuidador muitas vezes não está associado ao poder de escolha

do mesmo, mas das circunstâncias e dos fatores que associam diretamente o parente ao familiar que irá assumir esse papel de cuidador.

Porque não tem outra pessoa ne, só eu mesmo, ne? Tem os filhos, mas como os filhos não tão sempre em casa, ai só tem eu mesmo. Os familiares vêm e só vêm vê ele e volta. Ai no dia a dia só eu mesmo. C1

Porque a gente como esposo, uma hora dessas, é um dever o esposo cuidar da esposa e a esposa cuidar do esposo, não é nem obrigação, é um dever, que a gente tem que fazer, porque obrigação e coisa que a gente faz obrigado, ne, forçado, mas não é, eu faço porque eu devo fazer, eu tenho que fazer isso. C6

E, assim, eu vim também porque é uma obrigação minha, né, cuidar dela, acompanhar ela porque também meu irmão não tá nem aí. E só tem eu mesmo. É eu e Deus. Só que a família dela daqui é grande. Eles dão uma força. Mas, assim, não pode contar, né? Só conto mesmo com a ajuda de Deus. C12

Esse papel de cuidador impacta de forma significativa na vida do familiar que assume o mesmo e assim deixa de desempenhar tarefas antes praticadas, como visto no depoimento a seguir:

E como eu tava mudando de empresa, ai acabei que eu ia ser transferida, acabei que não pude mais trabalhar por conta dela. Ai eu tive que sair da empresa pra poder cuidar dela. C8

Porque não tinha, realmente, não tinha quem cuidasse dela. E quando eu trabalhava, quando ela adoeceu eu deixei de trabalhar. Deixei de trabalhar pra poder cuidar dela. Ai não tinha quem cuidasse, então eu que tinha que me virar, né? Deixar de trabalhar pra cuidar dela. Ai é isso que eu faço até hoje, cuidando dela. C18

O cuidador também assume tarefas antes não desempenhadas pelo mesmo e, a nova rotina acaba por desgastar esse familiar.

Cuidar dela, por ser homem, cuidar de uma casa, cuidar dela, não é fácil, e hoje assim é coisas que eu faço, mas já devido o stress, de já vim cuidando todo dia, ai é muito difícil, tem horas que você já tá bastante cansado. C9

As novas rotinas e práticas de cuidados passam a fazer parte do cotidiano do familiar cuidador, esse passa a desempenhar atividades como alimentação e banho do ente querido, além de práticas que exigem maior orientação por parte dos profissionais de saúde, como administração de medicamentos, curativos e mudanças de decúbito. A nova realidade exige uma maior adaptação do cuidador familiar ao assumir esse novo papel e as rotinas inerentes a ele. Através dos depoimentos, é possível compreender como o cuidador visualiza a sua inserção nessa rotina de cuidados.

Alimentação, dá a dieta dele, e tal, quando vai trocar a sonda, acompanhar ele na troca da sonda na upa, e é mais isso, trocar decúbito dele, e acho que é só. E as medicações, quando há medicação pra dá a ele. Tem vez que tem medicação, tem vez que não tem medicação

nenhuma. Só o da dor. O médico suspendeu todos os medicamentos, deixou só a dipirona, pra dor. C3

Olha a gente tem que ter mais cuidado com ela, alimentação, via sonda [...] também a questão de banho e medicação no horário, então a gente tem esse cuidado. C10

As orientações recebidas pelos profissionais de saúde são de extrema importância, pois o cuidador passa a implementar de forma adequada os cuidados necessários, como observado nas falas que denotam a compreensão da importância da mudança de decúbito para o seu parente:

[...] a gente tem a alimentação dela, de 3 em 3 horas, mudar ela de um lado pro outro, porque ela não se move, do nada, nada, nada, a gente tem que virar ela de um lado pro outro, na hora que a gente vai dá o alimento, é a hora que eu mudo, pra não dá feridas nela, quando tá quente, a gente muda antes, mas agora tá mais frio e a gente demora mais um pouquinho. C6

[...] a mudança de decúbito, porque ela não tem mais a força motora de fazer essa mudança, aí a gente tem que mudar o decúbito dela de 2 em 2h. C10

Porém, assumir esse novo papel, essas novas rotinas acabam sobrecarregando o cuidador.

