



Artigo Original

O ENFRENTAMENTO DA TERMINALIDADE PELOS CUIDADORES FAMILIARES DURANTE A INTERNAÇÃO DOMICILIAR*

FAMILY CAREGIVERS COPING WITH TERMINALITY DURING HOME CARE

EL ENFRENTAMIENTO DE LA TERMINALIDAD POR CUIDADORES FAMILIARES DURANTE INTERNACIÓN DOMICILIARIA

Stefanie Griebeler Oliveira¹, Alberto Manuel Quintana², Maria de Lourdes Denardin Budó³, Maria Henriqueta Luce Kruse⁴, Raquel Pötter Garcia⁵, Bruna Sodrê Simon⁶

Este estudo buscou conhecer como os cuidadores familiares enfrentam a finitude de seu ente querido em regime de internação domiciliar. Trata-se de um estudo qualitativo, envolvendo 11 cuidadores familiares de doentes terminais, cadastrados em um serviço de internação domiciliar de um hospital universitário do Sul do Brasil, realizado no período de janeiro a junho de 2010. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas narrativas, as quais foram gravadas e transcritas para serem tratadas por meio de análise de conteúdo. A partir da análise dos dados, foram construídas duas categorias: "Sentimentos envolvidos no cuidado ao paciente terminal" e "Os reflexos da finitude humana na vida do cuidador familiar", as quais evidenciaram a complexidade da internação domiciliar do paciente sem possibilidades de cura e os sofrimentos gerados por essa situação para os cuidadores familiares que se responsabilizam por um cuidado dessa natureza.

Descritores: Serviços de Assistência Domiciliar; Cuidadores; Doente Terminal; Enfermagem.

This study aimed to know how family caregivers cope with the finitude of their close relative in home care. This is a qualitative study, involving 11 caregivers of terminally ill patients, registered in a home care service of a university hospital in the South of Brazil, conducted in the period from January to June 2010. Data collection occurred through narrative interviews which were recorded and transcribed to be analyzed through content analysis. Two categories emerged from data analysis: "feelings involved in terminally ill patients home care" and "repercussions of human finitude in the caregiver's life", which made clear the complexity of home care of patients without possibilities of cure and the sufferings incurred by this situation to the family caregivers that are responsible for a caring of this nature.

Keywords: Home Care Services; Caregivers; Terminally Ill; Nursing.

El objetivo fue conocer como los cuidadores familiares enfrentan la finitud de su familiar en régimen de internación domiciliar. Estudio cualitativo, con 11 cuidadores familiares de enfermos terminales, registrados en un servicio de internación domiciliar de un hospital universitario del Sur del Brasil, realizado de enero a junio de 2010. La recolección de datos ocurrió a través de entrevistas narrativas, las cuales fueron grabadas y transcritas para ser tratadas por medio de análisis de contenido. Partiendo del análisis de los datos, fueron construidas dos categorías: "sentimientos involucrados en el cuidado al paciente terminal" y "los reflejos de la finitud humana en la vida del cuidador familiar", las cuales evidenciaron la complejidad de la internación domiciliar del paciente sin posibilidades de cura y los sufrimientos generados por esa situación para los cuidadores familiares que se responsabilizan por la atención de esta naturaleza.

Descritores: Servicios de Atención de Salud a Domicilio; Cuidadores; Enfermo Terminal; Enfermería.

*Extraído da dissertação "Representação sociais da Internação domiciliar: o olhar do cuidador familiar", apresentada ao Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, em 2010.

¹ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Professora Assistente I da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL), Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: stefaniegriebeler@yahoo.com.br

² Psicólogo. Doutor em Ciências Sociais. Professor Associado IV do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Santa Maria, RS, Brasil. Email: albertom.quintana@gmail.com

³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada II do Departamento de Enfermagem da UFSM. Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: lourdesdenardin@gmail.com

⁴ Enfermeira. Doutora em Educação. Professor Associado IV da Escola da Enfermagem da UFRGS. Porto Alegre, RS, Brasil. E-mail: kruse@uol.com.br

⁵ Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela UFSM. Doutoranda pela Universidade Federal de Pelotas. Bolsista CAPES. E-mail: raquelpottergarcia@gmail.com

