



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA - UFSM
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE- CCS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA INTERNAÇÃO
DOMICILIAR NA TERMINALIDADE: O OLHAR DO
CUIDADOR FAMILIAR**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Stefanie Griebeler Oliveira

Santa Maria, RS, Brasil
2010

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA INTERNAÇÃO DOMICILIAR NA TERMINALIDADE: O OLHAR DO CUIDADOR FAMILIAR

por

Stefanie Griebeler Oliveira

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de concentração Cuidado Educação e Trabalho em Enfermagem e Saúde, Linha de Pesquisa Cuidado, Educação em Enfermagem e Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Enfermagem**.

Orientador: Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana

Co- Orientadora: Maria de Lourdes Denardin Budó

**Santa Maria, RS, Brasil
2010
Universidade Federal de Santa Maria**

O48r Oliveira, Stefanie Griebeler
Representações sociais da internação domiciliar na terminalidade; o olhar do cuidador familiar/ por Stefanie Griebeler Oliveira. – 2010.
124 f.; 30 cm

Orientador: Alberto Manuel Quintana

Coorientador: Maria de Lourdes Denardin Budó

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, RS, 2010

1. Enfermagem 2. Internação domiciliar 3. Doente terminal 4. Cuidador familiar I. Quintana, Alberto Manuel II. Budó, Maria de Lourdes Denardin III. Título IV. Título: O olhar do cuidador familiar

CDU 616-083

Ficha catalográfica elaborada por Denise Barbosa dos Santos – CRB 10/1756
Biblioteca Central UFSM

Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

A Comissão Examinadora, abaixo assinada, aprova a Dissertação de Mestrado

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA INTERNAÇÃO DOMICILIAR NA
TERMINALIDADE: O OLHAR DO CUIDADOR FAMILIAR**

elaborada por

Stefanie Griebeler Oliveira

como requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Enfermagem

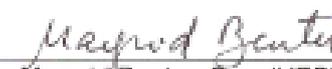
COMISSÃO EXAMINADORA:



Alberto Manuel Quintana, Dr.
(Presidente/Orientador)



Maria Henriqueta Luce Kruse, Dr^a. (UFRGS-RS)



Margriete Beuter, Dr^a. (UFSM-RS)



Maria de Lourdes Denardin Budó, Dr^a. (UFSM-RS)

Santa Maria, 06 de dezembro de 2010.

Dedicatória

Dedico este trabalho à minha família, professores, colegas e amigos que sempre me incentivaram na busca permanente de conhecimentos e que estiveram ao meu lado na construção desse trabalho e, em especial, aos cuidadores familiares de pacientes terminais, que aceitaram de braços abertos esta pesquisa, assim, permitindo a sua realização.

Agradecimentos

Finalizar esse trabalho não foi uma tarefa fácil, até porque ele é apenas um recorte da realidade. Mas elaborar esse recorte, exigiu muito esforço, persistência, pelos desafios e percalços que a vida nos proporciona, até que finalmente, fosse possível atingir os objetivos. Essa caminhada implicou em um trabalho solitário, no qual somente eu poderia inferir, fazer, pensar, interpretar, ler, escrever, dissertar... entre tantas outras ações realizadas neste período de dois anos. Mas sem o apoio de determinadas pessoas e da iluminação divina, essa chegada ao fim de uma etapa, seria impossível.

Dessa forma, agradeço

Primeiramente à Deus, por iluminar e me guiar na vida.

Aos meus pais, Ramão e Nair, sem suas investidas e apoio, eu não teria conseguido chegar onde estou.

A minha irmã, Luciana, a qual também escolheu seguir o caminho da enfermagem.

A minha família em geral, que sempre me apoiou e torceu pelas minhas conquistas.

As minhas amigas especiais: Anna, Izaura, Simone e Dani por terem agüentado meus “choros, ansiedades e divagações” e por sempre me incentivarem a buscar mais.

Ao querido professor Borck, o qual também faz parte dessa vitória pelos seus incentivos.

A querida Eva, grande amiga, que sempre me instigou a fazer o mestrado.

Aos professores do Programa de Pós Graduação em Enfermagem e do Departamento de Enfermagem da UFSM, em especial ao professor Alberto e a professora Maria de Lourdes por terem me orientado e me ajudado a construir esse trabalho, e além disso, terem se mostrado grande amigos neste percurso.

*A professora **Maria Henriqueta** por ter me acolhido como aluna especial no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRGS: obrigada por me ensinar a ser crítica nas minhas reflexões.*

*A professora **Margrid** por compartilhar seu conhecimento comigo durante a construção desse trabalho.*

*As colegas, amigas e parceiras de trabalhos e artigos nos grupos de pesquisa, em que eu estou inserida: **Raquel, Bruna, Maria Denise, Paula, Manoela e Shana**, vocês foram fundamentais para a construção do meu conhecimento. Obrigada pela oportunidade de trocarmos experiências e conhecimentos!*

As colegas de Mestrado, aos alunos do Curso de Enfermagem/UFSM, e aos demais colegas dos grupos de pesquisa, pelas trocas de conhecimentos.

*A **Universidade Federal de Santa Maria**, a qual me acolhe há sete anos.*

Aos cuidadores familiares, por terem possibilitado a realização dessa pesquisa.

E a todas aquelas pessoas que de maneira direta ou indireta, me ajudaram e me auxiliaram nessa conquista. São incontáveis, sendo impossível citar todos os nomes, mas desejo que saibam que serei eternamente grata pela torcida!

*A todos vocês, o meu **MUITO OBRIGADA!***

Epígrafe

“Podemos considerar parte de nossa tarefa fazer com que o fim, a despedida dos seres humanos, quando chegar, seja tão fácil e agradável quanto possível para os outros e para nós mesmos. E podemos nos colocar o problema de como realizar essa tarefa”.

Norbert Elias.

RESUMO

Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Universidade Federal de Santa Maria

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA INTERNAÇÃO DOMICILIAR NA TERMINALIDADE: O OLHAR DO CUIDADOR FAMILIAR

AUTORA: Stefanie Griebeler Oliveira
ORIENTADOR: Alberto Manuel Quintana
COORIENTADORA: Maria de Lourdes Denardin Budó
Auditório da Reitoria
Santa Maria, 06 de dezembro de 2010

O presente estudo objetivou identificar as representações sociais da internação domiciliar na terminalidade sob o olhar do cuidador familiar. Tratou-se de uma pesquisa qualitativa, sendo considerado participante da pesquisa o cuidador familiar do paciente terminal oncológico vinculado ao Serviço de Internação Domiciliar do Hospital Universitário de Santa Maria (SIDHUSM). Foi utilizado o critério de saturação dos dados, para delimitação do número de participantes, totalizando em 11 cuidadores entrevistados. A coleta de dados foi por meio de entrevista narrativa e observação simples. A análise dos dados foi por meio da análise de conteúdo, com o olhar da teoria das representações sociais. Os princípios éticos foram respeitados, de forma a proteger todos os direitos dos participantes, com formalização da participação por meio de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Dentre os resultados encontrados, percebeu-se que, no olhar do cuidador familiar, a internação domiciliar representa acesso fácil a recursos materiais e humanos, os quais são necessários no cuidado a ser realizado no domicílio. Essa modalidade de cuidado, representa também uma equipe de saúde como referência, a qual de certo modo, favorece o atendimento nas urgências da terminalidade. Ficou bem evidente, que os cuidadores, entendem a internação domiciliar, como benéfica para o paciente, pela liberdade e autonomia nos horários de refeições, higiene, sono, lazer e recebimento de visitas. Todavia, para o cuidador, o cuidado no domicílio, propicia sobrecarga, privação, maior responsabilização, dentre outros sentimentos como angústias e ansiedades. O hospital, pelo contrário, representa para o paciente, um isolamento, pelos horários de visitas restritos, e também pela falta de autonomia devido a rotinização das ações de cuidado. Já para o cuidador, a internação do paciente no hospital, representa liberdade, pois este consegue manter, de certa forma suas atividades pessoais, ao mesmo tempo que se sente menos responsável. Identificou-se também, a importância da enfermagem verificar a experiência e o preparo do cuidador para assumir este papel, pois muitos se sentiram angustiados, não somente com a informação do diagnóstico do paciente, mas também, pela falta de preparo para cuidar de outra pessoa. A falta de autonomia em algumas situações são observadas. A ocultação do diagnóstico de terminalidade ao paciente é algo bem frequente. Enfrentar o cuidado do paciente terminal no domiciliar implica em ver a degradação do ser humano, o que faz emergir inúmeros sentimentos no cuidado familiar. Conclui-se, que, faz-se relevante para a enfermagem, e equipe de saúde, entender e conhecer as representações sociais da internação domiciliar, produzidas pelos cuidadores familiares, pois isso pode facilitar na abordagem e no acolhimento, a estes, que estão em certo sofrimento pelo fato de estarem recebendo o diagnóstico de terminalidade do familiar doente. Ainda, pelo estudo ter demonstrado que para o cuidador familiar, a internação domiciliar, apresenta-se com muitas limitações, privações, e desafios, pensar em como atender as demandas desse cuidador familiar torna-se urgente e emergente. Assim, a equipe, tornar-se-á uma forma de apoio social, e que, por meio da escuta, da comunicação, pela efetivação da autonomia do paciente e família, será possível a realização de uma atenção mais integral.

Palavras chaves: Internação domiciliar; Doente terminal; Cuidador Familiar.

ABSTRACT

Master's Thesis
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Universidade Federal de Santa Maria

SOCIAL REPRESENTATIONS OF HOME HEALTH CARE IN THE CONTEXT OF TERMINALITY: THE PERSPECTIVE OF THE FAMILY CAREGIVER

AUTHOR: Stefanie Griebeler Oliveira
ADVISOR: Alberto Manuel Quintana
CO ADVISOR: Maria de Lourdes Denardin Budó
Santa Maria, December 06, 2010

The present study aimed to identify social representations of home health care in the context of terminality on the perspective of the family caregiver. It is a qualitative research, and its participants were the family caregivers of the terminal oncologic patients who participated on the Home Health Care Service of University Hospital of Santa Maria (SIDHUSM) . The number of participants was determined by saturation criteria, totalizing 11 interviewed caregivers. Data collection was carried out through narrative interviews and simple observation. Data analysis was carried out through content analysis, considering the perspective of social representations theory. Ethical principles were respected, so that the participants' rights were protected, as their participation was formalized through signing Informed Consent. Among the results, the family caregiver seemed to represent home health care as a way to easily access human and material resources, which are necessary concerning health care to be attained at home. Such way of health care also represents a health care team as reference, which, in a certain way, favors assistance throughout the urgent moments of terminality. It was evident that the caregivers understand home health care as beneficial for the patient, since it allows freedom and autonomy as regards meal times, hygiene, sleep, entertainment and visits. However, on the perspective of the family caregiver, home health care represents an overload, deprivation, greater responsibility, among other feelings, such as anguish and anxiety. Hospital, on the other hand, represents isolation for the patient, since it means restricted visiting hours, as well as lack of autonomy due to caregiving routines. Concerning the caregiver, hospital care represents freedom, since he can maintain his personal activities, concomitant with the feeling of being less responsible. It was possible to identify the importance of the nursing team, as regards the verification of the experience and readiness of the family caregiver to take this role, since many of them reported to feel anguish, not only caused by the diagnostic information of the patient, but also concerning the lack of preparation to take care of another person. Lack of autonomy is observed in some situations. The occultation of the diagnosis of terminality to the patient is something which happens quite often. Facing home health care of the terminal patient implies in seeing the human being degradation, enabling the emergence of several feelings as regards the family caregiver. In conclusion, it is relevant for the nursing team and the health care team, to understand and to know the social representations of home health care produced by family caregivers, since it may help on the approach and receptiveness towards them, who are suffering when receiving the diagnosis of terminality of their family member. Moreover, considering this study has demonstrated that home health care is represented by the family caregiver in its limitations, deprivation and challenges, it is urgent and emergent to come up with new ways to assist the family caregiver. Thus, the health care team may become a social support entity. Through listening, communication and enabling autonomy of the patient and his family it will be possible to accomplish a more holistic health care.

Keywords: Home health care; Terminal patient; Family caregiver

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
1.1 Justificativa	16
1.2 Objetivos	16
1.2.1 Objetivo geral.....	16
1.2.1 Objetivos Específicos	17
2 REVISÃO DE LITERATURA: SUSTENTAÇÃO TEÓRICA À ANÁLISE DOS DADOS	18
2.1 A morte e o morrer: aspectos históricos e contemporâneos	18
2.2 Cuidados paliativos	21
2.3 Internação domiciliar: da sua forma de organização às implicações para os cuidadores do paciente terminal	26
3 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	33
4 MÉTODOS	37
4.1 Desenho do estudo	37
4.2 Cenário do estudo	37
4.3 Participantes da pesquisa	38
4.4 Critérios de inclusão e exclusão	39
4.5 Coleta de dados	39
4.6 Análise dos dados	41
4.7 Aspectos éticos	42
4.8 Contexto do estudo: os domicílios dos pacientes e cuidadores	43
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	47
5.1 Representações sociais da internação domiciliar	47
5.1.1 Internação domiciliar: potencialidades, facilidades e fragilidades.....	47
5.1.2 Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças...	52
5.1.3 Cuidado no domicílio: experiências, implicações, atitudes.	58
5.1.4 Medidas de conforto	67
5.1.5 A inversão de papéis e trocas a partir do cuidar.....	70
5.2 A vivência e os enfrentamentos do cuidar do paciente terminal	73
5.2.1 Relações interpessoais entre cuidador familiar, paciente e equipe de saúde.....	73

5.2.2 Questões bioéticas: autonomia e participação nas decisões terapêuticas.....	79
5.2.3 Consciência da terminalidade.....	83
5.2.4 O diagnóstico ocultado ao paciente.....	88
5.3 As repercussões da internação domiciliar do paciente terminal na dinâmica familiar	91
5.3.1 A vida em torno do paciente terminal	91
5.3.2 Sentimentos e emoções no cuidado ao paciente terminal.....	96
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	102
REFERÊNCIAS	106
ANEXOS	117
APÊNDICE	124

1 INTRODUÇÃO

O processo de terminalidade da vida de um indivíduo é o tema de partida do presente estudo e abrange aquele que possui uma doença considerada fora das possibilidades terapêuticas. Em outras palavras, é o paciente gravemente doente, em condição irreversível, independentemente de receber tratamento médico ou não. A probabilidade de morrer é considerada alta, além de a morte ser esperada em um período curto, porém variável de tempo (KIPPER, 1999). Complementando essa definição, Pessini e Bertachini (2006); Tsuchida-Fernández e Bandrés-Sánchez (2002) e Zuazabal (2007) ressaltam que, além do paciente terminal apresentar um prognóstico de morte iminente, o mesmo sofre de doença avançada, progressiva e incurável, sem resposta a tratamentos, o que implica no sofrimento de numerosos problemas ou sintomas intensos. Estes representam grande impacto emocional ao paciente, aos seus familiares e à equipe de saúde que lhe assiste.

Esses pacientes, em processo de terminalidade, podem ser encontrados em dois cenários: no hospital ou no domicílio. O primeiro consolidou-se, diante dos avanços tecnológicos, especificamente, na área da saúde, propiciando que muitos fenômenos pertencentes ao ciclo vital do ser humano fossem transformados em acontecimentos técnicos, tais como o nascimento, o desenvolvimento e a morte. Esses fenômenos que aconteciam, naturalmente, no domicílio, passaram a ocorrer no hospital, no século XX, conforme Ariès (2003), sendo determinados pela equipe de saúde em relação à sua hora. Este caráter técnico-científico, conferido a esses fenômenos, deve-se ao acompanhamento de profissionais de saúde especializados, possuindo protocolos estabelecidos de atendimento, além da disponibilidade de equipamentos, instrumentos, medicamentos, bem como um ambiente adequado com estabelecimento de rotinas e burocracia.

Nesse contexto, intensificou-se, entre os profissionais de saúde, o tecnicismo, ou seja, a valorização excessiva da técnica, que conseqüentemente objetificou o paciente. Assim, conforme Collière (1986), os elementos subjetivos, como intuição e percepção, ficaram em segundo plano, desumanizando a relação entre profissional de saúde e paciente.

Além disso, na sociedade atual, mais precisamente, na ocidental, fenômenos, como o nascimento e o desenvolvimento dos indivíduos são festejados, ao contrário da morte, que é silenciada. Segundo Hennezel (2006), ninguém fala nela e são utilizados apenas eufemismos para amenizar os possíveis sentimentos a serem desencadeados frente a ela, tais como, medo, angústia e aversão. Esses sentimentos, conforme Oliveira, Sá e Silva (2007), derivam da

cultura de negação da morte, frente aos avanços tecnológicos que alimentaram uma fantasia de onipotência a este fenômeno como se o ser humano não fosse um ser finito. Isto, porque esses avanços permitiram um aumento da perspectiva e do prolongamento da vida diante algumas doenças crônicas, mas não, a inexorabilidade da morte.

No entanto, apesar dos avanços tecnológicos terem proporcionado melhor qualidade à vida humana, é inegável, diante das considerações acima enfatizadas, a geração de algumas dificuldades, em especial a aceitação da finitude humana. Dentre eles: a cultura de negação da morte, que desprepara o ser humano no enfrentamento da morte e gera a institucionalização desse processo; a assistência hospitalar inadequada para atender as necessidades da terminalidade do ser humano, pela consciência presente nos profissionais da saúde, de que “não há mais nada para fazer”, pois a morte não tem cura, sendo que existe a perspectiva de cuidado como conforto; a utilização da tecnologia, de forma fútil, em pacientes que não têm mais possibilidade de cura e que estão em fase terminal, trazendo mais sofrimento a este indivíduo, e, por fim, a desumanização das práticas de saúde e das relações entre profissional, paciente e família.

Estas dificuldades são encontradas nos estudos de Hinton (1994); Kon e Adachi (1997); Reese (2000) e Teno et al (2004), os quais demonstram que a presença da cultura de negação da morte influencia as atitudes e os comportamentos dos profissionais e dos familiares, bem como do paciente terminal, levando os profissionais a investirem, excessivamente, no adiamento da morte e, também, no encaminhamento do paciente pelos familiares à equipe, por não saberem como agir em situação de terminalidade. Também, é encontrada nessas pesquisas, a falta de preparo do familiar para cuidar do paciente terminal, em casa, e para lidar com os aspectos psicossocioculturais, que giram em torno da terminalidade e, por fim, a falta de um serviço de saúde que apóie e prepare o familiar cuidador para sua atuação em casa. Esses resultados favorecem de certa forma a institucionalização da morte.

Retornando a ideia inicial, referente aos locais onde se encontram doentes terminais, o segundo cenário, ou seja, o domicílio do paciente, recentemente, “retornou a ser requisitado”, uma vez que a casa do doente já foi visto numa época como o local onde as pessoas deveriam morrer. Nesta direção, há movimentos para resgatar os aspectos humanos nas práticas de saúde, sendo um deles essa proposta do processo de morrer e morte no domicílio (HENNEZEL, 2006).

Acredita-se que esse ambiente poderia trazer mais conforto ao paciente terminal, já que se encontra em seu contexto, com a sua família, conferindo aspectos humanizados nesse

cuidado, prestado por um familiar ou outro cuidador informal, mas com apoio de uma equipe de referência (BLOIS et al, 2008; LACERDA et al.2007). No hospital, ocorre o contrário, pois a rotina institucional, o número limitado de acompanhantes e visitantes, somado ao ambiente estressante com ruídos, entre outros fatores, poderia potencializar diversas manifestações neste paciente, não alcançando objetivos de conforto e qualidade de vida ao mesmo. Contudo, segundo Schwonke et al (2008), Sena et al (2006) e Silva et al (2005), a proposta de internação domiciliar objetiva reduzir os custos financeiros dos investimentos terapêuticos em saúde.

Ainda, salienta-se que, com a internação domiciliar de um paciente terminal, há ocorrências de algumas modificações na dinâmica familiar, as quais produzem uma definição de novos papéis e responsabilidades aos membros da família. Nesse sentido, além das ações que já eram realizadas no cotidiano da família, o surgimento e o enfrentamento de uma doença terminal proporcionam aos cuidadores familiares a responsabilidade pelas ações de reconfortar o doente, participar das decisões terapêuticas e nos cuidados. Desse modo, elementos como a capacidade de adaptação, do acesso ao apoio, tanto de familiares quanto de amigos, entidades sociais e profissionais de saúde são fundamentais para o sentimento de segurança nas ações realizadas (SANCHO, 2005).

No Brasil, essa proposta de morte domiciliar, ainda, caminha a passos lentos, pois há poucos Programas de Cuidados Paliativos e de Serviços de Internação Domiciliar, implantados e efetivados. Essa realidade vai ao encontro da ênfase que, ainda, se dá na tecnologia, impulsionando a ocorrência da morte na instituição. Além disso, o Programa de Cuidados Paliativos do Brasil tem seu principal foco no controle da dor e dos sintomas físicos, que se apresentam na terminalidade da vida, além de estar voltado, somente, ao paciente terminal oncológico (MINISTÉRIO DA SAÚDE DO BRASIL, 2001).

Diante disso, essa pesquisa, que faz parte da proposta de dissertação de mestrado pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, derivou desses movimentos de “boa morte”, que buscam qualidade de vida e conforto ao paciente terminal, sendo a internação domiciliar uma das mais recentes propostas para atingir uma morte mais humanizada, buscando preencher as lacunas apresentadas pela internação hospitalar. É, nesse contexto de cultura de negação da morte, de avanços tecnológicos, de institucionalização da doença, de busca constante pela autonomia do paciente e de sua família em processos decisórios em relação a tratamentos terapêuticos, que se pretendeu desvendar as representações sociais da internação domiciliar daquele que enfrenta a terminalidade do outro em seu próprio domicílio.

1.1 Justificativa

Este estudo das representações sociais da internação domiciliar na terminalidade sob o olhar do cuidador familiar tornou-se relevante frente a essa proposta de cuidado do paciente terminal no domicílio, que propõe melhor bem-estar físico, mental e social ao paciente e sua família. Contudo, esta nova modalidade está inserida em um contexto cultural de valorização de avanços tecnológicos, bem como a institucionalização da doença, o que pode influenciar nas atitudes, comportamentos, significados e representações daquele que cuida da terminalidade no domicílio. Neste sentido, o cuidador familiar do paciente terminal oncológico foi selecionado para este estudo, devido à aceitação da terminalidade na oncologia ser mais consolidada e aceita pela família em relação a outras doenças terminais.

Além disso, esta pesquisa pode contribuir com reflexões críticas aos Programas de Cuidados Paliativos e Programa de Internação Domiciliar, pois se buscou desvendar as representações sociais da internação domiciliar no processo de terminalidade daqueles que vivenciam e realizam o cuidado ao paciente terminal no domicílio.

Para a enfermagem, essa discussão e reflexão se fazem necessárias, pois em muitos programas esta profissão coordena e também executa o planejamento das ações de cuidado a serem proporcionados pela equipe de saúde. Desse modo, acreditou-se que, ao investigar e conhecer a forma como os cuidadores familiares representam a internação domiciliar na terminalidade, poderia haver uma melhor compreensão por parte dos profissionais da equipe frente às decisões terapêuticas, tanto do paciente quanto de sua família, visto que o levantamento e a análise de significados, as crenças e as representações, acerca da terminalidade no domicílio, certamente, possibilitam respostas concretas em relação as suas atitudes e comportamentos, bem como uma melhora no processo de autonomia dos mesmos. Essas respostas, de certo modo, podem contribuir aos programas propostos pelas políticas de saúde e, também, para as práticas cotidianas dos profissionais.

Em suma, diante do contexto atual de avanços tecnológicos e institucionalização da doença, é que se insere a proposta do processo de morrer e morte no domicílio, questionando-se quais as representações sociais da internação domiciliar no processo de terminalidade construídas pelo cuidador familiar do doente terminal oncológico.

1.2 Objetivos

1.2.1 Geral

Identificar as representações sociais da internação domiciliar na terminalidade sob o olhar do cuidador familiar do doente terminal oncológico.

1.2.2 Objetivos específicos

- Caracterizar a terminalidade na internação domiciliar, a partir das representações sociais construídas pelos cuidadores familiares.

- Relacionar como o cuidador familiar avalia a internação domiciliar na terminalidade, em relação à internação hospitalar, frente às representações sociais construídas pelo mesmo.

- Conhecer como o cuidador familiar identifica as repercussões da internação domiciliar do paciente terminal na dinâmica familiar.

2 REVISÃO DE LITERATURA: SUSTENTAÇÃO TEÓRICA À ANÁLISE DOS DADOS

2.1 A morte e o morrer: aspectos históricos e contemporâneos

A morte faz parte do ciclo vital, mas por abranger dimensões sociais, culturais e psicológicas, além da biológica, que envolve a parada das funções orgânicas, acabam por determinar a sua aceitação ou não ao longo da vida (COMBINATO e QUEIROZ, 2006). De acordo com as leis universais da natureza, o ser vivo é aquele que nasce, cresce, desenvolve-se e morre. Nesta ótica, o ser humano inclui-se, ao longo dos tempos, sempre buscando formas de mascarar, amenizar, esconder e silenciar a última das fases do ciclo vital (OLIVEIRA, QUINTANA e DENARDIN-BUDÓ, 2009).

Presume-se, de acordo com os estudos de Ariès (2003), que, na Idade Média, o homem encarava a morte com naturalidade, pois todos os indivíduos entendiam que um dia morreriam, sendo um fato concreto e uma das únicas certezas da vida para estes. Claro que foram outros tempos, pois as pestes, as guerras da época permitiam a visibilidade de mortes coletivas. No entanto, na atualidade, conforme destacado por Oliveira, Quintana e Denardin-Budó (2009), têm-se, diariamente, notícias sobre mortes catastróficas em acidentes, em guerras civis e derivadas das práticas de vários tipos de violência e, nem por isso, encara-se a morte, com naturalidade, e como uma certeza da vida; pelo contrário, nem se pensa nela. Outro ponto destacado por Ariès (2003) é que, na Idade Média, o homem pressentia a sua morte e, dessa forma, organizava-se, tomando suas últimas providências. Esperava a sua morte no leito, com naturalidade, e recebia visitas com objetivo de despedida de seus familiares, amigos, vizinhos, inclusive, crianças.

Para Elias (2001), Ariès apresenta-se um pouco romântico, quando tenta descrever que as pessoas aceitavam sua morte, serenamente, no período Medieval e que, somente na atualidade, as pessoas não a aceitam. Ainda, complementa que é fato que a morte era um tema mais aberto e frequente nas conversas na Idade Média, em relação aos dias atuais, pois a literatura daquela época dá o testemunho disso. Em suma, a morte era mais presente, mais familiar do que hoje, mas, como enfatiza Elias (2001), isso não quer dizer que fosse mais pacífica. Este autor presume que os moribundos, talvez, estivessem e se sentissem mais reconfortados pela presença de outras pessoas, mas que isso também dependia das pessoas, porque tanto elas poderiam ter afeto e demonstrar isso ao doente terminal, como, em outras situações, as pessoas poderiam zombar e escarnecer o moribundo.

Por volta do século XVIII, o hospital era considerado um local adequado para morrer, pois possuía, como principal objetivo, a salvação das almas e não de cura de doenças (PITTA, 1999). Já, a partir do século XX, a morte torna-se um fenômeno técnico, ocorrendo, dentro do hospital e por decisão do médico e da equipe de saúde, ou seja, o doente não morre mais em sua hora, mas naquela em que a equipe de saúde determina (ARIÈS, 2003).

Nesse sentido, o ser humano tem negado esta última fase da vida, fazendo com que a morte seja um tabu para a cultura ocidental, denotando a noção da morte como um erro, uma imperícia ou um fracasso e, portanto, algo a ser evitado. Além disso, a morte passa a ser vista como uma doença, tornando-se a sua cura, uma obsessão, resultando disso o deslocamento do lugar da morte da casa do doente para o hospital. O enfermo em estado terminal é encaminhado ao hospital, muitas vezes, apenas para morrer ou para prolongar um pouco mais sua vida (ARIÈS, 2003; HENNEZEL, 2006; KOVÁCS, 2003; KÜBLER-ROSS, 1975).

Assim, na atualidade, a morte, para Hennezel (2006), não é mais familiar nem natural. Morre-se no hospital, sozinho, em lugar de ocorrer em casa, no contexto familiar. Ariès (2003) e Hennezel (2006) destacam que o hospital passa a ser o templo da morte solitária, pois a repulsa pela morte, com os conhecimentos adquiridos para o seu adiamento indefinido, por parte da medicina, proporcionou o deslocamento do quarto do moribundo para o quarto do hospital.

Essa fantasia onipotente permitindo que a sociedade moderna acreditasse em seu domínio sobre a morte aumentou, consideravelmente, decorrendo das modificações sociais e tecnológicas, que atingiram um apogeu, na área da saúde, com o poder de sofisticadas tecnologias diagnósticas e terapêuticas. Essas tecnologias fizeram aumentar as expectativas, tanto dos pacientes/clientes, quanto dos profissionais da saúde, na medida em que tornou possível intervir e modificar o corpo e, até mesmo, adiar as questões que se relacionam a vida (OLIVEIRA, SÁ e SILVA, 2007).

Claro que, se os recursos estão disponíveis, as pessoas devem, com certeza, utilizá-los. Contudo, a questão não está em somente prolongar a vida, mas sim, na questão de aceitar a finitude da mesma. Esta cultura de negar a morte está presente entre os profissionais de saúde, ainda que vivenciem, diariamente, perdas de seus pacientes (OLIVEIRA, QUINTANA e DENARDIN-BUDÓ, 2009). Com isso, o diálogo sobre a terminalidade e a morte está ausente nas relações da equipe com o paciente e com a família, sendo a morte negada através de discursos: “está tudo bem”, “logo você irá melhorar”, alimentando-se certa hipocrisia (HENNEZEL, 2006).

Hennezel (2006) e Kübler-Ross (1975) são as autoras que mais destacam que os profissionais de saúde não conversam sobre a morte, talvez, pelo mecanismo de defesa de possíveis transtornos pelo fato de conversar a respeito do tema. Igualmente, os familiares justificam não falar sobre morte com o doente, para livrá-lo de mais sofrimento e, por consequência, o doente também faz seu papel de que não sabe que vai morrer. Nessa lógica, Rezende et al (1996) alegam que estes comportamentos proporcionam as atitudes impessoalizadas, ou seja, a desconsideração da realidade inexorável da morte do outro, evitando a reflexão sobre a própria morte. Porém, essa desnaturalização da morte acarreta, conforme os estudos de Hennezel (2006) e Kübler-Ross (1975), sentimentos de angústias, de anseios e de preocupações, os quais poderiam ser substituídos por sentimentos de amor, no fim da vida, dando possibilidade de reflexão acerca do sentido da vida, ou da existência humana.

Frente a isso, os profissionais de saúde não conseguem “lidar” com a morte, pois, conforme Bellato e Carvalho (2005), a formação dos enfermeiros e de outros profissionais de saúde é direcionada e intensificada para a promoção e a preservação da vida, deixando-os despreparados para a morte, no errôneo entendimento de que ela não faz parte da vida.

Além disso, Hennezel (2006) menciona que, no próprio ambiente hospitalar, a morte foi abortada. Ou seja, o paciente fica na “mesa de cirurgia”, “não resistiu”... e, neste ambiente de cura, a morte não deveria ter lugar, de acordo com Kübler-Ross (1975), por três aspectos: o primeiro, por ter objetivo de cura, devendo, neste contexto, a morte ser combatida, contudo, a morte continua permanecendo inevitável; o segundo, pelo fato de o paciente não receber o atendimento de suas carências e necessidades, em seus últimos momentos, já que ninguém comenta nada sobre o fim da vida e, por último, a ideia de que médicos e enfermeiros sintam-se constrangidos, quando um doente morre, envolvendo sensações de fracasso e, ainda, a possibilidade de erro no tratamento e/ou no cuidado.

Nesse sentido, a permanência da morte, como tabu e fenômeno coberto pela hipocrisia, Hennezel (2006) menciona que ao doente terminal são negadas informações sobre seu estado, potencializando o tabu e, de certa forma, deixando o tema em uma esfera trivial, alimentando, assim, a hipocrisia, pois os familiares pouco conversam sobre o assunto e demonstram ao paciente que está tudo bem.

Diante dessa relação superficial entre paciente, familiares e profissionais de saúde, é que se consolida a solidão dos moribundos. Para Elias (2001), essa dificuldade na relação entre as pessoas e o moribundo ocorre, porque a própria decadência daquele que se encontra em terminalidade o isola, pois os vivos ou os saudáveis possuem dificuldades para se

identificarem com o doente. Assim, porque a morte do outro lembra a morte de si, uma atenção que poderia suprir as necessidades do doente terminal se torna fragilizada e insuficiente.

Desse modo, em relação aos estudos que vêm sendo realizados, tais como os já citados neste tópico, começam a emergir novas formas de pensar e fazer o cuidado aos doentes terminais, como o surgimento dos cuidados paliativos, os quais inspiram um movimento contra a negação da morte, que, de acordo com Menezes (2004), vem trazer o tema para os discursos novamente.

2.2 Cuidados paliativos

Os cuidados paliativos abrangem o tratamento de pessoas portadoras de alguma doença em que há impossibilidade curativa, sendo que o objetivo das ações centra-se na melhora da qualidade de vida e do conforto do paciente e de sua família ou seja, quando a medicina não consegue prevenir, curar ou tratar, quando o paciente não responde mais aos tratamentos e possui um prognóstico de terminalidade, os cuidados paliativos propõem qualidade de vida na assistência aos que estão próximos da morte (BRASIL, 2001; ZALBIDEA, 2007; ZUAZABAL, 2007).

O Programa de Cuidados Paliativos de Portugal, também, contém definições importantes sobre cuidados paliativos. A palição é definida como alívio do sofrimento do paciente; a ação paliativa é qualquer medida terapêutica sem intuito curativo, que visa a minorar, em internação ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do paciente, sendo elas parte integrante da prática profissional, qualquer que seja a doença ou a fase da sua evolução, podendo ser prestadas, tanto no cenário hospitalar como nos cenários da saúde coletiva e na rede de cuidados continuados. Além disso, os cuidados paliativos são cuidados ativos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipes e unidades específicas de cuidados paliativos, em internação hospitalar ou domiciliar (PORTUGAL, 2004).

É importante destacar a inserção da família neste processo, pois, como Zuazabal (2007) comenta, os cuidados paliativos possibilitam uma atenção integral, individualizada e continuada de pacientes e suas famílias com uma doença terminal. Nesse sentido, Pessini e Bertachini (2006) referem que o paciente e a família são vistos como uma única realidade de cuidados e recebem apoio técnico-científico, emocional e espiritual. Estes autores dizem, ainda, que o *Hospice*, ambiente específico para cuidar de alguém em fase terminal, possui

profissionais especializados para atuar, o que implica na busca da qualidade de vida, no conforto e na sensibilidade de cuidar o paciente.

O termo paliativo tem origem do latim *pallium* que significa “manto”, “capote”, de acordo com Pessini e Bertachini (2006). A essência dos cuidados paliativos seria de aliviar os sintomas, a dor e o sofrimento a pacientes portadores de doenças crônico-degenerativas ou em fase final de vida. O ‘manto’ teria o significado de cobrir aquele que tem frio, uma vez, como já se disse, aqueles que a medicina curativa não pode ajudar.