Eu faço praticamente, tudo, a comida, cuidar dela, da criança, alimentação dela, tudo sou eu. A noite você não dorme direito, aí durante o dia ninguém dorme, e fazer as coisas, limpar, pra não ter poeira, rotina puxada demais. C9

Faço tudo. Ajudo ela a tomar banho, comida, roupa, tudo. Tudo é eu. Ela não consegue fazer nada. Ela vai daqui para o banheiro e ela cansa. As vezes a gente tem que trazer ela. Se ela também vai daqui pra cozinha quando ela vem, ela vem cansada. C12

As limitações da vida diária do cuidador é um fator em destaque, visto que o mesmo já não consegue manter suas rotinas, as atividades como lazer e viagens não mais fazem parte da sua realidade. O familiar acaba por dedicar-se ao cuidado de tal forma, que suas necessidades são colocadas em segundo plano.

Depois que ele veio pra cá, já não saio mais...uma missa pela manhã, que gosto de ir, já é mais complicado pra ir. Gostava também de caminhar, e agora já não dá mais. Tenho vontade de sair, mas quase nunca posso. C3

Minha rotina é ela, somente. Fazer almoço, roupa não lavo mais. Eu não lavo porque não tinha condições. Acabou. Tô vivendo só pra ela. Tipo, à noite, por exemplo, a igreja eu ia quinta, sábado e domingo. Agora eu não vou nenhum dia. Depois que acidentou eu só fui 3 vezes. Nem a igreja eu vou mais. C10

Eu deixo as coisas de casa pra me dedicar a ela. Eu tô dedicando a vida a ela. É tanto que as minhas dizem assim “você deixou de viver” e eu digo que eu não quero saber. Eu quero saber que enquanto eu tiver ela, tô cuidando. Eu me dedico só a ela. É tanto que meus

vizinhos dizem “você não vai a um médico, você não se cuida” e isso aí tudo o psicológico da pessoa aumenta. Mexe com o psicológico da pessoa. É só com ela. Me dedico demais a ela. Demais. C18

Além da privação de atividades da vida cotidiana, o cuidador acaba também por negligenciar cuidados à própria saúde, tendo como justificativa que a atenção necessária ao parente acaba sendo a prioridade.

A dificuldade que eu estou enfrentando é que eu não tou podendo nem me consultar. Quando eu saio rapidinho, ele fica dizendo que vou abandonar ele, inseguro ne, que eu vou deixar ele e vou pra casa de minha família [...] aí eu não tou podendo sair pra canto nenhum, minha vida tá praticamente só, a prioridade é ele ne? C5

[...] Eu tenho muitos problemas de saúde, tendinite, e tentei da entrada no INSS, e não tenho tempo de ir cuidar de minha saúde. C17

Mesmo diante dos diversos problemas de saúde, o cuidador sente-se na obrigação de se manter firme para desempenhar o seu papel, visto que o seu ente querido precisa dele naquele momento, não havendo espaço para as dificuldades que o mesmo enfrenta.

[...] porque como eu tenho problema de coluna, eu tenho desvio na coluna, aí sempre tenho que pegar ele no braço, aí ele não usa mais cadeira de rodas, a médica disse que nem adiantaria, porque machuca muito, ne, aí as barreiras são só essas mesmas, só por causa do problema dessa coluna, mais, é como eu disse a você, tem que ser eu e eu mesmo, então eu procuro assumir, e pedir força a Deus, até a hora que Deus decidir o que é que faz. C2

Difícil, muito difícil. Porque já tenho problema de coluna, hérnia de disco, artrose, as mãos são tudo inchada, tenho alergia enorme. É difícil, doloroso porque eu sou mãe também, né? C7

Percebe-se como se dá o enfrentamento pelo cuidador familiar diante da responsabilidade assumida de cuidar de um ente querido no âmbito domiciliar. Tal papel assumido leva o familiar a abdicar da sua própria vida, de suas rotinas e, do cuidado da sua própria saúde em prol de prestar uma assistência ao seu parente, o que conseqüentemente gera impactos nas diversas esferas na vida desse cuidador, com reflexo direto de cunho físico, psicológico e social.

