

*Stefanie Griebeler Oliveira¹
Alberto Manuel Quintana²
Maria de Lourdes Denardin-Budó³
Maria Henriqueta Luce-Kruse⁴
Raquel Pötter Garcia⁵
Simone Wunsch⁶
Silvia Francine Sartor⁷*

Representações sociais do cuidado de doentes terminais no domicílio: o olhar do cuidador familiar

RESUMO

Objetivo: conhecer as representações sociais construídas pelos cuidadores familiares de pacientes terminais sobre o cuidado no domicílio. **Método:** estudo qualitativo com referencial teórico-metodológico das representações sociais, realizado com 11 cuidadores familiares de doentes terminais, cadastrados no serviço de internação domiciliar de um hospital universitário do sul do Brasil. Realizaram-se entrevistas narrativas, analisadas por meio de análise de conteúdo. Elaboraram-se quatro categorias: 1) cuidadores homens e mulheres — um olhar diferenciado; 2) a inversão de papéis e trocas a partir do cuidar; 3) experiências como fonte de conhecimento para o cuidado domiciliar; 4) desafios do cuidar. **Resultados:** para os cuidadores homens, as representações diferem das mulheres, pois o cuidado inclui o ambiente, além do paciente. Eles não atribuem a angústia gerada à sobrecarga, mas ao temor da perda do ente querido. Outras representações remetem-se à falta de escolha para assumir o papel de cuidador e à inversão ou mudança de papéis, o que torna o paciente submisso ao cuidador. **Conclusão:** esta pesquisa permitiu conhecer como os cuidadores familiares constroem os significados e interpretam o cuidado que realizam no domicílio por meio do programa de hospitalização domiciliar. Destaca-se a função dos profissionais da saúde em orientar o cuidador familiar para realizar o cuidado.

PALAVRAS-CHAVE

Assistência domiciliar, cuidadores, acontecimentos que mudam a vida, enfermagem, enfermagem oncológica (Fonte: DeCS, BIREME).

DOI: 10.5294/aqui.2016.16.3.7

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Oliveira SG, Quintana AM, Budó MLD, Kruse MHL, García RP, Wunsch S, Sartor AF. Representações sociais do cuidado de doentes terminais no domicílio: o olhar do cuidador familiar. *Aquichan*. 2016; 16(3): 359-369. DOI: 10.5294/aqui.2016.16.3.7

- 1 orcid.org/0000-0002-8672-6907. Universidade Federal de Pelotas (UFPEL), Brasil. stefaniegriebeleroliveira@gmail.com
- 2 orcid.org/0000-0001-7356-6142. Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Brasil. albertom.quintana@gmail.com
- 3 orcid.org/0000-0002-2539-0813. Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Brasil. lourdesdenardin@gmail.com
- 4 orcid.org/0000-0001-5320-0629. Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Brasil. kruse@uol.com.br
- 5 orcid.org/0000-0002-5503-7981. Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Brasil. raquelpotter_@hotmail.com
- 6 orcid.org/0000-0003-4074-8489. Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Brasil. simone.wunsch@gmail.com
- 7 orcid.org/0000-0002-3270-5916. Universidade Federal de Pelotas (UFPEL), Brasil. sii.sartor@hotmail.com

Recibido: 06 de agosto de 2014
Enviado a pares: 28 de marzo de 2015
Aceptado por pares: 11 de diciembre de 2015
Aprobado: 03 de abril de 2016

Representaciones sociales de cuidadores de pacientes terminales en el domicilio: la visión del cuidador familiar

RESUMEN

Objetivo: conocer las representaciones sociales construidas por los cuidadores familiares de pacientes terminales sobre el cuidado en el domicilio. **Método:** estudio cualitativo con once cuidadores familiares de enfermos terminales, registrados en el servicio de internación domiciliaria de un hospital universitario del sur de Brasil. Realizaron entrevistas narrativas, analizadas por medio del análisis de contenido. Se definieron cuatro categorías: cuidadores hombres y mujeres, una visión diferente; la inversión de roles y los cambios en el cuidado; experiencias como fuente de conocimiento para el cuidado en el hogar; y desafíos del cuidado. **Resultados:** para los cuidadores hombres, las representaciones difieren de las de las mujeres debido a que el cuidado incluye su entorno. Los hombres no atribuyen la angustia a la sobrecarga, pero sí al temor de perder un ser. Otras representaciones remiten a la imposibilidad de elección para asumir el papel de cuidador y a la inversión de roles, lo que vuelve al paciente sometido al cuidador. **Conclusión:** esta investigación permitió conocer cómo los cuidadores familiares construyen los significados e interpretan el cuidado que realizan en el domicilio por medio del Programa de Hospitalización Domiciliaria. Se destaca la función de los profesionales de la salud en orientar al cuidador familiar para realizar el cuidado.

PALABRAS CLAVES

Atención domiciliaria de salud; cuidadores; acontecimientos que cambian la vida; enfermería; enfermería oncológica (Fuente: DeCS, BIREME).