⁶ Enfermeira. Professora Substituta do Departamento de Enfermagem da UFSM. Mestranda do PPGenf/UFSM. Bolsista CAPES. E-mail: enf.brusimon@gmail.com

Autor correspondente: Stefanie Griebeler Oliveira

Rua Quinze de Novembro, n.951, ap. 301, Centro, Pelotas, Rio Grande do Sul/BR.CEP: 96015-000. E-mail: stefaniegriebeler@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

O cuidado de uma pessoa em processo de terminalidade, gerado por uma doença sem possibilidades de cura, é o tema abordado pelo presente estudo. Trata-se do momento vivenciado por uma pessoa gravemente doente, em condição irreversível, independentemente de receber ou não tratamento médico. O paciente se torna irrecuperável⁽¹⁾ e essa situação pode gerar um grande impacto emocional também aos seus familiares e à equipe de saúde responsáveis por sua assistência.

Esses pacientes em processo de terminalidade podem estar em dois cenários: no hospital ou no domicílio. O primeiro consolidou-se em decorrência dos avanços tecnológicos, especificamente na área da saúde, propiciando que muitos fenômenos pertencentes ao curso da vida do ser humano fossem transformados em acontecimentos técnicos, tais como o nascimento e problemas relacionados ao desenvolvimento e à morte. Esses fenômenos, que ocorriam naturalmente no domicílio, passaram a ocorrer no hospital, a partir do século XX; até o momento da morte, muitas vezes, é determinado pela equipe de saúde⁽²⁾.

Acompanhar o final da vida de alguém, quando a morte permanece de algum modo silenciada⁽³⁾, pode não ser fácil. A conduta predominante no século XX e ainda no século XXI é a de manter o doente na ignorância de sua morte. Os profissionais de saúde a enfrentam cotidianamente e, para pouparem o próprio sofrimento, mantêm o paciente na ignorância, evitando uma tensão emocional. Isso permite, de alguma forma, que prossigam com a tarefa de cuidar no processo de morte e morrer. Desse modo, o paciente finge que não sabe que vai morrer, a família não fala sobre essa possibilidade com a justificativa de mantê-lo distante da

preocupação e os profissionais de saúde se protegem da cadeia de reações sentimentais⁽²⁾.

Todavia, mais recentemente, surgiram movimentos para que a morte voltasse a ocorrer no domicílio, pelo aconchego do ambiente familiar e pela liberdade para o cuidado nesse processo⁽⁴⁾. Para isso, foi criada a internação domiciliar, a qual pode estar vinculada a um Hospital ou a um *Hospice* - um espaço com recursos materiais e humanos, que presta cuidados paliativos. Assim, uma equipe multiprofissional delega, acompanha e supervisiona os cuidados realizados por cuidadores familiares ao paciente terminal⁽⁵⁾. Diante disso, cuidar na residência das pessoas implica considerar o paciente que está no lar, o seu cuidador, bem como a rede social de apoio e o contexto da casa⁽⁶⁾.

Esse movimento de retorno do paciente terminal para ser cuidado em casa, por ser recente, ainda apresenta questões a serem investigadas: Como o integrante da família enfrenta esse cuidado, ou seja, esse acompanhamento da finitude de outro ser humano, que, por ser um ente querido, torna a situação ainda mais delicada? Como o cuidador elabora as mudanças ocorridas com o seu familiar doente, antes ativo e produtivo, e que agora se encontra em uma situação de incapacidade?

Diante dessas questões relativas à possibilidade iminente da morte do outro, não se pode negar que o ser humano passa a apresentar certo constrangimento devido às imposições da enfermidade incurável. Constrangimento de não saber o que dizer quando, na verdade, não há o que ser dito⁽³⁾. Além disso, tal constrangimento pode tornar-se mais intenso no domicílio, pois a relação cuidador, família e paciente é mais próxima do que no espaço hospitalar. Portanto,

devem ser considerados os conflitos e o sofrimento dos familiares ao acompanhar o seu ente querido em estado de terminalidade, pois esses podem estar ligados ao desenvolvimento do sentimento familiar ⁽²⁾. Tal sentimento proporciona ao ser humano uma maior identificação com o outro, fazendo com que o sofrimento do paciente se faça presente de forma intensa na família.