Os princípios dos cuidados paliativos constituem-se em: afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural; encarar a doença como causa de sofrimento a ser minimizado; considerar que o doente vale por quem é e que vale até o fim; reconhecer e aceitar em cada paciente os seus próprios valores e prioridades; considerar que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas, que podem ser médica e humanamente apoiadas; considerar que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal; assentar na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não se antecipa nem se atrasa a morte, repudiando-se a eutanásia, o suicídio assistido e a distanásia; abordar de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do paciente; basear as ações no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico; centrar-se na procura do bem-estar do paciente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim; prestar assistência de cuidados paliativos, quando o paciente e a família a aceitam; respeitar o direito de o paciente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida; e, por fim, basear-se na interdisciplinaridade (PORTUGAL, 2004).

Para decidir pelos cuidados paliativos, Pessini e Bertachini (2006) e Zuazabal (2007), ressaltam que é preciso definir o que é doença terminal. Assim, estes autores dizem que a doença terminal consiste naquela incurável e progressiva com possibilidades limitadas de respostas ao tratamento específico, associada a sintomas múltiplos com importante impacto emocional, tanto ao enfermo quanto aos familiares, incluindo a equipe de saúde e um prognóstico de vida limitado. As doenças incluem tanto as oncológicas quanto as não oncológicas. Gutierrez (2001) define o paciente terminal como aquele paciente irrecuperável e que caminha para a morte, sem que se consiga reverter este caminhar. Entretanto, para a Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (s.d.), não há como separar os tratamentos curativos e os paliativos, ou seja, à medida que avança a fase de terminalidade, gradativamente, predomina o cuidado paliativo.

Muitos profissionais de saúde desconhecem a existência dos programas de cuidados paliativos e, até mesmo, seu significado, reduzindo-o a “colocar panos quentes”, ou seja, uma ação que, na verdade, não resolve determinado problema ou desafio, deixando a realidade inalterada. Faz-se necessário, também, não confundir cuidados paliativos com eutanásia, ou com suspensão de tratamentos. Os cuidados paliativos não abreviam e nem prolongam a vida da pessoa, apenas, se aceita que a morte natural é uma dimensão do nosso processo de morrer. Os tratamentos considerados fúteis são suspensos, para evitar sofrimento com uma possível distanásia (PESSINI e BERTACHINI, 2006).

Nesta perspectiva, Oliveira, Sá e Silva (2007) e Pessini e Bertachini (2006) destacam que os cuidados paliativos são uma filosofia, baseada na prestação de cuidados que avaliam o indivíduo dentro dos aspectos que o compõe. Além disso, esses cuidados têm como principal objetivo oferecer o conforto e o alívio necessário, procurando atenuar ou minimizar os efeitos decorrentes de uma situação fisiológica desfavorável originada por um quadro patológico que não responde mais a intervenções terapêuticas curativas.

No Brasil, o Ministério da Saúde, com seu segmento no Instituto Nacional do Câncer, produziu um manual técnico de cuidados paliativos em oncologia, ou seja, direcionou estas ações a um grupo específico, os pacientes oncológicos (BRASIL, 2001). Nesse sentido, grande parte dos enfermos dos programas de cuidados paliativos é de pacientes oncológicos. Isto se deve ao fato de estas unidades surgirem em torno dos serviços de oncologia, mas, aos poucos, outras doenças estão sendo inseridas nestes programas para seu atendimento (ZUAZABAL, 2007).

Esta realidade é criticada por Kovács (2003), que remete ao programa de cuidados paliativos o caráter de exclusão e não pleno em suas premissas, pois nem todos são incluídos, tendo critérios e ações mais resolutivas, principalmente, para dores. A solidão e a fadiga não são amenizadas nestes casos e pacientes com AIDS e idosos com Alzheimer, dificilmente, são incluídos. Outra questão a ser refletida é o fato de o paciente não ser ouvido quando quer morrer. Ouvir não significa atender seu desejo de morte. Apesar dessas questões, os cuidados paliativos são ações que têm melhor promovido uma qualidade de vida melhor ao paciente.

Ainda, faz-se relevante destacar que, na atuação dos cuidados paliativos, devem-se evitar três erros: o de tratar um enfermo terminal como recuperável, evitando-se, assim, tratamentos fúteis; tratar de um enfermo moribundo pensando que não há nada o que fazer, abandonando-o, pois com a filosofia paliativa, sempre é possível fazer algo para aliviar os sintomas e tratar de reduzir o sofrimento que pode acompanhá-lo. E por fim, nunca considerar

como terminal o paciente somente por ele ter alguma enfermidade avançada. Muitos pacientes com câncer se mantêm estáveis por muito tempo (HERMIDA e ASTUDILLO, 2007).

Em período anterior, Pessini e Bertachini (2006) e Zuazabal (2007) referem que os cuidados paliativos só eram aplicados, quando a morte estava eminente, porém estes demonstram ser muito eficazes nas fases anteriores à agonia e à morte. Neste sentido, Zuazabal (2007) considera três etapas diferentes no processo de doença terminal, sendo elas, a etapa terminal, caracterizada pelo prognóstico durar meses; a etapa pré-agônica, com prognóstico de semanas e, por último, a etapa agônica, com prognóstico de dias. Mesmo, teoricamente definidas, é muito difícil, no cuidado diário, identificar os limites entre uma e outra. A fase agônica tem seus sinais e sintomas bem definidos, tais como a sonolência, confusão, estertores e respiração ruidosa, agitação terminal e delírio, dor e dispneia.

Outro aspecto importante nos cuidados paliativos é a comunicação. Esta deve ser uma habilidade presente em todas as áreas de cuidado da saúde, não exclusivamente, dos cuidados paliativos. Ela envolve muito mais que um processo de simplesmente dar informação, sendo algo que envolve muitas pessoas, em que o objetivo inclui troca de informação, compreensão mútua e apoio, enfrentamentos de questões difíceis e frequentemente dolorosas, além de lidar com estresse emocional associado a todas essas questões. Isto exige tempo, compromisso e desejo de ouvir e compreender as preocupações do outro (PESSINI e BERTACHINI, 2006). Nesse sentido, acrescenta-se que, para os familiares poderem, de forma construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o paciente determinam, é necessário que recebam apoio, informação e instrução da equipe prestadora de cuidados paliativos (PORTUGAL, 2004).

Em um estudo, realizado com pacientes terminais em cuidados paliativos, revelou-se, por meio das expressões dos sujeitos de pesquisa, a importância do resgate das relações humanas, da empatia, da comunicação e da escuta. Além disso, foi demonstrado que os pacientes não desejam falar somente de sua situação, mas de outros assuntos mais triviais que também faziam ou fazem parte de sua vida (ARAÚJO e SILVA, 2007).

É diante do apoio, do conforto, da busca pela qualidade de vida, que os cuidados paliativos enquadram-se em uma melhor estratégia no fim da vida, pois a família e o paciente são vistos de forma integral, como um núcleo ou unidade que necessitam de atenção nos aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais. Neste âmbito, inclui-se, também, a autonomia e a dignidade nas decisões das ações a serem realizadas ou não e a superação de que não há nada para se fazer (SCEPAL, s.d.).

Quando há um ser querido doente, e principalmente, em fase terminal, Etxebur (2007) afirma que há modificações no cotidiano da família, sendo determinada por uma crise. Esta crise pode ser relevante no sentido de possibilitar uma nova experiência aos que cuidaram do doente e um estreitamento das relações entre os familiares. Por outro lado, a crise pode ser em aspecto frágil, levando a família a se desestruturar e não saber o que fazer com o doente.

De fato, a modificação na dinâmica familiar produz uma definição de novos papéis e responsabilidades dos membros da família. Além do que já era realizado no cotidiano da família, o surgimento e o enfrentamento de uma doença terminal proporciona aos cuidadores familiares, as ações de reconfortar o doente, participar das decisões terapêuticas e nos cuidados. Nesta direção, elementos como a capacidade de adaptação, de acesso a apoio, tanto de familiares quanto de amigos, entidades sociais e profissionais de saúde é fundamental para o sentimento de segurança nas ações realizadas (SANCHO, 2005).

Além disso, a morte de um ente querido, de acordo com Echeburúa e Corral (2007), é uma experiência amarga, levando a sentimentos desoladores. Esse processo de duelo entre vida e morte ocasiona uma reação adaptativa antes da morte da pessoa querida, que obriga o sujeito afetado a refazer sua vida sob uma perspectiva diferente. Nesse sentido, Etxeburu (2007) complementa que esse fato poderá modificar as crenças, comportamentos e pensamentos dos membros da família. Durante a terminalidade do ente querido, o que se proporciona nos cuidados também irá influenciar como o grupo familiar irá enfrentar a morte do doente.

A equipe de saúde deve, constantemente, avaliar a possibilidade de delegar as ações de cuidados aos familiares, como no caso de ações específicas do enfermeiro, quanto à supervisão de alimentação, trocas de decúbito, higiene e trocas de roupas, entre outras atividades. Com uma boa formação, os familiares assumem tranquilamente essas tarefas e adquirem confiança, podendo participar com capacidade das decisões terapêuticas mais complexas, como aprovação de alimentação artificial, decisão sobre realizar ou não reanimação cardiorrespiratória (ECHEBURÚA e CORRAL, 2007).

Na etapa final da vida, conforme a filosofia dos cuidados paliativos, faz-se preciso limitar o investimento terapêutico, incluindo a retirada de medidas de suporte vital como a não iniciação das mesmas. Procedimentos como o suporte transfusional, a ventilação assistida, a diálise, a administração de antibióticos, a alimentação e hidratação artificial podem resultar em desproporção, no sentido de prolongar o sofrimento, sem benefícios que visem ao conforto (CANTERA, 2007).

Os cuidados paliativos, também, podem ser realizados no domicílio do paciente. Celaya (2007) refere que os Cuidados Paliativos enfocados, inicialmente, em um cenário institucional, atualmente, estão adquirindo cada vez mais espaço no domicílio do próprio paciente. Esse pode preferir e eleger o ambiente domiciliar como local para sua internação de terminalidade. Assim, para que o paciente possa receber a atenção na fase terminal de sua doença em sua casa, torna-se necessário, ou ao menos aconselhável, a sua autorização mediante o Consentimento Livre Esclarecido com explicações das características e alternativas da atenção domiciliária. Da mesma forma, a existência de um documento de vontade de ficar internado no domicílio elaborado pelo paciente, em momento anterior, pode possibilitar a realização de seu desejo em caso de incapacidade de expressar sua vontade.

Outro aspecto relevante, nesta dimensão, é a necessidade de haver uma avaliação dos sintomas que o paciente apresenta, pois dependerá da equipe de saúde para controlá-los no domicílio. Ainda há as necessidades sociais, psicológicas e espirituais que o paciente pode apresentar. Ressalta-se, também, que se faz necessário saber quem vai ser a pessoa a assumir o papel de cuidador. Uma das principais causas de ingresso de um paciente em situação terminal em uma instituição de saúde é pelas condições do cuidador, seja pela sobrecarga, pela insegurança, ou por uma situação não superada pela família, por isso é relevante e necessário formar e cuidar do cuidador (CELAYA, 2007).

Assim, devem ser levadas em conta todas as implicações citadas por Celaya (2007), para a escolha do ambiente onde ocorrerá a realização dos cuidados paliativos. A SECPAL (s.d), apenas destaca que o ambiente dever ser confortável, respeitável, com suporte e comunicação, o que, certamente, irão influenciar no controle dos sintomas.

No entanto, Cailliet (1999) refere que é sabido que o ambiente hospitalar potencializa no paciente com câncer a dor, os níveis mais altos de depressão, a ansiedade, e a somatização em relação aos que estão se tratando no domicílio. Nesta perspectiva, o paciente que é assistido em seu domicílio, apresenta menos estresse, além de estar em seu contexto de vida social.

2.3 Internação domiciliar: da sua forma de organização às implicações para os cuidadores do paciente terminal

No início do século XXI, a Organização Mundial de Saúde (OMS) fez seu pronunciamento, acerca da assistência domiciliar, justificando-se frente à necessidade de cuidados em longo prazo nas doenças crônicas, as quais aumentam em relação à transição

demográfica e epidemiológica dos últimos anos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2000). Essa transição consiste em um problema de saúde pública, uma vez que o aumento da expectativa de vida e a diminuição considerável das doenças infecciosas favoreceram, de certa forma, o surgimento de doenças, até então, pouco existentes (BRASIL, 2005). A OMS, ainda, estima que, até o ano de 2020, as doenças crônicas representarão cerca de 80% das doenças nos países em desenvolvimento e 388 milhões de pessoas, em todo o mundo, morrerão de uma doença crônica nos próximos 10 anos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2005).

Nesse sentido, devido à doença crônica causar alterações irreversíveis e graduais, exigindo, muitas vezes, cuidados permanentes, o cuidado domiciliar aparece como uma alternativa para evitar ou abreviar internações hospitalares (BRASIL, 2005; BRASIL, 2006; CONNAS, 2006; FEUERWERKER e MERHY, 2008). Além disso, ela pode promover o estímulo e a manutenção da autonomia do paciente, pois as tarefas no domicílio podem ser executadas no tempo do paciente, com o incentivo, apoio e possibilidade de maior desenvolvimento do vínculo entre cuidador-doente (BRASIL, 2006; BRONDANI, 2008; FEUERWERKER e MERHY, 2008; RICCI, KUBOTA e CORDEIRO, 2005).

Por outro lado, a internação domiciliar também se apresenta como uma forma de redução dos gastos no cenário hospitalar (SILVA et al, 2005). Isso implica em economia na hotelaria e na disponibilização de recursos, geralmente escassos, tais como leitos na clínica médica. Assim, a internação domiciliar apresenta-se como uma das mais recentes modalidades de cuidado no âmbito da saúde, sobretudo, no Brasil (LACERDA et al, 2006; SCHWONKE et al, 2008).

A política de Internação Domiciliar, no Brasil, define essa nova modalidade de cuidado, como o conjunto de atividades prestadas no domicílio, para pacientes que exijam atenção mais intensa, mas que possam ser mantidos em casa, desde que disponham de atenção contínua de um cuidador treinado e a supervisão de, pelo menos, um membro da equipe de saúde (CONASS, 2006, BRASIL, 2006).

Em um estudo realizado sobre esse tema, verificou-se que o serviço de atenção domiciliar, na maioria das cidades pesquisadas, teve como principal meta evitar ou abreviar a internação hospitalar e, também, de ampliar a autonomia dos usuários e das famílias. No entanto, destacou-se que, apesar de ser uma alternativa à internação hospitalar, a demanda de pacientes que precisa da internação domiciliar ainda é maior que a oferta desses serviços (FEUERWERKER e MERHY, 2008).

Ressalta-se, assim, que dentro das ações de assistência domiciliar, a internação domiciliar é a mais específica modalidade, ou seja, a mais “normatizada”, envolvendo a

presença contínua de profissionais no domicílio e o uso de equipamentos e materiais. Essa modalidade de internação é uma forma de operacionalizar o atendimento domiciliar, além de utilizar a visita domiciliar como estratégia de realização desta atividade (LACERDA et al, 2006; WINGESTE e FERRAZ, 2008). Em geral, os serviços de internação domiciliar utilizam um caderno de anotações ou prontuário que fica no domicílio do paciente, com intuito de a equipe solicitar ao cuidador as informações anotadas sobre o paciente (MENEZES, 2004; WINGESTE e FERRAZ, 2008).

A equipe responsável pelo cuidado é constituída por profissionais que realizam atividades ligadas à terapêutica medicamentosa, cuidados de enfermagem, assistência psicológica e social ao paciente e à sua família (CONNAS, 2006; SOUZA, SOUZA e SOUZA, 2005). Além disso, as “facilidades” da assistência domiciliar favorecem o processo de cuidar no domicílio, devido à redução de encaminhamentos do paciente ao hospital, o que, conseqüentemente, diminui o sofrimento com o deslocamento, além de atenuar os gastos com compras de medicamentos, fraldas, entre outros materiais (LAHAN, 2003; WENNMANN-LARSEN e TISHELMAN, 2002).

Alguns acreditam que o local do domicílio é o mais adequado para o indivíduo doente, pois a família é uma referência a ele. Nesse entendimento, o cuidado domiciliar representa uma alternativa mais humana, permitindo ao paciente readaptar-se ao seu ambiente, obtendo um maior conforto e proximidade com a família (BRONDANI, 2008; SOUZA, SOUZA e SOUZA, 2005). Alguns estudos apontam, ainda, que, em caso de terminalidade, a preferência pelo domicílio é alta, pois se entende que este cenário proporciona uma vida mais próxima do “normal” (MELIN-JOHANSSON, AXELSSON e DANIELSON, 2007; STAJDUHAR e DAVIES, 2005; TANG et al, 2005).

A influência da família, segundo Leite e Vasconcellos (2006), são evidentes nos processos de decisão terapêutica, no entanto, contribui mais no âmbito de observação. Essa propriedade de observação vai ao encontro do que propõe Brondani (2008), pois ressalta que a família, em caso de internação domiciliar, ajuda na reabilitação do paciente e ajuda a equipe de saúde a identificar os problemas e as necessidades dele.

Por outro lado, Brondani (2008) destaca que o cuidado no domicílio altera a dinâmica familiar, visto que os integrantes da família necessitam se (re) organizar para realizar os cuidados ao familiar doente. Motta (2004) diz que, a partir da realidade da doença, a família se organiza, buscando compreender e analisar o modo de existir do ser doente. Também, busca alternativas para articular-se, acolhendo a angústia e as suas revelações. Assim, ela redimensiona a sua vida para conviver com a doença e as implicações dela conseqüentes.

Muitas vezes, os cuidadores familiares aprendem sozinhos a manejar diferentes situações imprevistas, relacionadas ao cuidado com o enfermo e, apesar de não estarem capacitados para oferecer certos tipos de cuidados, as situações apresentam-se e eles precisam agir. Percebendo essa dificuldade, pode-se ver o cuidado domiciliar como um aprendizado solitário, no qual o cuidador precisa, muitas vezes, apostar na tática da “tentativa e erro” para superar os desafios do cuidar (BRONDANI e BEUTER, 2009). Além disso, a internação domiciliar implica em adaptações na estrutura física da casa, o que demanda tempo e dinheiro. Geralmente, as pessoas só descobrem essas necessidades quando já estão com o doente no domicílio (SILVA e ACKER, 2007).

No entanto, Leite e Vasconcellos (2006) ressaltam que a complexidade que envolve a vida cotidiana e o enfrentamento das doenças pelo indivíduo e sua família, em geral, não fazem parte da formação do profissional de saúde, refletindo em um comportamento etnocêntrico. Essa diferença de pensamentos e raciocínios entre os profissionais e os diversos grupos populares ocasiona grande dificuldade, para que o profissional compreenda as atitudes de seus pacientes, resultando em relações distanciadas e preconceituosas.

Diante de um diagnóstico de câncer, em fase terminal, Bielemann (2004) diz que a morte pode parecer mais iminente, fragilizando tanto o paciente quanto sua família, pelas questões que a vida e a morte envolvem. Isso pode refletir em uma percepção dos familiares que a finitude de seu ente próximo implica também na sua própria. Contudo, a autora defende que mesmo tendo essas implicações frágeis, o diálogo entre paciente e família deve ser baseado na verdade. A família é a fonte de apoio e de esperança neste momento difícil, tanto para ela mesma como para o ser doente.

Ao doente é proporcionado, com o cuidado no cenário domiciliar, a amenização do estresse experimentado pelo paciente em fase terminal e por sua família, melhorando a auto-estima do paciente, a compreensão saudável dos sentimentos e da situação vivenciada, bem como outras necessidades apresentadas (SOUZA, SOUZA E SOUZA, 2005).

No entanto, como lembra Boff (1999), o cuidado além de zelar e atender, é uma atitude, significando uma ação de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro. Contudo, no contexto da terminalidade, o paciente apresenta-se, muitas vezes, com ansiedade e depressão e, nestes momentos, exige muito do seu cuidador familiar, que tem papel fundamental e relevante no cuidado e na atenção a este indivíduo (REZENDE et al, 2005).

No estudo de Rezende et al (2005), foi revelado que uma considerável proporção dos cuidadores informais principais de pacientes com câncer, na fase terminal da doença,

apresentam ansiedade e depressão. Existe inter-relacionamento entre o sofrimento psíquico da família e o sofrimento do paciente, com consequências diretas sobre ambos. A depressão e a ansiedade no cuidador podem desencadear depressão e ansiedade no paciente e vice-versa; ou seja, se a família é afetada pela doença, as reações familiares também afetam o paciente. Com estes resultados, mostra-se a complexidade do cuidado e sua influência entre as pessoas envolvidas.

Além de ansiedade e depressão, conforme Gutierrez (2001), os cuidadores do doente terminal, que morreu, podem apresentar sentimentos de culpa, solidão e sensação de que não foi feito tudo que poderia. Este viés está implicado no cuidado do paciente terminal, pois as impossibilidades e limites da vida, ainda, não são aceitos pelos pacientes, familiares e equipe de saúde, envolvendo dificuldades de reconhecer que o fim está próximo. Negar este conhecimento determina danos àquele que irá partir e nos que ficarão. Morrer sozinho, entre aparelhos, ou rodeado por pessoas as quais não se pode falar de sua angústia, determina um sofrimento difícil de ser avaliado, mas sem dúvida, suficientemente importante para ser valorizado.

Outros estudos revelam os desafios no âmbito físico, psicológico e social que o cuidador familiar do paciente terminal enfrenta em seu cotidiano. Um desses estudos, realizados por Stetz e Hanson (1992), demonstrou que 50% de 65 dos familiares cuidadores envolvidos no ato de cuidar de paciente terminal, apresentavam lamentos pessoais pelo seu papel de cuidador, pois evidenciavam desgaste físico importante.

Nesse sentido, Marcon et al (2004), também, encontram, em seu estudo, desânimo e depressão, por parte dos cuidadores, além de encontrar baixa autoestima, em decorrência da imagem provocada pelo fato de alguém de sua família ser portador de alguma doença e sentimentos de solidão, decorrente, em alguns casos, da impossibilidade de sair de casa na hora em que deseja.

Diante do exposto, retornando a ideia de Boff (1999), que o cuidado envolve zelo, preocupação e outros elementos subjetivos, evidencia-se, com esses resultados de pesquisas realizadas que essa ação, a de cuidar, também resulta em alterações físicas, psicológicas e sociais de quem cuida (GUTIERREZ, 2001; MARCON et al, 2004; REZENDE et al, 2005; STETZ e HANSON, 1992).

Os desafios enfrentados pelo cuidador familiar, não ficam somente no âmbito físico, psicológico e social, mas também atingem o econômico, conforme Silva e Acker (2007), em determinado estudo, realizado com cuidadores de pacientes oncológicos, no domicílio, vinculados ao serviço de oncologia da região de Lajeado/RS, onde predominava o sexo

feminino nas cuidadoras dos pacientes oncológicos. Estas relataram que possuíam diferentes profissões, mas, devido ao cuidado, abandonaram o emprego por não conseguirem conciliar as duas atividades. Entretanto, o cuidar no domicílio implica em adaptações na estrutura física da casa, o que demanda tempo e dinheiro. A falta de recursos financeiros para custear estas adaptações e, também, a falta de apoio do profissional da saúde no processo de estruturação do ambiente para atender a demanda do paciente e do cuidador são inerentes a este fator econômico.

Também no âmbito econômico, Marcon et al (2004) referem que, em seu estudo, grande parte das famílias encontrava limitações financeiras. Nestes casos, os medicamentos prescritos, que não eram distribuídos nas redes de saúde, não eram administrados, por falta de recursos financeiros para aquisição dos mesmos.

Outro grande desafio no cuidado prestado pelas famílias é destacado pelos mesmos autores, que relatam sobre as crenças culturais inculcadas nas famílias em relação à cura da doença. Em outras palavras, quando uma doença crônica encontra-se ‘controlada’, a família entende que houve a cura, interrompendo o tratamento, em que o motivo, muitas vezes, relaciona-se a medidas econômicas (MARCON et al, 2004).

Brondani (2008) apresenta, em seu estudo, que cuidar no cenário domiciliar, é uma experiência ligada ao ser humano, presente desde sempre na história da humanidade. Quase sempre, diante da doença do seu familiar, o cuidador assume a responsabilidade de cuidar com quase nenhum preparo, ou mesmo ausência total de preparo para tal, adquirindo experiência pela repetição. Isto transforma o ato de cuidar no domicílio em um aprendizado contínuo e diário. Eles aprendem na observação dos profissionais que cuidam do paciente; pela prática nas situações diárias do cuidado; pela repetição, entre erros e acertos, o cuidador descobre a melhor maneira de realizar suas atividades no domicílio. Dedicção, bom senso e superação do medo e da insegurança permeiam o dia-a-dia do cuidador domiciliar.

No entanto, Marcon et al (2004) ressaltam que há algumas questões de cunho cultural que podem interferir nas condições da família para cuidar, ou seja, seu preparo para prestar assistência ao seu ente próximo. Dentre elas, a resistência para o tratamento; o desânimo frente a algumas estratégias de cuidado, por desacreditarem na sua eficácia e importância e o uso da automedicação, por dificuldades de acesso aos serviços de saúde, ou por, simplesmente, ser um hábito cultural. Outra fragilidade, observada por estes autores, é a sobrecarga do cuidado a um dos membros da família, o que pode comprometer a sua saúde física e mental.

Por fim, o cenário domiciliar pode apresentar-se como o melhor local para o doente terminal, mas com algumas implicações para quem cuida. Além disso, um estudo realizado por Vedoin (2009) revela que os familiares entendem que o cenário domiciliar é melhor para o paciente e, em alguns aspectos, para a família, pois essa pode estar mais próxima do ente doente. No entanto, alguns sujeitos da pesquisa revelaram que o hospital proporciona mais segurança e sentimento de que se está fazendo algo a mais pelo doente, pela disponibilidade do aparato tecnológico para o cuidado.

3 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

A construção desse tópico se fez necessária pelo fato de esta pesquisa ter buscado a identificação das representações sociais da internação domiciliar na terminalidade, que se fundamenta na Teoria das Representações Sociais, situando-se, assim, como foi a análise dos dados coletados.

As representações sociais são construídas a partir das interpretações da realidade. Esta, por sua vez, é estabelecida pela sociedade, com seus valores e normas de controle e autocontrole, que influenciam direta e indiretamente o ser humano. O ser humano, como indivíduo é constituído de elementos orgânicos, e a partir da passagem pelo processo social, adquire, também, elementos psicológicos, sociais e culturais. Isto é, entende-se que esse ser, nasce e tornar-se-á humano mediado pela sua realidade. Nessa conjuntura, embora seja possível dizer que o homem tem uma natureza, é mais interessante dizer que o homem a constrói, fortalecendo a idéia de que o indivíduo não nasce socializado, ele se torna. Ainda por este viés, esse processo remete ao controle social, que pode ser entendido como um conjunto de normas, regras e comportamentos aceitáveis em um determinado grupo. Também, pode ser percebido como hábitos, os quais evitam que o indivíduo enfrente muitas tensões, devido às diversas opções e possíveis escolhas no espaço em que o mesmo se insere. O conjunto desses hábitos, regras, normas são aplicados para um grupo específico, ou seja, para aqueles que aceitam e acatam essas regras e, por conseguinte, as reproduzem (BERGER e LUCKMAN, 1976).

Todos esses estabelecimentos de conduta frente a este controle social não estão somente relacionados aos meios biológicos, mas sim, a capacidade do indivíduo possuir e desenvolver os elementos psicológicos e sociais, diferenciando-se dos animais (BERGER e LUCKMAN, 1976). Desse modo, a interiorização dessas condutas e normas, proporciona a construção da realidade. Diz-se construção, porque ela não se apresenta estanque, já que, necessariamente, precisa ser interpretada e analisada pelo indivíduo. A partir da idéia de que a realidade de um objeto, imagem ou fenômeno pode ser interpretada de diferentes maneiras, acredita-se que pessoas de um grupo semelhante tendem a ter a mesma representação de tais elementos.

Serge Moscovici formulou a teoria das representações sociais, na década de 60, a partir da sua obra *Representação Social da Psicanálise*. Buscou fundamentação na teoria das representações coletivas de Durkheim para poder construir a sua teoria, a qual foi de encontro com os excessos de individualismos da psicologia social americana. Para o autor, representar

algo, não é, simplesmente, duplicá-lo, repeti-lo ou reproduzi-lo, mas sim, é reconstituí-lo, retocá-lo, modificar-lhe o texto. Nesta perspectiva, os sujeitos são atores e autores de sua história (MOSCOVICI, 1978). Desse modo, as representações sociais, adquirem um caráter construtivista, devido à relação com a constante construção ativa de um objeto, ou melhor, uma reconstrução da realidade, de forma autônoma e criativa (SPINK,1995). A autora reforça que elas possuem um caráter produtor de imagens significantes que expressam o trabalho do psiquismo humano sobre o mundo. Assim, significariam o espaço do sujeito social, lutando para dar sentido, interpretar e construir o mundo em que ele se encontra, ou seja, sua realidade.

As representações sociais procuram reconhecer como os grupos constroem um mundo estável e previsível, a partir das diferenças, uma vez que há como ponto de partida a diversidade dos indivíduos. As representações apresentam-se como uma rede de ideias, metáforas e imagens, que existem na sociedade, e, à medida que são necessárias, circulam e tomam diferentes formas na memória, na percepção dos indivíduos, ficando, depois, reconhecidas como autênticas (MOSCOVICI, 2007).

Neste caminho, a representação social é um conjunto de conceitos articulados que tem origem nas práticas sociais e diversidades grupais, e sua função é dar sentido à realidade social, produzir identidades, organizar comunicações e orientar condutas (SPINK, 1992). Nesta direção, Spink (1993) ressalta que as representações de tal objeto são socialmente elaboradas e compartilhadas, contribuindo para a construção de uma realidade comum, que possibilita a comunicação.

Para Moscovici (2007), as representações sociais sustentadas pelas influências sociais da comunicação constituem as realidades das vidas cotidianas, e servem como o principal meio para estabelecer associações e, também, aproximações, com as quais as pessoas se ligam umas as outras. Nesse sentido, as representações sociais são sempre um produto da interação e comunicação e elas tomam sua forma e configuração específica em qualquer momento.

A relação das representações sociais inerentes às ações comunicativas e às práticas sociais, ou seja, o diálogo e a linguagem, os rituais e os processos produtivos, as artes e os padrões culturais, em suma, as mediações sociais são reforçadas também por Kluge (1995). A partir dessas mediações sociais, originam-se as representações sociais. Moscovici (2007) especifica que as representações sociais são formadas, a partir de um objeto ou imagem não conhecido, o qual é então relacionado a algo familiar, podendo até mesmo ser uma maneira de associação com o mundo anterior.

Além disso, falar em representações sociais é remeter-se ao conhecimento produzido no senso comum (SANTOS, 2005; SPINK, 1993). Isto é, as representações sociais podem ser definidas como teorias do senso comum. No entanto, elas não são mais ou menos válidas do que as teorias dos cientistas, pois elas satisfazem e são plausíveis ao intelecto do mesmo modo que as segundas, embora sejam formadas com outros métodos e respondam a preocupações diferentes. Em geral, a prática médica ignora as representações sociais, pois estas não respondem aos mesmos interesses. Talvez, por desprezá-las que muitas campanhas políticas públicas de saúde inspiradas pela medicina, fracassam (MOSCOVICI, 2005).

A teoria das representações sociais é uma importante ferramenta à análise da realidade social, considerando que permite enxergar as concepções que os diferentes grupos constroem a respeito do mundo e da realidade vivenciada. Assim, essa teoria possibilita a realização de pesquisas em diversas áreas, considerando que são vários objetos de estudos que podem ser analisados à luz das representações sociais, como temas que envolvam a comunicação entre as pessoas, ou que busquem entender o comportamento das sociedades, a realidade construída, a visão do mundo em relação ao trabalho, ao cotidiano, a um grupo de profissionais, à saúde e à doença. Sendo assim, o objeto deve fazer parte do universo consensual, estar inserido na estrutura social e apresentar um caráter peculiar (BISOGNO, 2008).

Nesse sentido, a enfermagem, como ciência e profissão, necessita realizar estudos acerca do referencial das representações sociais, pois é, a partir disso, que poderá haver uma melhor compreensão do senso comum e, conseqüentemente, uma maior aproximação entre profissionais, indivíduos, família e comunidade (GARCIA et al, 2010).

Ao mesmo tempo em que a teoria leiga, ou seja, do senso comum a um objeto ou imagem, as representações sociais consistem em um modelo teórico, um conhecimento científico que visa a compreender e explicar a construção desse conhecimento leigo e dessas teorias do senso comum (SANTOS, 2005). Nesse sentido, Arruda (2002), refere que:

a representação social seria uma forma de conhecer típica dessas sociedades, cuja velocidade vertiginosa da informação obriga a um processamento constante do novo, que não abre espaço nem tempo para a cristalização de tradições, processamento que se esteia no olhar de quem vê. A representação social, portanto, não é uma cópia nem um reflexo, uma imagem fotográfica da realidade: é uma tradução, uma versão desta. Ela está em transformação como o objeto que tenta elaborar. É dinâmica, móvel (p.134, 2002).

Para gerar as representações sociais, o objeto deve ser polimorfo, isto é, deve assumir formas distintas para cada contexto social, e ao mesmo tempo ter relevância cultural para o grupo. Existem quatro funções das representações sociais: a função de saber, que serve para

dar sentido à realidade social; a função de orientação, pois são guias de conduta; função identitária em que um grupo pode ser definido e diferenciado de outro; e função justificadora, que justificam comportamentos (SANTOS, 2005).

Esse processo de construção das representações sociais relaciona-se com o ancoramento de idéias estranhas, reduzindo-as a categorias e a imagens comuns, isto é, familiares, comparando um objeto a um paradigma de uma categoria que se julga ser apropriada (MOSCOVICI, 2007).

Para que as representações sociais sejam geradas, ou seja, de algo não familiar, para familiar são necessários, segundo Moscovici, dois processos: a ancoragem e a objetivação. A ancoragem, conforme o autor é um processo que transforma algo estranho e perturbador, que intriga, no sistema particular de categorias e o compara com um paradigma de uma categoria que se pensa ser apropriada. Ancorar é classificar e dar nome a alguma coisa, isto é, coisas que não são classificadas e que não possuem nome são estranhas, não existentes e ao mesmo tempo ameaçadoras. Com efeito, classificar e dar nomes são dois aspectos fundamentais na ancoragem das representações.

Assim, a representação é, fundamentalmente, um sistema de classificação e de denotação, de alocação de categorias e nomes. Neste contexto, o classificar e o dar nomes têm como objetivo principal facilitar a interpretação de características, a compreensão de intenções e motivos subjacentes às ações das pessoas; na realidade, seria formar opiniões. Na verdade, é uma preocupação fundamental, pois ao interpretar uma idéia ou ser não familiar sempre requerem categorias, nomes, referências, de tal modo que a entidade nomeada possa ser integrada na sociedade dos conceitos (MOSCOVICI, 2007).

