

O CUIDAR NA TERMINALIDADE DA VIDA: ESCUTANDO OS FAMILIARES

Catarina Aparecida Sales*
Eloana Ferreira D'Artibale**

RESUMO

Os cuidados paliativos propõem uma transformação na forma de cuidar da pessoa em sua terminalidade e, principalmente, da sua família, pois esta experiencia vicissitudes em diversas dimensões de sua existência. Assim, o objetivo deste estudo foi compreender os familiares em seu existir-no-mundo cuidando na terminalidade da vida. Trata-se de uma pesquisa qualitativa que utilizou a estratégia metodológica do estudo de múltiplos casos. As descrições provenientes da linguagem dos familiares foram analisadas à luz da fenomenologia existencial heideggeriana. O estudo foi realizado nos meses de junho e julho de 2010, com a participação de dois familiares que cuidaram ou cuidam de pessoas queridas em seu processo de morte/morrer. Ao desvelarmos os significados expressos pelos sujeitos, apreendemos que a dimensão do sofrimento associado ao câncer e à condição terminal gera nos familiares angústias, medos e ansiedades, suscitando, assim, a necessidade de desenvolver uma assistência que seja compatível com a condição vivenciada pelos familiares, e vá ao encontro dos preceitos dos cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Assistência Domiciliar. Família. Cuidados de Enfermagem.

INTRODUÇÃO

Atualmente os cuidados paliativos vêm despertando o interesse não apenas dos profissionais de saúde, mas também dos administradores de instituições hospitalares, das universidades e, principalmente, do governo. Este novo olhar acerca da temática deve-se ao fato de que, apesar do crescente aumento da tecnologia no âmbito da saúde, continua a crescer a incidência das doenças crônicas não transmissíveis, principalmente as neoplasias, bem como a mortalidade por elas causada.

Assim, desenvolver um estudo sobre o cuidado na terminalidade da vida é uma tarefa desafiadora, principalmente quando se articula esse cuidado aos princípios éticos, científicos e filosóficos dos cuidados paliativos, uma vez que estes cuidados propõem uma transformação na forma de cuidar da pessoa com doença grave e terminal e, sobretudo, da sua família, a qual, além de experienciar vicissitudes em diversas dimensões de sua existência, também acompanha o morrer de seu ente querido a cada dia.

Na metodologia *Cuidados paliativos* a

família é uma unidade de cuidados. Neste sentido, os membros da família terão questões e dificuldades que devem ser identificadas e trabalhadas, pois o trabalho relativo ao cuidado com o luto se inicia bem antes do momento da morte do doente⁽¹⁾.

Nesta trajetória, em nossa experiência cotidiana observamos que a família “carrega” seu doente durante todo o processo de adoecimento e morte. No momento do diagnóstico os profissionais de saúde comunicam-no primeiramente à família, sobre a qual, na maioria das vezes, recai a responsabilidade de transmitir ou não a informação ao paciente e a decisão sobre os procedimentos a serem seguidos. Nesses momentos a família pode vivenciar a dor total, ou seja, além da dor física, tem que enfrentar outras tão angustiantes e agudas quanto esta, as quais a afetam psicológica, existencial e espiritualmente, fazendo-a simplesmente gritar ante sua situação.

No âmbito familiar, nesses casos a angústia é vivenciada entre os familiares e o próprio paciente, e está relacionada à evolução da doença e às estratégias de enfrentamento, em que o cuidador está susceptível a vivenciar

* Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Curso de Pós Graduação - Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Membro do Núcleo de Estudos, pesquisa, assistência, apoio à família (Nepaaf). E-mail: catasales@hotmail.com/ casales@uem.br

** Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela UEM. E-mail: eloana_dartibale@hotmail.com

dificuldades e estresse em suas tarefas cotidianas^(2,3). Por sua vez, o enfermeiro, pelos liames criados com a família e por sua prática, pode perceber outras formas de cuidar e aprender novos caminhos da assistência em saúde⁽⁴⁾.

Durante as visitas de acompanhamento realizadas através do projeto de extensão intitulado “Cuidados paliativos ao doente com câncer e sua família”, notamos que em muitos momentos os familiares cuidadores transmitiam, por meio de alterações corporais, a necessidade de expressar seus sentimentos ante os sofrimentos vivenciados ao cuidarem de uma pessoa querida na terminalidade da vida, e este fato sempre nos inquietou; mas a necessidade de escutá-los surgiu após a morte de um doente acompanhado pelo projeto e, principalmente, quando realizamos uma visita às filhas no luto.