Social Representations of In-Home Caregivers of Terminally Ill Patients: The Family Caregiver's Point of View

ABSTRACT

Objective: To learn about the social representations of home care by family caregivers of terminally ill patients. **Method:** Qualitative study with eleven family caregivers of terminally ill patients, registered in the home care service of a teaching hospital in southern Brazil. The researchers conducted narrative interviews and used the content analysis method to analyze them. Four categories were established: male and female caregivers, a different perspective; role reversal and changes in care; experiences as a source of knowledge for home care; and healthcare challenges. **Results:** Representations by male caregivers differ from those of female caregivers because care also includes the context. Male caregivers do not associate distress to excessive burden but to the fear of losing someone. Other representations refer to the impossibility of choice to assume the role of caregiver and to role reversal, which causes patients to be submissive with the caregiver. **Conclusion:** The research revealed how family caregivers construct meanings and how they interpret the home care provided through the home care program. Particular attention is given to the role of healthcare professionals in guiding family caregivers.

KEYWORDS

Home health care; caregivers; life changing events; nursing; oncology nursing (Source: DeCS, BIREME).

Introdução

A família vem sendo integrada no processo de cuidado ao paciente crônico recentemente (1). É nela que as pessoas muitas vezes aprendem e desenvolvem suas práticas de cuidado. Nem sempre é a forma mais adequada tecnicamente, mas há forte simbolismo por envolver afeto, aproximação, compartilhamento de experiências (2). O cuidado pode apresentar diversos significados e constituir-se em um termo polissêmico; além disso, expressa-se como um fenômeno universal na vida do ser humano desde a Antiguidade e é organizado por comportamentos e atitudes diversos, dentre os quais se destacam o respeito, a consideração, a segurança, o conforto e a capacitação. O cuidado compreende, portanto, uma prática responsável pela sobrevivência humana e uma luta constante em prol da perpetuação da espécie (3).

O cuidado pode ser realizado em diversos ambientes, dentre estes, destaca-se o domicílio. O cuidado domiciliar, disponibilizado por uma equipe de referência para o paciente e a família, possibilita a efetiva construção de vínculos e novas formas de cuidar (4-5). Está voltado para pessoas com doenças que ameaçam a vida e contribui para a promoção do conforto e a satisfação das necessidades dos moribundos devido ao ambiente ser mais favorável para a realização dos cuidados ao paciente (6). Nesse contexto domiciliário, abarcar o processo de morrer e de morte pode ser uma forma de resgate dos aspectos humanos nas práticas de saúde (5, 7-8).

Se, por um lado, o mundo científico considera o cuidado domiciliar uma ação benéfica, como será que os cuidadores familiares se veem quando inseridos repentinamente nesse contexto? Como esse novo papel para que são designados impacta suas vidas? Desse modo, faz-se relevante a presente pesquisa, pois o referencial teórico das representações sociais facilita aos profissionais de saúde conhecer como cuidadores familiares constroem os significados e interpretam o cuidado realizado no domicílio, o que possibilita melhor comunicação entre os envolvidos nesse processo.

Diante disso, com este estudo, buscou-se conhecer as representações sociais construídas pelos cuidadores familiares de pacientes terminais sobre o cuidado no domicílio.

Referencial teórico metodológico: representações sociais

As representações sociais (RS) são formadas por interpretações da realidade e 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 (9). Elas também podem ser definidas como teorias do senso comum e ser reconhecidas tanto quanto as teorias científicas, pois satisfazem e são plausíveis ao intelecto do mesmo modo, embora sejam formadas com outros métodos e respondam a inquietações diferentes (10).

Para que as RS sejam criadas, é necessária a passagem de algo não familiar para familiar por meio de dois processos: a ancoragem e a objetivação. A ancoragem trata de classificar e dar nome a algo por meio de um processo que transforma algo estranho no sistema particular de categorias, comparando isso com um paradigma de uma categoria que se pensa ser apropriada. Na objetivação, une-se a ideia da não familiaridade com a realidade, tornando-se a verdadeira essência da realidade. Em outras palavras, seria apanhar algo da memória e comparar com o objeto a ser interpretado (9).

Método

Tratou-se de uma pesquisa qualitativa que foi desenvolvida com cuidadores familiares de pacientes terminais oncológicos vinculados a um Serviço de Internação Domiciliar de um hospital universitário do sul do Brasil. Esse serviço, composto por uma equipe multiprofissional, presta assistência a pacientes portadores de enfermidades crônicas, que não precisam de internação hospitalar, clinicamente estáveis, e sem condições de acompanhamento ambulatorial. Para ser inserido no programa, o paciente ou o 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, o que leva a um atendimento mais humanizado. Além disso, o serviço tem como objetivo proporcionar apoio técnico e estrutural à família no retorno do paciente ao domicílio. Essa organização aproxima-se das premissas do Programa Melhor em Casa, instituído no Brasil em 2011 (11).