Na objetivação, une-se a idéia da não familiaridade com a realidade, tornando-se a verdadeira essência da realidade. Em outras palavras, seria pegar algo da memória e comparar com o objeto a ser interpretado. Percebida, primeiramente, como um universo puramente intelectual e remoto, a objetivação aparece então física e acessível, ou seja, objetivar é descobrir a qualidade icônica de uma idéia, ou ser impreciso; é reproduzir um conceito em uma imagem (MOSCOVICI, 2007).

4 MÉTODOS

4.1 Desenho do estudo

Este estudo tratou-se de uma pesquisa descritiva e exploratória, de cunho qualitativo e foi desenvolvida com o cuidador familiar dos pacientes terminais oncológicos, vinculados ao Serviço de Internação Domiciliar do Hospital Universitário de Santa Maria (SIDHUSM) da cidade de Santa Maria/RS.

A pesquisa qualitativa foi a mais adequada para este estudo por proporcionar, conforme Turato (2008), o entendimento e a interpretação dos sentidos e das significações que uma pessoa relaciona aos fenômenos, já que este trabalho buscou investigar e compreender as representações sociais construídas pelos cuidadores familiares em relação à internação domiciliar. Acrescenta-se, ainda que o método qualitativo, conforme Minayo (2007) favorece uma pesquisa que está à procura de significados, motivos, valores, crenças, vivências e atitudes.

O caráter descritivo, incluso nesta pesquisa, foi apropriado, por apresentar, com ou sem hipóteses, as características específicas de uma situação. Já o exploratório, foi para familiarizar-se ou conseguir nova compreensão de uma situação. Essa característica nas pesquisas tem como ênfase a descoberta de significados, permitindo a consideração de muitos aspectos diferentes de uma situação problema (GIL, 2002).

Além disso, investigar representações sociais, conforme Turato (2008) implica em compreender concepções, imagens e ideias comuns a um grupo social sobre questões da realidade.

4.2 Cenário do estudo

O cenário do presente estudo foi o domicílio do paciente terminal oncológico, sendo o cuidador familiar do mesmo, acessado através do SIDHUSM. Esse serviço presta assistência a pacientes portadores de enfermidades crônicas, que não precisem de internação hospitalar, clinicamente estáveis, e sem condições de acompanhamento ambulatorial. Para ser inserido no programa, o paciente ou responsável deve concordar com a internação domiciliar e dispor de um cuidador que se responsabilize pelos cuidados no domicílio. O serviço tem como intuito diminuir a ocupação dos leitos hospitalares e abater a média de permanência hospitalar,

proporcionando um atendimento mais humanizado. Além disso, o serviço tem como objetivo proporcionar apoio técnico e estrutural à família no retorno do paciente ao domicílio (BRONDANI, 2008).

O serviço foi criado, em maio de 2005 (RISSI e BRONDANI, 2005; BRONDANI, 2008). A assistência é realizada por uma equipe multiprofissional, formada por dois enfermeiros, uma técnica de enfermagem, um médico assistente, um médico residente, uma fisioterapeuta, uma nutricionista e uma assistente social (HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA, 2008). A equipe conta, ainda, com uma secretária e um motorista. Inserem-se, também, nesse programa, acadêmicos dos cursos de Enfermagem, Fisioterapia e Fonoaudiologia, os quais exercem ações durante as aulas práticas e estágios, sob a supervisão dos docentes e dos profissionais do serviço (BRONDANI, 2008).

Como uma aproximação, para a possível contextualização das ações realizadas pelo referido serviço e para verificar a possibilidade de realização do presente estudo, participou-se de algumas reuniões da equipe, relacionadas ao planejamento das ações de cuidado aos pacientes internados. Nestas reuniões, verificou-se que o serviço admite até quinze pacientes, sendo que de acordo com suas particularidades, recebem visitas semanais ou quinzenais. Os pacientes, mesmo após a alta da internação domiciliar, continuam cadastrados no serviço, podendo participar do atendimento ambulatorial proporcionado pelo mesmo, que ocorre mensalmente.

Verificou-se, também, que desses quinze pacientes internados, dois ou três eram oncológicos com tratamento de suporte, em outros termos, de cuidados paliativos. Os cuidadores familiares desses pacientes é que foram os participantes dessa pesquisa. Contudo, para a coleta de dados, foram incluídos apenas os cuidadores familiares de pacientes em situação de terminalidade oncológica cadastrados nesse serviço, não sendo necessária a sua internação domiciliar atual, mas sim, que já tivesse sido internado no mesmo.

4.3 Participantes da pesquisa

Os participantes da pesquisa foram os cuidadores familiares de pacientes terminais oncológicos cadastrados ao SIDHUSM. A seleção desses participantes ocorreu, durante o período de coleta de dados, de janeiro a junho de 2010, nos cadastros do SIDHUSM, pela ordem alfabética, caracterizando a amostra, de forma intencional (TURATO, 2008).

Foram entrevistados, ao todo, 11 cuidadores familiares. Destes, quatro eram do sexo masculino e sete do sexo feminino. Das mulheres, cinco eram filhas dos pacientes, e duas esposas desses. Dos homens, dois eram cônjuges, um era irmão e outro era pai.

4.4 Critérios de inclusão e exclusão

Neste estudo, foram incluídos os cuidadores familiares, maiores de 18 anos, que realizavam cuidados ao paciente terminal oncológico, vinculado ou cadastrado no SIDHUSM. Foram excluídos, neste estudo, cuidadores familiares de pacientes que não possuíam o diagnóstico de câncer, menores de 18 anos, e fora do Programa de Internação Domiciliar do HUSM.

Foi utilizado o critério de saturação da amostra, pois segundo Moraes (2003), no entendimento de que a saturação é alcançada quando a introdução de novas informações nos produtos da análise já não produz modificações nos resultados anteriormente atingidos. Reforçando esta ideia, Turato (2008) refere que o pesquisador fecha o grupo, quando as informações coletadas começam a se repetir. Isso, naturalmente, implicou em um processo de coleta e de análise concomitantes.

4.5 Coleta de dados

Para a realização da coleta de dados do presente estudo foram utilizadas a entrevista narrativa e a observação simples. A entrevista, conforme Minayo (2004) torna-se um instrumento distinto de coleta de informações para as Ciências Sociais, porque possibilita que a fala seja reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos. Ao mesmo tempo, tem a magia de transmitir, através de um porta-voz, as representações de grupos determinados, em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas.

O tipo de entrevista utilizado, para a coleta de dados desta pesquisa, foi, especificamente, a entrevista narrativa, que possibilitou a exposição das representações sociais por meio da vivência e experiência relatada. A entrevista narrativa permitiu reconstruir acontecimentos sociais a partir da perspectiva dos informantes. Assim, neste tipo de entrevista, o informante foi encorajado e incentivado a contar a história sobre algum acontecimento (SILVA e TRENTINI, 2002; FRID, ÖHLEN e BERGBOM, 2000). No caso do presente estudo, todos os informantes foram estimulados a relatar sobre suas experiências,

concepções, imagens e vivências relacionadas com o fato de ter um paciente terminal recebendo cuidados no domicílio.

A narrativa é definida por Lira, Catrib e Nations (2003) como uma técnica utilizada que proporciona acesso aos sentidos atribuídos e à experiência dos indivíduos e de seus esquemas interpretativos, no que concerne à realidade da vida cotidiana, sendo útil à apreensão da experiência humana relacionada ao fenômeno do adoecimento humano, no âmbito da pesquisa social em saúde, principalmente, nas abordagens da sociologia e da antropologia da saúde. Contribui também para compreender a realidade da vida cotidiana dos indivíduos e a sua experiência com os fenômenos da saúde e da doença, no aspecto das representações sociais.

Ao desenvolver a entrevista narrativa, Silva e Trentini (2002) destacam que, ao narrar um acontecimento, a pessoa reorganiza sua experiência, de modo que ela tenha ordem coerente e significativa, dando um sentido ao evento e, por meio das narrativas, pode-se ter acesso à experiência do outro, porém de modo indireto, pois a pessoa traz sua experiência a nós da maneira como ela a percebeu, ou melhor, da maneira como a interpretou.

Vale salientar que, conforme Silva e Trentini (2002), a entrevista narrativa possui algumas possíveis limitações, ou seja, o entrevistado, ao selecionar alguns detalhes para compor a sua história, estará evidenciando o que considera importante, o que nos aproximará de sua visão de mundo. Portanto, é fundamental deixar “fluir” a narrativa, sendo assim, um desafio ao pesquisador. Somente quando o narrador encerra uma história, é que o pesquisador poderá apresentar uma nova questão dirigida para algo que ele não havia abordado. Poderá ocorrer também à situação da pessoa narrar trazendo outros fatos, episódios, comentários relacionados, o que enriquece a história, ao mesmo tempo em que pode se afastar do foco da pesquisa.

Por ser uma entrevista narrativa, solicitava-se ao participante da pesquisa, que ele contasse uma história, desde o início do diagnóstico do paciente, se houveram internações hospitalares, até chegar na modalidade de internação domiciliar. Para direcionar a narrativa, e buscar o maior quantidade de informações para atender os objetivos dessa pesquisa, necessitou-se o estabelecimento de dois grandes eixos norteadores (Apêndice A), tais como:

- a) **Internações hospitalares:** relações do paciente e acompanhante; relações do acompanhante e equipe; relações do paciente e equipe; na dinâmica da família; os outros membros da família que ficaram em casa.

- b) Internação domiciliar:** a escolha do tipo de internação; equipe de apoio; relações cuidador/equipe; a experiência de ser cuidador; tarefas do cuidador.

Esses eixos norteadores permitiram que fossem coletadas todas as informações no sentido de atingir os objetivos deste estudo. Como complemento, foi realizada a observação simples, como possibilidade de ilustrar e validar mais esses dados coletados. Essa foi do tipo simples, que conforme Gil (2006) observa-se, de maneira espontânea, os fatos que ocorrem, sem interferir ou questionar. A observação deteve-se no cenário da pesquisa, ou seja, no domicílio do cuidador familiar, no ambiente onde se encontrava o paciente terminal, no comportamento do entrevistado, nos interesses pessoais e emoções do sujeito de pesquisa e do paciente, sendo que os registros foram feitos em um diário de campo.

A execução do projeto foi posterior ao registro no Sistema de Informação para o Ensino (SIE) da UFSM (ANEXO 1), à autorização do SIDHUSM e da Direção de Ensino Pesquisa e Extensão (DEPE) (ANEXO 2) e à aprovação do Comitê de Ética da UFSM (ANEXO 3).

Para a coleta de dados, agendava-se, previamente, por contato telefônico, a visita ao domicílio do paciente terminal para a entrevista com o cuidador familiar. No telefonema, já eram explicados os objetivos da pesquisa, agendando-se, assim, o encontro para maiores explicações. Se o sujeito de pesquisa já se sentia a vontade para realizar a entrevista, a mesma já era feita. A entrevista foi realizada, individualmente, com o cuidador familiar. Somente em duas situações, em que dois membros da família intitularam-se cuidadores, a entrevista foi realizada em dupla. Todavia, isso não limitou a riqueza dos dados expressados, pelo contrário, enriqueceu a narrativa relatada.

Para melhor captação dos dados, a entrevista foi gravada com o prévio consentimento do entrevistado em gravador digital. Após a gravação, as entrevistas foram salvas em arquivo de computador, sendo mantidas sob a guarda e responsabilidade do pesquisador responsável até o término da pesquisa e serão apagadas, posteriormente, após cinco anos.

As entrevistas foram transcritas para um documento e, a partir deste foi realizada a análise dos dados, sob o olhar das representações sociais. Este documento ficará, também, em posse do pesquisador em um período de cinco anos, sendo, após, destruído por meio de incineração.

4.6 Análise dos dados

Para a etapa de análise dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo, a qual define-se, pela explicitação do sentido contido num documento e/ou o modo em que pode ser transformado com finalidade de oferecer um significado, levando-se em conta a frequência da repetição dos termos, aparato e andamento do discurso (TURATO, 2008).

Para tanto, seguindo as orientações de Turato (2008), foi realizada uma preparação inicial do material, na qual foram transcritas as entrevistas e as anotações observadas no campo, para arquivos no computador, constituindo, assim, o *corpus* da pesquisa. Após esse momento, iniciou-se a pré-análise, por meio das leituras flutuantes, as quais buscaram o não dito entre as palavras. A flutuação permitiu enxergar o silêncio entre as palavras, dessa forma investindo no que não foi dito. Após essas várias leituras e releituras, ocorreu, então, a impregnação dos dados.

A partir disso, iniciou-se a categorização e subcategorização, por meio de destacamentos dos assuntos, por relevância, ou repetição e eventuais reagrupamentos, transformando, assim, os dados brutos em dados lapidados ou organizados. Além disso, foram levadas em conta as contradições, o que permitiu originar as categorias, bem como possíveis subcategorias (TURATO, 2008).

Para a etapa de apresentação dos resultados, foi descrita a apresentação dos dados e, posteriormente, colocada uma citação ilustrativa nas falas, a fim de preparar a discussão, as inferências e a interpretação do material (TURATO, 2008). Salienta-se que este autor citado ressalta e propõe a necessidade de avançar para além do estado meramente descritivo, fazendo assim as chamadas inferências. Por fim, nessa fase de discussão, os dados foram discutidos, fazendo-se uma “aproximação” com os autores de estudos acerca do tema em foco com o olhar da teoria das representações sociais.

4.7 Aspectos éticos

Seguindo os princípios éticos e respeitando a Resolução 196/96 (BRASIL, 1996), que orienta a pesquisa em seres humanos, foi lido e entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO 2) a cada participante, no momento da entrevista, o qual foi assinado em duas vias, uma ficando com o pesquisador e outra com o entrevistado. Foi esclarecido que o estudo teve finalidade meramente científica e que a pesquisa irá contribuir para o maior conhecimento sobre o tema abordado, sem benefício direto para o cuidador familiar do paciente terminal e que a participação na entrevista não apresentaria riscos maiores do que

uma conversa informal sobre o tema. Reconheceu-se, em todo o período de coleta de dados, porém, que o entrevistado poderia sentir-se desconfortável ao lembrar-se de algumas situações de sua vida e falar sobre elas, ou ainda, sentir-se cansado, desconfortável ou constrangido. Com a finalização do estudo, as gravações serão apagadas e os documentos transcritos ficarão sob a responsabilidade do pesquisador por cinco anos.

O sigilo dos participantes integrantes do estudo foi preservado, por meio da adoção de códigos para identificação das falas, a fim de manter a sua privacidade. As letras que formam esses códigos são CF para cuidador familiar, seguidos de números e, ainda, com o acréscimo de F (feminino) ou M (masculino) os quais auxiliarão na identificação das falas. Por exemplo: CF1-M, CF2-F, CF3-F, CF4-M e, assim, sucessivamente.

4.8 Contexto do estudo: os domicílios dos pacientes e cuidadores

Antes de iniciar a apresentação dos resultados desta pesquisa, é necessário descrever o contexto da internação domiciliar nesse estudo, ou seja, os diversos domicílios dos pacientes e cuidadores em que foram realizadas as entrevistas, uma vez que as representações sociais sobre a internação domiciliar são construídas pelos cuidadores, a partir do contexto em que se vive. A descrição dessa parte inicial perpassa, em especial, algumas questões levantadas pelos cuidadores familiares e pelas observações realizadas, durante a coleta de dados, no que se refere à estrutura, espaço e condições da casa e também, onde ela se situa, para a realização do cuidado.

Contudo, entende-se que a discussão dessa realidade observada e identificada na fala dos cuidadores torna-se relevante juntamente com outros estudos, a fim de fundamentar as dificuldades, os desafios, as facilidades, as lacunas presentes no que se refere à internação domiciliar. Em geral, conforme os dados da observação, as casas apresentavam-se em plenas condições de acolher um paciente terminal. Grande parte delas era espaçosa, de alvenaria, com ausência de degraus e sem corredores estreitos. Duas apresentavam limitações para deslocamento, em caso de alguma urgência. Uma delas era mais distante da cidade, ficando em um sítio; outra ficava à margem de um canal de esgoto, sem estrada, que quando chovia, logo havia enchente, sendo que o paciente era retirado de barco, conforme o relato da cuidadora, a qual revelou que, em breve, eles sairiam o mais depressa possível do local, por apresentar risco ao paciente:

Nós vamos sair daqui [...]. Por causa daqui é risco. É risco de área, sabe. Por causa de enchente quando dá. Da última vez vieram tirar nós de barco. Ah, vamos sair! Como é que eu vou tirar o coitado (o paciente)? Não dá. Daí nós vamos lá para (outro lugar) (CF5-F).

Outra casa, ainda, apresentava condições de risco, pois, conforme a observação, ela era de madeira e continha muitas tábuas quebradas, com muitas frestas sem nenhuma vedação. Esta perspectiva também é destacada com a fala da cuidadora familiar:

O ambiente da casa é precaríssimo. [...] Agora a casa deles é muito precária, bateu cupim e tudo cheio de buraco, está caindo e está se desmanchando e a parede do lado de lá está se soltando, já tem uma fresta assim, entra vento. A gente faz o que pode, mas ela (esposa do paciente) sem condições de limpar e a gente sem condições de ter uma pessoa (CF9-F).

Ressalta-se, nesse sentido, que a internação domiciliar requer da casa um mínimo de condições necessárias para o bem-estar do paciente. Outra casa tinha uma escadaria alta, estreita e sem corrimão, o que poderia apresentar risco de queda ao paciente. Estes riscos identificados pela presença de degraus na casa são apontados pelos enfermeiros e pela equipe de saúde:

Até a própria enfermeira disse é pra ela fica mais, caminhar só aqui dentro. Vai ali, vem pra cá. Procurar até nem descer aquela escadaria porque ela vai cansar ai, (e ainda), no caso do cuidado que ela deve ter maior em função do varfarin, que o sangue está fino (CF7-M).

A proposta de internação domiciliar, conforme a Política Nacional de Internação Domiciliar elaborada pelo CONNAS (2006) indica como critério de inclusão, condições mínimas de infraestrutura para a realização do cuidado. Todavia, não as descreve, ficando a critério dos próprios serviços de internação domiciliar necessitam defini-las. A própria Portaria nº. 2.529, de 19 de outubro de 2006, reconhece que os diversos e dispersos espaços de saúde, que ofertam esse serviço no Brasil apresentam diferentes pontos para inclusão ou exclusão, sobretudo, no que se refere às condições de moradia, e até mesmo no território onde se situa o domicílio (BRASIL, 2006).

Estudos realizados tanto com equipes como com cuidadores familiares, abordam as condições de moradia para a realização do cuidado, as adaptações que necessitam ser feitas no espaço domiciliar, e apenas um define critérios de inclusão relacionados às condições da casa. As adaptações na estrutura física da casa para a realização do cuidar domiciliar demandam tempo e dinheiro, implicando, muitas vezes, nas pessoas só descobrirem essas necessidades,

quando já estão com o doente no domicílio (SILVA e ACKER, 2006). Neste sentido, faz-se necessário conhecer as possibilidades do ambiente físico da residência do paciente para que suas particularidades sejam respeitadas e as orientações sigam as necessidades (FÉLIX, MARTINS e DYNIEWICZ, 2008). Além disso, destaca-se que inadequadas condições de infra-estrutura podem inviabilizar ações de cuidado (SENA et al, 2006).

Em outro serviço de assistência domiciliar, no Estado de Minas Gerais, definiram-se alguns critérios para a admissão do paciente. Para tanto, o domicílio deve ter condições básicas como: água potável, escoamento adequado do esgoto e que o doente tenha uma cama exclusiva (WINGESTE e FERRAZ, 2008).

Por outro lado, em um estudo, Menezes (2004) encontra esse aspecto, ponderando que muitas vezes os profissionais de saúde concebem um lugar ideal que promova qualidade de vida, no entanto, cada indivíduo, com seus aspectos sociais, culturais e econômicos constituem esse ideal. Sendo assim, mesmo a casa, parecendo aos olhos dos profissionais de saúde sem condições de fornecer a qualidade de vida, este mesmo espaço, foi e é para o paciente, um ambiente familiar, de conforto, ou seja, o seu lar.

Outro ponto observado e revelado, por meio de entrevista, foi que nem sempre o cuidador morava junto com o paciente. Fato este comprovado na fala, a seguir, pela tensão do cuidador:

e muda muito, e mexe muito com o emocional, porque, à noite, qualquer telefone que toca, tu não sabe o que é que está acontecendo. Quando é dele, não pode deixar... (nesta situação o paciente reside sozinho em uma casa, e seu cuidador, mora e outra, com uma distância considerável) Ontem à noite faltou luz por exemplo, o telefone, tu já tem que trocar o aparelho porque, não pode ficar sem telefone (caso o paciente precise chamar o cuidador) (CF6-M).

Diante desse contexto, a admissão desse paciente na internação domiciliar, distancia-se dos critérios de inclusão, tanto da Política Nacional de Internação Domiciliar, quanto dos critérios estabelecidos pelo Serviço de Internação Domiciliar do Estado de Minas Gerais, pois os mesmos destacam, como sendo necessário, que a pessoa que se propõe a ser cuidador more no mesmo domicílio do doente, o qual a equipe irá denominar de “cuidador de referência” (CONNAS, 2006; WINGESTE e FERRAZ, 2008).

Em suma, conforme as questões levantadas nesta pesquisa e nas outras realizadas em outros locais pode-se dizer que a internação domiciliar, como recente espaço de cuidado, pode apresentar-se com potencialidades e fragilidades. A comunicação entre os envolvidos, equipe, paciente e cuidador familiar, as decisões terapêuticas quanto à modalidade de cuidado, os encaminhamentos, a avaliação das condições de infra-estrutura e de disponibilidade do

cuidador devem constantemente permear, não somente o processo de internação domiciliar, mas também, anterior a este, quando houver indicação e encaminhamento para esta modalidade.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo, serão abordados três grandes categorias, que foram elaboradas a partir da análise e discussão dos dados. São elas: representações sociais da internação domiciliar; a vivência e os enfrentamentos do cuidar do paciente terminal; e, as repercussões da internação domiciliar do paciente terminal na dinâmica familiar.

5.1 Representações sociais da internação domiciliar

Nesta categoria, serão apresentadas cinco subcategorias, que perpassam a construção das representações sociais da internação domiciliar. São elas: internação domiciliar: potencialidades, facilidades e fragilidades; internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças; cuidado no domicílio: experiências, implicações, atitudes; medidas de conforto e a inversão de papéis e trocas a partir do cuidar.

5.1.1 Internação domiciliar: potencialidades, facilidades e fragilidades.

A internação domiciliar, em alguns casos, parece ser vista como uma forma a ser utilizada, para se ter acesso a determinados recursos geralmente difíceis de conseguir de forma gratuita. Um desses recursos é o oxigênio, necessário para a manutenção da vida de alguns pacientes terminais. Isso pôde ser observado na fala de alguns cuidadores familiares:

Ele ficou internado quatro dias na cama, só com O₂. Mas depois que ele tirou o O₂ que ele veio para casa, não conseguiu ficar sem. Daí eu aluguei, uns dois, três dias oxigênio. Fui ao hospital para pegar a receita para ele e encontrei com uma enfermeira. Ela perguntou por ele, e eu disse: 'ah está em casa, com oxigênio'. Mas está alugando? (a enfermeira perguntou), e eu digo: 'estou'. Daí ela falou: 'mas fala com o médico dele e fala com a internação domiciliar'. Falei com o médico e falei com uma das enfermeiras do SIDHUSM... Olha foi (um dia), (no outro) já estava o concentrado aqui em casa. Assim, eu tive uma sorte, que diz que é muito difícil, [...] porque geralmente tem que entrar na justiça. O aluguel é quatrocentos e cinquenta [...] eu tive sorte de conseguir, por lá pelo hospital. Essa internação domiciliar foi olha bah! Só de conseguir aquele concentrado ali, que é caríssimo para alugar, eu já consegui fácil (CF4-F).

A representação social de que a internação domiciliar é uma forma de conseguir o acesso a equipamentos, de maneira mais facilitada, pode estar relacionada com o fato de que muitas vezes a disponibilidade de determinadas tecnologias estão restritas ao ambiente hospitalar. Uma vez que a internação domiciliar é algo relativamente novo, ou seja, não

familiar, os cuidadores familiares tendem a associá-la a coisas familiares como o acesso ao oxigênio, o qual facilmente se consegue no hospital. Esse processo de construção das representações sociais relaciona-se com o ancoramento de ideias estranhas, reduzindo-as a categorias e a imagens comuns, isto é, familiares, comparando um objeto à internação domiciliar, a um paradigma de uma categoria que se julga ser apropriada, no caso, os recursos ofertados no espaço hospitalar (MOSCOVICI, 2007).

De fato, a internação domiciliar é uma das modalidades mais específicas da atenção à saúde, envolvendo a presença contínua de profissionais no domicílio e o uso de equipamentos e materiais. Ela é uma forma de operacionalizar o atendimento, assim como utiliza a visita domiciliar como estratégia de realização desta atividade (LACERDA et al, 2006). Nesta direção, os profissionais além de proporcionarem aos cuidadores o maior número possível de informações e orientações sobre cuidados e sobre as possibilidades de evolução do quadro clínico do doente, possuem como atributo fornecer os equipamentos básicos para a manutenção da assistência no domicílio (WINGESTE e FERRAZ, 2008).

Outras facilidades que a internação domiciliar possibilita é o acesso a medicamentos, fraldas, isentando a família de comprá-los:

E até trouxeram um frasco de morfina, dois pacotes de fralda, trouxeram, e até uns comprimidos de diazepam (CF3-M).

Ele tem toda a medicação, tem o oxigênio, [...] trouxeram um pacote de fraldas. Agora ontem, essa semana a gente comprou uma *sustagem*, ontem quando eles vieram, eles trouxeram uma outra. Isso tudo auxilia grande e saindo do regime de internação domiciliar a gente sabe que dificulta mais (CF9-F).

Percebe-se que as facilidades da internação domiciliar parecem proporcionar certa segurança aos cuidadores, pois eles têm acesso aos materiais presentes no espaço hospitalar. Sem a internação domiciliar, poderia ficar mais difícil a obtenção desses recursos, implicando na necessidade de aquisição dos mesmos. Diante disso, a internação domiciliar também inclui nesta oferta de materiais e recursos tecnológicos medicações, fraldas, insumos (LAHAN, 2003; WENNMANN-LARSEN e TISHELMAN, 2002). Esta premissa está amparada pela Portaria nº. 2.529 (BRASIL, 2006), bem como pela Política Nacional de Internação Domiciliar (CONNAS, 2006).

A internação domiciliar também facilita o atendimento nas urgências, pois há a possibilidade de a equipe deslocar-se até a casa do paciente, ou deste ter acesso ao serviço hospitalar de forma mais rápida, não necessitando passar pelo pronto-atendimento, já que possui a equipe do SIDHUSM como referência:

Ele já está apresentando um inchaço na lateral ali, então, ao invés de deslocar para o PA, o pessoal vem aqui e já vê o que é que é (CF6-M).

Porque eles disseram que se tivesse algum problema com ela, só chegar lá no pronto socorro direto, ela não passaria pelo pronto-socorro, já passaria direto, porque na realidade ela faz parte da internação domiciliar [...] então ela não passaria naquele pessoal que está no pronto-socorro, tudo, aqueles negócio de maca, tudo aquilo. Teria um lugar certinho, isso é muito importante, então, porque pensa bem, sai dali, passa por todo aquele processo de pronto-socorro, aquilo ali só quem passou sabe (CF7-M).

A possibilidade de receber a equipe em casa em uma situação de emergência ou urgência, ou de possuir uma equipe de referência no espaço hospitalar, parece tranquilizar os cuidadores familiares, já que viabiliza o acesso e o atendimento nesta situação. Em outras palavras, a eliminação dos deslocamentos do paciente, muitas vezes, com o próprio veículo da família, bem como a redução da longa espera em um serviço de pronto-atendimento, devido à facilidade de acesso à equipe de saúde, por ela ser referência para o paciente, produz de certa forma esta representação social de facilidade no atendimento à emergência e urgência.

Conforme Moscovici (2007), essa construção dá-se tanto pela ancoragem, associação de situações familiares com a não familiar, quanto pela objetivação, a qual o indivíduo relaciona as situações não familiares. Exemplificando melhor, no caso desse estudo, a internação domiciliar, o objeto não familiar, com algo de sua memória, já vivenciado ou experienciado como as longas esperas nos pronto atendimentos de saúde. A experiência e a vivência destes deslocamentos e as longas esperas pelo atendimento nos pronto-atendimentos fazem parte da vida das pessoas portadoras de doenças crônicas e em situação de terminalidade, bem como de suas famílias.

Alguns estudos, como o de Lahan (2003) e Wennman-Larsen e Tishelman (2002), de fato, revelam que uma das facilidades da internação domiciliar consiste nesta redução de encaminhamentos do paciente ao hospital e no enfrentamento da demora do atendimento em pronto-socorro de hospitais.

Por outro lado, talvez pelo fato de a equipe de saúde do serviço de internação domiciliar encontrar-se dentro do hospital, a referência aos recursos e outros serviços ofertados neste ambiente, como uma possível internação hospitalar, fica mais facilitada ao paciente. Isto pode proporcionar ao cuidador familiar uma forma de obter um atendimento especializado, evitando a entrada ao pronto-atendimento, o que acarretaria em uma nova avaliação. Presume-se, ainda, que esta imagem da internação domiciliar é construída pelo fato dessa modalidade de cuidado ser recente e, assim, conduzir os cuidadores familiares a

perceberem-na como uma continuidade do hospital, a fim de restabelecer, conforme Moscovici (2007, p. 59), “um sentido de continuidade neste grupo ameaçado com descontinuidade e falta de sentido”. Assim sendo, acredita-se que o cuidador familiar, apegando-se às facilidades que a internação domiciliar proporciona, sentir-se-ia menos ameaçado, frente aos possíveis sentimentos de cuidar de um ente querido em situação de fim de vida no domicílio, sem o amparo dos recursos hospitalares.

A forma de organização da internação domiciliar, como as orientações ao cuidador, os registros de acontecimentos e do controle dos sinais vitais parece facilitar o preparo dele para realizar as ações ao paciente:

Eu fui lá na parte da administração da internação domiciliar, explicaram direitinho, deram pasta, veio tudo certinho ali. Cada visita que eles fazem, eles colocam ali tudo, como é que ta a pressão arterial dela. Então isso aí muito importante, porque se tiver alguém aqui, uma pessoa pra verificar a pressão dela, eu vou na pasta e digo, a pressão dela está aqui. Então se tiver um pouquinho acima, um pouquinho abaixo a gente sabe mais ou menos [...] Esse controle também é importante, não adiantaria eles virem aqui e ir embora sem deixar alguma coisa, então tem esse controle (CF7-M).

A organização da internação domiciliar parece proporcionar aos cuidadores familiares, uma melhor instrumentalização para a observação do paciente, frente a esta experiência nova do cuidado no domicílio. Além disso, os registros dos sinais e sintomas manifestos pelos pacientes, das verificações de sinais vitais permitem aos enfermeiros e equipe de saúde um acompanhamento mais próximo do que de fato aconteceu com o paciente, já que este, em situação de internação domiciliar está de certa forma longe dos “olhos” dos profissionais de saúde.

Esta organização aproxima-se com a da unidade de cuidados paliativos do estudo de Menezes (2004), o qual descreve que, nesse contexto, existem modalidades de atendimento, como as consultas ambulatoriais, emergência, plantão telefônico, visitas domiciliares e internação hospitalar. Esta unidade de cuidados paliativos, tem por objetivo a internação temporária do paciente, para que a família absorva as premissas desse serviço, capacitando-se os cuidadores familiares e integrando-os à equipe de saúde. O cuidador familiar recebe a orientação de como devem ser realizadas as observações e anotadas em um caderninho, para que, quando a equipe realize a visita, possa ter acesso às informações (MENEZES, 2004). Este caderno de anotações ou prontuário, que fica no domicílio do paciente, também é utilizado em um serviço de assistência domiciliar de Minas Gerais, com intuito de a equipe solicitar ao cuidador as informações anotadas sobre o paciente (WINGESTE e FERRAZ,

2008). No caso do SIDHUSM, não é ofertada a internação hospitalar por esta equipe especificamente, podendo o paciente ser encaminhado ao serviço de oncologia estando ou não internado.

Esse modo de organização relaciona-se também com o ambiente hospitalar, favorecendo ainda mais que as representações sociais da internação domiciliar sejam construídas a partir do cuidado realizado em uma internação hospitalar. Desse modo, esta ancoragem que transforma algo estranho em familiar ocorre, quando determinado objeto ou ideia, neste caso, a internação domiciliar, é comparada ao paradigma de uma categoria, podendo ser o hospital, fazendo com que ela adquira características dessa categoria, reajustando-se para que se enquadre nela (MOSCOVICI, 2007).

Por outro lado, a internação domiciliar também é vista como a confirmação de que não há mais nada para fazer pelo paciente, uma vez que ele está indo para casa. Isto pôde ser evidenciado na fala dos cuidadores familiares:

Quando eu fui lá na internação domiciliar, falei com a moça lá, mas nunca dizendo, é isso, vai porque não tem mais solução aqui.[...] Isso aí eu procurei não bota (na cabeça?), porque muitas pessoas, a própria mãe dela pensou isso, a própria mãe dela já me perguntou, mas eu peguei, eu tenho um livrinho ali, (e disse) não, essa aqui é em função do sistema de hospital, que as vezes não tem leito, coisa assim[...]. Porque não é chega e joga pra casa lá, e eles tão vindo aqui, então isso aí está sendo bem. [...] Assim, o que ficou no ar é como se acabou as munições, pela função da internação domiciliar (CF7-M).

Eles só dão medicação mesmo pra ela, vê como é que ela *está*, não tem nenhum tratamento quimioterápico, algo assim, é uma coisa bem light (CF8-F).

Nessa representação da internação domiciliar, fica implícito que o ambiente hospitalar representa uma atmosfera de cura, pelos tratamentos curativos ofertados, e o ambiente domiciliar, um espaço que pode proporcionar controle de sinais/sintomas e acompanhamento, significando desta forma que o paciente encontra-se fora de possibilidades curativas, portanto em situação terminal. Todavia, a condição terminal do paciente pouco é referida por alguns cuidadores familiares, os quais parecem temer que o encaminhamento do paciente para casa seja porque não há mais solução.

Essa perspectiva da internação domiciliar tende a produzir uma relação frágil, porque demonstra que o ambiente domiciliar não seria um lugar, no olhar do cuidador familiar, favorável para o paciente, visto que este não possui a tecnologia dura e os recursos que o ambiente hospitalar garante, ficando inevitavelmente explícito que o paciente de fato se encontra fora de possibilidades terapêuticas. Além disso, a internação domiciliar implicaria em um caráter meramente substitutivo, pois o ambiente domiciliar ocuparia o espaço do

ambiente hospitalar e o cuidador, possivelmente, o lugar da enfermagem. Somando-se a isso, implicitamente, ficaria entendido que o cuidador familiar não vê a equipe como facilitadora para o processo de terminalidade. Claro que essa perspectiva não depende somente da equipe de internação domiciliar, mas também da equipe que atendeu o paciente durante seu processo terapêutico curativo.