Nessa visita elas expuseram suas dificuldades ao conviverem com o câncer em seu lar, voltaram ao passado e descortinaram uma trajetória de dor e sofrimento, sentindo que as emoções do passado ainda estavam vivas em seu presente. No decorrer do encontro, regado a lágrimas e músicas, apreendemos uma necessidade que estava aprisionada havia dois anos, enquanto cuidavam e acompanhavam a morte da mãe, mas que precisava ser libertada para que elas pudessem entregar-se à vida novamente. Nesse caminhar observamos que, apesar do envolvimento afetivo com esses familiares, não nos situamos de forma plena em seu mundo.

Esta lição de vida abalou-nos profundamente, e percebemos que, após acompanhar o doente e família desde o diagnóstico até a morte, acabamos menosprezando o sofrimento deles e realizando um “enterro coletivo”, isto é, enterramos o doente e sua família, ignorando totalmente as necessidades emocionais desta última e esquecendo-nos de que os “seres precisam de uma assistência, um cuidado mais complexo, pois apresentam necessidades especiais”^(5:710).

Diante do exposto, o delinear do presente estudo conduziu-nos a adentrar na mundaniedade de mundo destes familiares objetivando compreendê-los em seu existir-no-mundo cuidando na terminalidade da vida.

Acreditamos que este estudo possa contribuir para melhorar a assistência prestada às famílias que cuidam e acompanham a morte de um ente querido em seu lar, assim como proporcionar aos profissionais de enfermagem o conhecimento desta temática, trazendo sua discussão para o âmbito acadêmico, além de estimular futuros estudos.

MATERIAIS E MÉTODOS

O estudo consiste de uma pesquisa qualitativa que utilizou a estratégia metodológica do estudo de múltiplos casos. Neste tipo de estudo, embora as unidades de análise sejam as mesmas (as famílias), cada qual apresenta vivências únicas que merecem investigação aprofundada, e acreditamos que os resultados obtidos da análise de cada caso familiar somar-se-ão significativamente para a compreensão do fenômeno em questão⁽⁶⁾.

As descrições provenientes da linguagem dos familiares, por sua vez, foram analisadas à luz da fenomenologia existencial heideggeriana. Este tipo de investigação possibilita ao pesquisador apreender os sentidos enredados no bojo do ente enquanto um ser-no-mundo, isto é, um ser que é lançado ao mundo e vive neste mundo à mercê dos acontecimentos. Neste sentido, buscar compreender o ser humano nesta facticidade é procurar decifrar o modo de ser por ele revelado em seu discurso, visualizando, assim, o fenômeno que se revela e o modo como este se manifesta a partir de si mesmo, pois o mister do pensar fenomenológico é compreender o ser humano em sua existencialidade, isto é, em sua facticidade⁽⁷⁾.

Neste sentido, a descrição da linguagem dos depoentes se constituiu de dados significativos para o desenvolvimento desta pesquisa, pois representa não apenas sentimentos expressos, mas também seu modo de ver, pensar e sentir os acontecimentos em sua mundaneidade de mundo. Assim, a região de inquérito ou região ontológica foi a própria situação na qual ocorreu o fenômeno que buscamos desvelar, ou seja, a percepção de cada familiar ao acompanhar a terminalidade da vida em seu lar.

O estudo foi realizado em uma cidade situada no Noroeste do Paraná nos meses de junho e julho de 2010. Dele participaram duas filhas de

famílias distintas, das quais a primeira, junto com as irmãs, cuidou da mãe até a morte. A esta nomeamos de Orquídea, e à segunda demos o nome fictício de Rosa. Esta última cuida da mãe na terminalidade da vida, sendo ambas acompanhadas pelo projeto já referenciado na introdução. Para desvelar os sentimentos dos depoentes formulamos a seguinte questão norteadora: O que significou/a para você vivenciar a terminalidade da vida de sua mãe? Para a obtenção dos depoimentos optamos por entrevistas escritas, para proporcionar às depoentes a liberdade de escrever seus sentimentos onde e como o quisessem. Assim, entregamos a questão em uma folha de papel sulfite e, após serem fornecidos os esclarecimentos necessários, marcamos uma possível data para resgatar o material.