DISCUSSÃO

Os resultados apresentam as experiências vivenciadas pelo cuidador familiar diante do processo de cuidar, no âmbito domiciliar, de um parente em finitude de vida, cujas percepções são exploradas a partir dos relatos desses cuidadores. Evidenciou-se que o momento do diagnóstico pode ser experienciado de diferentes formas pelo cuidador, dado a confirmação de uma doença que não há mais possibilidade terapêutica de cura, o familiar vivencia diferentes fases frente a essa realidade, como a negação, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação, de acordo com a evolução da doença e, conseqüentemente a possibilidade da perda (KÜBLER-ROSS, 2017; OLIVEIRA et al, 2016). Esse processo de enfrentamento da morte perpassa pelos cinco estágios acima

mencionados, tendo a fase de enlutamento muitas vezes iniciado na negação e, terminando tal processo com a aceitação, lembrando que tais estágios não acontecem de forma linear e hierárquica, visto que tal enfrentamento se associa com os aspectos singulares e subjetivos de cada pessoa (KÜBLER-ROSS, 2017; NETO; LISBOA, 2017). Assim como evidenciado nos resultados, o estudo feito por Marchi et al (2016) demonstrou que os cuidadores ficaram atemorizados com o diagnóstico. Mesmo sendo uma situação tida como habitual, a família nunca espera que tal situação venha ocorrer com ela. A fase inicial leva aos familiares experienciarem a angústia, o choque, o desespero, a revolta, trazendo assim mudanças impactantes no seio familiar. Mas, com o decorrer do tratamento e acompanhamento, há uma tentativa familiar de voltar a “normalidade” em seu cotidiano (ENCARNAÇÃO; FARINASSO, 2014).

Esse envolvimento da família é de extrema relevância ao longo de todo o processo, desde o momento do diagnóstico ao acompanhamento do tratamento desse paciente em seu domicílio. Os cuidados paliativos no âmbito domiciliar lançam inúmeros desafios aos cuidadores, o que pode gerar consequências físicas e psicológicas consideráveis na vida daqueles que assumem tal papel (DUARTE; FERNANDES; FREITAS, 2013). A desospitalização é o momento que gera inquietação ao cuidador e, ao mesmo tempo, a sensação de maior liberdade para o processo de cuidado do seu familiar. Conforme constatado nos resultados, o ambiente familiar é tido como melhor local tanto para o cuidador como para o parente. Vale ressaltar que entre os participantes, apenas um visualiza o ambiente hospitalar como algo negativo, sendo que os demais apenas visualizam o ambiente domiciliar como mais acolhedor tanto para o paciente como para os familiares. Tal fato também foi evidenciado no estudo de Cruzeiro et al (2012), no qual os entrevistados apontaram a casa como melhor local para a realização da função de cuidador, por crerem que é no seio do lar que o ente querido encontra maior conforto, assim como maior liberdade para a organização das atividades do cuidador. A rotina hospitalar, com suas normas e regras, acaba de certa forma isolando o paciente de um ambiente confortável, como seu lar, bem como maior embaraço no contato com seus familiares. No caso dos cuidados na residência, o paciente acaba tendo maior liberdade e conforto, o que conseqüentemente deixa-o mais à vontade. É preciso que se reconheça que a dispensação de cuidados no âmbito domiciliar não é sinônimo de tranquilidade, visto que muitas vezes o cuidador se vê diante de situações que os cuidados dispensados no domicílio não conseguem sanar, como um controle da dor e outros sintomas que acabam levando o cuidador a buscar os serviços, aumentando assim o estresse desses familiares (OLIVEIRA et al, 2012; MENEGUIN; RIBEIRO, 2016).