Nesse sentido, categorizar alguém ou alguma coisa, como a internação domiciliar, significa escolher um dos paradigmas estocados na memória, no caso, o ambiente hospitalar e estabelecer uma relação positiva ou negativa com ela (MOSCOVICI, 2007). Assim, ressalta-se mais uma vez, que como a internação domiciliar apresenta-se como uma proposta de cuidado mais recente, portanto, não familiar, os cuidadores familiares a associam com as características da internação hospitalar, para que possam construir suas interpretações sobre ela.

Frente a isso, a enfermagem e a equipe de saúde necessitam estar atenta e perceber a ansiedade e angústia do cuidador familiar, devido ao encaminhamento do paciente familiar à internação domiciliar. Em muitas situações, as justificativas de decisão por esta modalidade de cuidado não são esclarecidas pelos profissionais, fazendo emergir dúvidas e inquietações nos familiares. O fato de receber as informações da situação do paciente com eufemismos do tipo “não tem mais o que fazer aqui”, necessita de um tempo para que o cuidador familiar e o paciente possam processar essas informações e tirar suas dúvidas. Para isso, a equipe precisa propiciar este tempo.

Em suma, é relevante que a enfermagem e a equipe de saúde entendam e conheçam as representações sociais da internação domiciliar produzidas pelos cuidadores familiares, para que isso possa facilitar na abordagem e no acolhimento a estes que estão em certo sofrimento pelo fato de receberem o diagnóstico de terminalidade do familiar doente.

5.1.2 Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças.

Muitos cuidadores familiares, primeiramente, destacam as vantagens da internação domiciliar, dentre elas, a representação de que o cuidado na casa significa mais liberdade para o paciente, além deste sentir-se mais a vontade:

Ele não está mais assim, ele não aguenta mais o hospital. Ele quer vir para casa, ele quer estar no quarto dele, assistindo TV, fazendo isso aí. Ele já não tem mais nem paciência de ele estar no hospital [...] Aí assiste TV. Estar em casa é sempre melhor que estar no hospital (CF6-M).

‘estou cem vezes melhor aqui na minha casa do que no hospital’. [...] E aqui vêm as visitas, os conhecidos, ele senta na cadeira que ele quer, ele tem o lugar dele pra comer. Lá ele tinha que tomar banho todos os dias, aqui a gente faz, como ele já tava nos últimos cinco anos acostumado, nos últimos cinco anos ele decidiu que ele ia tomar banho um dia sim e outro não porque ele “não faz safadeza pra se sujar”. Então ele está vivendo a vida, a gente faz o máximo pra ele fazer o que ele quer. Claro que o que prejudica a gente não vai deixar (CF9-F).

Diante dessas colocações, percebe-se que a internação, no espaço domiciliar, parece proporcionar certo conforto, liberdade, por ser o próprio espaço do paciente, e também, com as regras e normas singulares de cada indivíduo da família. Essa perspectiva difere do hospital, que possui também sua organização e suas normas, as quais direcionam as ações de todos os envolvidos neste espaço, sejam profissionais de saúde, pacientes, acompanhantes familiares, ou visitantes. Isso implica que no espaço domiciliar a família e o paciente parece possuir mais autonomia, para decidir quanto aos seus horários de alimentação, o tipo de alimentação, o momento da higiene, a possibilidade de sair de casa, dentre outras ações. Já no hospital, esta autonomia fica mais diminuída, pois a organização impõe horário para a alimentação, a higiene, as visitas.

O lugar natural do ser humano que se encontra doente é o lugar natural da vida, a família, pois nela se encontram os cuidados espontâneos, o afeto, elementos estes que se tornam cúmplices para ajudar a natureza na luta contra o mal (FOUCAULT, 2001). Claro que em situação de terminalidade esta luta contra o mal significa a luta contra o sofrimento, ou seja, a busca por ações que confortem e proporcionem bem-estar ao paciente.

Nessa direção, as ações de cuidado desenvolvidas no lar, espaço de referência do paciente podem desenvolver-se conforme as necessidades e singularidades do enfermo e de sua família (LACERDA et al, 2007). Em outras palavras, podem ser planejadas, conforme as demandas e hábitos de cada paciente. Nesta linha de pensamento, a internação domiciliar faz com que os sujeitos sejam percebidos como singulares em suas culturas, histórias de vida e subjetividades em geral. O cuidado no domicílio é feito levando-se em consideração as preferências e gostos do paciente (BLOIS et al, 2008). Em outro estudo, ressalta-se que os cuidadores, mesmo referindo o atendimento do hospital como satisfatório, a preferência pelo ambiente domiciliar é maior, porque este lhe oferta conforto, liberdade e maior apoio familiar (ZANONI et al, 2006).

Pensar as representações sociais construídas frente à internação domiciliar e a internação hospitalar é remeter-se a casa como espaço de cada indivíduo em sua família, sendo ela familiar, apesar da vivência da “nova” situação, a de internação neste contexto. Nesta direção, a casa, apresenta-se como um ambiente familiar, mas a internação nela é uma

novidade, algo não familiar. Desse modo, conforme já falado na subcategoria anterior, a associação à internação hospitalar é inevitável, pois os cuidadores conheciam apenas essa modalidade de internação.

A casa, para alguns cuidadores representa um apoio de outras pessoas, proporcionando um rodízio, além de não haver necessidade de se deslocar para a realização de visitas e ficar em um ambiente diferente, como o do hospital:

E o fato do pai não estar internado é muito melhor. Porque nós temos mais gente aqui. Aqui é longe, no momento que quisesse internar ele lá fora (no hospital), é muito mais difícil. A pessoa fica lá presa, e até que tu vai para lá, tem que ter horário e tudo. E aqui dentro de casa não. É diferente. Reveza, fica duas. Vai e volta, ninguém deixa de se alimentar por causa disso. Fica muito mais fácil. Internado, é muito mais difícil (CF10-F).

Mais uma vez, percebe-se que as normas e as regras do hospital podem isolar o paciente de seu ambiente confortável, ou seja, a sua casa, bem como de seus familiares. Além disso, em algumas situações, os familiares conseguem fazer um revezamento entre si, para realizar o cuidado, não implicando em se abster, totalmente, de suas funções cotidianas.

Essas afirmações vão ao encontro de um estudo realizado com cuidadores familiares, em que foi revelado que ir ao hospital é difícil, o que restringe a quantidade de visitas e o revezamento de visitantes. Além de demandar muito tempo, o deslocamento em transporte coletivo para longas distâncias é também oneroso, o que nem sempre permite assiduidade do cuidador familiar durante a internação (WINGESTE e FERRAZ, 2008).

Por outro lado, em um dos discursos, percebeu-se que muitos dos argumentos da equipe de saúde e do serviço de internação domiciliar são repetidos por cuidadores, deixando de certa forma nas entrelinhas uma certa insegurança em relação ao cuidado realizado em casa, e um desejo pela internação hospitalar, que representa maior segurança pelo fornecimento de tecnologia dura e mais recursos aos pacientes. Todavia, ele se esforça para ver que a internação domiciliar proporciona mais conforto à paciente:

Em casa é uma coisa, e no hospital é outra. Embora em casa a gente não tenha toda a tecnologia que eles têm pra correr e fazer, mas em casa a gente não vê aquilo tudo que a gente vê no hospital [...] no hospital, os pacientes..por exemplo: ela tava lá, dois, três dias, mas já queria vir pra casa. Eles cansam do hospital, uma cama cansa uma pessoa. [...] não sairia pra fora, não enxergaria as coisas. [...] em casa, se ela está com sono ela vai ali e deita. No hospital, se ela está lá, entra um, sai um. (Ela) Está um pouquinho melhor em função disso, isso foi o que eles (equipe de ID) mesmos falaram: em casa, em casa tu quer sair, tu sai. [...] então isso aí que eles comentaram. [...] é como eu lhe disse, ela sentiu uma melhora. Mas a gente não sabe, se a melhora é porque está em casa, porque está no ambiente dela mesmo. E aquele ambiente do hospital prejudica as pessoas, embora sejam tratadas para o bem (CF7-M).

Pode-se notar nessa fala que os argumentos da equipe de internação domiciliar são repetidos pelo cuidador familiar de forma muito positiva ressaltando que em casa o paciente, além de apresentar melhora em relação ao seu estado de saúde, fica mais à vontade, de forma confortável, o que de certo modo pode suspender o pensamento de que o paciente está indo para casa, porque não há mais o que fazer no hospital. Por outro lado, apesar de o ambiente hospitalar poder prejudicar o paciente, este espaço ainda representa um local para fazer o bem, ou seja, curar. Já a internação domiciliar parece gerar dúvidas se a melhora da paciente de fato é por estar em seu lar.

O hospital, para Foucault (2001), é um lugar artificial em que o ser humano corre o risco de perder suas características. Complementando essa ideia, Kruse (2004) destaca que o ambiente hospitalar torna-se despersonalizado, pois os corpos se tornam despojados daquilo que lhes confere uma determinada identidade e que os insere na história. De fato, conforme Wingeste e Ferraz (2008), o ambiente hospitalar ocupa um lugar de acumulação e de desenvolvimento do saber em se pode ter acesso à tecnologia e a um atendimento rápido e pronto, mas é também um ambiente onde muitas vezes se perde a individualidade, pois os costumes e hábitos não são respeitados e as rotinas são impostas. Nesta direção, o processo de internação é doloroso em vários aspectos para quem está internado. O afastamento da família e dos amigos resulta, muitas vezes, em um sentimento de abandono e de tristeza.

Outro ponto destacado, acerca das diferenças entre o ambiente hospitalar e o ambiente domiciliar em uma internação, refere-se ao papel do cuidador familiar. Esta função, conforme algumas falas parece ter modificações de acordo com o local em que está sendo desempenhada. A primeira representação refere-se ao hospital como um descanso para o cuidador e a internação domiciliar como cansaço pela sobrecarga:

Olha, mas não é fácil, não é! Que até o jeito que ele estava agitado, eu tinha vontade de internar ele, para ficar no hospital, porque ao menos lá eles o mantêm sedado, e aí eu ia poder descansar daí. Porque no hospital, ele estando internado, vem o pessoal da enfermagem, faz todo o tratamento, e eu ia ficar ali só ajudando no que fosse necessário. Não é que nem em casa, em casa tu te preocupa com tudo (CF4-F).

Frente a isso, parece que o cansaço e os sentimentos de solidão e responsabilização produzem certa vontade de que ocorra a internação hospitalar, para que a cuidadora familiar possa descansar. Nesse sentido, o hospital seria sinônimo de descanso e cuidado de apoio, e a casa significaria preocupação e envolvimento direto. Desse modo, percebe-se que o cuidador

familiar sente-se sobrecarregado, preferindo a internação hospitalar, porque, talvez, não possua uma rede de apoio social consistente.

As internações hospitalares representam períodos relativamente pequenos na trajetória de vida de um doente, pois a família, no contexto domiciliar, é quem assumirá a maior parcela de cuidados (MARCON et al, 2004). Nesse sentido, se não houver apoio e possibilidades de rodízio de cuidadores para o cuidado do ente querido esse processo de cuidado no domicílio, possivelmente, não será saudável para ambos, cuidador e paciente, já que o primeiro irá transferir de algum modo seus sentimentos de sobrecarga e o paciente, por sua vez, poderá se sentir como um fardo na vida dos outros.

Outra perspectiva também se refere ao cuidador se sentir sozinho no cuidado no domicílio, o que gera certa insegurança no membro da família que vai assumir o papel de cuidador. Sendo assim, o cuidador familiar relata que solicitou que a paciente ficasse mais um tempo internada no hospital, até que ela estivesse melhor:

Eu não tinha condições, como é que, se lá (no hospital) em três enfermeiras, mais eu ajudando. Aqui, eu estava sozinho, e para virar ela na cama tem que ser reto (movimentação em bloco), tem que ser três pessoas para virar. Então foi por isso que eu pedi, e ela também pediu (para ficar mais tempo no hospital) (CF2-M).

Nessa fala, verifica-se mais uma vez que, pelo fato de o espaço hospitalar fornecer equipamentos e recursos humanos, torna-se mais fácil o cuidado ao doente. Assim, o hospital pode representar mais suporte, enquanto que em casa a representação ao cuidador é de certa forma de solidão.

Sendo o hospital um local com equipamentos, insumos, recursos humanos, logicamente, ele fornece um suporte técnico maior que no espaço domiciliar. Por outro lado, reconhece-se ser intencional a internação domiciliar para a redução de custos no espaço hospitalar (SCHWONKE et al, 2008; SENA et al, 2006).

Outra modificação no papel do cuidador nestes dois espaços, isto é, o domiciliar e o hospitalar, conforme a fala de uma cuidadora refere-se à responsabilidade pelo paciente. Em casa, a cuidadora familiar é responsável pelo cuidado do paciente e pelas situações que podem acontecer. Já no hospital, o médico é responsabilizado:

No hospital tu tem um médico. E em casa aqui tu faz teus cuidados, qualquer coisa, por exemplo, se na hora do banho der uma parada nele, e eu estou sozinha, então tu reanima, ou tu não sabe o que tu faz. Então te dá aquela angústia aquela insegurança, não é que nem no hospital. No hospital, se o paciente, na hora dos cuidados acontecer alguma coisa, o médico vem, chama o médico, a enfermeira ali, te dão apoio. E em casa, se está sozinha ali, tu fica naquela insegurança. Então tudo isso aí,

muita cobrança. A família. Lá no hospital eu acho que não é tanto. Que lá eles vão para cima do médico. E em casa eles vão para cima de mim (CF4-F-F).

Diante disso, o hospital representa um suporte e apoio maior, pois a responsabilidade é transferida aos profissionais de saúde dessa instituição em caso de falecimento do paciente, reduzindo, assim, a culpa e a responsabilidade ao cuidador familiar. Já o domicílio significa para o cuidador uma maior responsabilização pelo paciente e de possibilidades de sentimentos de culpa, em caso de o paciente vir a falecer, pois há cobranças por parte dos outros membros da família.

Enfim, a independência que a internação domiciliar proporciona apresenta algumas facetas. Para o paciente, mais liberdade em suas ações e possibilidade de participação nas decisões terapêuticas. Para o cuidador, maior responsabilização, trazendo angústia, quando este não se sente tão preparado para o cuidado direto do paciente terminal no domicílio.

Alguns cuidadores familiares destacaram o que visualizavam sobre os aspectos negativos no espaço hospitalar, como o pouco tempo da visita, os riscos de aquisição de outras doenças, o desconforto de estar com outros pacientes em um mesmo quarto, o isolamento do paciente, dentre outros:

Só que às vezes a gente tem só duas horas pra vê a pessoa e, aquela hora que chega no hospital a pessoa(o paciente) fica feliz. E a hora que a gente está indo embora, fica aquela coisa [...] Aqui(em casa) não, a gente chega, como é que está? [...] (CF7-M).

No hospital é um gemendo, outro não sei o que lá, é outro lendo, outro luz ligada. Dificilmente tu pega um quarto que tem uma pessoa só. Normalmente, tu pega um quarto com mais 4 ou 5 pessoas. Então é complicado por isso. Fora os riscos todos que tu corre de estar internado, infecção hospitalar, tudo, gripe (CF6-M).

Diante disso, percebe-se que alguns cuidadores familiares veem o hospital como um local de solidão e angústia para o paciente, além do risco à exposição de outras infecções. A hospitalização prolongada, conforme Nazaro (2009) e Catib (2009) provoca grande alteração nos hábitos de vida do paciente, afastando-lhe de sua rede social e de seus objetos pessoais, além do risco de infecção hospitalar.

No ambiente hospitalar, alguns desconfortos também surgiram com a questão da rotina de alimentação. Todavia, os questionamentos da cuidadora familiar produziram a mudança, já que o paciente não estava aceitando o tipo de alimentação:

Ele reclamava porque ele pedia uma coisa e vinha outra. Mas só que em casa vem o que a gente quer e lá (no hospital) não. Aquelas misturas que vêm, aqueles preparados [...] Só que aí eu disse pra nutricionista. Ela disse assim: “mas ele precisa, porque ele tem que ganhar peso”. Aí eu fui conversa com ela e disse: “olha,

eu sei que o teu trabalho é esse, mas eu como familiar eu vou te dizer uma coisa, nós sabemos que ele não vai ter cura, então não vai resolver pra ele aumentar um quilo ou dois. Dá pra ele a gelatina que ele quer, o iogurte comum que ele quer”. ...] E de vez em quando nós levávamos uma sardinha pra ele comer com pãozinho d água que morre não, eu sei que não pode , mas...ele pedia tanto (CF9-F).

Percebe-se que no ambiente hospitalar fica mais difícil o exercício da autonomia, tanto do paciente quanto do familiar, sendo necessárias muitas discussões com os profissionais de saúde, para que seus argumentos sejam valorizados. Além disso, apesar das normas e regras hospitalares, os familiares sempre buscarão um jeitinho de contorná-las, para proporcionar um pouco mais de conforto ao paciente, já que ele não está em seu espaço.

A dificuldade do paciente e o familiar exercerem sua autonomia, no ambiente hospitalar, também é encontrada em outro estudo de Barbosa e Silva (2007), o qual aponta como um dos maiores desafios, para que seja respeitado esse princípio bioético a rotina hospitalar com suas normas e regras. Além disso, a internação hospitalar suprime as características pessoais do paciente e de sua família para moldá-las ao ambiente hospitalar, descaracterizando-as (BLOIS et al, 2008). Em relação à autonomia do paciente, deve-se saber que ela pode ser exercitada, com a ajuda do cuidador e do enfermeiro (SCHWONKE et al, 2008).

Diante dessas representações, pode-se pensar que as duas formas de assistência, tanto a internação domiciliar quanto a internação hospitalar apresentam fragilidades e potencialidades para o paciente e para o cuidador familiar. A internação domiciliar apresenta-se como favorável ao paciente possibilitando-lhe liberdade, convívio social, conforto e bem-estar, mas para o cuidador maior responsabilidade e sobrecarga, sobretudo, em situação de falta de apoio social. Por outro lado, a internação hospitalar, apresenta-se de forma desfavorável ao paciente, pois o despersonaliza, o isola de seu contexto e o submete às rotinas hospitalares. Todavia, para o cuidador, possibilita mais liberdade, pois o mesmo faz as visitas ao doente no hospital, continua fazendo suas atividades rotineiras e não se sente tão responsável pelos cuidados, como quando os assume no domicílio.

5.1.3 Cuidado no domicílio: experiências, implicações, atitudes.

Percebeu-se, ao longo da análise das narrativas, que existem representações de certa forma diferenciadas entre homens e mulheres, que assumiram o papel de cuidador familiar. Os cuidadores familiares do sexo masculino expressaram em suas falas que o cuidado envolve não somente o paciente, mas também o ambiente, citando que as ações envolvem a

alimentação, desde o preparo dos alimentos até o fornecimento deste ao paciente, bem como a higiene do paciente e a do ambiente em geral e também a administração da medicação:

Aqui quem faz tudo, é ele (o pai da paciente). Lava a louça, cozinha, troca 3 a 4 vezes o lençol tem que ser lavado, seca, lava, seca, lava, passa, fraldas, fraldinhas, tudo. Praticamente, vamos dizer 80% quem faz é ele (CF3-M).

Ah, no cuidado, principalmente a alimentação. A alimentação que os próprios doutores falaram que ela tem que comer, que às vezes ela não quer. Então eu já digo, vamos comer, tem que fazer. A comida também sou eu que faço [...] esse tipo de medicação que ela toma, tem sono, então a gente procura sempre dizer, olha não fica numa cadeira, deita na cama, pode deitar [...]. As roupas também a gente bota na máquina, claro tem máquina, então são tudo as coisas assim [...] tem sempre roupa limpa, como dizem, então pra trocar. Eu estou fazendo tudo que ela fazia e mais o que eu faço. Estou dando valor à mulher como dizem [...] (CF7-M).

Já as mulheres cuidadoras entrevistadas nesta pesquisa destacaram as atividades mais diretas com o paciente:

Dar banho, ela vai para o banheiro sozinha, mas ela está muito fraca, aí treme muito as pernas, até porque ela fica muito tempo deitada, não caminha, o sangue não circula e tal. Daí ela vai meio que agarrada, a gente coloca numa cadeira, daí dá banho nela naquela cadeira, aí depois a gente traz ela, seca e tal. [...] comida, ela come só batida, é mais sopinha, caldinho, que ela não se afoga porque ela está com um estreitamento aqui (mostrando o pescoço), até pelo câncer. É remédio tem que quebrar pra dar para ela (CF8-F).

Diante dessas perspectivas um pouco diferenciadas entre homens e mulheres acerca do cuidado, puderam-se fazer alguns questionamentos. O primeiro deles seria referente ao destaque que os cuidadores homens dão ao cuidado com o paciente e o ambiente, incluindo as tarefas domésticas nesse processo. Será que eles as incluíram em sua enumeração de tarefas de cuidado, porque, em geral, eles não realizam estas de forma cotidiana? O segundo questionamento seria acerca de assumir o cuidado por falta de alternativas de outra pessoa assumir, visto que dois cuidadores são cônjuges, sendo que um destes possuía o apoio do sogro, este escolhido pela filha para que ele a cuidasse; o outro cuidador, que era cônjuge, tinha somente um filho de cerca de dez anos, e a sogra, com idade mais avançada, residindo longe de sua morada, tornava inviável o compromisso desta com o cuidado da filha; o outro cuidador, irmão de um paciente terminal que era divorciado, e pelo fato das filhas já terem constituído suas famílias e estarem em outras cidades bem distantes, ele optou por assumir a responsabilidade. Todavia, é fato que em suas representações não viam o cuidado como algo esgotador. Dessa forma, pode-se pensar que os sentimentos de tristeza, angústia, ansiedades,

revelados por estes, ao longo das entrevistas, referem-se mais ao sentimento de perda do ente querido e não na sobrecarga de trabalho.

E, por último, sobre as representações das mulheres em abordar o cuidado de forma restrita ao paciente, pode-se dizer que essa perspectiva, poderia estar relacionada ao fato de que as tarefas domésticas, estariam mais “naturalizadas” às suas atividades cotidianas? Historicamente, conforme Collière (1989), o cuidado, desenvolvido pelas mulheres abarcava o cuidado com a casa, com o terreno, com os alimentos, desde o momento do cultivo, do preparo e da ingestão destes em si. Já para os homens, as saídas às caças lhes proporcionavam-lhe a apropriação de outros cuidados mais complexos, como suturas, o que restringiu os cuidados domésticos às mulheres.

Diante disso, pode-se afirmar que as representações sociais sobre o cuidado realizado no domicílio ao paciente terminal foram construídas pelo processo de ancoragem, sugerido por Moscovici (2007), mas com interpretações diferentes por homens e mulheres, tendo em vista os fatores históricos, culturais, psicológicos que parecem influenciar essa formação de imagens e significados expressados nesta pesquisa. Os homens se veem fazendo tarefas domésticas, rotineiramente, talvez, realizadas, anteriormente, de forma eventual. Assim, tomam para si, como inerentes ao cuidado ao paciente, o que não deixa de ser, claro, pois o cuidado ao ambiente favorece o bem-estar ao paciente. O não familiar, ou seja, as tarefas domésticas somadas ao cuidado ao paciente tornam-se familiares ao cuidador familiar do sexo masculino com a internação domiciliar fazendo reproduzir essas representações do cuidado. Já para as mulheres, o não familiar seria o cuidado direto ao paciente terminal, sendo as tarefas domésticas mais familiares em suas atividades cotidianas.

Os cuidadores familiares aprenderam com o dia-a-dia do cuidado. Referiram que suas práticas, inicialmente, eram inexperientes, mas que, com o passar dos dias, a experiência adquirida foi válida. Além disso, o aprendizado do cuidado pode ser iniciado, quando a pessoa já foi cuidada por alguém, mas por outro lado, a lembrança de que os profissionais de saúde são os mais preparados para a realização do cuidado, de certa forma intimidaram e deixaram inseguros os cuidadores:

Ela (paciente) me ajuda e estamos levando, eu troco ela sozinho, já to pegando prática [...] No início foi difícil, bah imagina, eu nunca tinha feito isso. Claro que no tempo que eu estive internado no hospital a gente vai pegando alguma coisa. Mas eu praticar, não, então foi muito difícil. Só que agora já está valendo a minha experiência, porque agora está difícil. Ela não consegue mais se mover como era antes. A gente vai aprendendo no dia-a-dia. A gente faz alguma coisa errada hoje, amanhã já acerta. E assim vai (CF2-M).

A gente faz toda a medicação. [...] Eu fiz um cronograminha lá pra mim poder me orientar, saber os horários, [...] (o) medicamento dela está pra lá separado também, pra não misturar com nada [...] Então é isso aí que a gente está fazendo, embora eu não sei se a gente faz a coisa certa também, porque as vezes a gente acha que ta fazendo e... A gente não tem noção. As enfermeiras são tudo treinada, então elas tão preparada pra aquilo... mas graças a Deus até agora assim não deu, nada assim que fosse, que eu não pudesse resolver. Tipo uma dor, uma coisa assim, como tem medicamento ali, tem tudo, então está tudo bem orientado por eles [...]. No começo, no começo foi só o susto, mas depois eu...eu me dediquei, eu mesmo procurei fazer isso, então pra mim esta sendo normal de um dia-a-dia (CF7-M).

Em alguns momentos, fica implícita a falta de escolha em assumir o papel de cuidadores familiares, quando os mesmos dizem que os enfermeiros são preparados para o cuidado dos pacientes. Contudo, destaca-se que não é aceitável negar o cuidado a quem precisa, sobretudo, a um membro da família. Assim, o cuidador muitas vezes não tem escolha, tendo que assumir, adaptar-se e encarar tal situação.

A experiência do cuidado pode derivar do aprendizado de um curso, como o do perfil da pessoa que realiza o cuidado domiciliar, já que em uma situação em que as duas irmãs realizavam o cuidado ao pai, a que cursou o auxiliar de enfermagem reconheceu que a irmã apresentava-se mais delicada no desenvolvimento das ações:

Ah, eu cursei auxiliar de enfermagem. Então mais ou menos tem (experiência para o cuidado). A minha irmã, só porque ela tem mais jeitinho, eu... ela tem mais paciência (risos). Tem mais jeitinho, eu acho que ela tem mais paciência, de fazer do jeitinho que ele quer. Eu já sou mais de impor as coisas, de fazer o mais certo, eu acho que ele prefere até ela assim. Porque ele sabe que comigo ele vai ter que fazer tudo certinho (mais risos) (CF10-F).

Para os cuidadores, que já foram cuidados ou que já experimentaram cuidar, a vivência vai tornando-se mais consolidada e de certa forma parece proporcionar um melhor preparo. No entanto, isso não se torna uma regra, já que a vontade que alguns possuem de aprender o cuidado promove que estes também adquiram este preparo. Dessa forma, as representações sociais do cuidado no domicílio são produzidas por meio do processo de objetivação, que consiste, conforme Moscovici (2007) em produzir as interpretações mediante a memória, seja ela consciente ou inconsciente de os cuidadores domiciliares terem sido cuidados ou de já terem cuidado de outras pessoas.

A atenção e a valorização das experiências dos cuidadores, por parte dos enfermeiros e profissionais de saúde, podem torná-los mais seguros. É importante destacar que a família, recentemente, vem sendo (re) conhecida como membro do processo de cuidado. Assim sendo, as representações sociais expressas neste estudo podem favorecer muito a forma de

abordagem à família do doente terminal, sobretudo, nas orientações de como proceder às ações do cuidado.

De um lado, conforme Thomas e Carvalho (1999), na morte moderna, aquela que ocorre em ambiente hospitalar, os familiares foram substituídos pelos profissionais de saúde no acompanhamento do doente terminal, e de outro, a proposta de cuidados paliativos, que segundo Menezes (2004), entende ser o familiar um membro fundamental no processo de morte e morrer. Neste movimento transitório, a enfermagem necessita de muita escuta, em especial, aos cuidadores familiares, pois estes não demandam somente dúvidas acerca de como realizar os cuidados, mas também sentimentos de insegurança sobre a relação cuidador e paciente, as ansiedades e o sofrimento de estar percebendo o morrer do outro.

Nessa perspectiva, a tendência dos profissionais de saúde identifica o cuidador familiar como importante e válida, mas também é necessário ampará-lo em seus sentimentos (BECK e LOPES, 2007; PEDRO e MARCON, 2007). Na vigência da doença, o foco de atenção é sempre o indivíduo enfermo, sendo a família e o cuidador responsáveis, deixados à margem da situação. A equipe de saúde acaba deixando o cuidador de lado, vendo-o apenas como um “recurso em benefício do indivíduo”. Apesar do seu papel fundamental na minimização do sofrimento do paciente, seu trabalho acaba não sendo valorizado e/ou reconhecido. O cuidador, assim como o doente, passa por um momento doloroso, precisando de ajuda e orientação, ao invés de receber apoio, ele é “rotulado” como ajuda no processo do cuidado (BECK e LOPES, 2007).

Assim, as representações sociais são construídas neste contexto relativamente transitório de entrega do paciente à família, com muitos sentimentos envolvidos neste processo de aprendizado do cuidado, já que para alguns cuidadores familiares existiu a experiência, e para outros, todas as ações e sentimentos são novidades. As representações sociais para aqueles que já experienciaram o cuidar e o ser cuidado, ou nas palavras de Moscovici (2007), quando um fenômeno se repete, ocorre um estabelecimento da relação entre os envolvidos, os cuidadores, e a situação, a experiência, ou entre o não-familiar e o familiar. É aqui que se diferenciam as representações sociais da ciência, observadas na fala do cuidador familiar, quando relata que os enfermeiros sabem como deve ser feito, mas, ainda, apresenta insegurança de estar fazendo o cuidado correto ou não. No entanto, a vontade e a iniciativa de aprender o cuidado, faz com que pessoas que nunca tinham cuidado de alguém, aprendam:

Antes uma enfermeira, até que era minha cliente me ensinou a fazer um soro glicosado! Eu não sabia nada! Quem diz que eu sabia daqueles negócios? Cheguei na farmácia, aí comprei tudo que ela mandou eu comprar. Comprei o soro, comprei a vitamina C, complexo B, aí tem a minha vizinha aqui de cima que ela é enfermeira, ela é técnica em enfermagem, aí eu pedi pra ela puncionar a veia. Aí eu sabia que a mãe nunca teve glicose alta, nem nada, nunca, sempre baixa até. Aí peguei e coloquei, aí era eu que trocava sempre, mas pra puncionar a veia era ela (profissional de enfermagem). Aí eu ia de metida, aprendendo (CF8-F).

A necessidade de aprender veio com o compromisso de ter assumido o papel de cuidador familiar. Neste sentido, ela buscou aprender com outros profissionais, em geral conhecidos desse cuidador familiar. Isto, de certa forma faz produzir as interfaces do saber científico e profissional com o saber popular.

Por outro lado, a equipe de saúde, em especial, a enfermagem, precisa identificar as condições do cuidador familiar, se este está preparado tanto para apreender a informação fornecida, quanto para desempenhar a ação. Esta situação é perceptível no relato de uma das cuidadoras, que diz que seu filho recebeu as orientações, mas não queria fazer o procedimento. Sendo assim, buscou informação em uma vizinha, profissional de saúde, que a ajudou neste momento, o que a fez aprender a técnica, observando o procedimento a ser realizado:

Tinham ensinado, o (meu filho, e ele) não queria dar (a injeção), estava com medo de dar. Aí chamei uma vizinha, corri para arrumar uma, aí o postão estava aberto, daí a vizinha veio e fez, a enfermeira. Daí eu comecei a olhar, olhar, aprendi na marra! Eu mesmo dou! Eu passo bastante álcool, depois dou a injeção (CF5-F).

O fato de não estar preparado para assumir o papel de cuidador, conseqüentemente gera angústias no indivíduo (SILVA E ACKER, 2006). Entretanto, em outra pesquisa, conforme Lahan (2003), talvez, por serem pessoas que se sentiam mais preparadas, no momento, para o cuidado, o aprendizado apareceu como algo muito positivo para elas, o que possibilitou o descobrimento de potencialidades com essa experiência, fazendo-as se sentirem mais úteis e desvelando coisas sobre si mesmas.

A rotina do cuidado, além de produzir sensações de utilidade e de aprendizado, também parece estressar, sobretudo, na situação de cuidar de um paciente terminal, que é bastante solicitante:

Ah, a gente se estressa um pouco assim sabe, a gente se estressa às vezes de..tipo de fazer a mesma coisa sabe, todo dia de manhã tem que dar banho nela. Ela fica às vezes um pouco rebelde também, até por causa da doença, daí ela fica toda hora chamando (CF8-F).

Essa perspectiva do cuidador ver o paciente como solicitante, ou seja, sempre chamando, pode expressar, de certa forma, que o familiar, ao assumir o papel de cuidador, passa a viver em torno do paciente terminal ou crônico, para poder satisfazer suas necessidades. Além disso, fica implícito, que, quando esse papel de cuidar torna-se rotineiro, e, de algum modo, com um tempo prolongado, o cuidador, em função da constante solicitação, da sobrecarga termina por ficar estressado de fazer sempre a mesma coisa, sabendo que o cuidado realizado é para ajudar o ente querido morrer, sem resolutividade para a cura do mesmo.

Outra convicção, ou afirmação que decorre da rotina do cuidado, é que para a obtenção de bons resultados, o cuidado precisa ser realizado com vontade, e não por obrigação, como diz a fala do cuidador familiar. Segundo ele, essa força vem do amor pela sua relação de casado há muito tempo:

Não adianta reclamar! O negócio é fazer e fazer com vontade, não por obrigação. E graças a Deus eu estou tendo esse, não estou fazendo uma obrigação, eu estou fazendo porque realmente a gente tem 22 anos de casados, então a gente tem que fazer por amor (CF7-M).

Diante dessas duas falas, pode-se pensar que, apesar da afirmação proferida de que o cuidado deve ser realizado com amor, vontade, disposição, observa-se nas entrelinhas, certa ambivalência, frente à condição de ser cuidador. Claro que não seria muito aceitável o cuidador reclamar de sua condição, mas isto fica implícito. No estudo de Stajduhar e Davies (2005), realizado com cuidadores de doentes terminais foi revelado que estes também apresentam sentimentos ambivalentes, ao assumirem a posição de cuidador, muitas vezes, sentindo-se pressionados a assumir tal papel, bem como o possível desconforto de o paciente sentir-se como um fardo. Nesta direção, a internação domiciliar parece proporcionar esse sofrimento psíquico, com sensações dúbias, em que o cuidador precisa escolher entre o seu próprio bem-estar e o bem-estar do doente (STAJDUHAR e DAVIES, 2005).

Por outro lado, o cuidador familiar acredita que os sentimentos daquele que cuida são transferidos ao ser cuidado. Por isso, destaca a relevância de manter-se alegre, para transferir isso ao doente:

Ela é uma pessoa alegre, se chegar alegre. Uma pessoa que está doente tem que chegar alegre. Se chegar triste, aí é triste mesmo. E ela, é uma pessoa alegre. Então tu chega alegre lá, ela vai está alegre contigo (CF2-M).