Nesta perspectiva, o enfermeiro e os profissionais de saúde devem planejar formas de abordar claramente o tema da morte, tanto com os pacientes terminais como com seus familiares, o que poderia causar diversas reações, uma vez que os significados atribuídos ao processo de morte e morrer são construídos e vivenciados histórica e culturalmente ao longo da vida de cada pessoa. Para tanto, deve-se ter a sensibilidade para avaliar a pertinência da abordagem do tema, bem como investigar o desejo e/ou a necessidade dos doentes e seus familiares de discutirem o processo de morte⁽⁷⁾.

Justifica-se a relevância dessa pesquisa, pois estudos sobre o tema abordam, principalmente, a sobrecarga⁽⁸⁾ e o desenvolvimento de depressão⁽⁹⁾, que podem estar relacionados à culpabilização e responsabilização sentidas pelo cuidador⁽¹⁰⁻¹¹⁾. Apenas dois estudos, um realizado no Japão e outro na Suécia, discorrem brevemente sobre a dificuldade do cuidador familiar enfrentar a decadência do ente querido⁽¹²⁻¹³⁾. Nesse sentido, considerando que a internação domiciliar é, de certa forma, recente no Brasil e que não foram encontrados estudos nacionais que focassem a forma como os cuidadores enfrentam a finitude do paciente no domicílio, questionou-se: como os cuidadores familiares enfrentam a finitude do paciente terminal no domicílio, em regime de internação domiciliar? Desse modo, este estudo buscou saber como os cuidadores familiares

enfrentam a finitude de seu ente querido, em regime de internação domiciliar.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa desenvolvida com cuidadores familiares, maiores de 18 anos, de pacientes terminais oncológicos vinculados ao Serviço de Internação Domiciliar (SID) de um hospital universitário do Sul do Brasil. O período de coleta de dados foi de janeiro a junho de 2010.

Foram entrevistados 11 cuidadores familiares, sendo que quatro eram do sexo masculino e sete do feminino. Das mulheres, cinco estavam na posição de filhas e duas na de esposas. Em relação aos homens, dois eram cônjuges, um irmão e, outro, pai. Para determinar o número de participantes utilizou-se o critério de saturação das falas, no entendimento de que ela é alcançada quando a introdução de novas informações não produz modificações nos resultados anteriormente encontrados⁽¹⁴⁾.

Na coleta de dados empregou-se a entrevista narrativa, que permitiu aos cuidadores familiares reconstruírem acontecimentos sociais a partir da sua perspectiva. Assim, eles foram encorajados e incentivados a contar a história de algum acontecimento⁽¹⁵⁾, ou seja, neste estudo, o pesquisador solicitou que os cuidadores falassem sobre os enfrentamentos de cuidar de um paciente terminal, em regime de internação domiciliar.

A visita ao domicílio do paciente terminal para realização da entrevista com o cuidador familiar foi agendada previamente, por contato telefônico, e realizada individualmente. Houve duas situações em que dois membros da família intitularam-se cuidadores, sendo, portanto, a entrevista realizada simultaneamente com ambos. Todavia, a coleta dos dados não foi

prejudicada. O tempo de cada entrevista variou entre uma hora a uma hora e trinta minutos.

As entrevistas foram gravadas e transcritas para um documento, a partir do qual foi realizada a análise dos dados. Para essa etapa utilizou-se a análise de conteúdo, a qual se define pela explicitação do sentido contido num documento e/ou o modo em que pode ser transformado com a finalidade de oferecer um significado, levando-se em conta a frequência da repetição dos termos, aparato e andamento do discurso⁽¹⁴⁾. Essa análise possibilitou a construção de duas categorias, as quais serão apresentadas e discutidas: "Sentimentos envolvidos no cuidado ao paciente terminal" e "Os reflexos da finitude humana na vida do cuidador familiar".