A seleção desses participantes ocorreu de janeiro a junho de 2010, nos cadastros do referido serviço, por ordem alfabética. Foram incluídos os cuidadores familiares, maiores de 18 anos, que realizavam cuidados ao paciente terminal oncológico, vinculado ou cadastrado no Serviço de Internação Domiciliar do Hospital Universitário de Santa Maria (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 Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Ao todo, foram entrevistados 11 cuidadores familiares. Destes, quatro eram do sexo masculino e sete do sexo feminino. Das mulheres, cinco eram filhas dos pacientes, e duas, esposas destes. Dos homens, dois eram cônjuges, um era irmão e outro era pai. A totalidade de cuidadores que atendia aos critérios de inclusão no período da coleta de dados foi entrevistada.

Para a obtenção de dados, foi utilizada a entrevista narrativa (12), que possibilitou a exposição das RS por meio da vivência e experiência relatadas. Nesse tipo de entrevista, o conhecimento científico é produzido de forma fidedigna aos relatos, o que viabiliza o aprofundamento das investigações a partir da contextualização destes. Além disso, permite evidenciar aspectos a partir do que a pessoa registrou de sua história, indo além da transmissão de informações por abranger aspectos fundamentais para a compreensão do sujeito individualmente e no contexto que está inserido, e por ter como característica sensibilizar, fazer o ouvinte assimilar as experiências de acordo com as suas vivências e ainda possibilitar interpretações que envolvem as experiências prévias. Para tanto, foram utilizados como eixos norteadores: a experiência de ser cuidador e as tarefas do cuidador.

A execução do projeto foi posterior à aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, com o número de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética 0246.0.243.000-09.

A visita ao domicílio do paciente terminal para a entrevista era agendada previamente por contato telefônico e foi realizada individualmente com o cuidador familiar no domicílio do paciente. Para melhor captação dos dados, as entrevistas foram gravadas e depois transcritas para a realização da análise dos dados. Os encontros tiveram em média a duração de uma hora e ocorreram na sala do domicílio, para que os pacientes não estivessem presentes no momento da entrevista, o que permitiu que o cuidador familiar ficasse mais à vontade para falar sobre sua experiência.

Para a etapa de análise dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo, a qual se define pela explicitação do sentido contido em um documento ou o modo em que pode ser transformado com a finalidade de oferecer um significado, levando-se em conta a frequência da repetição dos termos, o aparato e o andamento do discurso (13).

Seguindo os princípios éticos e respeitando a Resolução 196/96 (14), que orienta pesquisas em seres humanos, os participantes leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O sigilo e o anonimato dos participantes do estudo foram preservados por meio da adoção de códigos para a identificação das falas, a fim de manter a sua privacidade. As letras que formaram esses códigos são CF para cuidador familiar, seguidas de números que indicam a ordem de realização das entrevistas e, ainda, com o acréscimo de F (feminino) ou M (masculino), os quais auxiliarão na identificação das falas, no concernente à análise. Por exemplo: CF1-M, CF2-F, CF3-F, CF4-M, e assim sucessivamente.

Resultados

A partir da análise dos dados, foram construídas quatro categorias. São elas: 1) cuidadores homens e mulheres: um olhar diferenciado; 2) inversão de papéis e trocas a partir do cuidar; 3) experiências como fonte de conhecimento para o cuidado domiciliar; 4) desafios do cuidar.

Cuidadores homens e mulheres: um olhar diferenciado

Ao longo da análise das narrativas, percebeu-se que existem representações diferenciadas entre homens e mulheres que assumem o papel de cuidador familiar. Os entrevistados do sexo masculino expressaram em suas falas que o cuidado envolve o paciente e o ambiente. Citaram ações como o preparo e o fornecimento de alimentos, higiene, tanto do paciente como do ambiente, e a administração da medicação: “Aqui quem faz tudo é ele [o pai da paciente]. Lava a louça, cozinha, troca três a quatro vezes o lençol que precisa 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. [...] que ela tem que comer. 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, são tudo as coisas assim [...] 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 atividades mais ligadas diretamente com o paciente:

Dar banho, ela vai para o banheiro sozinha, mas ela está muito fraca, aí treme muito as pernas. Daí ela vai meio que agarrada, a gente coloca numa cadeira, dá banho [...] comida, ela come só batida, é mais sopinha, caldinho, que ela não se afoga. E remédio tem que quebrar pra dar para ela. (CF8-F)

A medicação dele toda é oral, só faz uma injetável no abdômen que é com aquelas agulhinhas pequenas [...] ele tá engolindo bem, agora ele já começou a ter crises de demência, de enxergar o que não tem [...] Às vezes ele pede pra urinar, às vezes ele não pede, meio se urina. (CF9-F)

Auxiliar ele no banho, ver as roupas dele, botar ele para sentar, alimentar. Isso aí sempre foi feito. Desde quando ele estava com a sonda, de tanto em tanto tempo tinha que dar. Tanto é que, que ele está há mais de cinco anos, porque nunca faltou nada para ele. (CF10-F)

Inversão de papéis e trocas a partir do cuidar

Em algumas situações do processo de cuidar, ocorrem mudanças de papéis, como quando os filhos assumem uma prática maternal com relação ao paciente. De certa forma, esse aspecto remete para uma situação de poder sobre o paciente, que passa a ser visto como criança, como submisso ao cuidador: “Nos papéis aqui em casa houve uma inversão, hoje ela é a minha filha, e eu sou a mãe. A gente conversa isso, eu falo para ela: a senhora me obedeça!” (CF1-F). “Eu nunca tinha cuidado de ninguém, nem de criança! Aí ganhei um bebê gigante!” (CF8-F).