Nesse sentido, destaca-se a atitude do cuidador como parte do cuidado. Assim, os sentimentos, o fazer com vontade permeiam as preocupações do cuidador, que entende que a pessoa doente percebe, quando o cuidado está sobrecarregado. Por um lado, sabe-se que, de fato, o paciente percebe que sua dependência pode incomodar quem cuida e acaba por se isolar, mas por outro, a dependência do doente potencializa a vontade de cuidar do familiar responsável por aquele. Em outras palavras, no estudo de Lahan (2003), afirma-se que o cuidador entendia sua importância, à medida que passava a pensar no bem-estar do paciente, ampliando capacidades, antes pouco desenvolvidas, como a preocupação de perceber as vontades, as necessidades, o sofrimento humano.

O cuidado no domicílio, ainda, representa uma atenção constante, ininterrupta. Além disso, ele é entendido como uma missão:

É um cuidado, minuto a minuto, direto, direto, direto, não pode estar nunca longe, ela vai no vaso, tem que ir atrás. Mas gurias, não é fácil assim, é uma missão. A minha missão. E nós não tivemos filhos, então eu digo, estava para ser, estava escrito (risos) (CF1-F).

Tu está sempre de plantão praticamente. Então é banho, são todos os cuidados. Tu tens que fazer. Além dos cuidados, tu tens que dar alimentação na boca, tudo (CF4-F-F).

Diante disso, pode-se pensar que cuidar de uma pessoa supõe um trabalho bastante complexo, pois implica a vontade de ajudar a superar o sofrimento e as formas de sofrer que requerem uma presença humana e um contato íntimo (ROSELLÓ, 2009). Portanto, o cuidar pressupõe colocar-se ao lado do indivíduo e inclinar-se diante de sua dor, demonstrando a necessidade da presença de outro ser humano para o atendimento das fragilidades do ser doente (VOLICH, 2009).

Alguns desafios no cuidar são também relacionados a determinadas ações, algumas mais básicas e a outras mais complexas, envolvendo, desde a movimentação de um paciente com fratura de vértebras, até o fazer uma barba, apresentando-se como novas experiências:

E ela é pesada, e às vezes ele (o pai) sozinho tira ela da cama, sozinho consegue. E ela é uma pessoa que não pode pegar assim, só botar força. Tem que ter jeito, porque se não pode afundar um osso, quebrar (CF3-M).

Eu mesmo fiz a barba! Eu nunca fiz na minha vida, aprendi tudo na marra. Eu fiz a barba anteontem nele, dou banho nele todos os dias. E cuido dele! Uma novidade bem dizer! Que nunca cuidei de nenhum assim (CF5-F).

Percebe-se que os cuidadores informais no contexto da internação domiciliar aprendem sozinhos a manejar diferentes situações imprevistas, relacionadas ao cuidado com o

enfermo. Apesar de não estarem capacitados para oferecer certos tipos de cuidados, as situações apresentam-se e eles precisam agir. Percebendo essa dificuldade, pode-se ver o cuidado domiciliar como um aprendizado solitário, no qual o cuidador precisa apostar na tática da “tentativa e erro” para superar os desafios do cuidar (BRONDANI e BEUTER, 2009).

Frente a essas representações sociais expressas pelos cuidadores familiares sobre o cuidado, a experiência e o preparo, destaca-se a necessidade de a equipe de saúde, sobretudo, os enfermeiros, normalmente os responsáveis pela orientação das ações do cuidado, estar atentos para as diferentes peculiaridades que os cuidadores apresentam em relação às suas vivências e experiências. Assim sendo, salienta-se que, para a internação domiciliar acontecer de forma salutar para ambos, ao paciente e ao cuidador familiar, a enfermagem e a equipe de saúde necessitam estar atentos às particularidades desse núcleo (paciente e família), bem como ao ambiente domiciliar, a fim de proporcionar segurança, apoio e amparo nesse processo de cuidado em situação de terminalidade, que envolve muitos sentimentos. Rezende (2000) destaca o papel relevante do enfermeiro nessas orientações de cuidados com o doente terminal, além de prestar assistência emocional ao paciente e à família. Ressalta, ainda, que a enfermagem possui um privilégio, de estar atenta ao paciente e não à doença.

A identificação do cuidador já ter experimentado ou não o cuidado facilita o processo de preparo para o cuidado ao paciente terminal, bem como uma aproximação para uma conversa sobre o processo de morte e morrer do paciente. Além disso, a enfermagem poderá, estando atenta às demandas desse cuidador, prepará-lo melhor para as observações frente à situação do paciente, proporcionando a condução de maneira mais efetiva do cuidado, trazendo conforto ao paciente e não sofrimento .

Além disso, a equipe de saúde, inclusive a enfermagem, necessita lembrar que a inserção “oficial” da família no cuidado ao doente é muito recente. É evidente que esse cuidado é o cuidado que poderia ser realizado em uma internação hospitalar, como a administração de medicamentos por via subcutânea, realização de curativos, cuidados com o uso do oxigênio, banhos de leito, entre outros cuidados mais específicos do doente terminal, o qual no contexto do domicílio pode ser realizado pelo cuidador familiar. Neste sentido, muitos indivíduos não se encontram preparados para assumir esse cuidado, ou mesmo aqueles que afirmam estar preparados podem apresentar insegurança, ansiedade. Deste modo, essas questões seriam mais um forte motivo para a enfermagem estar atenta em identificar esses sentimentos e necessidades no processo de cuidado.

5.1.4 Medidas de conforto

Evitar a dor ao paciente terminal é um dos objetivos dos cuidados paliativos. Os cuidadores familiares, ao longo do cuidado, vão percebendo que a medicação analgésica deve ser administrada anteriormente a algum procedimento que envolva a movimentação do paciente:

A gente já deu morfina para ela, antes de dar banho, coisa assim. Tem que se prevenir. Tem que dar morfina antes para ela para que ela não sinta tanta dor (CF3-M).

As medidas de conforto parecem melhorar e prolongar de certa forma a vida do paciente. A cuidadora demonstra que tem consciência da terminalidade do paciente e busca proporcionar o conforto que está ao seu alcance:

Instalamos o ar, porque a gente não tinha, para ele ter uma condição de qualidade melhor. Então o que a gente está podendo fazer por ele, a gente está fazendo [...] É só conforto e ficar mais tempo com ele (CF4-F-F).

Diante dessas falas, podem-se fazer alguns questionamentos frente ao conceito amplo de cuidados paliativos. Diz-se que os cuidados paliativos são desenvolvidos pela equipe de saúde ao paciente terminal e à família e que estes não se restringem a ações de ordem física, como proporcionar um travesseiro ou um colchão mais confortável, um ar condicionado, entre outras. Referem-se a ações integrais que visem ao conforto e à qualidade de vida no processo de terminalidade, exigindo uma postura diferenciada da equipe frente o processo de morte e morrer. Até então, o discurso vai muito bem, mas cabem algumas perguntas acerca dessa filosofia. Os cuidados paliativos seriam apenas a forma como se comporta a equipe de saúde frente ao paciente terminal, diferentemente de um paciente com possibilidades de cura? Ou poderiam ser considerados cuidados paliativos, toda e qualquer ação de cuidado, de ordem física, mental, espiritual e social, que visem o conforto do paciente? Se for considerado que todas as ações que visem conforto ao paciente terminal, não se poderia pensar que inclui-se como cuidados paliativos, as ações que são realizadas por familiares? Será que, o atendimento aos familiares, na filosofia de cuidados paliativos, seria o de eles receberem uma forma de apoio da equipe, para enfrentar e aceitar a morte do ente querido? São algumas questões que podem ser levantadas com esse estudo e a discussão desse com os conceitos existentes em cuidados paliativos, os quais ainda deixam lacunas para o seu real entendimento. Todavia,

pode-se arriscar, em dizer que os cuidados paliativos, são prestados aos pacientes, e não para a família. A família apenas recebe apoio da equipe, e a medida que recebe o apoio, isso se transforma em cuidado paliativo para o paciente, pois ela vai se sentindo mais preparada para aceitar a morte, e oportunizar melhor qualidade de vida ao paciente. Resumindo, a família, não receberia cuidados paliativos, mas sim o paciente, e dentro desses cuidados paliativos, entraria a redução do sofrimento do paciente e apoio aos familiares, para que eles possam lidar melhor com o paciente.

Os cuidados paliativos, para o Programa de Cuidados Paliativos do Brasil (2001), de acordo com Zalbidea (2007) e Zuazabal (2007), constituem-se no tratamento de pessoas portadoras de alguma doença de impossibilidade curativa, sendo que o objetivo das ações centra-se na melhora da qualidade de vida e do conforto do paciente e de sua família, ou seja, quando a medicina não consegue prevenir, curar ou tratar, quando o paciente não responde mais aos tratamentos e possui um prognóstico de terminalidade, os cuidados paliativos propõem qualidade de vida na assistência aos que estão próximos da morte.

O Programa de Cuidados Paliativos de Portugal contém definições importantes sobre cuidados paliativos. A palição é definida como alívio do sofrimento do paciente; a ação paliativa é qualquer medida terapêutica sem intuito curativo, que visa a minorar, em internação ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do paciente, elas são parte integrante da prática profissional, qualquer que seja a doença ou a fase da sua evolução, podendo ser prestada tanto no cenário hospitalar, como no cenário da saúde coletiva e na rede de cuidados continuados. Também no âmbito do programa, são definidos os cuidados paliativos como ações prestadas aos pacientes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover, tanto quanto possível e até o fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Eles são cuidados ativos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipes e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação (PORTUGAL, 2004).

Para Pessini e Bertachini (2009), o cuidado ativo pode ser destacado no conceito de cuidados paliativos, para ir contra a ideia de que não há mais o que fazer com o paciente terminal. Por outro lado, Mccoughlan (2009) sugere que é necessária a integração no cuidado entre equipe e cuidadores, a fim de enfrentar os problemas que cercam o doente terminal. Além disso, a autora ressalta que há necessidade de envolver a comunidade nos cuidados paliativos, tais como a família, amigos e voluntário em área principalmente carente de profissionais e de serviços de saúde.

Seguindo as falas dos cuidadores, é interessante observar que, diante dos momentos em que os cuidadores familiares se deparam com o semblante de tristeza e desânimo da paciente, eles sempre buscam alguma medida para distraí-la, como propor uma viagem para a cidade onde está a mãe e a filha, ou uma ida ao supermercado:

E ontem foi um primeiro dia mais pesado. Ela estava descontente geral, triste, e aí então eu propus para ela para ficarmos nesse final de semana na casa dos pais dela, (na outra cidade), para voltar somente para a consulta de terça-feira. Então a gente vai lá, pelo menos ela vê mais gente (CF3-M).

Percebe-se que os cuidadores familiares buscam inúmeras alternativas para distrair a paciente, tentando evitar, ao máximo, que esta pense em sua condição de terminalidade e, por conseguinte, consolidando a negação da morte iminente. O fato de vê-la triste abala e nesse sentido tenta, a todo o momento, proporcionar-lhe conforto. De certa forma, isso proporciona fortalecimento ao cuidador, que se apresenta bastante desolado com a situação da paciente, não somente por amá-la, mas por ela ser tão jovem. Assim, questiona-se mais uma vez, se a preocupação em proporcionar ao doente terminal conforto psíquico, social e físico não implica em o cuidador familiar realizar os cuidados paliativos. Menezes (2004) encontra em sua etnografia, numa determinada unidade de cuidados paliativos, que os profissionais da equipe motivam os familiares a envolverem os pacientes em passeios, festas, a fim de proporcionarem um meio social a ele.

Outra forma de proporcionar conforto à paciente terminal, planejada pelos cuidadores familiares, é envolvê-la em uma atividade que a faça sentir-se útil, pois acreditam que, assim, ela obterá melhora, especialmente, nas emoções. Esta medida foi sugerida por um dos cuidadores, devido à experiência de ter sido cuidado e saber o quanto é difícil o sentimento de dependência e de inutilidade:

E agente se esforça. Ontem, levamos ela no mercado, colocamos ela na cadeira, ela fez as compras, para ela se sentir útil. Eu sei, eu já tive internado, então a coisa mais difícil para a pessoa que está internada, e se sentir deixada, as pessoas não darem muita atenção. Aí se torna difícil, mas no momento, que tu puder deixar uma pessoa assim, que ele se sentir útil, ela melhora, mas olha, 40 a 50%. Só de ela se sentir útil (CF2-M).

Tentar manter a vida da paciente o mais normal possível parece ser uma das alternativas de conforto. Isto é destacado pelo cuidador familiar, quando refere que sua esposa é simples, porém muito vaidosa. Diante disto, ele tenta proporcionar a ela a possibilidade de manter estes cuidados de beleza, tais como colocar *megahair*, por exemplo:

Ela é uma pessoa simples, mas ela nunca, nunca, deixou eu vê-la sem maquiagem. Ela levantava de manhã, antes de eu ver, ela ia direto para o banheiro fazer a maquiagem. Ela é muito vaidosa, agora mesmo, a semana passada ela fez megahair. Na quimio a gente comprou peruca de cabelo mesmo... ela é vaidosa, vaidosa (CF3-M).

Essas situações podem ser relacionadas a outros dois estudos sobre cuidados paliativos, os cuidadores referiram que a manutenção dos cuidados em casa possibilita uma vida mais próxima do *normal* (TANG et al, 2005; STAJDUHAR e DAVIES, 2005). Esta perspectiva pode estar relacionada ao fato de a casa proporcionar mais liberdade para passeios com o paciente, para atividades que ofereçam mais comodidade.

A condução e a orientação aos familiares cuidadores realizadas por profissionais da unidade de cuidados paliativos, estudada por Menezes (2004), remete-se, justamente, ao movimento contra a morte social, ou seja, a de envolver os pacientes em atividades cotidianas e sociais, na busca de promover o conforto, diferentemente, de deixá-lo isolado em uma cama, sem possibilidades de realizar alguma atividade.

Contudo, é inegável, diante disso, pensar em negação da morte, uma vez que os familiares possuem dificuldades em aceitar a situação de terminalidade do ente querido e, por conseguinte, buscam entretenimentos para o paciente, quando este se encontra triste e pensativo, a fim de evitar um diálogo sobre a questão.

5.1.5 A inversão de papéis e trocas a partir do cuidar

Em algumas situações do processo de cuidar pode haver uma certa mudança de papéis no cuidado, como a esposa ou a filha virar mãe, por exemplo. De certa forma, esse aspecto deixa implícita uma situação de *poder* sobre o paciente, visto como criança, como inferior:

Tu vê, então, os papéis aqui em casa houve uma inversão, hoje ela é a minha filha, e eu sou a mãe. Então a gente conversa isso, eu falo para ela: a senhora me obedeça! Eu falo sério. E a única que ela obedece, que ainda ela... porque tem horas que tem que falar sério, que nem criança! Tu tem vontade de sentar numa cadeira e fazer ficar, porque ela teima, ela insiste que ela sabe, que ela vai fazer. É.. eu me sinto assim.. eu me sinto hoje em relação a mãe, e o pai também, eu que sou responsável por eles. Eles são meus filhos. [...] eu brincava, eu digo aí, eu estou adotando o pai e a mãe, ... e não é que os fatos aconteceram (CF1-F).

Eu nunca tinha cuidado de ninguém, nem de criança! Aí eu já até brinco que eu casei, por causa da casa e ganhei um bebê gigante, porque é um bebê gigante! Ontem mesmo ela fez lavagem, aí tem que colocar fralda e coisa (CF8-F).

Observa-se nessas falas que essa percepção da inversão de papéis, de tornar o doente uma criança facilita o processo de observação dos sentimentos e comportamentos dele. Esta orientação, conforme o estudo de Menezes (2004) é passada pelos profissionais de saúde da unidade de cuidados paliativos de que os doentes transformam-se e se comportam como crianças, assim, cabendo ao cuidador familiar impor limites aos doentes, como se coloca às crianças.

Por outro lado, essa condição de infantilização do doente pode possibilitar uma melhor maneira de retirar a autonomia do paciente, ou seja, o familiar colocando-se em uma condição de superioridade como mãe ou pai do doente faz com que somente aquele e não o doente decida por suas terapêuticas. Para Costa, Lunardi e Lunardi Filho (2007), nos aspectos diários da vida do doente crônico, a sua autonomia pode ser incentivada pelo cuidador, de modo que a cronicidade não faça com que o paciente torne-se totalmente dependente de alguém. As limitações impostas pela sua doença devem ser respeitadas, mas o poder de autonomia e decisão do paciente deve ser mantido. Sua condição de doente crônico não é justificativa para tirar-lhe a autonomia, o paciente deve participar nas tomadas de decisão sobre seu próprio cuidado e bem-estar. Esse aspecto, conforme Menezes (2004), não é válido somente para a situação crônica de alguma doença, mas para o processo de terminalidade, pois o cuidador deve estimular para que o paciente viva e faça atividades ao seu alcance, diferentemente de posicioná-lo em uma cama, colocando-o em condição de incapaz de fazer alguma coisa.

Portanto, a capacidade de decisão dos pacientes deve ser valorizada e respeitada, para que os sentimentos de perda e de incapacidade possam ser minimizados. Para profissionais e familiares, o exercício da autonomia dos pacientes deve ser visto como uma ação ética de respeito aos direitos do enfermo. Para tanto, deve-se evitar a tendência que os profissionais de saúde ou cuidadores possuem, a fim de tornar as atividades de cuidado mais ágeis, realizando ações e assumindo decisões que poderiam ser feitas pelos próprios pacientes. Essas atitudes interferem diretamente no poder de escolha do doente sobre si, o que as descaracteriza, portanto, como ações de cuidado (COSTA, ALVEZ e LUNARDI, 2006).

O conhecimento dessas representações sociais, que giram em torno do cuidar do doente terminal, infantilizando-o, pode permitir que enfermeiros e profissionais de saúde abordem melhor algumas questões, como autonomia e atividade do paciente, limitações, entre outras. Nessa direção, a condução das conversas e orientações aos cuidadores familiares pela equipe poderia girar em torno do que é permitido ao paciente fazer, a importância de ele também participar das atividades. Acredita-se que essas representações sociais podem advir do modelo paternalista introduzido pelos próprios profissionais de saúde, pois colocando o

paciente em uma condição inferior, ficaria mais fácil o manejo das ações e do cuidado ao mesmo. Assim, essas representações sociais foram construídas mediante o processo de objetivação, conforme Moscovici (2007), visto que os cuidadores familiares já foram cuidados pelos seus responsáveis, podendo, assim, remetê-los a uma lembrança de posição inferior.

Na fala, a seguir, pôde-se perceber que, a condição de ser cuidado e de cuidar modifica papéis e, até mesmo, comportamentos. As filhas nunca se imaginariam dando banho no próprio pai:

Mas o pai mudou muito o comportamento dele. Antes ele era muito ríspido, muito isso e aquilo. Agora dificilmente ele perde a paciência. Alterou um pouco a personalidade dele. Ficou mais fácil lidar com ele. Ele mesmo aceita as limitações, porque antes ele não aceitava. A dificuldade era que ele não aceitava as limitações dele. [...] Mas nunca nosso pai ia estar imaginando que nós iríamos estar dando banho no pai. É uma coisa bem restrita na idade dele. Agora não. Ele aguenta a gente estar junto (CF 10).

Nesse sentido, o paciente aceitar ser cuidado e, conforme a percepção do cuidador familiar, isto implica em aceitar suas limitações. Por conseguinte, o processo de cuidar e as intervenções, tanto do cuidador familiar como da equipe, ficam mais facilitadas, quando o paciente reconhece sua situação.

O cuidado também parece significar uma troca. Tanto é que o cuidador familiar revela que foi escolhido para cuidar da paciente, pelo fato de ela ter cuidado dele, anteriormente, e uma outra inversão de papéis ocorre:

Me escolheu eu para cuidar dela, porque, até então, ela me cuidou. Eu tive internado (em um outro hospital). Comecei aqui (pela cidade). Eu tive câncer no pulmão e ela me cuidou. Agora eu estou cuidando dela (CF2-M).

Quem cuida também necessita ou necessitará, talvez, em um futuro próximo, de cuidados. E, ao contrário, quem é cuidado por alguém deverá cuidar de alguém no futuro (ROSELLÓ, 2009). Diante disso, valorizar as representações sociais que giram em torno do cuidado no domicílio, no olhar dos cuidadores familiares pode permitir um melhor planejamento das ações e uma melhor aproximação na relação e na comunicação entre a equipe, o paciente e a família, pois muitas vezes a ciência ignora o saber do senso comum. Em suma, conhecendo os desafios, as conquistas, os sentimentos, o preparo, dentre outros aspectos, o cuidado pode ser viabilizado de forma a possibilitar o bem-estar e o conforto ao doente terminal.

5.2 A vivência e os enfrentamentos do cuidar do paciente terminal

Nesta categoria, serão abordadas as subcategorias que expressam como os cuidadores vivenciam o cuidado ao paciente terminal, tanto no domicílio, como no espaço hospitalar. São elas: relações interpessoais entre cuidador familiar, paciente e equipe de saúde; questões bioéticas: autonomia e participação nas decisões terapêuticas; consciência da terminalidade; o diagnóstico ocultado ao paciente.

5.2.1 Relações interpessoais entre cuidador familiar, paciente e equipe de saúde

As relações interpessoais são permeadas pela individualidade de cada sujeito envolvido, dentre elas, as formas de enfrentamento e de construção de significados diante de situações similares. No que tange a terminalidade de vida, a relação interpessoal entre a equipe, familiar cuidador e paciente pode ainda ficar mais difícil e fragilizada, pois implica em observar e acompanhar a finitude do ser humano.

Algumas relações entre paciente e equipe do hospital foram muito produtivas, conforme os cuidadores familiares de uma mesma paciente, pelas características pessoais dela, em ter facilidade para se relacionar com as pessoas:

Lá também ela estava muito bem, inclusive ela conquistou todo mundo lá (no hospital), até as enfermeiras. Todo mundo queria bem ela lá (CF2-M).

Mas então a gente criou um vínculo muito bom, muito, muito gostoso, muito legal.[...] Então o relacionamento dela era muito carismático, de fácil comunicação. Então a nossa relação com o pessoal, dela com o nosso, dela com as pessoas de lá (do hospital) é excelente. Não tem nenhuma pessoa que não afinasse com ela, ou ela vice-versa (CF3-M).

Se, por um lado, as características da paciente, entre elas, a de ser carismática facilitaram a relação com a equipe, por outro, pode-se pensar na possibilidade de ter despertado empatia entre os diversos profissionais de saúde que a atenderam, inclusive, os de enfermagem por ser uma pessoa jovem e comunicativa. Um estudo, conforme Moritz e Nazar (2004) demonstra que os profissionais de saúde tendem a aceitar mais a morte de um idoso do que a de um jovem.

Desse modo, a presença da equipe de enfermagem do hospital parece inspirar segurança e apoio ao doente e à família. Além disso, na fala do cuidador pôde ser identificada a percepção de que a enfermagem faz-se mais presente do que os médicos, que vêm diariamente, mas, mais esporadicamente, realizar a visita:

O médico ia ver todos os dias. Ah! Mas a gente tinha mais contato com os enfermeiros, porque o médico até não pode está indo toda hora lá vê e tal. A gente conversava bastante lá, ia um enfermeiro lá, ficava horas conversando com a gente. Volta e volta (iam profissionais de saúde) ia gente lá, o médico todo dia de manhã ia lá ver ela, antes das nove, ele estava lá, aí via, perguntava como é que ela estava (CF8-F).

Somando-se a essa fala, a enfermagem, também, parece ter um papel fundamental no amparo ao cuidador e ao paciente no espaço domiciliar. Esse suporte que a internação domiciliar proporciona parece ser relevante nos momentos em que o cuidador familiar encontra-se com dificuldades emocionais para dar continuidade ao seu papel:

Da internação domiciliar, as gurias (enfermagem) vêm aqui, elas me dão todo o suporte. A (enfermeira) mesmo conversou bastante comigo. Porque os primeiros dias eu andava até meio chorona, porque estava assim mais, acho que já perdendo as minhas forças e qualquer coisinha, chorava (CF4-F-F).

Diante disso, a atenção da equipe de saúde, muitas vezes, tanto no hospital quanto na internação domiciliar parece não estar restrita somente ao paciente, estendendo-se à família, sobretudo, àquele membro, que realiza os cuidados. Assim sendo, a identificação de momentos frágeis e a expressão de sentimentos podem ser realizadas pelos membros dessa equipe, na busca de proporcionar apoio à família e ao paciente, já que este último “foi entregue a família” para receber os cuidados do fim da vida.

Nesse enfoque, a equipe de saúde, em especial, os profissionais de enfermagem, geralmente, são os que orientam e ouvem aqueles que se encontram doentes e seus familiares. Em um contexto de dor e sofrimento, eles acompanham a fragilidade e as necessidades do paciente e da família, buscando atendê-los, proporcionando-lhes segurança e apoio (MACHADO e MERLO, 2008; RUSSO e GENEZINI, 2009). Somando-se a isso, estes profissionais precisam adquirir as habilidades que lhes permitam perceber as necessidades de interação entre o paciente e sua família e, assim, ajudá-los de forma mais efetiva, em um ambiente de mutualidade e reciprocidade com o paciente, sua família e a equipe de saúde (ORTEGA, 2007). Sendo assim, a qualidade da relação construída entre a família e os profissionais de saúde leva à criação de um vínculo entre essas pessoas e apresenta um significado de confiança e segurança (CATIB, 2009).

Diante disso, pode-se pensar que o apoio, o suporte, a identificação dos sentimentos vivenciados pelos cuidadores e pelo paciente são elementos fundamentais na atenção ao paciente terminal. Essas habilidades precisam ser obtidas e desenvolvidas não somente pelos

profissionais de enfermagem, mas por todos os membros envolvidos em uma equipe de saúde. Talvez, a enfermagem já possua há algum tempo esses elementos presentes em sua prática por atuar 24 horas, no caso da assistência hospitalar, mas as habilidades, certamente, podem ser estendidas ao ambiente domiciliar.

Outro fator, que parece ter potencializado uma relação interpessoal mais produtiva entre todos os envolvidos no processo de morte e morrer foi o de o cuidador ou paciente conhecer um dos membros da equipe de internação domiciliar, facilitando, assim, o processo de aceitação dessa proposta de internação por parte dos cuidadores familiares:

Tem uma nossa, nós temos uma conhecida que trabalha junto, a dona (X). E a gente teve oportunidade de se conhecer aí, tempos atrás. Então ela, ela veio visitar, ela por sua própria dispensa e própria bondade, veio visitar ela antes. E aí foi um dos pontos favoráveis de nós termos aceitado (a internação domiciliar). Ela disse: 'você vai ver que é bom, que é interessante, a gente vai lá, eu faço parte dessa equipe, a gente vai lá visitar vocês' (CF3-M).

Então é melhor, vi que era a (enfermeira que conhecia) que estava na internação domiciliar, ah, daí me achei em casa (CF4-F-F).

Por ser a internação domiciliar uma proposta nova, que se apresenta como modalidade de cuidado, a adesão do familiar em cuidar e do paciente terminal em aceitar o tratamento parece ser facilitada, quando este conhece alguém dentro da equipe de internação domiciliar. Assim, essa modalidade de assistência poderia se tornar familiar pela presença daquele profissional da equipe, que já é conhecido pela família.

Ainda, pode-se perceber, diante dessas falas, que os cuidadores valorizam mais os profissionais, os quais trabalham demonstram o desejo de ajudar o outro, e, não somente, por ser uma atividade profissional, como foi evidenciado na fala do cuidador familiar (3). Dessa forma, os cuidadores apreciam a qualidade do relacionamento interpessoal, o qual consolida o sentimento de confiança. A preocupação demonstrada pela equipe na fala do cuidador familiar também oferece segurança e confiança nessa relação:

Dra me falou que o varfarin, ela tomava meio comprimido por dia e, que o meio comprimido é o mínimo que eles dão e, mesmo assim estava dando esse problema. Então ela (médica), sexta-feira passada, fizeram um exame de sangue também e ela (médica) preocupada, o pessoal veio segunda-feira, então não deu nem três dias, e já vieram aqui pra vê em função desse problema na gengiva (sangramento)[...] então esse acompanhamento e eles seguem me ligando, e me perguntam como é que ela está, então isso aí está perfeitamente, e graças a Deus está dando tudo certo. A gente tem tudo, telefone do hospital, desse atendimento domiciliar. Qualquer coisa eles disseram que é pra ligar (CF7-M).

A preocupação demonstrada pela equipe tende a produzir sentimentos de segurança, para que o cuidador familiar não se sinta sozinho neste processo de cuidar no domicílio, em especial, de um paciente em situação de terminalidade. Nesse sentido, as atribuições da equipe de internação domiciliar, principalmente, da enfermagem, vão além das orientações de como proceder a ações técnicas de administração de medicamentos e ao controle das ingestões (líquidos/alimentos) e eliminações (urinárias/fecais). Faz-se necessário que a equipe ofereça esse suporte emocional ao paciente e ao cuidador familiar, com o objetivo de facilitar esse processo, com melhor qualidade.

De fato, os relacionamentos são bastante relevantes no contexto da internação no domicílio. O profissional cuidador deve estabelecer vínculos com o paciente e com o cuidador informal, pois o cuidar não se restringe a aplicação de técnicas e procedimentos com o paciente. Ele envolve também interesse, apoio em momentos difíceis, empatia e orientação ao cuidador informal (FÉLIX, MARTINS e DYNIEWICZ, 2008).

Entretanto, algumas situações estressantes emergiram durante a rotina do hospital, numa determinada situação, na qual a cuidadora familiar discutiu com a equipe de enfermagem sobre as condições em que se encontrava seu pai para tomar banho no chuveiro:

Uma única vez uma enfermeira me disse que eu tinha que levá-lo para o banho porque ele ainda caminhava e, eu disse que eu não ia levá-lo porque ele estava sem equilíbrio. Ele não conseguiu ficar em pé pra fazer xixi no papagaio, como que eu ia colocá-lo sentado no banheiro pra dar um banho? Porque a hora que eu soltasse ele ia cair e, ela disse não, mas ele tem que ir porque é bom pra ele e eu digo: “mas ele não vai ir moça, porque eu acabei de subir com ele de um raio-x e eu tive que colocar o equipamento necessário e ficar atrás dele e ficar segurando ele pra poder tirar, fazerem o raio-x. Então ele não vai ir tomar banho. Se tu não quiser dar, eu vou falar com outra equipe pra vim dar o banho nele. E realmente ela foi pra lá e veio uma outra enfermeira pra dar o banho, mas nem um outro inconveniente (CF9-F).

Nesse episódio, no olhar da cuidadora, parece ter acontecido um descaso por parte da enfermagem em relação ao paciente. Subentende-se, nesta fala, que, quando o profissional diz que é bom para o paciente tomar o banho de chuveiro, seria uma forma daquele mascarar o seu desinteresse em realizar o banho de leito. Essa perspectiva apresenta-se pelo fato de certas ações serem tão rotineiras, como um paciente que deambula estar capacitado para tomar banho no chuveiro. Nesse sentido, acredita-se ser relevante e necessária uma avaliação das condições do paciente, diariamente, pela enfermagem, pois sinais como tontura, contra-indicam um banho no banheiro, pelo risco de quedas.

A influência da família, segundo Leite e Vasconcellos (2006), é evidente nos processos de decisão terapêutica, no entanto, contribui mais no âmbito da observação. Essa

propriedade de observação vai ao encontro do que propõe Brondani (2008), pois ressalta que a família ajuda na reabilitação do paciente e ajuda a equipe de saúde a identificar os problemas e as necessidades dele.

Em suma, para a equipe de enfermagem, a valorização dos questionamentos da família ou do paciente é fundamental, pois estes, de fato, vivenciam as dificuldades enfrentadas pelo processo de terminalidade. A equipe, apenas experiencia por meio dos relatos deles, e da identificação das limitações pela observação contínua.

Outro ponto, que de certa forma, apresenta-se como desfavorável para uma relação entre equipe e família/paciente, refere-se à linguagem técnico-científica. Esta dificulta muitas vezes as informações transmitidas tanto ao paciente, como ao cuidador familiar. Assim, o cuidador refere que as coisas deveriam ser ditas mais claramente:

E os outros médicos também falavam isso e aquilo e eu disse assim não, a gente fica meio assim: porque uma coisa, eu estou com dor de barriga [...] eles vem, dor de barriga, pra eles é um nome diferente.[...] então isso é o que a gente quer, uma coisa clara! [...] Que a pessoa entenda, porque as vezes o próprio paciente não entende. E eles falam ah deu um problema aqui e ali, mas não esclarecem direito e as pessoas ficam com dúvida. [...] Isso é a única coisa que eu sinto assim de diferente, não sei se é só eu, mas é, a gente pergunta pras enfermeiras, eu sei que tem a ética das enfermeiras, que quem tem que dizer as coisas são só os doutores, mas mesmo assim. [...] os médicos que vem com aquelas partes científicas que a gente não entende nada [...] então isso aí é difícil pra nós (CF7-M).

Com essa fala, é expressa a dificuldade na comunicação entre equipe de saúde e paciente/cuidador, especialmente, em relação a médico/paciente/cuidador, pelo uso das terminologias científicas utilizadas por estes profissionais, produzindo, assim, uma comunicação não efetiva e, além disso, parecendo distanciar a relação entre ambos.

Dessa forma, ressalta-se a relevância de se utilizar uma linguagem acessível, valorizando a escuta, de forma atenta, com um sorriso ou uma expressão de confiança e interesse, um olhar de tranquilidade, um toque afetivo, uma palavra de encorajamento que eleva a autoestima do paciente (MORAIS et al, 2009). Além disso, a relação paciente/cuidador deve ser guiada por princípios éticos relevantes no cuidado de pacientes terminais: a real condição do doente deve ser assegurada, a autonomia do paciente deve ser respeitada, bem como seu processo de tomada de decisões (OLIVEIRA, SÁ e SILVA, 2007). Pode-se pensar, diante disso, que, talvez, o uso das terminologias científicas, poderia ser uma forma de mecanismo de defesa do profissional de saúde, não revelando assim, de forma clara, as condições do paciente, evitando desconfortos e descontentamentos, tanto por parte do ser doente, quando por parte do familiar. Contudo, se a equipe de saúde tem como um de seus

principais atributos proporcionar conforto e atenção em momentos difíceis a quem os enfrenta, e se o paciente e família possuem direito a saber as informações de forma clara, a equipe necessita repensar suas estratégias de ação nos momentos de comunicação de más notícias.

Seguindo nesta linha de pensamento, que pode ser relacionada à negação da morte, a comunicação ineficaz e falta de preparo da equipe em informar as más notícias, parece produzir um determinado comportamento no cuidador familiar: a também fuga das informações sobre o diagnóstico e prognóstico do paciente. Isso pode ser vislumbrado, quando ele relata que está sempre disponível para responder os questionamentos da equipe de internação domiciliar, mas pouco pergunta sobre a situação da paciente. Esta relação de passividade pode esconder o desejo de não querer ouvir a confirmação do diagnóstico, como se pode perceber a seguir:

Eles vêm aqui, eles conversam com ela até, brincam com ela. Perguntam tudo e eu respondo, [...] porque eu pergunto pra ela, o que está acontecendo contigo. Eu sempre pergunto, tu está bem, te dói aqui, alguma coisa assim. Porque não adianta nós escondermos, eles que estão ali, eles que sabem. E eles vêm aqui, eles perguntam e eu já vou me enfiando no meio, como dizem, e vou dizendo: olha doutor, aconteceu isso, isso e isso. Tem que dizer pra eles, porque não adianta começar a esconder uma coisa, daqui a pouco eles saem daqui [...] Falar tudo realmente que está acontecendo. Se não falar, eles não vão ficar sabendo (CF7-M).