Seguindo os princípios éticos e respeitando a Resolução 196/96⁽¹⁶⁾ que regulamenta a pesquisa em seres humanos, foi entregue e lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido a cada participante. De forma a preservar o sigilo e anonimato, optou-se pela adoção de códigos para identificação das falas. Assim, as letras que formam esses códigos são CF, para cuidador familiar, seguidas de números, acrescidos da letra F (feminino) ou M (masculino) para a identificação das falas. Por exemplo: CF1-M, CF2-F, CF3-F, CF4-M e, assim, sucessivamente. O desenvolvimento da investigação ocorreu posteriormente à aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, com o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) número 23081.014219/2009-85.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Sentimentos envolvidos no cuidado ao paciente terminal

Nessa categoria, serão abordados os sentimentos vivenciados pelos cuidadores familiares no cuidado ao paciente terminal no domicílio, os quais podem ser relacionados à sua afinidade com o integrante doente da família, gerando angústias e sintomas físicos como cansaço, podendo, até mesmo, evoluir para algum distúrbio psíquico.

Ao longo do processo de cuidados ao doente que vivencia um estágio terminal, muitos cuidadores apresentam sinais de sofrimento, expressos em ansiedade, angústia e depressão, sendo, muitas vezes, necessária a busca por medicações ansiolíticas e antidepressivas, como confirma a fala: *Eu faço tratamento para depressão. Tomo medicação. Eu só não tomo para dormir. Só para ansiedade. Eu não o tomo (o medicamento para dormir), porque se eu dormir, eu não vejo o que vai acontecer com ele... Parece que agora eu consegui criar força para poder aguentar o tranco (CF4-F).*

No presente estudo, observou-se, por meio das falas de alguns cuidadores, que muitos estão fazendo uso de ansiolíticos e antidepressivos de forma a controlar a ansiedade e a angústia. É considerável a proporção dos cuidadores informais principais de pacientes com câncer, em fase terminal da doença, que apresentam ansiedade e depressão. Há inter-relacionamento entre o sofrimento psíquico da família e o do paciente, com consequências diretas sobre ambos. A depressão e a ansiedade do cuidador podem desencadear as mesmas doenças no paciente e vice-versa; ou seja, se a família é afetada pela doença, as reações familiares também afetam o paciente⁽⁹⁾.

Os resultados assinalam a complexidade do cuidado e sua influência entre as pessoas envolvidas, pois, muitas vezes, os cuidadores enfrentam algum tipo de sofrimento, levando à necessidade do uso de medicações a fim de suportar essa situação e prestar o cuidado necessário. Esse sofrimento pode estar relacionado à identificação que cada pessoa estabelece com o outro⁽³⁾, proporcionando o desenvolvimento do sentimento familiar⁽²⁾, criando um espaço de compartilhamento de angústias acerca da morte mais amplo do que em outros períodos históricos⁽³⁾.

Foi possível também apreender sentimentos de culpa e responsabilização que permeiam o cuidado no domicílio, considerando que o cuidador se sente mais envolvido no processo do que os outros familiares. Os sujeitos desse estudo verbalizaram certo temor em serem culpados pelos outros integrantes da família, sobretudo pela morte. Isso pode ser observado na fala: *Já pensou se ele está morto? Se eu encontro ele morto? Só falta agora ele morrer, e culparem eu que o matei. Então, tu sabes, em casa tem tudo isso. Porque a responsabilidade parece que é maior. É como que se a gente quisesse se livrar dos familiares. Então, tu tens que ter muito cuidado* (CF4-F).

A responsabilização e culpabilização dos outros familiares pelos acontecimentos que envolvem o paciente geram sofrimento para o cuidador, podendo levá-lo a um desgaste. Assim, pode apresentar distúrbios emocionais⁽¹⁰⁾ e, com frequência, sente ansiedade, angústia, preocupação, pois, na condição de protetor do paciente, evita, ao máximo, situações inesperadas.