Ainda, na fala seguinte, pôde-se perceber que as condições de ser cuidado e de cuidar modificam não somente papéis, mas, até mesmo, comportamentos, gerando alteração de regras e hábitos. As filhas nunca se imaginavam dando banho no próprio pai:

O pai mudou muito o comportamento dele. Antes ele era muito ríspido. Agora dificilmente ele perde a paciência. Alterou um pouco a personalidade. Ficou mais fácil lidar com ele. Ele mesmo aceita as limitações, porque antes ele não aceitava. [...] Mas nunca nosso pai ia estar imaginando que nós iríamos estar dando banho [nele]. Agora não. Ele aguenta a gente estar junto. (CF 10)

Ainda acontece de o cuidado poder significar um compromisso uma vez que o cuidador revela que foi escolhido para cuidar da paciente pelo fato de a paciente ter cuidado dele anteriormente,

o que caracteriza outra inversão de papéis: “Me escolheu para cuidar dela, porque ela me cuidou. Eu tive internado [em um outro hospital]. Tive câncer no pulmão e ela me cuidou. Agora eu estou cuidando dela” (CF2-M).

Experiências como fonte de conhecimento para o cuidado domiciliar

Os cuidadores familiares referiram, inicialmente, que eram inexperientes com o cuidado, mas que, com o passar dos dias, adquiriram experiência para as atividades necessárias. O aprendizado pode ser iniciado quando a pessoa já foi cuidada por alguém; no entanto, por outro lado, a lembrança de que os profissionais de saúde são os mais preparados para a realização do cuidado gerou certa insegurança aos cuidadores:

A gente faz toda a medicação. [...] Fiz um cronograminha para poder me orientar, saber os horários, [...] [o] medicamento dela está para lá separado, para não misturar com nada [...] não sei se a gente faz a coisa certa, porque às vezes a gente acha que está fazendo. A gente não tem noção. As enfermeiras são todas treinadas, elas estão preparadas para aquilo. Mas, graças a Deus, até agora não deu nada que eu não pudesse resolver. No começo, foi só o susto, mas depois me dediquei, eu mesmo procurei fazer isso, então para mim está sendo o normal de um dia a dia. (CF7-M)

As experiências individuais/pessoais também servem como fonte de conhecimento para o cuidado. Em uma situação em que duas irmãs eram cuidadoras, uma delas passou pela formação de auxiliar de enfermagem e referiu que isso influencia no seu jeito de cuidar. Por conta da formação profissional, ela assume uma posição mais impositiva e prática, quando comparada à da irmã. Esta, por não ter experiência formativa em um curso na área da saúde, demonstra maior flexibilidade em suas ações: “Ah, eu cursei auxiliar de enfermagem. Então mais ou menos tem [experiência para o cuidado]. A minha irmã tem mais jeitinho, mais paciência [...] de fazer do jeitinho que ele quer. Eu já sou de impor as coisas, de fazer o certo. Acho que ele prefere ela” (CF10-F).

As orientações recebidas durante o cuidado domiciliar de profissionais da saúde colaboraram para a experiência do cuidador, da mesma forma que o ajudaram a agregar e absorver o conhecimento:

Uma enfermeira me ensinou a fazer um soro glicosado! Eu não sabia nada! Cheguei na farmácia, comprei tudo que ela mandou.

Comprei o soro, a vitamina C, complexo B. Tem a minha vizinha aqui de cima, ela é técnica em enfermagem, eu pedi para ela puncionar a veia. Eu sabia que a mãe nunca teve glicose alta, nem nada. Aí peguei e coloquei, era eu que trocava sempre, mas para puncionar a veia era ela [profissional de enfermagem]. Eu ia de metida, aprendendo. (CF8-F)

Tinham ensinado, o [meu filho, e ele] não queria dar [a injeção], estava com medo. Chamei uma vizinha [para ficar com o paciente], corri para arrumar uma [enfermeira], o postão [unidade de saúde] estava aberto, daí ela [enfermeira] veio e fez. Daí eu comecei a olhar, aprendi na marra! Eu mesmo dou! Passo bastante álcool, depois dou a injeção. (CF5-F)

Desafios no cuidar

Alguns desafios no cuidar são também relacionados a determinadas ações, algumas simples e outras complexas, que envolvem desde fazer a higiene do familiar até movimentar um paciente com fratura de vértebras, apresentando-se como novas experiências: “Eu mesma fiz a barba! Eu nunca fiz na minha vida, aprendi tudo na marra. Dou banho nele todos os dias. E cuido dele! Uma novidade, bem dizer!” (CF5-F). “Ela é pesada, e às vezes ele [o pai] sozinho tira ela da cama. E ela é uma pessoa que não pode pegar assim, só botar força. Tem que ter jeito, porque senão pode afundar um osso, quebrar” (CF3-M).