O cuidador familiar parece demonstrar-se muito disponível para responder as questões da equipe de saúde, mas pouco pergunta sobre a situação dela. Sugere-se que essa disponibilidade para com os membros da equipe, lhe proporcione uma “fuga” da real situação da esposa, que de fato está em condição terminal. A própria relação dele com a paciente reproduz perguntas diretas que fornecem respostas objetivas. Diante disso, acredita-se que fazendo perguntas mais amplas, a equipe poderia identificar melhor a ansiedade e a fuga do cuidador familiar.

Nesta direção, a comunicação poderia ser utilizada pelos profissionais da enfermagem como uma ferramenta para humanizar o cuidado, viabilizando o diálogo com os pacientes e familiares, esclarecendo-lhes as dúvidas sobre o tratamento, minimizando, desse modo, ansiedades e angústias (MORAIS et al, 2009).

Para alguns cuidadores familiares, que já realizam o cuidado há algum tempo, as orientações sobre cuidados da internação domiciliar parecem não acrescentar muito. Todavia, as dúvidas de quanto tempo será o cuidado, quais as próximas fases da terminalidade que serão expressas, são presentes:

Eu acho que está certo. Eles não tinham muito a acrescentar, porque o cuidado está certo. Acho que está, a gente ficou em dúvida... A gente não falou com o médico, para ver, o que a gente espera mais do estado dele. A evolução dele. Quando que se torna mais grave, mais pior, do que está agora. Que agora está, hora se engasga, essa fraqueza dele, a gente consegue cuidar assim. Mas vamos ver que nível mais, a gente vai precisar mais da assistência deles. [...] Mas a gente não tem certeza assim, quanto mais evolui a doença. Quanto tempo mais ele tem. Olha que faz anos (CF10-F).

Percebe-se que predomina uma dúvida frente à durabilidade dessa fase terminal, a qual pode durar anos, meses, semanas ou mesmo dias, porque a doença pode avançar progressivamente e estacionar de forma intermitente. Mais uma vez destaca-se a importância de uma comunicação clara e efetiva entre equipe e família, para esclarecimentos dessas inquietações e dúvidas.

Salienta-se, que diante desse processo de morte e morrer, tanto para o doente quanto para a família, há modificações físicas e emocionais. A profissão de enfermagem, historicamente, tem liderado os cuidados de maneira especial aos doentes fora de possibilidades terapêuticas, acompanhando os momentos mais íntimos destes até o seu fim (SANCHO, 2005). Em suma, a enfermagem, bem como toda a equipe de saúde deve amparar escutar e esclarecer as dúvidas, tanto da família quanto do doente terminal neste processo de morte e morrer, pois o surgimento dessas demandas e o não atendimento a elas podem fazer emergir as angústias e ansiedades, as quais impossibilitam uma melhor qualidade de vida para os pacientes. A comunicação simples e clara e a observação para identificação das demandas são instrumentos básicos para o profissional de enfermagem, na busca de uma prática de cuidado mais plena ao paciente e sua família.

5.2.2 Questões bioéticas: autonomia e participação nas decisões terapêuticas

A decisão da internação domiciliar parece ter sido tomada, em grande parte dos casos entrevistados, pelo médico assistente, após referir que não havia mais nada a fazer com o paciente no hospital:

O doutor já tinha falado, [...] que não tinha outra coisa para fazer lá, que se podia fazer a internação domiciliar (CF2-M).

Os médicos mandaram pra casa porque não existe tratamento pra ele (CF9-F).

Frente a isso, podem-se pensar duas questões: a primeira, relacionada a inibição da autonomia do paciente e da família; e, a segunda, a desvalorização dos cuidados paliativos, relegando-os a segundo plano, como se fossem sem importância. Ao dizer que não há mais o que fazer com o paciente, os familiares e mesmo o paciente evitam questionar o “saber médico” que dita essa forma de conduta, e, assim, não exercem sua autonomia nas decisões terapêuticas, evitam fazer perguntas sobre o diagnóstico e prognóstico, além de muitas vezes pouco valorizarem suas ações que estão sendo realizadas no domicílio ao paciente terminal.

Em outros países, como em Taiwan e os Estados Unidos da América, talvez porque a autonomia do paciente e família seja mais reconhecida e respeitada pelos profissionais de saúde, ou pelo fato, de possuírem serviços de assistência domiciliar para cuidados paliativos, quem decide pelo local onde deseja passar seu processo de morte e morrer é o paciente ou a família. Em estudo realizado com pacientes terminais e cuidadores familiares, em Taiwan, a maioria selecionou o domicílio, como local para viver o momento de terminalidade (TANG et al, 2005). Outro estudo, nos Estados Unidos, demonstra que, os familiares parecem estar bem instrumentalizados em argumentos, frente às suas escolhas, os quais revelaram três fatores principais, para decisão do processo de morte e morrer no domicílio. O primeiro seria pelos cuidadores poderem realizar os cuidados ao doente em casa; o segundo, pelo desejo dos cuidadores em manter o doente em um ambiente mais próximo de uma “vida normal”; e, por fim, um desejo de evitar cuidados institucionais (STAJDUHAR e DAVIES, 2005).

Em suma, pelo Brasil estar aderindo, recentemente, a essas novas modalidades de cuidado, tanto o serviço de cuidados paliativos, como o serviço de internação domiciliar, e, ainda, por predominar, fortemente, a cultura biomédica, os princípios de autonomia do paciente e família apresentam-se, ainda, muito discretamente, nas práticas de saúde, cabendo mais aos profissionais de saúde decidirem pelas condutas.

Em uma dessas situações, em que o médico decidiu pela internação domiciliar, o pai da paciente e a paciente solicitaram permanência de mais alguns dias no hospital, a fim de que o cuidador pudesse adquirir mais experiência no cuidado:

Aí eu pedi para deixar uns dias (no hospital). então ela ficou lá uns quantos dias porque, como ela estava machucada, eu não tinha como eu ficar sozinho com ela, porque o (marido) não para. Ele ajuda, mas ele tem que trabalhar. Então nós pedimos para deixar ela lá, até ela recuperar, até para mim virar ela (mobilização em bloco), precisa mais três. Daí no momento que ela recuperou-se, ela veio (CF2-M).

Diante do diagnóstico de terminalidade, parece existir uma lacuna entre o que é falado pelos médicos e o que é retido pelos cuidadores e paciente, quando estes últimos sabem de sua condição, podendo ser isso relacionado à comunicação não muito clara, conforme já falado

anteriormente. Essa lacuna, segundo Zanoni et al (2006), pode imprimir sentimentos frente aos sofrimentos confrontados, que não podem ser aliviados de imediato. Assim, os familiares, bem como os pacientes necessitam de um tempo para organizar e trabalhar suas emoções para traçar novas perspectivas de vida. Outro estudo revela que familiares relataram medo a respeito do manejo adequado com os pacientes (WENNMAN-LARSEN e TISHELMAN, 2002).

Nesse sentido, percebe-se a importância de “dar um tempo” para a família realizar as adaptações frente ao diagnóstico de terminalidade, de decisão para a internação domiciliar, pois esse contexto implica em enfrentamentos de emoções, que permeiam o fim da vida, e os procedimentos de cuidados a serem apreendidos. A enfermagem, bem como a equipe de saúde possui papel fundamental em ouvir essas demandas tanto do paciente, como da família, para que assim possam suprir as necessidades dos mesmos e proporcionar segurança neste processo.

Em outra situação de encaminhamento à internação domiciliar, também decidida pelo profissional médico, a cuidadora familiar revela que no fundo gostaria que o marido, continuasse indo ao serviço de oncologia, talvez, na esperança de cura. Este sentimento oscila com a afirmação do médico em dizer que não há mais nada o que fazer:

Foi o doutor mesmo. O doutor mesmo, as gurias do hospital, que elas vinham em casa. Veio uma delas conversar comigo. [...] Ah, eu pensei, eu pensei que ele podia ir ainda no médico lá fora (no hospital), mas o doutor disse que não pode fazer mais nada (CF5-F).

Nesta direção é possível verificar que a vontade de que tivesse algo curativo para fazer no ambiente hospitalar, relaciona-se com a representação de que este ambiente proporciona cura. Verifica-se ainda, que, após o médico decidir a conduta, de encaminhar o paciente à internação domiciliar a esta equipe, cabe as informações do funcionamento do serviço, para que haja a aceitação dessa forma de internação, e, por conseguinte, a aceitação da morte iminente do paciente.

A decisão para a internação domiciliar ocorre, também, conforme a fala dos familiares do paciente terminal, quando eles, em determinado momento, desejaram a internação hospitalar. A partir disso, a equipe, entendendo que a internação hospitalar não acrescentaria nada na situação atual do paciente, encaminha para a internação domiciliar:

Ali no PA. Foi naquele dia que eles decidiram então, porque nós queríamos que ela internasse. Minha outra irmã tinha intenção de interná-la, até para fazer mais uns exames. Só que eles, é como eles dizem, o diagnóstico dela, é um diagnóstico que não tem o que ser tratado, mas pode ser tratado em casa. Aí eles nos indicaram a

internação domiciliar. [...] Porque a gente achava que tinha que internar. Mas eles, não, olha, não adianta internar, o caso dela, é um caso que... Aí, a gente entende. Aí cai a ficha, porque de repente a gente pensa que tem alguma coisa para ser feito. O inconsciente da gente. Hoje não, hoje a gente está consciente, que a mãe está nos últimos tempos dela (CF1-F).

Diante desse processo de decisão pela internação domiciliar, parece que houve uma conversa com os familiares, para que estes entendessem o posicionamento da equipe em relação à internação hospitalar que eles queriam. Com as explicações, a família compreendeu e também acabou por decidir pela internação domiciliar. Nesse sentido, vale salientar, conforme Soares e Camargo (2007), que o ser autônomo não é o ser individualista, mas o que se pensa e é pensado no coletivo. A possibilidade de decisão sobre os aspectos da própria vida compreende um conhecimento geral sobre as opções existentes, sobre aspectos que irão influenciar no coletivo, o que sugere respeito ao outro. Um ser autônomo, portanto, é aquele que avalia a sua necessidade e a do outro, segundo uma visão holística do ser humano.

Conforme alguns casos, a decisão da internação domiciliar ocorre entre a equipe, deixando o familiar alheio a essa conduta, e, ainda, não deixando clara a situação para ele que a intenção dos cuidados domiciliares é paliativa:

Daí eu conversei com a doutora, e eles comentaram em vez de quimio melhorar o organismo dela, estava absorvendo e estava se alimentando e não recuperando. Aí eles fizeram uma reunião entre eles e, fizeram essa internação domiciliar que, então dá um tempo pra ver qual é a reação que teria em casa, como que seria o tratamento em casa. [...] Eles que decidiram. [...] eles só comunicaram. Não chegaram assim, olha, vai ser isso, vai ser isso, vai ser isso. (foi) um susto, porque a gente não sabe o que é a internação domiciliar, a gente não tinha noção. A internação domiciliar para uma pessoa, “ah vai pra casa, não tem mais tratamento”, pode passar pela cabeça da gente. Então, uma internação em casa, como eles disseram: não tem lugar no hospital, então como tu está fazendo esse tratamento (cuidados paliativos?), está tirando o lugar de alguma pessoa. Como ela não está mais naquela época de fazer, eles trancaram a quimioterapia, então resolveram trazer pra casa [...] E a gente aceitou, assim depois que a própria internação domiciliar explicou, eu acredito até que ela deve ter uma melhora em função disso (CF7-M).

Além do cuidador familiar, parecer alheio a situação de terminalidade da esposa, e desta se encontrar em cuidados paliativos, ele destaca que a equipe argumenta o fato dela estar ocupando um leito no hospital, sem necessidade. Somando-se a isso, em outra fala, é possível identificar como o cuidador visualiza a internação domiciliar, quando decidem por ela, como uma forma de reduzir a ocupação de leitos do hospital:

E sem contar que desafoga lá o hospital (CF6-M).

Conforme já destacado, no início desta categoria, na grande parte das decisões, desde a perspectiva dos entrevistados, quem decidiu pela internação domiciliar foi o médico, pelo principal motivo de impossibilidade de internar um paciente terminal no hospital pela falta de leitos. Alguns familiares apresentaram-se neste contexto, conforme seus relatos, angustiados pela nova modalidade de cuidado, a de eles, família, responsabilizarem-se pelos cuidados diários do paciente em casa.

Ao se transferir o paciente para o domicílio, isto é, encaminhar para a internação domiciliar, reduz-se custos, o paciente reintegra-se à sua família e há um maior contato entre família e equipe de saúde, o que sugere um cuidado “em parceria”, principalmente entre paciente-família-enfermeiro (SCHWONKE et al, 2008). Diante desse contexto, mais uma vez, ressalta-se que a postura da equipe de saúde frente à família do enfermo deve ser acolhedora, para que essa possa expor suas dúvidas e expectativas relacionadas à condição do paciente. As informações passadas pelos profissionais de saúde devem ser claras e sinceras, pois o diálogo franco com as famílias pode diminuir o impacto da desospitalização (SILVEIRA e CATIB, 2009). Nesta situação, percebe-se que a condução da conversa pelos profissionais de saúde parece ter sido bastante técnica, e com argumentos que levaram a aceitação da decisão pela internação domiciliar. Para o cuidador familiar não fica claro, se eles interromperam a quimioterapia e irão retornar, posteriormente, e que tipo de tratamento ela está recebendo em casa.

Somente em uma situação, houve participação ativa na decisão pela internação domiciliar:

Ah, nós fizemos... uma opção do médico de lá... chegou uma conclusão que não podia mais tratar dele lá... e aí eles deram. E aí, eu pedi o encaminhamento. A gente ligou para lá... (CF10-F).

A partir disso, percebe-se que, à medida que as pessoas vão tomando conhecimento da internação domiciliar e das possibilidades de sua autonomia e participação nas decisões terapêuticas, acredita-se que, de um lado, os profissionais de saúde precisam estar preparados para auxiliar os cuidadores, família e paciente nestas questões, e também, estar abertos e receptivos para a participação deles. Desse modo, a equipe de saúde pode articular as relações entre os próprios membros dela, cuidadores e paciente, a fim de que se possa viabilizar o exercício da autonomia tanto do paciente, quanto da família (OLIVEIRA, SÁ e SILVA, 2007).

5.2.3 Consciência da terminalidade

A questão da consciência do familiar de que o doente está em situação terminal é enfrentada de diversas formas pelos cuidadores, o que conseqüentemente faz emergir diversos significados. Foram identificados três significados da condição de terminalidade do ente querido, por parte do cuidador familiar. O primeiro, quando o processo de cuidado já vem de longa data e advém das crenças de encontros na vida após a morte e da decisão de não expor o paciente a procedimentos invasivos. O segundo emerge com a oscilação de consciência, pelo cuidador, do fim da vida do paciente e esperança de reversão neste prognóstico, por meio da busca de plantas que possam curar o paciente e por encaminhamentos ao pronto-atendimento quando o paciente apresenta-se em situação agônica. E por último, a negação, o desejo do cuidador de não saber o significado dos termos científicos revelados pelo médico, para que ele possa manter-se tranquilo neste processo de cuidar do paciente no domicílio.

No primeiro significado, conforme falado, brevemente, a consciência da terminalidade, faz com que alguns cuidadores familiares entendam que procedimentos invasivos poderiam trazer mais sofrimento ao paciente. Contudo, em algumas situações, para evitar fazê-los, tem que discutir muito com outros membros da família do doente, que pensam que deveria se investir, e, inclusive, interná-lo no hospital:

Eu acho que não deve fazer o sangue porque ele... para quê? Só para aumentar mais o sofrimento dele? E elas (as irmãs) acharam que ele deveria fazer o sangue. Eu digo, mas para que? Se ele está neste estado, para quê fazer sangue? Para aumentar mais o sofrimento que ele já está aí? Se isso fosse curar ele, mas não vai curar. Então que dê para outro paciente que precise [...]. Mas elas acham que não, que devia até de internar ele para fazer esse sangue. Daí eu firmei o pé, daí elas pararam [...]. E depois se fosse passar a sonda nele, em casa, não tem, não tinha como ele ficar com sonda em casa, ele tira. A nutricionista queria que ele passasse. Mas eu acho que é melhor não, porque, é só o trabalho de passar e ele vai tirar (CF4-F).

Até a enfermeira perguntou se a gente queria botar a sonda nele, aí a gente disse não. A sonda foi uma coisa quando a gente chegou aqui [...] ele não ia para fora (de casa). Não saia mais na rua, ficou muito deprimido com a sonda. Mas agora que está no fim, botar a sonda para judiar dele? Enquanto der, a gente vai dando (alimento). A toda hora dá uma coisa ou outra para ele (CF10-F).

Percebe-se que, em alguns casos, os familiares enfrentam a finitude do ente querido de forma consciente, sem negá-la, manifestando essa perspectiva por meio da não aceitação de procedimentos invasivos, não aconselhados em cuidados paliativos. Destaca-se, diante disso, que para decidir sobre essas questões terapêuticas foram necessárias muitas perguntas, como a finalidade de tal procedimento, se iria resultar em melhora de qualidade de vida, ou sofrimento, além do desafio dos cuidadores familiares, os quais se envolvem mais com o

paciente, argumentarem e discutirem com os outros membros da família, sendo que os mesmos acham que, ainda, é possível investir com procedimentos na esperança de cura.

Neste sentido, apesar de alguns profissionais de saúde da equipe terem sugerido tais procedimentos, foi respeitado o exercício da autonomia do cuidador, e, de alguma forma, do paciente. Isso vai ao encontro do que propõe Cantera (2007), quando refere que, na etapa final da vida, é preciso limitar o investimento terapêutico, incluindo a retirada de medidas de suporte vital, como a não iniciação das mesmas. Assim, para este autor, procedimentos como o suporte transfusional, a ventilação assistida, a diálise, a administração de antibióticos, a alimentação e a hidratação artificial podem resultar em desproporção, no sentido de prolongar o sofrimento, sem benefícios que visem ao conforto (CANTERA, 2007). Todavia, salienta-se que, para o paciente, ou mesmo o cuidador familiar exercer autonomia, estes precisam ter conhecimento e informação, para que possam decidir (OLIVEIRA, SÁ e SILVA, 2007).

A religião ou fé parecem facilitar o processo de aceitação de morte:

A gente já conversou, eu e meus irmãos a gente já conversou bastante. A gente quer que Deus dê, que deixe eles com a gente, mas que sempre faça o melhor para eles. Que vê-los sofrendo... (CF1-F).

Somando-se a isso, a crença em vida, após a morte, também parece amenizar o sentimento de perda da pessoa querida:

(choro, muita emoção)... o que às vezes me faz fraquejar, quando eu penso assim, que ele, quem está indo embora, é a última pessoa que eu tenho certeza absoluta que me ama (choro). Mas um dia eu vou ir e vou encontrar... e todos nós viemos com um prazo de validade, ninguém sabe qual é [...] Aí ele disse assim: “chega bem perto”. Aí eu cheguei e diz ele: “mais perto”. Aí eu digo, o que o senhor que?” só te dar um beijo”. Então como que eu não vou cuidar de uma pessoa que sempre foi assim comigo? (CF9-F).

Se por um lado, acredita-se que seja mais fácil a aceitação de uma pessoa idosa, por outro lado, essa aceitação pode estar relacionada à crença de possíveis reencontros posteriormente. Estas perspectivas também são encontradas em outro estudo, o qual revela que a imortalidade futura, paz e reencontros após a morte, bem como a pessoa ter acima de 70 anos de idade, favorecem de certo modo a aceitação da morte (HINTON, 1999). Em outro estudo, constatou-se que, após um período de sofrimento intenso, também se torna possível aceitar a morte como algo que irá acontecer para finalizar um estágio de dor e sofrimento. Neste período, pode-se contar com o apoio de familiares ou da religião (PEREIRA e DIAS, 2007).

O segundo significado identificado, neste processo de cuidado, refere-se a outros cuidadores expressarem uma alternância entre reconhecimento da terminalidade do ente querido e da esperança de reversão dessa situação. Essa perspectiva é visualizada, quando a cuidadora familiar, mesmo referindo ter consciência de que não há mais o que fazer, deixa implícito que, possivelmente, quando o paciente terminal apresentar a fase agônica, ela o levará para o hospital:

Agora espero que ele não vá para o hospital, só se em caso de emergência (CF5-F).

Talvez, essa expressão possa ser remetida ao desejo de não ficar com sentimentos de culpa, por não ter tomado atitude, diante da morte do paciente, e, simplesmente, deixá-lo morrer.

Outro ponto, neste segundo momento de oscilação na consciência, por parte do cuidador, da situação de terminalidade do ente querido, refere-se a constante busca de algo a mais para fazer, a fim de obter a cura do paciente terminal. A “realidade” direciona o cuidador familiar a aceitar a terminalidade, já que a assistência, por parte de profissionais de saúde, ao paciente, na visão do familiar, diminui, quando aquele se encontra em tal situação:

segundo médico é terminal. [...]E tu mandar para o hospital, eles olham a ficha, e ó, esse é terminal, esse não tem, vamos dar prioridade para outro. Na realidade o que tu, a atenção diminui bastante, isso aí já deu para perceber. A gente sempre tem esperança, não adianta. Então, hoje eu estava na internet, pesquisando muita coisa sobre... ai como é que é o nome agora... uma planta que cura câncer (CF6-M).

O sentimento de esperança também aparece em outro estudo, que explica que este sentimento, durante esse processo de perda, pode ser uma reação à negação, à angústia e à depressão. Nesse sentido, possuir a esperança que as coisas serão diferentes das previstas pode auxiliar o familiar, para que este consiga continuar ao lado de seu ente querido, ajudando-o tanto física quanto emocionalmente (PEREIRA e DIAS, 2007).

E por fim, o último significado, negação, ou seja, de não desejar ter a consciência da situação de terminalidade do paciente. Em alguns casos, os cuidadores procuram saber pouco sobre a situação do paciente. Na verdade, repetem o discurso do médico, mas em suas palavras negam a situação:

O único comentário que falaram pra mim, foi que ela tem um tumor [...] então se fizesse quimioterapia agora ia ser pior, porque ela não está tendo mais aceitação no organismo, a quimioterapia está alimentando aquelas células, em vez de destruir elas... [...] Como quem diz olha o tratamento, a quimioterapia não tá adiantando mais nada. O comentário vai só até ali as quimio! [...] Foi só! Depois não teve

assim, ninguém chamou e disse olha, a situação é essa. A não ser que eu corresse atrás [...] Só que agora a evolução ou não, isso não se sabe. Mas quanto a isso as vezes eu até nem quero saber, entendeu? Eu prefiro. Daí vai fica na minha cabeça, eu vou ter que preparar e, eu não sei se eu estou ainda preparado pra alguma coisa. Nem quero estar preparado! [...] Porque se eu começar a perguntar pra eles e eles começarem a abri as coisas [...]. Então por isso que estou aqui, procuro, até nem me interar (CF7-M).

A negação da morte é muito forte em alguns relatos, pois parece que se pensar na possibilidade do familiar morrer, o pensamento ficará restrito somente a morte deste e não haverá possibilidade de aproveitar estes últimos momentos de vida. Assim sendo, o cuidador familiar procura não se interar muito da situação, do avanço da doença e da questão da terminalidade com os membros da equipe de saúde. Destaca-se que, em caso de impossibilidade de tratamento, a incurabilidade da doença torna-se clara para os familiares, que se percebem em uma situação em que a única coisa a se fazer é esperar que a morte ocorra (INOCENTI, RODRIGUES e MIASSO, 2009).

É um dever ético comunicar a verdade, quando a pessoa interessada deseja conhecer seu diagnóstico e prognóstico. Todo ser humano tem direito a estar informado sobre seu futuro imediato, mas também possui direito a estar desinformado. Em outras palavras, negar a informação a alguém, responsável e consciente que a solicita, não é aceitável, mas tampouco é adequado dar informação a uma pessoa que não deseja ser informada (ROSELLÓ, 2009).

Por outro lado, nota-se que em algumas situações, devido ao uso dos termos científicos ou pelo fato de a equipe de saúde falar em “enigmas”, o paciente e o cuidador parecem entender e reconhecer a situação:

Eles chegam com jeito pra falar, eles enrolam, não falam as palavras que realmente são. Mas ela entende assim, na boa sabe. Por ela estar com câncer nos ossos foi o primeiro drama na época, sabe, daí ela chorou bastante e tal, não queria me contar, não queria fazer quimio na época, há quatro anos atrás (CF8-F).

Embora em algumas situações, a equipe utilize seus termos técnicos na informação do diagnóstico de terminalidade, o paciente e alguns membros da família compreendem que, diante ao avanço da doença, não há mais possibilidade de cura. Com efeito, muitas vezes, o médico lança mão de uma fala carregada de termos técnicos que mais ocultam do que transmitem a informação (QUINTANA, 2009). Salienta-se ainda, conforme Pessini e Bertachini (2006), a importância da sensibilidade quanto às “más notícias”, no sentido de deixar o paciente e a família digerirem a informação antes de prosseguir com outras.

Elias (2001) considera que parte da tarefa dos seres humanos, é de fazer com que o fim da vida, ou seja, a despedida do ser morrente, quando chegar, seja tão agradável e fácil

para os outros e para nós mesmos. Contudo, é inegável a problemática de como realizar essa tarefa, porque essa discussão vem sendo feita por uma pequena parte dos profissionais de saúde, sendo ausente ou pouco discutida na sociedade em geral.

Por outro lado, o cuidado, desde os primórdios, foi “introduzido” nas ações humanas para evitar o mal, ou seja, a morte, conforme Collière (1989), sendo que, na atualidade, busca-se que ele seja realizado também no processo de morte e morrer. Neste momento de transição, a equipe de saúde precisa estar preparada para atuar no atendimento à morte do paciente, entendendo que deixar morrer, não significa abandonar o paciente. Essa mesma ideia também necessita ser discutida com os cuidadores familiares e com os pacientes terminais, para que seja possível que o término da vida seja de forma mais facilitada e mais agradável como propõe Elias (2001).

5.2.4 O diagnóstico ocultado ao paciente

Na grande parte dos casos, em que os cuidadores familiares foram entrevistados, estes buscavam esconder o diagnóstico do paciente. Talvez, por medo do sofrimento, possível revolta, ou que o doente se entregasse de vez, ou, ainda, pelo fato do cuidador familiar não aceitar a morte do paciente, sempre mantendo esperanças. Nesse sentido, para negar a perda do ente querido, é preciso que o paciente acredite na própria melhora, e para isso deve ser mantido na ignorância de seu diagnóstico:

Mas ele nunca soube que era metástase, porque eu procurei sempre esconder [...] Só que depois que terminou as quimio, daí já... o médico chegou e disse para ele[...] ‘ah seu (o nome do paciente), então eu não tenho mais nada a fazer pelo senhor, é só analgesia’. Ah daí ele se desiludiu totalmente, e procurou quase não se ajudar [...] Que ele é terminal, eu não sei se ele sabe ou não, que ele não é bobo. Mas ele não sabe assim, que ele está no fim (CF4-F).

E ela tem muita vontade de viver! [...] E infelizmente a doença dela, é difícil. Ela comenta que quer caminhar... (silêncio prolongado). Ela sabe, só não da gravidade (CF2-M).

Se o diagnóstico de oncologia, em grande parte dos casos é ocultado do paciente, quem dirá o de terminalidade. O diagnóstico de câncer, muitas vezes, é relacionado pelas pessoas à terminalidade e, então, à proximidade da morte (INOCENTI, RODRIGUES e MIASSO, 2009; LACERDA et al, 2009; MALTA, SCHALL e MODENA, 2008; MENEZES, 2004). Em geral, essa discussão fica entre o médico e os familiares, excluindo o paciente das reais informações. Para Sancho (2005), essa situação gera um conflito para a família e

paciente. O paciente pode começar a perceber um clima tenso pelo prolongamento dos cuidados, o que pode gerar impaciência por parte dos cuidadores familiares. Ele começa a achar que vai morrer e não se curar como desejam os familiares. Assim, ele vai se isolando. Além disso, Lacerda et al (2009) salienta que o paciente sofre muito ao observar seus familiares abatidos. Dessa forma, Sancho (2005) sugere que a família seja conduzida pela equipe, por meio de conversas e orientações, para que autorize o paciente a morrer, ou seja, estimule-a a resolver suas pendências, e que possibilite oportunidade para a despedida de seus entes queridos.

Outra questão acerca do enfrentamento da terminalidade, conforme as falas dos cuidadores referem-se às crises dos pacientes, as quais parecem demonstrar sua consciência acerca da morte iminente:

Do nada ela começa... nós estávamos deitada ali na cama conversando esses dias de noite, daí nós estava com a luz acesa, daí ela começou: 'apaga a luz, apaga a luz!' 'Por que apagar a luz? Eu digo não vou apagar a luz mãe, imagina ficar nos escuros!' Daí ela virou pro outro lado e começou a chorar, chorou, chorou, chorou...aí depois passa, depois que ela chora. [...] Ela diz que não sabe explicar o medo, só que ela tem um medo. Quando nós estávamos no hospital, que daí eu dormia do lado dela no caso, aí ela acordava, batia em mim, 'dá a mão, dá a mão, aperta minha mão'. Parece que ela sente aquela necessidade de ter alguém junto, ela sente medo eu acho de alguma coisa (CF8-F).

Ele gosta quando tem bastante gente que fica por ali. Ele tem medo de ficar sozinho. Desde que deu essa parada respiratória nele [...] Então tem que estar sempre alguém ali com ele, e que ele enxerga. [...] Se não ele é capaz de sair atrás, e querer... ele ficou inseguro sabe. E tem uma, que ele tem medo da morte também [...] Ele só fala, que tem medo. Que tem medo da morte, que não queria morrer. Está inseguro. Mas se a sala está rodeada de pessoas, daí ele fica bem (CF4-F).

Diante dessas explanações dos cuidadores familiares, sugere-se que o paciente pode apresentar medo da morte, mas, além disso, da solidão, de ser abandonado pela família ou pelos profissionais que o acompanham. Pacientes que estão no final de suas vidas podem ter medo da incerteza, da dor e também da condição de dependência (KOVÁCS, 2007). Além disso, as pessoas podem ter grandes dificuldades em expressar e mesmo entender suas emoções referentes à proximidade da morte (ETTEMA, DERKSEN e LEEUWEN, 2010).

Conforme a fala do cuidador familiar, o paciente sabe sobre sua terminalidade, explicitando indiretas em seu discurso. Todavia, os familiares desconversam para não conversar sobre tal assunto:

Ela desfaz, e diz 'eu estou nos meus últimos dias, estou nas minhas últimas horas'. [...] Eu acho que sabe, porque ela se vê magra, ela se vê, as vezes ela diz, ah não sei o que é isso, essas feridas. Aí nós enrolamos (CF1-F).

Outra cuidadora familiar, também acredita que o pai sabe que vai morrer, mas que este nega. Mas a família prefere não tocar no assunto:

Ele sabe e diz q não sabe. ‘(fulano, que é o neto) vem cá, tu olha bem pro céu e escolhe a estrela mais bonita que tiver lá no céu’. ‘Certo, já escolhi’. ‘Naquela estrela tu vai por o nome do vovô, porque o vovô está velhinho e daqui uns dias o vovô vai morar no céu. Aí quando tu sentir saudade e quiser conversar comigo, tu conversa com a estrela’. Ele já estava sentindo, porque ele ajudou a cuidar agora, faz pouco tempo, uns 3 ou 4 anos dois vizinhos e amigos, morreram de câncer [...] Uma pessoa que fala isso é porque sabe! E num dia que ele estava ruim, com um pouco de dor, ele olhava pra cima e dizia assim: “Meu Deus, eu estou aqui, me enxerga, tem tanta gente no mundo, mas eu estou aqui, me enxerga e me ajuda”. E essa noite ele disse assim: “onde tu está Meu Deus, que tu não está me achando aqui?”. Então ele dá indícios [...] acho assim que nós usar a palavra, o senhor tem câncer e não tem cura, não vai contribuir em nada para os últimos dias dele aqui. Se ele perguntar: eu estou com câncer, nós vamos responder sim. Se ele não perguntar, nós não vamos falar, essa é a nossa posição, de toda a família [...] Então ao nosso entender ele sabe, só que não faz questão de dizer, nem nós (CF9-F).

Na observação realizada, nesta família, o doente terminal, que se encontrava na sala, antes da entrevista, frequentemente, expressava que gostava de falar muito, e que certas coisas que desejava falar, a família solicitava para que ele ficasse quieto. Imediatamente, após essas palavras, baixava sua cabeça entre suas mãos e com expressão de angústia, suspirava várias vezes. Assim, os dados da observação parecem estar fortemente relacionados com o que a cuidadora familiar relata, já que o doente, na fala dela, emite sinais que sabe que vai morrer, mas que, por vezes, nega a condição.

A negação da morte é muito presente, pois o cuidador familiar tem consciência da situação, todavia, procura não pensar, porque não aceita, e direciona o paciente a também não pensar sobre sua situação:

Embora a gente saiba o que está acontecendo, mas a gente às vezes não aceita [...] só que ela não sabe e a única coisa que eles dizem não é pra senti dor, tanto é que tem as medicações tudo ali. Só que agora a evolução ou não, isso não se sabe [...] Então eu não posso dar um problema pra ela, tem que tirar o problema dela e passar para os outros (CF7-M).

Diante disso, pode-se afirmar que o cuidador familiar apresenta indícios de que sabe da situação de terminalidade, embora negue, e nas entrelinhas, parece que a paciente também deseja saber sobre sua situação, mas o cuidador, pensando em retirar mais esse sofrimento dela, diz que não pode passar mais um problema a ela, direcionando a não pensar em sua situação. Nesta entrevista, a paciente terminal encontrava-se na sala, e enquanto o cuidador familiar falava, parecia muito pensativa. Este entrevistado somente revelou, mais claramente, suas respostas, quando a entrevista, aparentemente, havia terminado, dentro da casa, tendo

continuidade no acompanhamento da pesquisadora até o portão da casa, durando mais cerca de quarenta minutos. Essa atitude demonstra o quanto se deseja ocultar o diagnóstico da paciente, totalmente ou aparentemente alheia à sua situação.

A necessidade dos pacientes terminais falarem sobre sua situação é encontrada em outro estudo, que revelou que a maioria das pacientes apontou sentimento de alívio, quando tinham a oportunidade de falar com alguém sobre a morte, descrevendo sentimentos de desespero e frustração, quando a comunicação aberta não era possível (GRUMANN e SPIEGEL, 2003).

Conforme Sancho (2005), quando, frequentemente, é negada a informação do diagnóstico ao paciente, este tende a se isolar. O doente faz sucessivas tentativas de obter a resposta de seu diagnóstico e, quando não recebe a resposta clara, desiste de se comunicar com o exterior. A equipe de saúde, sobretudo, médicos dizem que está tudo bem, e a família, tenta direcionar os questionamentos para outras conversas banais.