No Japão, os cuidadores familiares parecem estar mais preparados para o cuidado em casa, pois enfatizam que o acompanhamento do paciente em seu processo de morte e morrer no domicílio é gratificante para ambos⁽¹⁷⁾. Acredita-se que se o paciente falecer em um momento em que o cuidador não se encontra ao seu

lado, este último sentirá forte culpa. Salienta-se que esse sentimento não se atenua ainda que profissionais da equipe de saúde afirmem aos membros da família que não devem se sentir culpados, pois tal sentimento está relacionado a possíveis e reais ressentimentos ligados ao paciente⁽¹¹⁾. As relações familiares também interferem na dinâmica da internação domiciliar, já que os sentimentos envolvidos pelos papéis assumidos podem afetá-la. A qualidade dessa relação é frequentemente determinante na vivência impactante da doença terminal, assim como a capacidade de adaptar-se a ela⁽¹⁾.

Do mesmo modo que o familiar cuidador precisa lidar com os sentimentos do paciente e estar pronto para apoiá-lo, ele tenta lidar com aquilo que sente o restante da família. Quando o cuidador recebe auxílio de outros integrantes do núcleo familiar, sente-se respaldado; quando não, se estabelece uma relação difícil, de acusações entre os envolvidos⁽¹⁸⁾.

O sofrimento também foi expresso por meio do cansaço e esgotamento, presentes nas falas dos cuidadores; entretanto, quando pensam no familiar doente, a coragem emerge. Além disso, ao longo da entrevista, uma das cuidadoras despedaçava umas folhas de chá que estavam sobre a mesa e, ao finalizar a entrevista, ela fez um círculo com os pedacinhos das folhas, como se, metaforicamente, estivesse expressando sua situação: *A gente fica aos pedacinhos às vezes, mas a gente tem que ter coragem. Pelo pai e pela mãe* (CF1-F).

Essa sensação de "estar em pedacinhos" pode se referir ao cansaço, esgotamento e tristeza frente à sensação de impotência de não poder fazer nada para reverter a situação. Parece que, mesmo diante do cansaço, da sobrecarga, das privações, dos sentimentos de angústia, o fato de estar cuidando de um ente querido motiva os cuidadores a prosseguirem, com força e

coragem, no enfrentamento do sofrido cotidiano de cuidado.

O cuidador familiar procura não verbalizar sua fadiga e ansiedade, mas isso é revelado quando diz que sai para realizar umas caminhadas e que não deseja que ninguém passe por isso, ou seja, pela experiência de cuidar de um doente que vai morrer: *Não tenho do que reclamar, nunca estou cansado também. Só às vezes que eu procuro dar umas... eu dou uma saída, dou uma caminhada e volto...* (CF7-M).

Nessa perspectiva, talvez pelo cuidado apresentar-se como inerente ao ser humano, não se permite reclamar da sobrecarga, do cansaço de cuidar, mas é admissível dar uma caminhada para relaxar e reduzir a angústia. Em outras palavras, não é possível reclamar da condição de cuidador de um doente crônico ou terminal, mas é aceitável “fugir” desses pensamentos inquietantes recorrendo a outra atividade que não seja a de cuidar. Além da sobrecarga, há, portanto, o sofrimento por não poder reclamar da sua condição de cuidador.

Outro estudo, realizado na Suécia, ressalta que o cuidado domiciliar pode ser um fardo para todas as partes envolvidas. A necessidade de um familiar assumir o papel de cuidador pode ser vista como um aspecto moral, sendo que se esse realizar um bom trabalho poderá sentir-se com a consciência tranquila⁽¹⁹⁾. Isso vai ao encontro do que um cuidador verbalizou ao final de seu depoimento no presente estudo; ele relatou crer que desempenhar tal papel muito pode ensinar para enfrentamentos futuros. Todavia, há de se destacar uma lacuna de estudos abordando essa temática, envolvendo cuidadores e as estratégias de “fuga” do cuidado, como a mencionada pelo referido cuidador.

O sofrimento presente no estresse vivido pelo cuidador informal relaciona-se ao excesso de atividades e tarefas inerentes ao cuidado, com os sentimentos que

o permeiam.⁽⁹⁾ Estudo realizado na Austrália demonstrou não importar a quantidade de apoio fornecida, pois, dificilmente, se reduz o estresse dos envolvidos no cuidado⁽⁸⁾.