A rotina do cuidado parece estressar o cuidador, sobretudo, na situação de cuidar de um paciente terminal, que é bastante solicitante: “Ah, a gente se estressa um pouco, sabe. De fazer a mesma coisa, todo dia de manhã tem que dar banho nela. Ela fica às vezes um pouco rebelde, até por causa da doença, daí ela fica toda hora chamando” (CF8-F).

Além disso, o cuidador familiar acredita que os sentimentos daquele que cuida são transferidos ao ser cuidado. Por isso, destaca a relevância de se manter alegre para transmitir isso ao doente: “Para a pessoa que está doente tem que chegar alegre. Se chegar triste, aí é triste” (CF2-M).

O cuidado no domicílio representa uma atenção constante, ininterrupta, entendido, por alguns, como uma missão: “É um cuidado, minuto a minuto, direto, não pode estar nunca longe. Não é fácil, é uma missão. A minha missão” (CF1-F).

Discussão

As RS do cuidado são construídas de forma distinta pelos cuidadores familiares homens e mulheres, o que pode estar relacionado ao papel assumido por ambos os sexos na sociedade. Assim, salientam-se algumas reflexões: a primeira delas refere-se ao destaque com que os cuidadores homens direcionam ao cuidado com o ambiente, além do paciente, o que inclui as tarefas domésticas nesse processo. Diante disso, surgem alguns questionamentos: a inclusão dessas atividades nas tarefas de cuidado pelos homens ocorre porque eles, em geral, não as realizavam cotidianamente? Um segundo questionamento seria se os cuidadores do sexo masculino assumiram o cuidado por ausência de alternativas ou por pouca disponibilidade de outros familiares? Essas questões são pertinentes visto que, dos quatro homens cuidadores, dois deles eram cônjuges, um era pai, e outro era irmão. Em nenhum desses casos, havia possibilidade de outro membro da família assumir esse cuidado.

Na perspectiva das mulheres, por sua vez, reflete-se acerca da abordagem do cuidado de forma restrita ao paciente. Essa representação poderia estar relacionada ao fato de que as tarefas domésticas já seriam consideradas parte de suas atividades cotidianas. Isso pode ser justificado uma vez que, historicamente, o cuidado desenvolvido pelas mulheres abarcava as práticas realizadas em casa, no terreno, com os alimentos, desde o momento do cultivo até o preparo e a ingestão destes. Já para os homens, a caça lhes proporcionava a apropriação de cuidados mais complexos e distantes do domicílio devido aos ferimentos ocasionados pela luta com o animal, como suturas, o que restringiu os cuidados domésticos às mulheres (15).

Isso posto, pode-se afirmar que as RS sobre o cuidado realizado no domicílio ao paciente terminal foram construídas pelo processo de ancoragem (9), mas com interpretações diferentes para homens e mulheres, tendo em vista os fatores sociais, históricos, culturais e psicológicos, que parecem influenciar a formação de imagens e significados expressos nesta pesquisa.

Os homens veem-se desenvolvendo tarefas domésticas, talvez realizadas anteriormente de forma eventual. Eles as assimilam para si como inerentes ao cuidado do paciente já que a manutenção do ambiente favorece também o bem-estar do enfermo. O desconhecido, ou seja, as tarefas domésticas somadas ao cuidado do paciente em internação domiciliar, torna-se cotidiano

ao cuidador familiar do sexo masculino, fazendo reproduzir essas representações. Já, para as mulheres, o desconhecido seria apenas o cuidado direto ao paciente terminal, sendo as tarefas domésticas comuns em suas atividades cotidianas.

Assim como o papel assumido por homens e mulheres determina a produção das RS do cuidado, a situação de cuidado também parece produzir sentidos, em especial nas relações entre cuidador e paciente, gerando inversão ou mudança de papéis. Um exemplo disso seria quando o paciente se torna submisso ao cuidador que impõe limites, como se colocam às crianças (16). Essa condição de sujeição ao cuidador favorece a redução de autonomia do paciente, pois o familiar se posiciona em um papel de superioridade, como mãe ou pai do doente, fazendo com que este não decida quanto às suas terapêuticas. Nos aspectos diários da vida do doente crônico, a sua autonomia deve ser incentivada pelo cuidador, de modo que a cronicidade não o torne totalmente dependente de alguém.

Em um estudo (17) demonstrou-se a importância de permitir que os pacientes possam participar ativamente no processo de tomada de decisão e tenham a possibilidade de ter uma vida boa no pouco tempo de vida que lhes resta. Isso permite que os pacientes tenham liberdade e respeito para tomar decisões, e possam se perceber como pessoas com autonomia (17). A restrição da autonomia não se limita à situação de doença crônica; pode também se evidenciar no processo de terminalidade. Para prevenir essa situação, é necessário que o cuidador estimule o doente a viver e realizar as atividades que sua condição permite, evitando transformar suas limitações em uma incapacidade geral (16). Dessa forma, evitam-se situações de infantilização do paciente e recuo de sua própria autonomia.