Porém, Krug et al (2016) enfatizam que o ato de cuidar no ambiente domiciliar leva o cuidador familiar a ser confrontado com diversos desafios diários na tentativa de satisfazer as necessidades do seu ente querido no que diz respeito a dinâmica da atenção dispensada e requisitadas pelo parente. Mesmo sendo orientados quanto a situação de saúde do seu familiar antes de leva-lo para os cuidados domiciliares, muitas vezes os cuidadores acabam por nutrir uma esperança pela cura do paciente, como constatado nos depoimentos dos participantes desta pesquisa. Sabe-se que essa ambivalência entre entender a real situação do paciente e a esperança da cura está associada muitas vezes pela crença no acontecimento de

um milagre por parte da intervenção divina (VALDUGA; HOCH, 2012). Sabe-se que a familiaridade com a dinâmica de cuidar modifica, de certa forma, a percepção desse cuidador quando se depara novamente com situação semelhante. Neste estudo, cinco dos 18 participantes já experienciaram esse papel de cuidador em outro momento. Fratezi e Gutierrez (2011) destacam que o papel de cuidado é aprimorado ao longo do tempo e, conseqüentemente, é impulsionado pelas inúmeras dinâmicas do cuidado que se modificam. Outro fato preponderante associado aos cuidados no âmbito domiciliar é a escolha do cuidador, aquele familiar que irá dispender parte de sua vida e rotina para prestar os cuidados ao ente querido. Vários são os motivos que levam ao familiar a assumir esse papel, sejam por situações afetivas ou particularidades subjetivas. Há fatores considerados no processo de escolha desse cuidador, como gênero, idade, grau de parentesco, situação financeira daquele que dispensa os cuidados e local de residência (ENCARNAÇÃO; FARINASSO, 2014; FRATEZI; GUTIERREZ, 2011).

Conforme evidenciado nos resultados, a responsabilidade pelos cuidados, ou seja, de quem fará o papel do cuidador familiar, acaba sendo uma decisão tomada de forma muitas vezes arbitrária, sem poder de escolha para a pessoa que fica com esse papel, decisão essa pautada pela forma como essa família está organizada ou pela escolha ou expectativa do próprio ente querido que se encontra doente (ESPÍNDOLA et al, 2018). O cuidador passa a experienciar a trajetória do cuidar diante da possibilidade de morte do seu ente querido leva-o a experienciar inúmeros sentimentos. A situação de presenciar a dor ou a degeneração física e psíquicas do parente sob seus cuidados o coloca diante do pesar pelo sofrimento, gerando assim uma inquietação, visto que mesmo diante de toda sua dedicação e cuidados, não há melhora do paciente (OLIVEIRA et al, 2012). Estudo feito por Valduga e Hoch (2012) constatou que a dor por conviver com o sofrimento do familiar e a impossibilidade de se reverter a situação levam aos cuidadores familiares a relatarem a sensação de estarem com as “mãos amarradas”, visualizando a oferta dos cuidados paliativos que tentam amenizar a dor do ente querido, mas que tais cuidados são incapazes de levarem a cura do seu parente.

Logo, morrer no ambiente domiciliar por um lado pode trazer ao paciente o conforto por está próximo aos seus familiares e por ter seus desejos atendidos, mas por outro lado tal situação gera extrema angústia nos familiares que acompanham o processo de morrer do seu ente querido, o que de certa forma pode acarretar nos mesmos, complicações para elaboração e enfrentamento do processo de luto (SAPORETTI et al, 2012). Compreende-se que a singularidade de cada ser humano faz com que a experiência de acompanhar o processo de morte seja única para cada indivíduo, podendo ser vivenciada de maneiras diferentes de acordo com o contexto histórico, social e cultural em que a pessoa esteja inserida. A negação e a não aceitação desse processo muitas vezes está relacionado com o medo do desconhecido, bem como a falta de sentido para a ocorrência do falecimento (ARRIERA et al, 2017). Por isso, faz-se necessário um acompanhamento adequado e uma constante verificação por parte dos profissionais da saúde de como os familiares vem lidando com o processo de terminalidade do seu ente querido, de modo que haja uma identificação se esse familiar conseguirá lidar com a situação ao longo do processo de evolução do cuidado (RODRIGUES, 2012; PAIVA; ALMEIDA JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014). A sobrecarga experienciada pelo cuidador, identificado nos