Dessa forma, para a internação domiciliar ser efetiva para o paciente e cuidador familiar, faz-se necessário recorrer a estratégias não somente de natureza medicamentosa, tais como a prescrição de medicamentos que possam controlar as emoções do cuidador, mas outras, como o fortalecimento do apoio social, de forma que o cuidador não se sinta sozinho nesse processo de morte e morrer do seu familiar. Além disso, pensar em formas e ações que possam facilitar uma conversa sobre a questão da finitude humana também pode auxiliar no fortalecimento da relação entre o cuidador e o paciente que está morrendo.

Os reflexos da finitude humana na vida do cuidador familiar

Nessa categoria, serão abordadas questões que possibilitam reflexões sobre os sentimentos que emergem no acompanhamento da finitude humana, tais como sensação de impotência referida pelo familiar em relação ao cuidado que parece não resultar em melhora, a constatação da decadência e da fragilidade crescentes do paciente e sua morte social.

Há um desolamento dos cuidadores ao falarem que o cuidado prestado não é fácil, pois parece não apresentar resultados diante da gravidade da situação, além da aceitação da realidade. Foram apreendidos, ao longo das entrevistas, sentimentos de amor envolvidos, os quais parecem fortalecê-los diante desse desafio, como observado na fala: *Nós trocando ela, quando estava terminando, estava toda molhada de novo. Daí tu vais, troca tudo de novo. Tem muita dificuldade de lidar, pois tudo dói... Porque é uma pessoa que a gente ama, é uma pena estar numa situação que a*

gente não pode fazer nada. Ver o sofrimento, ver a dor, a dor dela, é difícil (CF3-M).

É no momento de prestar o cuidado que a realidade da doença e o sofrimento do familiar adquirem concretude. Ver o ente querido com limitações, definindo progressivamente em decorrência da doença terminal, promove uma transferência dos sentimentos do paciente para o cuidador. Além disso, nesse caso, por ser a paciente jovem, isso parece gerar maior desolamento nos envolvidos em seu cuidado, dificultando a aceitação da morte.

Os constrangimentos frente ao processo de morte e morrer são explícitos na sociedade atual, sendo entendidos mais facilmente quando relacionados à maior expectativa de vida, que prolonga a vida e adia a morte. Esses constrangimentos dificultam uma fala espontânea com o paciente. Nesse sentido, salienta-se que não é a morte que é ruim, mas, sim, a dor do moribundo e também a perda sofrida pelos vivos quando morre uma pessoa amada⁽³⁾. Essa identificação com a dor do paciente terminal intensifica-se quando a família compartilha de muitas limitações do paciente, por meio do carinho e amor sentidos por ele⁽¹⁾.

A impotência frente à terminalidade do ser humano também está presente, pois o familiar antes tinha uma vida "normal", produtiva; gradativamente, com o evoluir da doença, vai perdendo muitas funções, percebendo-se diante de limites, tornando-se dependente. A fala abaixo expressa essa percepção: *É uma pessoa, o ser humano vira um... é muito complicado... às vezes a gente pensa assim... não é nada daquilo que a mãe foi, a mãe nos criou, uma dona de casa, tudo, hoje tu vê assim. É muito triste tu ver assim a pessoa, a doença, deixar dessa forma assim que ela está. ... Tu vê quem te gerou, quem te criou assim... sumindo aos poucos... isso é muito pesado (CF1-F).*

Essa fala pode remeter a uma reflexão de si mesmo diante do outro, visto que também expressa a perda imposta pela doença à pessoa que antes existia.

Diante disso, emergem questões referentes à impotência, morte social e perda do ente querido.

A sensação de impotência por parte dos cuidadores é um desdobramento da própria impotência do paciente frente à sua doença. Pode ser expressa por meio de metáforas como força decrescente ou forças exteriores destrutivas, tais como "o câncer que come por dentro". Há um desaparecimento do "ser humano" pela alteração nos aspectos físicos decorrente da doença, a mudança na força, nas funções sociais e na individualidade⁽¹²⁾. Tais constatações vão ao encontro da fala da cuidadora que parece se sentir impotente diante da decadência da mãe, que não se assemelha em nada com aquele ser humano de outrora.