Acredita-se que essas RS podem advir do modelo paternalista introduzido pelos próprios profissionais de saúde, pois, colocando o paciente em uma condição inferior, torna-se mais fácil o manejo das ações de cuidado. Assim, essas RS foram construídas mediante o processo de objetivação (9) visto que os cuidadores familiares já foram cuidados pelos seus responsáveis, podendo remetê-los a uma lembrança de submissão. Para o cuidador, quando o paciente aceita suas limitações, também aceita ser cuidado e, desse modo, as intervenções, tanto do cuidador familiar como da equipe, ficam mais facilitadas.

Quem cuida também necessita ou necessitará, talvez em um futuro próximo, de cuidados. E quem é cuidado por alguém poderá

cuidar de alguém no futuro (2). Diante disso, valorizar as RS que giram em torno do cuidado no domicílio, no olhar dos cuidadores familiares, pode permitir um melhor planejamento das ações e uma aproximação maior na relação e na comunicação entre enfermeiros, seus pares, o paciente e a família.

Em alguns momentos, fica implícita a dificuldade dos familiares assumirem o papel de cuidadores familiares, quando estes expõem que os enfermeiros são mais preparados para o cuidado dos pacientes. Contudo, não é possível que pacientes com doenças crônicas de longa duração permaneçam continuamente no hospital e, desse modo, são necessários os cuidados dos familiares. Destaca-se que não é aceitável negar o cuidado a quem precisa, sobretudo a um membro da família, e, assim, faz-se necessária uma adaptação para enfrentar tal situação. Nesse sentido, os cuidadores criam estratégias para se organizar, como no caso do cronograma citado nas entrevistas, mas, apesar disso, permanece o receio e a insegurança de não prestarem os melhores cuidados por não terem o treinamento profissional. Outros estudos também mostram que ser cuidador nem sempre é uma escolha (6, 18). Muitos cuidadores e pacientes avaliam a atenção domiciliar como positiva ao considerar a proximidade do paciente com a família por estar em seu contexto, em sua casa (6). Entretanto, muitos cuidadores sentem-se sobrecarregados, privados de necessidades básicas como sono e boa alimentação, vivendo em isolamento social por ficar em torno do paciente e longe de suas atividades (6, 18).

Para os cuidadores que já foram cuidados ou que já experimentaram cuidar, a vivência vai tornando-se consolidada e, de certa forma, parece proporcionar um melhor preparo. No entanto, isso não parece ser regra já que a vontade de aprender o cuidado é um fator que auxilia os cuidadores a adquirirem segurança. Assumir o papel de cuidador implica uma ruptura da barreira que separa o cuidador familiar do profissional de saúde. Parece que, quando os cuidadores falam de sua vontade de aprender e fazer, buscam se identificar com ele. Nesse processo, passam a assumir funções que legalmente são restritas ao profissional e isso parece ser facilitado na sua necessidade de ensinar alguns procedimentos a serem realizados pelo familiar com o paciente. Assim, para o cuidador, torna-se confusa a distinção entre as atividades restritas ao profissional de saúde e suas atividades como cuidador.

É importante destacar que a família, recentemente, vem sendo (re)conhecida pela equipe de saúde como membro do processo de cuidado. Ante o incentivo da internação domiciliar do paciente

terminal, cabe ao enfermeiro o papel fundamental de preparar e apoiar os cuidadores familiares na reorganização familiar, de modo que possam assumir os cuidados. A atenção e a valorização das experiências dos cuidadores, por parte dos enfermeiros e profissionais de saúde, podem torná-los mais seguros. Assim, as RS expressas neste estudo podem favorecer a maneira de abordar a família do doente terminal, especialmente nas orientações de como proceder nas ações de cuidado e papel desempenhado costumeiramente pelo enfermeiro.

Em estudo com cuidadores do programa de atenção domiciliar, demonstrou-se que cuidar de um paciente em situação de terminalidade torna possível a tomada de consciência da própria morte, fazendo pensar na finitude humana (2). Na proposta de cuidados paliativos, o familiar torna-se um membro fundamental na etapa de morte e de morrer do paciente (5). Nesse movimento, a enfermagem necessita desenvolver a escuta, em especial com os cuidadores familiares, pois estes não demandam somente esclarecer dúvidas acerca de como realizar os cuidados, mas também um acolhimento para seus sentimentos de insegurança sobre a relação cuidador-paciente, suas ansiedades e seu sofrimento de estar percebendo o morrer do outro.

Portanto, as RS são construídas nesse contexto transitório de entrega do paciente à família, que apresenta diversos sentimentos envolvidos no aprendizado do cuidado já que, para alguns cuidadores familiares, existiu a experiência e, para outros, as ações e sentimentos são novidades. As RS para aqueles que já experienciaram o cuidar e ser cuidado são repetidas. Assim, quando um fenômeno se repete (9), ocorre um estabelecimento da relação entre os cuidadores, a situação, a experiência ou entre o desconhecido e o conhecido. É aqui que se diferenciam as RS da ciência, observadas na fala do cuidador familiar, quando relata que os enfermeiros sabem como deve ser feito e que, como ele não possui o treinamento, ainda apresenta insegurança quanto a fazer o cuidado correto.