É nesse patamar de isolamento dos moribundos que Elias (2001) refere que o fato de ser bastante embaraçosa uma conversa com um paciente terminal, porque o uso das palavras disponíveis nessas ocasiões é relativamente restrito, os moribundos vivenciam uma experiência muito amarga, pois, ainda vivos, sentem-se abandonados. Para Rezende (2000), além de aumentar o isolamento, o maior temor dos familiares, diante da revelação do diagnóstico, é que o doente entre em depressão. Contudo, esta autora ressalta que se deve avaliar cada caso, cabendo a equipe de saúde um papel importantíssimo para conduzir esse processo, no apoio ao paciente terminal e sua família.

Nessas dificuldades de comunicação, geram-se consequências de ocultação ou distorção do diagnóstico de terminalidade, tanto por parte do cuidador, quanto por parte da equipe. Além disso, tanto a equipe, quanto os cuidadores necessitam encontrar formas para dar apoio ao paciente, comunicando-se com este de forma sincera, para evitar que o paciente sinta-se isolado, deslocado do contexto, por estar com alguma doença incurável. Pensar estratégias de comunicação e inte-relação com o paciente terminal apresenta-se como um desafio a todos os envolvidos, visto que se deparar com alguém próximo da morte, lembra a finitude humana de qualquer indivíduo. Para isso, também é necessário desmitificar a cultura de negação da morte.

5.3 As repercussões da internação domiciliar do paciente terminal na dinâmica familiar

Nesta categoria, serão abordadas as subcategorias que expressam as repercussões da internação domiciliar do paciente terminal na dinâmica familiar. São elas: a vida em torno do paciente terminal e sentimentos e emoções no cuidado ao paciente terminal.

5.3.1 A vida em torno do paciente terminal

Algumas mudanças na dinâmica familiar ocorreram com o processo de internação domiciliar do doente terminal. Uma delas refere-se a uma cuidadora sentir a necessidade de contratar alguém para realizar a organização da casa, antes feita por ela própria. Já a outra, da necessidade de aprender a gerenciar uma casa, sentindo assim grande sobrecarga:

Antes eu cuidava da casa. Então, ele (paciente terminal) me chamando a toda a hora, eu não sabia o que eu atendia. Até que eu arrumei uma pessoa para fazer o serviço da manhã aqui. Daí já me deu uma aliviada (CF4-F).

Ah, é muita sobrecarga em cima. Porque, tipo antes eu não sabia nada, não sabia quando que tinha que pagar uma água, uma luz sabe! E daí eu tive que juntar as contas e ver, o que ganha, o que tinha, o que dá, o que não dá [...] É, eu não tinha noção de nada, nada, nada, nada. Porque eu sempre estudei e trabalhei, aí o meu dinheiro era pra comprar minhas coisas e tal. Então eu não sabia administrar uma casa, cuidar de um doente (CF8-F).

Essas afirmações demonstram que uma internação domiciliar implica em não somente cuidar do doente, mas de se assumir e se responsabilizar por outros cuidados da casa, sobretudo, no gerenciamento dela. Conforme Pedro e Marcon (2007), as atividades dos cuidadores familiares, no ambiente domiciliar são várias, desde os afazeres domésticos diários (como limpeza da casa), até os cuidados diversos com o enfermo (higienização, controle dos medicamentos, alimentação, entre outros). Portanto, conciliar as atividades domésticas com os cuidados pessoais e os cuidados ao doente requer organização no tempo e na prática cotidiana (PEDRO E MARCON, 2007).

Para muitos dos cuidadores, foi necessária a reorganização, devido à internação domiciliar, no que se refere a empregos, desde a solicitação de demissão, antecipação das férias, afastamento por atestados, ou mesmo licenças:

Nunca fui de abandonar o meu serviço, nem quando meus filhos eram pequenos. Eles ficavam em casa doente, o meu marido que levava eles para médico, e eu não faltava meu serviço. Sempre dei prioridade para meu serviço. Na segunda fase de quimio, que eu vi que ele estava meio debilitado, eu voltei a trabalhar daí o pessoal começou 'tu é louca, porque tu não pede atestado para ti, porque ele precisa de ti agora! Vai cuidar dele'. Daí eu me afastei do serviço (CF4-F).

Trabalho de carteira assinada, em casa de família. Faz um ano já. Tinha minhas faxinas. [...] eu não vou poder trabalhar mais de tarde. A metade eu tive que largar [...] (larguei) por causa dele, porque as crianças vão começar a ter aula de tarde, eles estudam tudo à tarde. E aí? Quem vai cuidar? Aí eu vou ter que pagar e eu não tenho da onde tirar (CF5-F).

A internação domiciliar exige do cuidador familiar dedicação, especialmente, quando não há disponibilidade da realização de um rodízio entre cuidadores. Isto implica em abrir mão de atividade pessoal e profissional, entre outras, podendo, inclusive, em algumas situações, o cuidador ter que solicitar demissão, reduzindo, assim, a renda mensal. Outra perspectiva que pode ser observada em umas das falas, é que parece existir um sentimento de culpa pelo afastamento do trabalho.

De fato, por se tratar de uma fase em que se faz necessária a reorganização de muitas dimensões da vida, desde a realização de algumas atividades rotineiras, até a mudança de emprego e adaptação intensa a uma nova realidade corporal, os familiares, muitas vezes, não têm a compreensão necessária desse processo, visto que também estão vivenciando, por sua vez, um processo de adaptação a novos papéis em decorrência do adoecimento de um de seus familiares (BELLATO et al, 2007).

Inúmeros estudos revelam que muitos cuidadores também tiveram que abandonar seus empregos, para que pudessem realizar o cuidado. Esta pesquisa, apesar de revelar baixa autoestima nestes indivíduos, redução da questão financeira, demonstra que o sentimento de culpa por estar longe do familiar doente, reduziu significativamente (LAHAN, 2003; COSTA et al, 2006).

As privações de determinadas necessidades dos cuidadores familiares também ocorrem com a internação domiciliar. Em sua fala e suas expressões, a cuidadora demonstra chateações e tristezas, por ter sido privada de suas questões pessoais, como o sono, o ir ao banheiro, o tomar banho, pois são, facilmente, impedidas pelos chamados constantes do doente:

Ele me chama todo o tempo. Às vezes, de não ter tempo de ir ao banheiro, nem de tomar um banho. Às vezes eu digo, olha eu vou lá tomar um banho, mas ele parece que não entende. Eu entro no chuveiro e ele já começa a gritar. Daí eu tenho que sair correndo (CF4-F).

Aí tu não sabe para que lado tu vai, pois vai no banheiro, tenho medo que ele levante e se assuste, ele não pode ficar sozinho. Era cinco da manhã. Levei um baita susto. Mas depois daquilo, ele não levantou mais. Aí, eu comecei a não dormir tão tranquila, qualquer movimento, já estou assim, acordando por conta (CF11-F).

Diante dessas falas, pode-se pensar que o cuidar de um doente terminal significa privação, em especial, de suas necessidades mais básicas. O fato de não poder ir ao banheiro,

tomar um banho, não poder dormir, pode ser relacionado à constante preocupação em ocorrer algo com o paciente, neste momento de ausência, mas também pode estar relacionado à falta de apoio social.

Além do sono, banho, entre outros apontamentos que os cuidadores expressam que possuem privações em função do cuidado, a autoestima pode ser afetada, pois cuidados com a própria beleza, também são deixados de lado. Percebe-se que a dedicação ao cuidado do paciente terminal, pode implicar em grande privação, pois a outra cuidadora familiar, somente sai de casa para buscar o que é necessário para o doente:

Eu vou ficando, eu sempre por último. Agora eu estou vendo, olha aqui, minhas unhas, meus cabelos, eu passei o ano novo desse jeito aqui, a base (das unhas) saindo, o pé pior ainda. Não fiz nada, gurias, nada, nada. Eu só lavei o cabelo (CF1-F).

Eu estou acompanhando ele, e agora, um ano, só cuidando, assim me privei de tudo. Não saio para parte nenhuma. Só saio para ir ao médico, ou para eu pegar uma receita lá fora... A (minha amiga) se admira do tempo que ele está ainda vivendo. Um pouco acho que é por causa dos cuidados (CF4-F).

Essas perspectivas de privações, aspectos negativos do cuidado no domicílio, apareceram mais no final das entrevistas, onde, de fato, o cuidador desabafa, demonstrando que está cansado de seu papel como cuidador, pois não vive sua vida, e sim, a do paciente. Ainda, parece ficar de uma forma velada que há a espera da morte do paciente para o cuidador reiniciar sua vida. Há nesse sentido, uma desmotivação, uma baixa autoestima ao cuidar do paciente terminal, que não tem cura, que não vai melhorar, já que o cuidado realizado é para morte, e a morte não tem cura. A única saída dessa privação, para o cuidador, é a morte do paciente.

Os pacientes com câncer em estado avançado exigem bastante dedicação e tempo do cuidador. Desse modo, o cuidador acaba abandonando a maior parte de suas atividades diárias e enfrentando uma nova rotina, que engloba cuidado e atenção. O cuidador, nesse cenário, percebe-se “deixando sua vida de lado” (INOCENTI, RODRIGUES e MIASSO, 2009). Essa perspectiva também é encontrada no estudo de Lahan (2003), realizado com o cuidador em que este último vê-se fora do círculo de pessoas “normais”, sentindo-se, apenas, no contexto da pessoa doente.

Destaca-se que a anulação da liberdade dos cuidadores, bem como sua privação do lazer e a desistência de seus planos/sonhos influenciam, negativamente, no cuidado, pois se refletem em variações no humor de quem cuida, assim como na sua forma de ver a vida e de encarar seus desafios diários (MACHADO, FREITAS e JORGE, 2007).

Por outro lado, faz-se necessário enfatizar que, diante dos dados coletados, as mudanças na dinâmica familiar não ocorrem somente com a internação domiciliar, mas também na internação hospitalar. Isto pode ser vislumbrado, na fala de uma das cuidadoras familiares, a qual relatou que, quando ocorria a internação hospitalar, ela, esposa do paciente terminal, ficava no hospital, deixando os filhos sozinhos em casa:

Esses dez dias que ele ficou (no hospital), eu estava de férias, aí eu que ficava. Aí, quando eu tinha que trabalhar, quando comecei a trabalhar, meu filho (maior) ia de manhã, e eu ia de tarde. A filha dele também ficou dois ou três. O resto fui eu. E a minha irmã ficou aqui cuidando deles (os filhos menores de 18 anos). A mana (filha) faz comida, limpa a casa, lava roupa, faz bolinho... Eu ensinei! Aquele ali (o filho menor), às vezes chorava, ficava bravo comigo. Aí um dia que eu cheguei em casa, ele disse assim para mim, mãe porque a senhora ficou lá, nem precisava vir para casa (CF5-F).

Uma das preocupações da cuidadora familiar refere-se ao seu filho mais novo, que parece ter ficado 'revoltado' com a ausência da mãe em casa, dizendo a ela que a mesma não precisava ter retornado. Nesse sentido, acrescenta-se que o cuidador responsabiliza-se pelo paciente, pelas atividades domésticas, e também pelos outros membros da família.

De fato, a modificação na dinâmica familiar produz uma definição de novos papéis e responsabilidades dos membros da família. Além do que já era realizado no cotidiano da família, o surgimento e o enfrentamento de uma doença terminal proporcionaram aos cuidadores familiares as ações de reconfortar o doente, participar das decisões terapêuticas e nos cuidados. Nesta direção, elementos como a capacidade de adaptação, de acesso a apoio tanto de familiares, quanto de amigos, entidades sociais e profissionais de saúde é fundamental para o sentimento de segurança nas ações realizadas (SANCHO, 2005).

Ressalta-se, diante disso, que a mudança na dinâmica familiar no cuidado ao doente terminal não restringe as representações sociais, somente à internação domiciliar, já que a internação hospitalar também promove mudanças na dinâmica.

A dinâmica familiar altera-se, também, tanto com a internação hospitalar, quanto com a internação domiciliar, pois, muitas vezes, é necessário o deslocamento de familiares que moram em outras cidades. Há também, conforme uma das falas abaixo, a opção de largar o curso de graduação que a cuidadora estava fazendo, para poder cuidar da paciente:

Eu larguei o serviço, daí fico só no sábado trabalhando, para poder cuidar dela [..] Tranquei a faculdade, recém tinha começado [...] Direito. [...] não tinha como, chegava meia-noite em casa, fui até onde deu, mas chegou uma hora que eu não tinha mais...Aí segui trabalhando, aí chegava umas sete horas em casa, aí chegou uma hora que não deu mais também, que tive que trancar (CF8-F).

Só que agora eu não posso ficar todo tempo aqui, porque eu moro longe e o meu marido semana passada fez uma cirurgia de úlcera estomacal e agora em fevereiro, em janeiro, no final, ele fez uma cirurgia de hemorroidas, então, ele ainda tem medicação. Nós moramos pra fora só os dois, e o caseiro que nós tínhamos foi embora, então agora esses dias que eu fico aqui, ele fica completamente sozinho lá. E eu sei que aqui precisam mais de mim (CF9-F).

Diante disso, mais uma vez, percebe-se que, para ficar e cuidar do paciente terminal, a dinâmica familiar é modificada, não somente na internação domiciliar, mas também na internação hospitalar. Nesse sentido, o cuidado implica em abrir mão do emprego, por afastamentos, demissões, férias. Ocorre, em muitos casos, o deslocamento de uma cidade à outra. Priva o cuidador familiar, em muitos casos, da realização e da satisfação das necessidades básicas do ser humano. Induz a abrir mão de sonhos, como fazer uma graduação, por exemplo. Pensando em todas essas limitações, que perpassam o cotidiano do cuidador, apesar de eles buscarem estratégias, sejam elas de privar-se de algumas ações que realizavam antes, a fim de reorganizar-se para ficar com o paciente, acredita-se que o apoio social, indireto e direto, de forma mais frequente, poderia amenizar a sobrecarga vivida por muitos desses cuidadores entrevistados nesta pesquisa.

5.3.2 Sentimentos e emoções no cuidado ao paciente terminal

Parece que, ao longo do processo de cuidado ao doente terminal, muitos cuidadores familiares terminam por desenvolver ansiedades, angústias e depressões, tendo que, muitas vezes, ampararem-se em medicações ansiolíticas e antidepressivas:

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 (...). E eu estou tomando sertralina, dois comprimidos por dia. É o que está me dando assim, parece que agora eu consegui criar força. Para poder aguentar o tranco (CF4-F).

De fato, no presente estudo, observou-se que, por meio das falas de alguns cuidadores, muitos estão fazendo uso de ansiolíticos e antidepressivos, de forma a conterem a ansiedade, a angústia, evitando assim, a depressão. No estudo de Rezende et al (2005), foi revelado que uma considerável proporção dos cuidadores informais principais de pacientes com câncer, na fase terminal da doença, apresentam ansiedade e depressão. Existe inter-relacionamento entre o sofrimento psíquico da família e o sofrimento do paciente, com consequências diretas sobre ambos. A depressão e a ansiedade no cuidador podem desencadear depressão e ansiedade no paciente e vice-versa, ou seja, se a família é afetada pela doença, as reações familiares

também afetam o paciente. Com estes resultados, mostra-se a complexidade do cuidado e a sua influência entre as pessoas envolvidas.

O desolamento ao falar que o cuidado ao paciente terminal não é fácil, é percebido ao longo da entrevista, sobretudo, porque parece ser um cuidado que não possui resultados, diante da gravidade da situação, além da aceitação da realidade. A consciência da terminalidade por parte dos cuidadores familiares gera estes sentimentos de tristeza e de impotência diante da situação, devido à paciente ser uma pessoa muito amada pelos mesmos. Neste momento, foram percebidos sentimentos de amor envolvidos, e que estes pareciam fortalecerem os diante desse desafio:

É a tristeza que bate na gente de ver a pessoa do jeito em que ela está. [...]. Ontem a noite subiu a tristeza, porque nós trocando ela, quando estava terminando, estava tudo molhada de novo. Daí tu vai, tudo, troca tudo de novo. O grau de dificuldade de lidar com ela, tem muita dificuldade de lidar, pois tudo dói [...] Porque é uma pessoa que a gente ama, que 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).

Se por um lado há a tristeza de ver o ente querido com limitações, definhando, progressivamente, em decorrência da doença terminal, há também a transferência do sofrimento do paciente para o cuidador. Além disso, neste caso, a paciente jovem parece despertar mais desolamento nos envolvidos em seu cuidado, podendo isso estar relacionado com o aumento da perspectiva de vida, dificultando, assim, a aceitação da morte de uma pessoa jovem.

Os constrangimentos frente ao processo de morte e morrer, conforme Elias (2001) são claros na sociedade atual, sendo entendidos, mais facilmente, quando relacionados à expectativa de vida maior, que torna a vida mais longa e a morte adiada. Esses constrangimentos dificultam uma fala espontânea com o doente terminal. Nessa linha de pensamento, o autor salienta que não é a morte que é terrível, mas sim, a dor do moribundo, e também a perda sofrida pelos seres humanos, quando morre uma pessoa amada. Essa identificação com a dor no paciente terminal também é referida por Sancho (2005), pois a família compartilha de muitas limitações do paciente, por meio de seu carinho e amor que sente por ele.

Somando-se a essa transferência de sofrimentos, a própria confirmação do diagnóstico de câncer implica, também, em um início de momentos de muita angústia e sofrimento entre a família e o paciente, pois estes veem a doença como sendo fatal. Caso não haja a possibilidade de tratamento, a incurabilidade da doença torna-se clara para os familiares, que

se percebem em uma situação em que a única coisa a se fazer é esperar que a morte ocorra (INOCENTI, RODRIGUES E MIASSO, 2009).

Outro sentimento presente é o de angústia frente à terminalidade do ser humano, o qual possuía uma vida “normal”, produtiva, e que, gradativamente, quando possui doença, vai perdendo muitas funções, adquirindo limites, tornando-se dependente:

É uma... e um...a 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. Eu *estava* comentando com a (cuidadora), estava contando da mãe: é [...], é muito triste tu ver assim a pessoa, a doença, a doença, deixar dessa forma assim que ela está. A mãe cozinhava, fazia tudo em casa assim, e agora ela, com ela.. até que o banho não é, ela não é, não se importa assim [...] Tu vê, quem te gerou, quem te criou assim.. sumindo aos poucos... bah, isso é muito pesado (CF1-F).

Essa fala pode remeter a uma reflexão de si mesmo diante do outro, já que também se encontra na condição de ser humano, mas também expressa a perda de como a pessoa era antes da doença. Diante disso, pode-se pensar em duas questões: a primeira, em relação à morte social, e a segunda, em relação à perda da pessoa querida, mesmo antes da morte dela.

Acerca da morte social, a partida inicia muito antes, conforme Elias (2001), já que esta parece começar muito antes do fim efetivo, ou seja, diante do caixão ou do atestado de óbito. A fragilidade das pessoas, quando adoecem e envelhecem é muito grande, e suficiente para separar os que envelhecem dos outros seres humanos. Em suma, sua decadência as isola. Sancho (2005) discorre a respeito da morte social pela qual são submetidas as pessoas em processo de adoecimento e envelhecimento. Segundo ele, esta morte chega muito antes do fim efetivo, como propõe Elias (2001).

Normalmente, as famílias podem “esconder” seus doentes em suas casas, ou em instituições como lares ou hospitais. Assim, os doentes podem deixar de receber visitas de parentes e amigos, por estes alegarem que não sabem o que dizer, acentuando a condição do moribundo já morto, mesmo antes de morrer (SANCHO, 2005). Em outro estudo, cuidadores familiares relataram preocupação sobre as dificuldades de lidar com um corpo em decomposição (Tang et al, 2005). De fato, em muitas residências onde ocorreram as entrevistas, observou-se que de uma forma ou outra o doente era isolado, seja na sala, na qual se adaptou um quarto, seja em uma casa menor, construída, justamente, para cuidar do doente no mesmo terreno da família ou em outro quarto desocupado da casa.

O sentimento de perda da pessoa querida, antes da morte, propriamente dita, pode advir do sentido de que morrer é um processo de perda de autonomia e 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 em perder a liberdade, a capacidade eletiva, o que supõe dependência. Além disso, morrer pode significar a debilidade na expressão do ser humano, no seu olhar, nos seus gestos, nas suas palavras (ROSELLÓ, 2009).

Neste sentido, 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 o indivíduo, que era ativo, produtivo, coerente e, hoje, doente, encontra-se ignorando questões de higiene, apresentando-se dependente. Assim, os seres humanos saudáveis possuem dificuldades de identificação com o moribundo, principalmente, porque o ser humano é o único de todos os seres vivos que possui consciência de que morrerá, gerando a incapacidade de ajudar aquele que mais necessita de zelo e que depende de outros humanos, o ser morrente. Isto, de fato, ocorre, porque a morte do outro é uma lembrança de morte de si (Elias, 2001). Esse sistema de comparações, conforme Moscovici (2007) decorre da objetivação, um dos processos que geram as representações sociais, o qual propõe que comparar é já representar, encher o que está naturalmente vazio. Nesse sentido, comparar a vida anterior do doente terminal é tentar preencher o que está vazio, ou seja, esse processo de morte e morrer, que torna a situação tão angustiante, sendo que quanto mais se prolonga o processo de cuidado desse paciente, mais aumenta a prisão e, conseqüentemente, o desejo de morte.

Os sentimentos de culpabilização e de responsabilização permeiam o processo de cuidar no domicílio, já que o cuidador sente-se mais responsável pelo paciente. Revela-se certo temor em ser culpada pelos familiares do paciente, sobre a morte do mesmo. Por outro lado, o cuidador pode torna-se uma referência para a família:

Já pensou se ele está morto? Se eu encontro ele morto? Só falta agora ele morrer, e culparem eu que o matei. Então tu sabe, 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 tem que ter muito cuidado (CF4-F).

E então, eu que *estou* sempre junto, eu sou também para toda a minha família um ponto de informação. Todo mundo liga... [...] E eu saio, gurias, e eu não consigo esquecer. Bom, eu nem tenho saído ultimamente. Eu nem sem o que é mais viajar, sair [...] Porque eu *estou* na rua, eu *estou* assim ó, e eu estou sempre pensando. Eu *estou* sempre no celular, será que não vai me ligar? Eu não consigo me desligar (CF1-F).

A responsabilização e a culpabilização por todos os acontecimentos com o paciente também são encontradas em outro estudo com cuidadores familiares. Esses apresentam, constantemente, ansiedade, angústia, preocupação e se sentem na condição de superprotetores

do paciente, evitando, assim, ao máximo, situações inesperadas. Acredita-se que se o paciente falecer em um momento que o cuidador não se encontra ao seu lado, este último sentiria forte culpa (LAHAN, 2003).

As relações familiares também influenciam na dinâmica da internação domiciliar, já que os sentimentos envolvidos pelos papéis assumidos podem ou não afetá-la. Sancho (2005) destaca que a qualidade da relação é frequentemente determinante na vivência impactante da doença terminal, assim como a capacidade de adaptar-se a ela.

A sensação de estar em pedacinhos pode referir-se ao cansaço, esgotamento, mas pensando-se no ente querido é que se propõe o cuidado, a coragem emerge, conforme a fala dos cuidadores familiares. Ao longo da entrevista, uma das cuidadores estava despedaçando umas folhas de chás, que estavam sobre a mesa e, ao finalizar a entrevista, ela fez um círculo com os pedacinhos das folhas:

A gente fica aos pedacinhos às vezes, mas a gente tem que ter coragem. Pelo pai e pela mãe (CF1-F).

Eu acredito que o sofrimento dele vai ser breve pela vida que ele sempre levou, não é fácil a gente falar assim. Tem os momentos de fraqueza que a gente chora, a gente tem que chora, mas na hora que eu estou com ele eu estou sempre rindo e brincando. Custa, é difícil, mas a gente consegue. Quando a gente ama, a gente consegue (CF9-F).

Parece que mesmo diante do cansaço, da sobrecarga, das privações, dos sentimentos de angústia, o fato de estar cuidando um ente querido favorece aos cuidadores que recuperem suas energias para prosseguir com força e coragem.

O cuidador familiar procura não expressar sua fadiga e ansiedade, mas a revela, quando diz que sai para realizar umas caminhadas e quando refere que não deseja que ninguém passe o mesmo:

Não tenho do que reclamar, nunca estou cansado também então... Só as vezes que eu procuro dar umas [...] eu dou uma saída, dou uma caminhada, eu preciso dar umas caminhada, então isso aí é importante. Aí eu dou uma caminhadinha, uma volta e volto. [...] Espero que ninguém passe por esse tipo de experiência, porque não é bom [...] mas prepara a gente pra muita coisa pra frente (CF7-M).

Nesta perspectiva, talvez, pelo cuidado apresentar-se como inerente ao ser humano, não se admite reclamar da sobrecarga, do cansaço de cuidar alguém, mas se aceita que se pode dar uma caminhada para relaxar, reduzindo-se a angústia. Em outras palavras, não se pode reclamar da condição de cuidador de um doente crônico, ou terminal, mas se pode “fugir” desses pensamentos queixosos, com outra atividade, que não seja a de cuidar do

paciente terminal. Além da sobrecarga, existe a angústia de não poder expressar a reclamação da condição de papel de cuidador.

O estresse vivido pelo cuidador informal relaciona-se com o excesso de atividades e tarefas que estão envolvidas no processo de cuidar, mas também com os sentimentos aí envolvidos (BECK e LOPES, 2007). A atividade de cuidar de uma pessoa com doença terminal, no domicílio, requer equilíbrio entre sobrecarga e capacidade para superar. O sucesso do cuidador nessa atividade de equilíbrio dependerá de diversos fatores pessoais, visto que a rotina de cuidados restringe práticas e traz sentimentos de solidão e insegurança (FERREIRA, SOUZA, STUCHI, 2008).

Dessa forma, para que a internação domiciliar seja efetiva ao paciente e ao cuidador familiar, faz-se necessário pensar em estratégias, não somente medicamentosas, como no caso de prescrever medicamentos que possam controlar as emoções do cuidador, mas outras, como o fortalecimento do apoio social, para que o cuidador não se veja sozinho nesse processo de morte e morrer do seu ente querido. Além disso, pensar em formas, ações de como conversar sobre a questão da finitude humana, poderia, também, auxiliar no fortalecimento da relação entre cuidador e paciente que está morrendo.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo buscou identificar as representações sociais da internação domiciliar na terminalidade, o que possibilitou uma aproximação ao universo simbólico desse grupo, permitindo entender como ocorrem essas construções de significados e interpretações, facilitando, assim a comunicação, entre as pessoas envolvidas em um processo de cuidado. Diante disso, o entendimento das representações sociais, acerca da internação domiciliar na terminalidade, oportuniza, de certa forma, uma profunda reflexão sobre o pensar, saber e fazer enfermagem, bem como, para a grande área da saúde.

A internação domiciliar surge como proposta em um contexto de cultura de negação da morte e de super valorização do uso de tecnologia na saúde. Tanto ela quanto os cuidados paliativos tentam ser movimentos contra essa cultura, já que a internação domiciliar busca proporcionar mais conforto ao paciente, que se encontra em seu lar, bem como reduzir as internações hospitalares. Já os cuidados paliativos, tentam introduzir novamente os discursos do tema da morte no cotidiano dos profissionais de saúde e das pessoas, em geral, além de propiciar ao paciente terminal uma melhor qualidade de vida.

Diante disso, a cultura de negação da morte, a valorização da tecnologia, o hospital como representação de cura, enfim, todas essas perspectivas, influenciam na construção das representações sociais, acerca da internação domiciliar na terminalidade. Assim, nesta pesquisa, dar voz aos cuidadores familiares, em especial com o olhar das representações sociais, oportunizou uma aproximação ao seu universo, tendo em vista que a ciência e as políticas públicas de saúde, em geral, têm afastado os profissionais de saúde do contexto dos cuidadores familiares, da família e do paciente. Isto, porque os profissionais de saúde utilizam-se de uma linguagem científica e seguem um protocolo de normas e regras dos programas de saúde, que nem sempre contemplam as necessidades e demandas individuais e coletivas de um local. Além disso, pela hegemonia da ciência, somente é valorizado e considerado aquele conhecimento que foi obtido de forma sistematizada, como é o conhecimento científico, desqualificando outras formas de saberes, como é o saber popular, que se constrói de outra forma com maior flexibilidade.

O cuidado em torno de um paciente terminal perpassa, obrigatoriamente, as relações entre os que cuidam e quem é cuidado. Para que essa relação seja efetiva, faz-se necessária uma comunicação clara e objetiva entre os envolvidos. Destaca-se que essa comunicação não deve restringir-se ao uso de palavras, como a comunicação verbal, mas inclua a comunicação

não verbal, bem como uma escuta com demonstração de interesse ao que está sendo proferido por quem fala.

Os programas e políticas públicas, acerca da internação domiciliar ressaltam os benefícios que ela proporciona ao paciente por este se encontrar em seu lar, próximo da família, sendo cuidado por um ou mais membros dela, bem como a possibilidade de organizar seus horários em relação à alimentação, medicação, higiene, lazer, entre outros. Essa narrativa foi fortemente observada nas falas dos cuidadores familiares, em especial, no início das entrevistas. Na verdade, eles acreditam que a internação domiciliar representa ao paciente mais liberdade, mais conforto, mais qualidade de vida e mais convívio social. Todavia, ao longo das falas, percebeu-se que, para o cuidador, a internação domiciliar representa mais responsabilidade, mais privação, mais sobrecarga, decorrentes, muitas vezes, uma situação de falta de apoio social. Salienta-se que a representação da internação hospitalar é construída exatamente ao contrário disso, pois apesar de entender o benefício que esse espaço proporciona trazendo cura ou recuperação, o cuidador familiar aponta que, para o paciente, o hospital apresenta-se de forma desfavorável, pois o despersonaliza, o isola de seu contexto e o submete às rotinas hospitalares. Entretanto, para o cuidador, possibilita mais liberdade, pois o mesmo faz as visitas ao doente no hospital, continua fazendo suas atividades rotineiras e não se sente tão responsável pelos cuidados, como quando o assume no domicílio.

Ainda, percebe-se que o espaço domiciliar, como possibilidade de cuidado, no olhar do cuidador familiar, proporciona um acesso mais facilitado a recursos materiais e humanos, como a equipe de saúde, bem como o controle de sinais/sintomas e acompanhamento. Todavia, este último foi associado ao significado de que o paciente encontra-se fora de possibilidades curativas, portanto, em situação terminal. Já, para a internação hospitalar, a representação é de uma atmosfera de cura, pelos tratamentos curativos ofertados.

Muitos serviços de internação domiciliar foram organizados dentro dos espaços hospitalares, devido à necessidade dessa modalidade de cuidado surgir em torno desses serviços pelos altos custos da ocupação de leitos. Isso influencia tanto a sua associação com esse ambiente, bem como a sua organização, pois o controle de sinais vitais e as anotações são feitas pelo cuidador, no caderno deixado pela equipe de saúde, o que permite um controle do que aconteceu com o paciente, quando este estava fora dos olhos da equipe de saúde.

A família foi incluída, recentemente, no processo do cuidado e nesse sentido os profissionais de saúde, inclusive, os de enfermagem necessitam ter uma atenção especial, não somente às orientações de cuidado, mas às suas angústias e ansiedades. Além disso, identificar e valorizar se o membro da família que vai assumir o cuidado já experimentou

cuidar ou ser cuidado, pode favorecer a relação entre os que cuidam e quem é cuidado. Essa perspectiva também irá permitir que a equipe possa atentar para as necessidades do cuidador familiar, bem como as do paciente.

Como, neste estudo, os sujeitos de pesquisa eram os cuidadores familiares de pacientes terminais, estes últimos, os quais estavam recebendo cuidados paliativos no domicílio, cabem algumas questões. Os cuidados paliativos seriam apenas a forma como se comporta a equipe de saúde frente ao paciente terminal, diferentemente de um paciente com possibilidades de cura? Ou poderiam ser considerados cuidados paliativos, toda e qualquer ação de cuidado, de ordem física, mental, espiritual e social, que visem o conforto do paciente? Se for considerado que todas as ações que visem conforto ao paciente terminal, não se poderia pensar que incluíse como cuidados paliativos, as ações que são realizadas por familiares? Será que, o atendimento aos familiares, na filosofia de cuidados paliativos, seria o de eles receberem uma forma de apoio da equipe, para enfrentar e aceitar a morte do ente querido? São algumas questões que podem ser levantadas com esse estudo e a discussão desse com os conceitos existentes em cuidados paliativos, os quais ainda deixam lacunas para o seu real entendimento. Todavia, pode-se arriscar, em dizer que os cuidados paliativos, são prestados aos pacientes, e não a família. A família apenas recebe apoio da equipe, e a medida que recebe o apoio, isso se transforma em cuidado paliativo para o paciente, pois ela vai se sentindo mais preparada para aceitar a morte, e oportunizar melhor qualidade de vida ao paciente. Resumindo, a família, não receberia cuidados paliativos, mas sim o paciente, e dentro desses cuidados paliativos, entraria a redução do sofrimento do paciente e apoio aos familiares, para que eles possam lidar melhor com o paciente.

Além disso, percebeu-se que, ao mesmo tempo em que os cuidadores familiares relatam sua sobrecarga, suas privações, eles salientam o quanto é interessante a experiência de cuidar de outro e as dificuldades para aprender e executar algumas tarefas. Acrescenta-se, ainda, que esse papel proporcionar maior responsabilização e, de certa forma, uma maior culpabilização, pois, se acontecer algo com o paciente terminal, o cuidador tem receio das cobranças familiares.

O tempo do cuidado também parece favorecer ao cuidador a consciência da terminalidade do paciente. Identificou-se que, quando o diagnóstico é mais recente e o cuidador assumiu há pouco o papel, a negação da terminalidade é mais presente. Quando o cuidador já conhece há alguns meses o diagnóstico de terminalidade do paciente, os sentimentos oscilam entre esperança de cura e consciência de impossibilidade de recuperação, ou seja, entre aceitação e negação ou, quando o cuidado já dura há mais de um ano e o

cuidador aceita a terminalidade do paciente, talvez, pela sobrecarga do cuidado, bem como por crenças de reencontros após a morte. Ainda, observou-se que aos pacientes o diagnóstico, tanto de câncer quanto de terminalidade é ocultado, muitas vezes, para evitar possível revolta ou que o doente se entregue de vez, ou mesmo pelo fato de o cuidador familiar não aceitar a morte do paciente, sempre mantendo esperanças.

Nesse sentido, estudar, discutir e refletir sobre a internação domiciliar na terminalidade, em especial, na construção das representações sociais desse tema, no olhar do cuidador familiar, possibilitou o surgimento de muitas considerações e recomendações aos enfermeiros, aos profissionais de saúde, em geral, e aos serviços de saúde que ofertam a internação domiciliar como modalidade de cuidado.

Nessa perspectiva, a relevância para a enfermagem e equipe de saúde entenderem e conhecerem as representações sociais da internação domiciliar produzidas pelos cuidadores familiares poderá facilitar na abordagem e no acolhimento a estes, que estão em certo sofrimento pelo fato de estarem recebendo o diagnóstico de terminalidade do familiar doente. Assim, a equipe falando do acesso aos recursos ou do apoio da equipe aos cuidadores, certamente, possibilitará mais confiança e segurança, o que pode ser vislumbrado na fala daqueles cuidadores que sentem esse apoio da equipe de saúde.