depoimentos dos participantes, em seus diversos aspectos, constituiu-se em um fenômeno multidimensional que traz repercussões à vida e à saúde. O cuidar de alguém diante da morte iminente leva esse cuidador a exposição ao cansaço. É evidente que essa nova realidade repercute de forma negativa, principalmente levando esse familiar a frequentes índices de estresse como consequência da exposição a essa sobrecarga (DUARTE; FERNANDES; FREITAS, 2013). Nos depoimentos, foi possível observar que a percepção do processo de cuidar como uma sobrecarga está diretamente relacionada ao fato de que o familiar acaba tendo que realizar os cuidados ao ente querido dependente e, ao mesmo tempo, ter que dar de conta e manter as atividades rotineiras que já faziam parte de seu cotidiano. Além disso, o cuidador sente-se sozinho diante das demandas do seu parente, necessitando assim de condições físicas mais adequadas e meios de locomoção para o atendimento das necessidades do doente (MAIA et al, 2018).

Como evidenciado na pesquisa, os cuidadores familiares acabam podendo dedicar-se ao cuidado de tal forma que acabam por abdicar a própria vida, não mantendo suas rotinas outrora comuns, como ir a missa ou ter momentos de lazer, além de secundarizar os cuidados da própria saúde em função da atenção exclusiva ao ente querido enfermo. Meneguim e Ribeiro (2016) também constataram tal situação, cujos participantes relatam inúmeras dificuldades associadas a falta de apoio e recursos humanos, problemas financeiros e materiais e, o isolamento social que o mesmo acaba enfrentando ao assumir o papel de cuidador. Essa abdicção da vida, para Valduga e Hoch (2012) está diretamente associada a uma dedicação total aos cuidados do outro. O cuidador, diante da situação que seu ente querido se encontra, sente a necessidade de cada vez mais exigir e responder todos os sinais e pedidos de ajuda do seu parente, vendo assim tal dedicação como uma forma de aliviar um pouco o sofrimento que o mesmo se encontra. Logo, torna-se essencial que haja um suporte aos cuidadores familiares que assumem tal papel, de forma a compreender as dificuldades enfrentadas desde o momento do diagnóstico ao cotidiano de cuidados frente a iminência de morte do ente querido. Se faz necessário o suporte domiciliar, a partir de um maior fortalecimento do vínculo de confiança com os profissionais de saúde, além da disponibilidade de uma rede de apoio, de modo a garantir essa assistência integral tanto ao paciente como aos seus familiares (MENEQUIM; RIBEIRO, 2016).

Considerações Finais

A partir dos resultados, foi possível visualizar a trajetória do processo de cuidar de um familiar na iminência de morte pelos cuidadores participantes deste estudo, identificando os elementos singulares e subjetivos nas experiências de cada familiar que assume o papel de cuidador e depende tal cuidado no âmbito familiar. Constatou-se que o momento do diagnóstico de uma doença sem possibilidades terapêuticas de cura leva o cuidador a vivenciar as fases de enfrentamento como a negação e a raiva diante do diagnóstico em seu seio familiar. Há também aquele que mesmo diante da adversidade, consegue visualizar o núcleo familiar como fonte de apoio para lidar com essa nova realidade. Evidenciou-se na pesquisa os impactos físicos, psicológicos e sociais na vida do familiar que assume o papel de cuidador que, muitas vezes não está diretamente ligado a escolha do mesmo, mas as circunstâncias que acabam levando uma pessoa do meio familiar a trazer para

si a incumbência de dedicar sua vida aos cuidados do parente frente ao processo de doença que o mesmo vivencia. Os achados demonstraram que o foco do cuidado ao paciente é colocado a um nível de exclusividade que o familiar acaba abdicando da sua própria vida, embarreirando suas rotinas, rompendo seus ciclos sociais e, secundarizando os cuidados da própria saúde em prol dessa dedicação de cuidados ao seu ente querido.