É condição necessária para uma pessoa com doença terminal permanecer em casa, tendo um cuidador informal que faça a ligação com a equipe de cuidados (5, 11). Dessa forma, quando não há apoio e suporte da equipe profissional de saúde, muitas vezes, esses cuidadores podem sofrer pela falta de informação, acompanhamento e apoio (6, 19). Tudo isso exigirá deles motivação e, principalmente, ação, compreensão e entendimento a respeito de assuntos e práticas dos quais pouco sabem como funcionam, ou

para que servem. Como resultado, o cuidador pode se encontrar em um estado de solidão.

Quando o cuidador vê o paciente como solicitante, 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, quando o papel de cuidar torna-se rotineiro e prolongado, o cuidador pode ficar estressado por realizar a mesma atividade. Isso pode ser mais impactante quando se sabe que o cuidado desenvolvido é para ajudar um ente querido no processo de morrer, o que implica a aceitação da impossibilidade de cura de seu familiar.

O cuidado no domicílio traz à família e ao paciente alguns desafios psicológicos e adaptação ambiental. Nesse sentido, propiciar suporte ao cuidador garante uma assistência de qualidade uma vez que ele também necessita de cuidados, pois passa por adaptações físicas, sociais, emocionais e de sobrecarga, precisando de compreensão. A dinâmica no cuidado a domicílio envolve dedicação contínua de tempo e conhecimento básico ao ato de cuidar; entretanto, esse processo pode causar estresse e desgaste à família, ao usuário, ao cuidador e à equipe (20-22).

Destaca-se que a atitude do cuidador é parte integrante do cuidado. A pessoa doente sente quando o cuidador está sobrecarregado. Sabe-se que, de fato, o paciente percebe que sua dependência pode atrapalhar quem cuida e isola-se. Por outro lado, a dependência do doente potencializa a vontade do familiar responsável de cuidar.

Considerações finais

Esta pesquisa, que se desenvolveu fundamentada no referencial teórico das representações sociais, permitiu o conhecimento de como os cuidadores familiares constroem os significados e interpretam o cuidado realizado por eles no domicílio por meio da internação domiciliar. Esses significados emergiram de forma diferente entre cuidadores homens e mulheres; os primeiros direcionam o cuidado ao ambiente, além do paciente, o que inclui as tarefas domésticas nesse processo. Todavia, é fato que em suas representações não se visualizou o cuidado como algo esgotador, o que permitiu a reflexão de que os sentimentos de tristeza, angústia e ansiedade, revelados pelos cuidadores ao longo das entrevistas, referem-se mais à perda do ente querido, e não à sobrecarga de trabalho.

Visualizou-se também a impossibilidade de escolha para assumir o papel de cuidador familiar, pois não é adequado negar o cuidado a quem precisa, sobretudo a um membro da família. Dessa forma, faz-se necessária uma adaptação para o enfrentamento da situação a fim de facilitar o cuidado domiciliar.

Outra questão encontrada nas representações sociais, acerca do cuidado domiciliar, é a inversão ou a mudança de papéis, quando o paciente se torna submisso ao cuidador que impõe limites, o que pode ser trabalhado pela equipe de saúde para não haver prejuízo da autonomia do paciente. Assim, este estudo pode ressaltar que os enfermeiros e demais profissionais de saúde relativizem o olhar de infantilização ao doente promovendo sua autonomia e favorecendo um posicionamento ativo do paciente ante a sua doença. A condução dos diálogos e o compartilhamento de informações entre equipe e família podem promover as potencialidades do paciente e ressaltar seu papel de protagonismo diante das atividades diárias de sua rotina, mesmo modificada pela doença.

Nas RS expressas pelos cuidadores familiares sobre o cuidado, destaca-se a necessidade da equipe de saúde —principalmente os enfermeiros, normalmente, os responsáveis pela orientação das ações do cuidado— estar atenta para as peculiaridades que os cuidadores apresentam com relação às suas vivências e experiências, com o objetivo de proporcionar segurança, apoio e amparo no processo de cuidado em situação de terminalidade.

Por outro lado, quando o cuidador já cuidou de outra pessoa com agravos à saúde, o preparo para o cuidar do paciente terminal é facilitado, bem como a aproximação para um diálogo sobre o processo de morte e de morrer desse indivíduo. Nesse contexto, a enfermagem poderá preparar melhor o cuidador para as observações ante a situação do paciente, o que proporciona a condução

do cuidado de maneira mais efetiva e traz conforto e tranquilidade ao ambiente domiciliar.

Observamos que, considerando a recente inserção da família no cuidado ao doente, é atribuição da enfermagem a identificação de sentimentos e necessidades advindos desse contexto, dando apoio aos cuidadores envolvidos no processo de cuidado. Estes realizam diferentes atividades, como a administração de medicamentos por via subcutânea, realização de curativos, uso do oxigênio, entre outras, que, anteriormente, eram ações privativas aos profissionais de saúde. Tais atividades necessitam ser conduzidas pelos profissionais de saúde que devem avaliar a capacidade do cuidador e, de acordo com programas de saúde instituídos, prepará-lo para executar os cuidados; desse modo, serão evitados a transferência de atividades aos cuidadores e o surgimento de sentimentos de insegurança e ansiedade. Destaca-se que é função dos profissionais de saúde orientar e capacitar o cuidador familiar para realizar o cuidado, pois ao delegar procedimentos de enfermagem a um cuidador estarão amparando o melhor desenvolvimento do cuidado domiciliar. Há pouco na literatura que aborde essa questão; portanto, sugere-se que mais estudos sejam realizados nesse campo para explorar tais possibilidades.