Desse modo, é claro que as investigações, acerca da internação domiciliar, não se encerram neste estudo, pois se acredita que esta pesquisa apenas proporcionou um recorte da realidade, em especial, o olhar do cuidador familiar. Recomendam-se outros estudos, com outros métodos de coleta de dados, bem como outro referencial teórico a ser utilizado na análise dos dados, e também com outros sujeitos de pesquisa que se envolvam no processo de cuidado na internação domiciliar.

Por fim, acredita-se que o estudo demonstrou que a internação domiciliar apresenta-se, de fato, como uma modalidade de cuidado benéfica para o paciente, no entanto, para o cuidador familiar, ela se apresenta com muitas limitações, privações, e desafios. Diante disso, pensar as formas de atender as demandas desse cuidador familiar torna-se urgente e emergente, tais como ações de planejamento que atendam o paciente terminal. Sugere-se que a equipe tente tornar-se uma forma de apoio social por meio da escuta, da comunicação clara e objetiva, pela efetivação da autonomia do paciente e família, tanto no hospital quanto no domicílio e que seja possível a realização de uma atenção mais integral ao paciente e sua família, proporcionando, assim, que ela seja salutar para o cuidador familiar.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, M.M.T.; SILVA, M.J.P. A comunicação com o paciente sob cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. **Rev Esc Enferm USP**. v.41, n.4, p.668-674, 2007.

ARIÈS, P. **História da morte no ocidente**: da idade média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 2003.

ARRUDA, A. Teoria das relações sociais e teorias de gênero. **Cadernos de Pesquisa**, n.117, p.127-147, Nov. 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cp/n117/15555.pdf>>. Acesso em: 15 de jul. 2009.

BARBOSA, I. A.; SILVA, M. J. P. Cuidado humanizado de enfermagem: o agir com respeito em um hospital universitário. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.60, n.5, p.546-551, set.-out. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n5/v60n5a12.pdf>>. Acesso em 10 de ago. 2010.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.60, n.6, p.670-675, nov.-dez. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n6/09.pdf>>. Acesso em: 11 de jul. 2010.

BELLATO, R. et al. A condição crônica ostomia e as repercussões que traz para a vida da pessoa e sua família. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.6, n.1, p.40-50, jan.-mar. 2007.

BELLATO, R.; CARVALHO, E. C. O jogo existencial e a ritualização da morte. **Revista Latino-America de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.13, n.1, p.99-104, jan.-fev. 2005. Disponível em: <<http://www.revistasusp.sibi.usp.br/pdf/rlae/v13n1/v13n1a16.pdf>>. Acesso em: 10 de mar. 2009.

BERGER, P.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade**: tratado de sociologia do conhecimento. Petrópolis: Vozes, 1976.

BIELEMANN, V. L. M. Uma experiência de adoecer e morrer em família. In: ELSÉN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (org.) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p.221-246.

BISOGNO, S.B.C. **Representação social da ortotanásia**: significados atribuídos por enfermeiros e médicos na Unidade de Terapia Intensiva. 2008. 182p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2008. Disponível em: <www.ufsm.br/ppgenf>. Acesso em: 15 de jul. 2009.

BLOIS, J. M. et al. **Home care as a possibility of art expression, creativity and access to technology: An analysis on the subject**. **Brazilian Journal of Nursing**, v.7, n.1, 2008. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2008.1373/314>> Acesso em: 30 de jul. 2010.

BOFF, L. **Saber cuidar**: ética do humano – compaixão pela terra. Petrópolis (RJ): Vozes, 1999.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução 196/96**: pesquisa em seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Cuidados paliativos oncológicos**: controle de sintomas. Rio de Janeiro: INCA, 2001. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/publicacoes/manual_cuidados.pdf>. Acesso em: 30 de abr. 2009.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **A vigilância, o controle e a prevenção das doenças crônicas não-transmissíveis**: DCNT no contexto do Sistema Único de Saúde brasileiro. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

BRASIL. MINISTÉRIO DE SAÚDE. **Portaria Nº 2.529 de 19 de outubro de 2006**: institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRONDANI, C. M. **Desafios de cuidadores familiares no contexto da internação familiar**. 2008. 111p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2008. Disponível em: <www.ufsm.br/ppgenf>. Acesso em: 15 de jul. 2009.

BRONDANI, C. M.; BEUTER, M. A vivência do cuidado no contexto da internação domiciliar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.30, n.2, p.206-213, Jun. 2009. Disponível em: <<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7435/6677>> Acesso em: 27 de jun. 2010.

CAILLIET, R. **Dor**: mecanismos e tratamentos. Porto Alegre: Artmed, 1999.

CANTERA, J. B. Limitar el esfuerzo terapéutico al final de la vida. In: ASTUDILLO, W. et al. (org.) **Los cuidados paliativos, una labor de todos**. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2007. p.285-300.

CATIB, T. A. Inclusão na internação domiciliar: o impacto da desospitalização para o paciente. In: **Prata da casa 2**: escritas do cotidiano de uma equipe que cuida. São Paulo: Obore, 2009. p.21-28. Disponível em: <http://www.obore.com.br/utilitarios/editor2.0/UserFiles/File/05%20PRATADACASA2_COMPLETO.pdf#page=22> Acesso em: 4 de ago. 2010.

CELAYA, A. A. Posibilidades y límites de los cuidados paliativos domiciliarios. In: ASTUDILLO, W. et al. (org.) **Los cuidados paliativos, una labor de todos**. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2007. p.159-170.

COLLIÈRE, M. F. Invisible care and invisible woman as health care-providers. **International Journal of Nursing Studies**, Great Britain, v.23, n.2, p.95-112, 1986. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3514502>>. Acesso em: 10 de mai. 2009.

COLLIÈRE, M. F. **Promover a vida**: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa (PT): Damaia, 1989.

COMBINATO, D. S.; QUEIROZ, M. S. Morte: uma visão psicossocial. **Estudos de Psicologia**, v.11, n.2, p.209-216, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v11n2/a10v11n2.pdf>>. Acesso em: 5 de fev. 2009.

CONNAS (CONSELHO NACIONAL DOS SECRETÁRIOS DE SAÚDE). **Política Nacional de Internação Domiciliar**: nota técnica 02. Brasil: CONNAS, 2006. Disponível em: <<http://www.abrasad.org.br/images/legislacao/NT02-06.pdf>>. Acesso em 10 de jun. 2009.

COSTA, J. F. et al. Uma visão de enfermagem sobre os cuidadores familiares e suas dificuldades no cuidado domiciliar do paciente oncológico. **Prática Hospitalar**, ano 8, n.48, p.105-108, nov.-dez. 2006.

COSTA, V. T.; ALVEZ, P. C.; LUNARDI, V. L. Vivendo uma doença crônica e falando sobre ser cuidado. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v.14, n.1, p.27-31, jan.-mar. 2006. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v14n1/v14n1a04.pdf>> Acesso em: 21 de jun. 2010.

COSTA, V. T.; LUNARDI, V. L.; LUNARDI FILHO, W. D. Autonomia versus cronicidade: uma questão ética no processo de cuidar em enfermagem. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v.15, n.1, p.53-58, jan.-mar. 2007. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v15n1/v15n1a08.pdf>> Acesso em: 21 de jun. 2010.

ECHEBURÚA, E.; CORRAL, P. Cómo sobrellevar mejor el proceso de duelo? In: ASTUDILLO, W. et al. (org.). **Los cuidados paliativos, una labor de todos**. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2007. p.231-246.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**: seguido de envelhecer e morrer. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

ETTEMA, E. J.; DERKSEN, L. D.; LEEUWEN, E. V. Existencial loneliness and end-of-life care: A systematic review. **Theoretical Medicine and Bioethics**, v.31, n.2, p.141-169, abr. 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2866502/?tool=pubmed>> Acesso em: 17 de jun. 2010.

ETXE BURU, I. S. La participación de la familia en la agonía y tras el fallecimiento del paciente. In: ASTUDILLO, W. et al. (org.). **Los cuidados paliativos, una labor de todos**. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2007. p.215-230.

FÉLIX, A. P.; MARTINS, A. P. DYNIEWICZ, A. M. Capacitação de cuidadores de pacientes em alta hospitalar. **Cogitare Enfermagem**, v.13, n.1, p.124-131, jan.-mar. 2008. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/12669/8668>> Acesso em: 30 de jul. 2010.

FERREIRA, N. M. L. A.; SOUZA, C. L. B.; STUCHI, Z. Cuidados paliativos e família. **Revista de Ciências Médicas**, Campinas, v.17, n.1, p.33-42, jan.-fev. 2008. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=509370&indexSearch=ID>> Acesso em: 1 de jul. 2010.

FEUERWERKER, L. C. M.; MERHY, E. E. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Revista Panamericana de Salud Publica**, v.24, n.3, p.180-188, 2008.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2001.

FRID, I.; ÖHLEN, J.; BERGBOM, I. On the use of narratives in nursing research. **Journal of Advanced Nursing**, v.32, n.3, p.695-703, 2000. Disponível em: <<http://www.ingentaconnect.com/content/bsc/jan/2000/00000032/00000003/art01530>>. Acesso em: 9 de jun. 2009.

GARCIA, R.P. et al. **Representações sociais**: um possível referencial de investigação para a enfermagem in: Anais do XII Coloquio Panamericano de Investigación en Enfermería. Florianópolis, 2010.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2006.

GUTIERREZ, P. L. O que é o paciente terminal? **Revista da Associação Médica Brasileira**, v.47, n.2, p.85-109, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v47n2/a10v47n2.pdf>>. Acesso em: 5 de abr. 2009.

GRUMANN, M. M.; SPIEGEL, D. Living in the face of death: interviews with 12 terminally ill women on home hospice care. **Palliative and Supportive Care**, v.1, n.1, p.23-32, mar. 2003.

HENNEZEL, M. A morte no centro da vida. In: HENNEZEL, M. **Morrer de olhos abertos**. Portugal: Casa das Letras, 2006.

HERMIDA, E. D. A.; ASTUDILLO, W. A. Manejo de situaciones urgentes en cuidados paliativos. In: ASTUDILLO, W. et al. (org.) **Los cuidados paliativos, una labor de todos**. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2007. p.83-105.

HINTON, J. Which patients with terminal cancer are admitted from home care? **Palliative Medicine**, v.8, n.3, p.197-210, 1994. Disponível em: <<http://pmj.sagepub.com/cgi/content/abstract/8/3/197>>. Acesso em: 6 de mai. 2009.

HINTON, J. The progress of awareness and acceptance of dying assessed in cancer patients and their caring relatives. **Palliative Medicine**, v.13, n.1, p.19-35, jan. 1999.

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA. **Cartilha de Orientações do Serviço de Internação Domiciliar/SIDHUSM**, Santa Maria, 2008.

INOCENTI, A.; RODRIGUES, I. G.; MIASSO, A. I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.11, n.4, p.858-865, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf>>. Acesso em: 22 de junho de 2010.

KIPPER, D. **O problema das decisões médicas envolvendo o fim da vida e propostas para nossa realidade**. Porto Alegre, 1999. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v7/probdeciso.es.htm>>. Acesso em: 18 jul. 2007.

KON, H.; ADACHI, M. Determinants associated with location of terminal care in the cancer patient. **Nippon Koshu Eisei Zasshi**, v.44, n.5, p.339-345, Mai. 1997. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9261202>>. Acesso em: 12 de mai. 2009.

KOVÁCS, M. J. Bioética nas questões de vida e da morte. **Psicologia USP** (on line), v.14, n.2, p.115-167, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pusp/v14n2/a08v14n2.pdf>>. Acesso em: 2 de fev. 2009.

KOVÁCS, M. J. Espiritualidade e psicologia: cuidados compartilhados. In: **O mundo da saúde**, São Paulo, 2007. Disponível em: <https://www.scamilo.edu.br/pdf/mundo_saude/53/12_Espiritualidade.pdf> Acesso em: 16 de jun. 2010.

KLUGE, A. A construção das representações sociais e a esfera pública. In: SPINK, M. J. P. (org.) **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1995.

KRUSE, M. H. L. **Os poderes dos corpos frios**: das coisas que ensinam às enfermeiras. Brasília: Aben, 2004.

KÜBLER – ROSS, E. **Morte**: estágio final da evolução. Rio de Janeiro: Record, 1975.

LACERDA, M. R. et al. Atenção à saúde no domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. **Saúde e Sociedade**, v.15, n.2, p.88-95, mai.-ago. 2006.

LACERDA, M. R. et al. As categorias da assistência domiciliar e a prática dos profissionais de saúde: pesquisa exploratório-descritiva. **Brazilian Journal of Nursing**, v.6, n.0, 2007. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/557/127>> Acesso em: 30 de jul. 2010.

LACERDA, J. S. et al. Sentimentos de mulheres com câncer de mama: um estudo exploratório-descritivo. **Brazilian Journal of Nursing**, v.8, n.3, 2009. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2009.2475/html_34> Acesso em: 18 de jun. 2010.

LAHAN, C. F. **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar**. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

LEITE, S. N.; VASCONCELLOS, M. P. C. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamento no cotidiano familiar. **História, Ciências, Saúde**, Rio de Janeiro, v.13, n.1, p.113-28, jan.-mar. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v13n1/07.pdf>>. Acesso em: 5 de jul. 2009.

LIRA, G. V.; CATRIB, A. M. F.; NATIONS, M. K. A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. **RBPS**, v.16, n.½, p.59-66, 2003. Disponível em: <http://www.unifor.br/hp/revista_saude/v16/artigo10.pdf>. Acesso em: 20 de mar. 2009.

MACHADO, A. L. G.; FREITAS, C. H. A.; JORGE, M. S. B. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.60, n.5, p.530-534, set.-out. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000500009> Acesso em: 27 de jun. 2010.

MACHADO, A. G.; MERLO, A. R. C. Cuidadores: seus amores e suas dores. **Psicologia & Sociedade**, v.20, n.3, p.444-452, set.-dez. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822008000300015> Acesso em: 2 de ago. 2010.

MALTA, J. D. S.; SCHALL, V. T.; MODENA, C. M., Câncer pediátrico: o olhar da família/cuidadores. **Psicologia em Pediatria**, p.114-118, 2008. Disponível em: <http://www.cibersaude.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=3852> Acesso em: 16 de jul. 2010.

MARCON, S. S. et al. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: ELSÉN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (org.) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p.311- 335.

MCCOUCHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. 4. ed. São Paulo: Loyola, 2009.

MELIN-JOHANSSON, C.; AXELSSON, B.; DANIELSON, E. Caregivers' perceptions about terminally ill family members' quality of life. **European Journal of Cancer Care**, v.16, n.4, p.338-345, jul. 2007.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MINAYO, M. C. S. (org.) **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 26. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

MORAES, R. Uma tempestade de luz: a compreensão possibilitada pela análise textual discursiva. **Ciência & Educação**, v.9, n.2, p.191-211, 2003. Disponível em: <<http://www2.fc.unesp.br/cienciaeducacao/viewarticle.php?id=51>>. Acesso em: 12 de abr. 2009.

MORAIS, G. S. N. et al. Communication as a basic instrument in providing humanized nursing care for the hospitalized patient. **Acta Paul Enfermagem**, v.22, n.3, p.323-327, mai.-jun. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002009000300014&lng=en&nrm=iso&tlng=en> Acesso em: 30 de jul. 2010.

MORITZ, R. D.; NAZAR, S. M. A atitude dos profissionais de saúde diante da morte. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v.16, n.1, jan.-mar. 2004.

MOSCOVICI, S. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

MOSCOVICI, S. Prefácio. In: JODELET, D. **Loucuras e representações sociais**. Petrópolis (RJ): Vozes, 2005.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis (RJ): Vozes, 2007.

MOTTA, M. G. C. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSÉN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p.157-179.

NAZARO, T. E. A. Cuidar do idoso em domicílio: a mudança na vida da família. In: **Prata da casa 2: escritas do cotidiano de uma equipe que cuida**. São Paulo: Oboré, 2009. p.61-65. Disponível em: <http://www.obore.com.br/utilitarios/editor2.0/UserFiles/File/05%20PRATADACASA2_COMPLETO.pdf#page=22> Acesso em: 6 de ago. 2010.

OLIVEIRA, S. G.; QUINTANA, A. M.; DENARDIN-BUDÓ, M. L. Reflexos culturais na negação da morte como inerente à vida. In: III Seminário Nacional de Filosofia e Educação (senafe): confluências – vida, cultura e diferença. **Anais/Artigos Completos**. Santa Maria: UFSM, 2009. p.1-11.

OLIVEIRA, A. C.; SÁ, L.; SILVA, M. J. P. O posicionamento do enfermeiro frente a autonomia do paciente terminal. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.60, n.3, p.286-290, Brasília. mai.-jun. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n3/a07.pdf>>. Acesso em: 28 de fev. 2009.

ORTEGA, Y. G. La enfermera experta y las relaciones interpersonales. **Aquichan**, Chía, v.7, n.2, p.130-138, out. 2007. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/741/74107205.pdf>> Acesso em: 2 de agosto de 2010.

PEDRO, K. S.; MARCON, S. S. Perfil e vivência dos cuidadores informais de doentes crônicos assistidos pelo NEPAAF - Núcleo de estudos, pesquisa, assistência e apoio à família. **Brazilian Journal of Nursing**, v.6, n.0, 2007. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/653/153>>. Acesso em: 08 fev 2010.

PEREIRA, L. L.; DIAS, A. C. G. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. **PSICO**, Porto Alegre, v.38, n.1, p.55-65, jan.-abr. 2007.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **O que entender por cuidados paliativos?** São Paulo: Paulus, 2006.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Prefácio. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. 4. ed. São Paulo: Loyola, 2009.

PITTA, A. M. F. **Hospital: dor e morte como ofício**. 3. ed. São Paulo: Hucitec, 1999.

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. CONSELHO NACIONAL DE ONCOLOGIA. **Programa Nacional de Cuidados Paliativos: Despacho Ministerial 15-06-2004**. Portugal: Ministério de Saúde. Direção Geral da Saúde, 2004.

QUINTANA, A. M. Morte e formação médica: é possível a humanização? In: SANTOS, F. S. (org.) **A arte de morrer: visões plurais**. 2. ed. Bragança Paulista (SP): Comenius, 2009.

REESE, D. J. The role of primary caregiver denial in inpatient placement during home hospice care. **The Hospice Journal**, v.15, n.1, p.15-33, 2000. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11033657>>. Acesso em: 12 de mai. 2009.

REZENDE, A.L.M. et al. **Ritos de morte na lembrança de velhos**. Florianópolis: UFSC, 1996.

REZENDE, V. L. **Reflexões sobre a vida e a morte: abordagem interdisciplinar do paciente terminal**. Campinas (SP): Unicamp, 2000.

REZENDE, V. L. et al. Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, v.27, n.12, p.737-743, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbgo/v27n12/a06v2712.pdf>>. Acesso em: 12 de mai. 2009.

RICCI, N. A., KUBOTA, M. T., CORDEIRO, R. C. Concordância de observações sobre a capacidade funcional de idosos em assistência domiciliar. **Revista Saúde Pública**, v.39, n.4, p.655-662, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n4/25540.pdf>>

RISSI, L.B.; BRONDANI, C. **Relatório Humanização 2005**. Santa Maria: Hospital Universitário de Santa Maria, 2005.

ROSELLÓ, F. T. **Antropologia do cuidar**. Petrópolis (RJ): Vozes, 2009.

RUSSO, A.; GENEZINI, D. A importância da empatia e confiança na relação paciente/familiar e profissional para a mudança de um comportamento. In: **Prata da Casa 2: escritas do cotidiano de uma equipe que cuida**. São Paulo: Obore, 2009. p.50-53. Disponível em: <http://www.obore.com.br/utilitarios/editor2.0/UserFiles/File/05%20PRATADACASA2_COMPLETO.pdf#page=22> Acesso em: 4 de ago. 2010.

SANCHO, M. G. **Morir com dignidad**. Espanha: Aran, 2005.

SANTOS, M. F. S. A teoria das representações sociais. In: SANTOS, M. F. S.; ALMEIDA, L. M. (org.) **Diálogos com a teoria da representação social**. Recife: Universitária da UFPE, 2005.

SCHWONKE, C. R. G. B. et al. Internação domiciliar: reflexões sobre a participação do cuidador/família/enfermeiro no cuidado. **Ensaio e Ciência: C. Biológicas, Agrárias e da Saúde**, v.12, n.1, p.77-90, 2008. Disponível em:

<<http://sare.unianhanguera.edu.br/index.php/rencs/article/viewPDFInterstitial/285/284>> Acesso em: 3 de ago. 2010.

SENA, R. R. et al. O cotidiano da cuidadora no domicílio: desafios de um fazer solitário. **Cogitare Enfermagem**, v.11, n.2, p.124-132, mai.-ago. 2006. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/6854/4868>> Acesso em: 30 de jul. 2010.

SILVA, C. A. M.; ACKER, J. I. B. V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.60, n.2, p.150-154, mar.-abr. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n2/a04v60n2.pdf>>. Acesso em: 10 de abr. 2009.

SILVA, D. G. V; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v.10, n.3, p.423-432, mai.-jun. 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n3/13352.pdf>>. Acesso em: 5 de fev. 2009.

SILVA, K. L. et al. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Revista de Saúde Pública**, v.39, n.3, p.391-397, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n3/24792.pdf>>. Acesso em: 25 de set. 2009.

SILVEIRA, A. N.; CATIB, T. A. O impacto da implantação de um serviço de assistência domiciliar sob a ótica da família. In: **Prata da casa 2: escritas do cotidiano de uma equipe que cuida**. São Paulo: Oboré, 2009. p.54-60. Disponível em: <http://www.obore.com.br/utilitarios/editor2.0/UserFiles/File/05%20PRATADACASA2_COМПLETO.pdf#page=22> Acesso em: 5 de ago. 2010.

SOARES, J. C. R. S.; CAMARGO JR., K. R. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v.11, n.21, p.65-78, jan.-abr. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832007000100007> Acesso em: 25 de jun. 2010.

SECPAL (SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS). **Guía de Cuidados Paliativos**. Espanha: Secpal, S.D. Disponível em: <<http://www.secpal.com/guiacp/>>. Acesso em abr. 2009.

SOUZA, L. B.; SOUZA, L. E. E. M; SOUZA, Â. M. A. A ética no cuidado durante o processo de morrer: relato de experiência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.58, n.6, p.731-734, nov.-dez. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n6/a20v58n6.pdf>>. Acesso em: 10 de abr. 2009.

SPINK, M. J. P. A construção social do saber sobre saúde e doença: uma perspectiva psicossocial. **Saúde e sociedade**, v.1, n.2, p.125-139, 1992. Disponível em: <http://www.apsp.org.br/saudesociedade/I_2/08.pdf>. Acesso em: 30 de ago. 2009.

SPINK, M. J. P. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.9, n.3, p.300-308, jul.-set. 1993.

SPINK, M. J. P. **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1995.

STAJDUHAR, K. I.; DAVIES, B. Variations in and factors influencing family members' decisions for palliative home care. **Palliat Med**, v.19, n.1, p.21-32, jan. 2005.

STETZ, K. M.; HANSON, W. K. Alterations in perceptions of caregiving demands in advanced cancer during and after the experience. **The Hospice Journal**, v.8, n.3, p.21-34, 1992. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1294448>>. Acesso em: 12 de mai. 2009.

TANG, S. T. et al. Discrepancy in the preferences of place of death between terminally ill cancer patients and their primary family caregivers in Taiwan. **Social Science & Medicine**, v.61, n.7, p.1560-1566, out. 2005.

TENO, J. M. et al. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. **JAMA**, v.291, n.1, p.88-93, Jan. 2004. Disponível em: <<http://jama.ama-assn.org/cgi/content/abstract/291/1/88>>. Acesso em: 12 mai. 2009.

THOMAS, C.; CARVALHO, V. L. de. **O cuidado no término de uma caminhada**. Santa Maria: Palloti, 1999.

TSUCHIDA-FERNANDEZ, M.; BANDRÉS-SÁNCHEZ, M. Actitudes de los médicos residentes sobre la enfermedad terminal y los cuidados al final de la vida. **Revista de la Sociedad Peruana de Medicina Interna**, Lima, v.15, n.4, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1609-71732002000400005&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 11 ago. 2007.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis (RJ): Vozes, 2008.

VEDOIN, S. C. **Percepção do vivido da equipe de saúde e familiares cuidadores de pacientes terminais no domicílio**. 2009. Monografia (Trabalho de Conclusão do Curso em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2009.

VOLICH, R. M. O cuidar e o sonhar: por uma outra visão da ação terapêutica e do ato educativo. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. 4. ed. São Paulo: Loyola, 2009.

WENNMANN-LARSEN, A.; TISHELMAN, C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, v.16, n.3, p.240-247, set. 2002.

WINGESTE, E. L. C.; FERRAZ, A. F. Ser assistido pelo serviço de assistência domiciliar: uma rica experiência para o doente de aids e seu cuidador. **Revista Mineira de Enfermagem**, v.12, n.1, p.34-39, jan.-mar. 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Home-based long-term care**: report of a WHO study group. Geneva: WHO, 2000.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Preventing chronic diseases: a vital investment.** Geneva: WHO, 2005. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/publications/2005/9241563001_eng.pdf>

ZALBIDEA, V. R. Cuidados paliativos en el enfermo no oncológico. In: ASTUDILLO, W. et al. (org.) **Los cuidados paliativos, una labor de todos.** San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2007. p.59-81.

ZANONI, A. C. N. et al. O cuidado hospitalar e o cuidado domiciliar: vivência expressa pelos doentes portadores de neoplasia maligna. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v.14, n.1, p.48-53, jan.-mar. 2006.

ZUAZABAL, J. U. Actuación paliativa en las distintas fases de la enfermedad terminal. In: ASTUDILLO, W. et al. (org.) **Los cuidados paliativos, una labor de todos.** San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2007. p.15-30.

ANEXO 1 – REGISTRO NO SISTEMA DE INFORMAÇÕES PARA O ENSINO (SIE) DA UFSM

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA - UFSM							
1.2.1.20-1.03 Projetos de participante							
Nome: STEFANE GEBELER OLIVEIRA Matrícula: 2960013							
Projeto	Título Científico	Carga Horária	Início	Conclusão	Instituição Responsável	Classificação	
14409	LUDICÓ E EDUCAÇÃO: UMA PROPOSTA PARA HUMANIZAR O CUIDADO DE DEPENDENTES QUÍMICAS QUE CONSUMEM COMÉDIO E SEUS FAMILIARES E	Participante	01/03/2009	30/12/2009	04-33.00 - DEFFO - DEB PROVADEB - IFM	Estático	Concluído/Publicado
023029	REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA INTERNAÇÃO COMUNITAR NA TERMOLOGIA DE SOB O CUIDADO FAMILIAR	Autor	01/04/2009	30/09/2009	06-41.00 - DEFFO - PSICOLOGIA - IFM	Preparata	[Em andamento]
024003	Doença de Alzheimer: a visão dos familiares de portadores doentes	C-coordenador	01/05/2009	14/01/2010	06-41.00 - DEFFO - PSICOLOGIA - IFM	Preparata	Concluído/Publicado
024429	BIOTÉCNICA E SAÚDE - ENCONTROS E IMPULSES	Participante	06/11/2009	11/02/2009	06-41.00 - DEFFO - PSICOLOGIA - IFM	Estático	Concluído
023715	SAUBRES E PRÁTICAS DE CUIDADO AO SER HUMANO NO CENÁRIO DA ATRIBUIÇÃO DA BSCA - PROSPECTIVA OL TURMAL	Participante	28/12/2009	29/12/2009	04-33.00 - DEFFO - DEB PROVADEB - IFM	Preparata	[Em andamento]
020095	Estudos socioculturais em saúde e enfermagem	C-coordenador	01/04/2010	30/12/2009	04-33.00 - DEFFO - DEB PROVADEB - IFM	Estático	Concluído/Publicado
020010	SAUBRES E PRÁTICAS DE CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES PORTADORES DE DOENÇAS CRÔNICAS	C-coordenador	01/06/2010	30/01/2009	04-33.00 - DEFFO - DEB PROVADEB - IFM	Preparata	[Em andamento]
023701	REPRESENTAÇÕES METACÓGNICAS EM PESQUISA QUALITATIVA	C-coordenador	24/06/2010	30/12/2009	04-33.00 - DEFFO - DEB PROVADEB - IFM	Estático	Concluído/Publicado

ANEXO 2 - AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA
DIREÇÃO DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO

119

Protocolo de Registro, Acompanhamento de Projetos e Autorização Institucional

Nº Inscrição DEPE: 09312009 Data: 11/09/2009

Responsável: Alberto Manuel Oriuntana Função: Professor

CPF: 414806780-15 SIAPE: 379606 Telefone: (55) 81118304

Unidade/Curso: Psicologia

Título: Representações sociais da interação domiciliar na terminalidade sob o olhar do cuidador familiar.

() Ensino (X) Pesquisa () Extensão (X) Prospectivo () Retrospectivo

Declaro ter conhecimento das resoluções nº 196/96 e nº 251/97 do Conselho Nacional de Saúde e que este projeto não está em desacordo com nenhum dos itens destas resoluções.

[Assinatura]
Coordenador do Projeto

Setores Envolvidos
SIDI/USM

Aprovação do Responsável
[Assinatura]
Enf. Sueli Gerra
Coordenadora de SIDI/USM
SEAPE 1031

Parecer - DEPE
[Assinatura]
Prof. Dr.ª Maria Salete Lock Vogt
Fisioterapeuta - CREFITO n.º 2915.F
Direção de Ensino, Pesquisa e Extensão
USM - UFSM

Autorizado

() Concluído Data: 22/09/09 () Desistiu
() Tema Livre () Publicado () Local () Estadual () Nacional () Internacional

O presente registro não contempla alocação de recursos porventura solicitados.

**ANEXO 4 – CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITE DE ÉTICA E PESQUISA –
UFSM.**

 <p>MINISTÉRIO DA SAÚDE Conselho Nacional de Saúde Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)</p>	<p>UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa Comitê de Ética em Pesquisa - CEP- UFSM REGISTRO CONEP: 243</p> 
---	--

CARTA DE APROVAÇÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM, reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – (CONEP/MS) analisou o protocolo de pesquisa:

Título: Representações sociais da internação domiciliar na terminalidade sob o olhar do cuidador familiar

Número do processo: 23081.014219/2009-85

CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética): 0246.0.243.000-09

Pesquisador Responsável: Alberto Manuel Quintana

Este projeto foi **APROVADO** em seus aspectos éticos e metodológicos de acordo com as Diretrizes estabelecidas na Resolução 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente a este Comitê. O pesquisador deve apresentar ao CEP:

Novembro / 2010- Relatório final

Os membros do CEP-UFSM não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores.

DATA DA REUNIÃO DE APROVAÇÃO: 04/12/2009

Santa Maria, 09 de dezembro de 2009.



Elisete Medianeira Tomazetti
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa-UFSM
Registro CONEP N. 243.

ANEXO 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: “Representações sociais da internação domiciliar na terminalidade sob o olhar do cuidador familiar”.

Pesquisadora: Enfa. Mda. Stefanie Griebeler Oliveira

Contato: (55) 96027636, e-mail: stefaniegriebeler@yahoo.com.br

Orientador: Prof. Dr. Psic. Alberto Manuel Quintana

Contato: (55) 3220-9231; e-mail: albertom.quintana@gmail.com

Local da coleta de dados: domicílio do paciente, onde o cuidador familiar atua.

Prezado(a) Senhor(a),

O(A) Senhor(a) está sendo convidado a participar desta pesquisa, que objetiva identificar as representações sociais da internação domiciliar na terminalidade sob o olhar do cuidador familiar do doente terminal oncológico. Esta pesquisa destina-se à elaboração de uma Dissertação de Mestrado, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSM, a qual será realizada por meio de entrevista e observação. A entrevista será realizada de acordo com sua disponibilidade, marcada com antecedência na casa do paciente que o senhor (a) cuida. Será garantida sua privacidade. A entrevista será gravada e transcrita, garantindo-se o anonimato e a confidencialidade das informações recebidas pela substituição do nome do(a) Senhor(a) por códigos. Caso você decida que não seja gravada a sua vontade será respeitada. A gravação de áudio será guardada em CD-ROM até a data de defesa da Dissertação e a entrevista transcrita será guardada por cinco anos sob a responsabilidade do pesquisador orientador Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana, na sala 209, do Departamento de Psicologia da UFSM. Após esse período serão destruídos. A observação será realizada durante a entrevista no domicílio do paciente que o (a) senhor (a) cuida, sendo garantido também o anonimato e a confidencialidade. Os dados, depois de analisados, serão divulgados na Dissertação de Mestrado, em periódicos científicos e eventos científicos na área da saúde, ficando os pesquisadores comprometidos com a entrega do relatório final para esta instituição. A princípio, o(a) Senhor(a) não sofrerá quaisquer riscos pessoais ao participar desta pesquisa. No entanto, quando for preciso atender alguma necessidade do(a) senhor(a), provocada por essas lembranças e sentimentos, a equipe do serviço de psicologia estará disponível para atendê-lo(a), conforme acordo previamente estabelecido. A participação não trará benefício

direto ao(à) Senhor(a), mas contribuirá para os estudos referentes a internação domiciliar na fase terminal da vida, de modo a suscitar reflexões sobre esse período tão complexo.

O (A) Senhor(a) tem assegurados os direitos de:

- Recusar-se a participar da pesquisa, em qualquer momento, sem sofrer penalização alguma;
- Receber respostas a todas as suas dúvidas sobre o desenvolvimento da pesquisa;
- Retirar o Consentimento, em qualquer momento, e deixar de participar do estudo sem constrangimento e sem sofrer nenhum tipo de represália;
- Não ter a identidade revelada em nenhum momento da investigação, assegurando a sua privacidade.

Os pesquisadores se comprometem a seguir as diretrizes da Resolução 196/96, que regulariza as normas para pesquisa com seres humanos.

Stefanie Griebeler Oliveira
Pesquisadora

Alberto Manuel Quintana
Orientador

Eu, _____, RG nº _____ informo que fui esclarecido(a), de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento ou coerção, sobre os objetivos, riscos e benefícios, além de ser informado sobre os meus direitos como participante desta pesquisa, da qual aceito participar livre e espontaneamente.

_____ Data: ____/____/2009.

Assinatura do participante.

Observação: Este documento será apresentado em duas vias, uma permanecerá de posse dos pesquisadores e a outra, do participante.

Para contato com o Comitê de Ética da UFSM:

Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria – 7o andar – Sala 702. Cidade Universitária – Bairro Camobi – CEP: 97105-900 – Santa Maria – RS.

Tel.: (55)3220-9362; e-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br.

APÊNDICE A – EIXOS NORTEADORES

- a) **Internações hospitalares:** relações do paciente e acompanhante; relações do acompanhante e equipe; relações do paciente e equipe; na dinâmica da família; os outros membros da família que ficaram em casa.
- b) **Internação domiciliar:** a escolha do tipo de internação; equipe de apoio; relações cuidador equipe; a experiência de ser cuidador; tarefas do cuidador.