Acerca da morte social, a partida se inicia muito antes do fim efetivo. É grande a fragilidade das pessoas quando adoecem e envelhecem, grande o suficiente para separar os que envelhecem dos vivos. Em suma, sua decadência as isola⁽³⁾.

Normalmente, as famílias podem "esconder" os doentes em suas casas ou em instituições como lares ou hospitais. Assim, os enfermos deixam de receber visitas de parentes e amigos por estes alegarem não saberem o que dizer, acentuando a condição de pessoa que não mais existe mesmo antes de morrer⁽¹⁾. Além disso, os cuidadores familiares também relatam preocupação acerca das dificuldades de lidar com um corpo em decomposição⁽¹³⁾. De fato, em muitas residências onde ocorreram as entrevistas, observou-se que, de uma forma ou outra, o doente era isolado, podendo ser na sala, na qual se adaptou um quarto, em uma casa menor, construída justamente para cuidar do doente no mesmo terreno da família, ou em outro quarto desocupado da casa.

A dor da perda da pessoa querida antes da morte propriamente dita pode advir do sentido de que morrer

é um processo de perda da autonomia e da expressividade. Se a autonomia é a capacidade de reger-se por si só, isto é, a faculdade de pensar e de decidir segundo suas próprias convicções, a perda da autonomia implica perder a liberdade, a capacidade eletiva, o que supõe dependência. Além disso, morrer pode significar debilidade na expressão do ser humano, no seu olhar, nos seus gestos, nas suas palavras⁽²⁰⁾.

A representação construída diante da internação domiciliar do doente terminal advém da reflexão sobre a vida do ser humano, impulsionando o cuidador familiar a fazer comparações de como a pessoa, antes ativa, produtiva e coerente, hoje se encontra doente, ignorando questões simples da rotina diária, apresentando-se dependente. Assim, os vivos têm dificuldades de identificação com a pessoa à morte, sobretudo porque o ser humano é o único de todos os seres vivos que tem a consciência de que irá morrer, o que gera a incapacidade de ajudar quem mais necessita de zelo e depende de outros humanos - a pessoa que vivencia sua finitude. Isso pode ocorrer porque a morte do outro é uma lembrança da própria morte⁽³⁾.

CONCLUSÃO

Este estudo possibilitou conhecer questões que envolvem os sentimentos de cuidadores e a forma como afetam sua vida quando se deparam com a finitude de uma pessoa de seu núcleo familiar.

Vivenciar o processo de morte e morrer de um paciente sem possibilidades de cura gera uma série de transformações tanto a nível psicoemocional como físico, seja no próprio paciente, seja no seu núcleo familiar. Assim, diante da necessidade de transformar o modo de cuidar do paciente terminal no contexto hospitalar, criou-se a internação domiciliar com o intuito de possibilitar que essas pessoas sejam cuidadas e

vivenciem os últimos dias de suas vidas junto ao carinho da família, no aconchego do lar.

Para que o paciente terminal receba os cuidados no domicílio é necessário que algum familiar se torne o cuidador principal; ao enfrentar esta nova maneira de viver e participar do cotidiano de seu ente querido, esse familiar enfrenta momentos de sofrimento, tendo sua vida modificada e afetada pela proximidade da morte.

Essas modificações perpassam pela necessidade de assumir novos papéis na dinâmica familiar, adaptar-se e aprender a cuidar. Diante dessas alterações e dos longos períodos em que dispensam seus cuidados, identificou-se que os cuidadores familiares desenvolvem ansiedade, angústia, depressão; muitas vezes também necessitam de tratamentos farmacológicos para continuar atendendo às demandas que um paciente terminal apresenta nas ações diárias. Além disso, observou-se que muitos desenvolvem sentimentos de culpa, responsabilização e impotência, principalmente no que diz respeito ao morrer.

Destaca-se, então, o quão complexo é o cuidado domiciliar ao paciente sem possibilidades de cura. Do mesmo modo, ressalta-se que diante de toda a complexidade e sofrimentos impostos por essa situação, os cuidadores familiares prestam o cuidado com muito amor e dedicação àquelas pessoas que, em outros momentos, também lhes dispensaram cuidados e amor.