O presente estudo apresenta limitações uma vez que o olhar das representações sociais acerca da internação domiciliar remete-se a um contexto de um coletivo permeado por experiências específicas de um determinado grupo. Além disso, o uso da teoria das representações sociais foi um dos possíveis olhares para esse objeto de pesquisa. Por fim, ainda se destaca, como limitante, que tais representações sociais podem ser restritas ao grupo pesquisado. Desse modo, recomenda-se a realização de estudo semelhante em outros contextos e também com outros referenciais teórico-metodológicos.

Referências

1. Oliveira SG. Melhor em casa? Um estudo sobre a atenção domiciliar [Tese]. Porto Alegre: Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2014.
2. Lichtenfels P. O cuidador familiar, o paciente gravemente enfermo e a morte: a visão e os possíveis aprendizados de familiares cuidadores de pacientes gravemente enfermos em uma comunidade de baixa renda de um centro urbano brasileiro [Tese]. Porto Alegre: Programa de Pós-graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2013.
3. Torralbá-Roselló FT. Antropologia do cuidar. Petrópolis: Vozes; 2009.

4. Brito MJM, Andrade AM, Caçador BS, Freitas LFC, Penna CMM. Atenção domiciliar na estruturação da rede de atenção à saúde: trilhando os caminhos da integralidade. *Esc Anna Nery*. 2013; 17(4):603-10.
5. Ministério da Saúde do Brasil, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. *Caderno de Atenção Domiciliar*. v. 2. Brasília: Ministério da Saúde; 2013.
6. Oliveira SG, Kruse MHL, Sartor SF, Echevarría-Guanilo ME. Enunciados sobre la atención domiciliar en el panorama mundial: revisión narrativa. *E Global*. 2015; 14(3):375-89.
7. Hanratty B, Addington-Hall J, Arthur A, Cooper L, Grande G, Payne S, Seymour J. What is different about living alone with cancer in older age? A qualitative study of experiences and preferences for care. *BMC Fam. Pract.* 2013; 14(1):14-22.
8. Nietzsche Elisabeta Albertina, Vedoin Stephanie Cielo, Bertolino Karla Cristiane de Oliveira, Lima Márcia Gabriela Rodrigues de, Terra Larice Gonçalves, Bortoluzzi Cátia Regina Loureiro. Equipe de saúde e familiares cuidadores: atenção ao doente terminal no domicílio. *Rev Enf Ref*. [internet]. 2013 jul. [citado 13 mar. 2016]; III(10):55-62. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832013000200007&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.12707/RIII12137>
9. Moscovici S. *Representações sociais: investigações em psicologia social*. 7. ed. Petrópolis: Vozes; 2010.
10. Moscovici, S. Prefácio. Em: Jodelet D. *Loucuras e representações sociais*. Petrópolis: Vozes; 2005. p. 11-31.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 1.208, de 18 de junho de 2013. Dispõe sobre a integração do Programa Melhor em Casa (Atenção Domiciliar no âmbito do SUS) com o Programa SOS Emergências, ambos inseridos na Rede de Atenção às Urgências. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*. 19 jun. 2013. Seção 1;37.
12. Muylaert CJ, Sarubbi-Jr V, Gallo PR, Neto MLR, Reis AOA. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. *Rev Esc Enferm USP*. 2014; 48(2):193-9.
13. Turato ER. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis: Vozes; 2008.
14. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96: pesquisa em seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 1996.
15. Collière MF. *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. 6. ed. Lisboa: Damaia; 2012.
16. Floriano LA, Azevedo RCS, Reiners AAO, Sudré MRS. Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da estratégia de saúde da família. *Texto Context Enferm*. 2012; 21(3):543-8.
17. Wittmann-Vieira R, Goldim JR. Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. *Acta Paul Enferm*. 2012; 25(3):334-9.
18. Kuo C, Operario D, Cluver L. *Global Public Health: An International Journal for Research, Policy and Practice*. *Glob Public Health*. 2012; 7(3):253-69.
19. Cowan MM. The lived experiences of the Sikh population of south east England when caring for a dying relative at home. *Int J Palliat Nurs*. 2014; 20(4):179-86.
20. Lago DMSK. *Qualidade de vida de cuidadores domiciliares: relação entre cuidados paliativos, sobrecarga e finitude humana [Tese]*. Brasília: Universidade de Brasília, Curso de pós-graduação em Enfermagem, Departamento de Enfermagem; 2015.
21. Sousa JM, Alves ED. Competências requeridas do enfermeiro para o cuidado paliativo na atenção domiciliar. *Acta Paul Enferm*. 2014; 28(3):264-9.
22. Sousa JM, Alves E D. Cuidados paliativos de enfermagem na atenção domiciliar. *Rev Enferm. UFPE on-line*. 2015; 9(2):669-76.