REFERÊNCIAS

- ARRIERA, I. C. O. et al. O sentido da espiritualidade na transitoriedade da vida. *Escola Anna Nery*, v.21, n.1, 2017.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo* (L. de A. Rego & A. Pinheiro, Trads). Lisboa: Edições 70, 2011.
- BICALHO, C.S; LACERDA, M.R; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. *CogitareEnferm*, v.13, n.1; p.118-23, jan/mar, 2008.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 825 de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. *Diário Oficial [da] União*, Brasília, DF, 2016. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_04_05_2016.html>. Acesso em 09/09/2018.
- CRUZEIRO, et al. Compreendendo a experiência do cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*, v.14, n.4, p. 913-21, oct/dec, 2012.
- DUARTE, I. V.; FERNANDES, K. F.; FREITAS, S. C. Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. *Rev. SBPH*, Rio de Janeiro, v.16 n.2, Jul./Dez. 2013.
- ENCARNAÇÃO, J.F; FARINASSO, A.L.C. A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*, Londrina, v. 35, n. 1, p. 137-148, jan./jun. 2014.
- ESPÍNDOLA, A. V.; QUINTANA, A. M.; FARIAS, C. P.; MÜNCHEN, M. A. B. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Rev. Bioét.* v.26, n.3, Jul./Set., 2018.
- FRATEZI, F.R; GUTIERREZ, B.A.O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.16, n.7; p. 3241-3248, 2011.
- KRUG, K. et al. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliative Care*, v. 15, n.4, p. 1-8, 2016.
- KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a Morte e o Morrer*. 10 ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2017.
- MAIA, A. C. M. S. et al. Dificuldades no cuidado à usuários que convivem com processo crônico de saúde: relato dos cuidadores familiares. *REPENF – Rev Par Enferm*, v. 1, n.1, p. 3-12, 2018.
- MARCHI, Joisy Aparecida et al. Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. *Texto Contexto Enferm*, v. 25, n. 1, 2016.
- MENEQUIM, S.; RIBEIRO, R. Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. *Texto Contexto Enferm*, vol. 25, n.1, e3360014, 2016.

- NETO, L. O.; LISBOA, C. S. M. Doenças Associadas ao Luto Antecipatório: uma revisão da literatura. *Psicologia, Saúde & Doenças*. v.18, n.2, p. 308-321, 2017.
- OLIVEIRA, S. G. et al. Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar. *Texto Contexto Enferm*. v.21, n.3, p. 591-9, Florianópolis, 2012.
- OMS. Definition of palliative care. OMS: Genève: 2012.
- PAIVA, F.C.L.; ALMEIDA JÚNIOR, J. J.; DAMÁSIO, A. C. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. *Rev. bioét. (Impr.)*, v. 22, n.3, p. 550-60, 2014.
- RODRIGUES, L. F. Modalidades de atuação e modelos de assistência em Cuidados Paliativos. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) *Manual de Cuidados Paliativos*. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.86-93.
- SAPORETTI, L.A. et al. Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) *Manual de Cuidados Paliativos*. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.42-55.
- SIMÃO, V.M.; MIOTO, R.C.T. O cuidado paliativo e domiciliar em países da América Latina. *Saúde Debate* | Rio de Janeiro, v. 40, n. 108; p. 156-169, JAN-MAR, 2016.
- SORATTO, M.T. As dificuldades de enfrentamento do familiar de paciente em cuidados paliativos. *SAÚDE REV.*, Piracicaba, v. 13, n. 34, p. 7-17, maio-ago. 2013.
- VALDUGA, E.E; HOCH, V.A. Um olhar sobre os familiares cuidadores de pacientes terminais. *Unoesc & Ciência – ACHS*, Joaçaba, v. 3, n. 1, p. 15-32, jan./jun. 2012.