Assim, torna-se necessário que a internação domiciliar possibilite, além de medicamentos, um fortalecimento e abrangência das relações de apoio social ao cuidador de forma que possa encontrar, nas demais pessoas e redes sociais, força, coragem e apoio para o enfrentamento e aceitação da morte de seu ente querido.

Nesse sentido, pretende-se que este trabalho venha a fomentar e subsidiar discussões no meio

acadêmico e profissional a respeito dessa temática. Mesmo considerando os avanços advindos da criação de políticas e programas, permanecem veladas muitas questões sobre o processo de morte e morrer. Além disso, almeja-se que, por meio das falas dos cuidadores familiares, os profissionais de saúde, em especial da enfermagem, possam perceber que diversas questões por eles abordadas fazem parte do cotidiano da assistência. Dessa forma, os planos assistenciais para as pessoas em terminalidade e seus familiares podem ser repensados diante do cotidiano aqui explicitado.

REFERÊNCIAS

1. Sancho MG. *Morir com dignidad*. Espanha: Aran; 2005.
2. Ariés P. *História da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias*. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 2003.
3. Norbert E. *A solidão dos moribundos: seguido de envelhecer e morrer*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2001.
4. Blois JM, Cartana MHF, Dal Sasso GTM, Martins CR. Home care as a possibility of art expression, creativity and access to technology: An analysis on the subject. *Online Braz J Nurs*. [periódico na Internet]. 2008 [citado 2010 jul 30]; 7(1): [cerca de 7 p]. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2008.1373/314>
5. Ministério da Saúde (BR). *Melhor em casa: a segurança do hospital no conforto do seu lar: Cuidados Paliativos e a Atenção domiciliar*. Brasília: Ministério da Saúde; 2012 (Caderno de Atenção Domiciliar).
6. Martins SK, Lacerda MR. O atendimento domiciliar à saúde e as políticas públicas em saúde. *Rev Rene*. 2008; 9(2):148-56.
7. Oliveira SG, Quintana AM, Bertolino KCO. Reflexões acerca da morte: um desafio para a enfermagem. *Rev Bras Enferm*. 2010; 63(6):1077-80.
8. Hudson P, Quinn K, Kristjanson L, Thomas T, Braithwaite M, Fisher, J et al. Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *J Palliat Med*. 2008; 22(3):270-80.
9. Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev Bras Enferm*. 2007;60(6):670-5.
10. Tsigaropoulos T, Mazaris E, Chatzidarellis, Skolarikos A, Varkarakis I, Deliveliotis C. Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *Int J Nurs Pract*. 2009; 15(1):1-6.
11. Mendes JA, Lustosa MA, Andrade MCM. Paciente terminal, família e equipe de saúde. *Rev SBPH*. 2009; 12(1):151-73.
12. Milberg, Anna; Strang, Peter; Jakobsson, Maria. Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer*. 2004;12(2):120-8.
13. Tang ST, Liu TW, Lai MS, McCorkle R. Discrepancy in the preferences of place of death between terminally ill cancer patients and their primary family caregivers in Taiwan. *Soc Sci Med*. 2005; 61(7):1560-6.
14. Turato ER. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis: Vozes; 2008.
15. Silva DGV, Trentini M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2002; 10(3):423-32.
16. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução Nº 196 de 10 de outubro de 1996: aprova as diretrizes e

normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 1996.

17. Sano T, Maeyama E, Kawa M, Shirai Y, Miyashita M, Kazuma K et al. Family caregiver's experiences in caring for a patient with terminal cancer at home in Japan. *Palliat Support Care*. 2007; 5(4):389-95.

18. Pereira LL, Dias ACG. O familiar cuidador do paciente

terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. *PSICO*. 2007; 38(1):55-65.

19. Appelin G, Brobäck G, Bertero C. A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved. *Eur J Oncol Nurs*. 2005; 9(4):315-24.

20. Roselló FT. *Antropologia do cuidar*. Petrópolis: Vozes; 2009.

Recebido: 04/09/2012
Aceito: 15/02/2013