Para a análise compreensiva do fenômeno optamos pela análise do discurso, pois este traz em si a possibilidade de captar o sentido não explícito na linguagem dos sujeitos. Assim, “ao analisar discursos, não examinamos um corpus como produção de um sujeito, mas consideramos sua enunciação como correlato de certa posição sócio-histórica”⁽⁸⁾ vivenciada pela própria condição humana em sua facticidade existencial. Assim, analisamos os discursos individualmente e em sua íntegra considerando as percepções de cada entrevistado acerca do fenômeno pesquisado.

A proposta de realizar o estudo foi apreciada e aprovada pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, mediante o Parecer 423/2010. A solicitação de participação no estudo se fez acompanhar de duas vias do “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido”. Nesta solicitação, notificamos os familiares acerca da finalidade da pesquisa e do tipo de participação desejado.

Este trabalho foi desenvolvido em vista da inquietação dos autores diante da experiência vivenciada no projeto de extensão supracitado na introdução, todavia essa pesquisa foi fruto de um projeto do Programa de Iniciação Científica, apoiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Fundação Araucária, em parceria com a Universidade Estadual de Maringá - UEM.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Interpretando a Linguagem de Orquídea

A aplicabilidade dos cuidados paliativos busca suavizar o sofrimento em todas as suas dimensões, aliviar a dor e os desconfortos e, principalmente, contribuir para que os familiares aceitem o processo morte/morrer como algo natural na existência humana. Assim, torna-se necessário oferecer suporte e apoio para a família no momento do enfrentamento da doença e no processo de luto.

Tudo começou em fevereiro de 2008, quando ela tinha 55 anos, com uma dor do lado, e aquela dor foi se agravando dias após dia. Todos os dias em que chegava do serviço perguntava se tinha melhorado, ela dizia que não, mas falava: “Hoje me ensinaram um chá bom”, achando sempre que era cólica de rim, mas com a piora do quadro, encaminharam-na para o hospital universitário, e lá foi operada às pressas [...]. O médico veio falar com a gente: tenho uma notícia nada boa, tivemos que retirar um pedaço do intestino e colocar a bolsa de colostomia e pode ser câncer. Voltou para casa e reclamava muito, porque não queria depender de ninguém. Minha mãe era muito ativa e alegre, gostava de cantar, dançar e ia sempre para os bailes. Logo que melhorou, descobriu um pequeno nódulo no pulmão. No dia 24 de Dezembro de 2009 eu estava na cozinha e fui vê-la na cama, estava tudo normal, uns minutos depois quando eu voltei a barriga estava muito inchada. Levamos ela para o hospital, foi lá que o médico disse que ela não tinha mais jeito, que não podia fazer mais nada, a não ser dar remédio para tirar a dor. A morfina, de quatro em quatro horas. Nós já sabíamos que era o fim, tudo começou a ficar pior, ela não queria mais comer nem beber, ficou muito brava, tínhamos que dar calmante e ficar 24 horas por dia, nos revezávamos uma de manhã, tarde e noite, ela caía muito e eu dormia com ela para não deixar ela cair [...]. Ela falava que tinha fome, mas a comida não descia. Eu dormia segurando a mão dela, e acordava a cada mexida que ela dava e para dar os remédios a noite. Tinha muita alucinação via coisas que não existia. Começou o pior sofrimento de uma vida. Iniciou com a morfina continua e foram aumentando e nada de melhoras, até que no dia 27-12 ela entrou em coma e faleceu dia 29-12-09, que sofrimento uma pessoa tão nova, ter um fim tão triste. Para mim o sofrimento foi maior, pois estava com ela no hospital no momento quando ela morreu, mas sinto que apesar de todo sofrimento sinto-me aliviada, pois eu e minhas

irmãs fizemos tudo por ela, nunca a abandonamos. Durante todo esse tempo a professora X com seus alunos vinham alegrar a minha mãe, com suas canções e ensinamento. Foi um momento muito difícil para minha família. O projeto nos ajudou até na última hora, com suas canções e apoio de todos. Obrigada. (Orquídea)

Observamos que Orquídea demonstra, em sua fala, ter consciência de que o adoecer faz parte da existência humana, contudo, em sua linguagem expressa ainda que foi difícil vislumbrar que o mal-estar da mãe trazia em si a presença de um câncer e, com este, o presságio de profundas vicissitudes. Nessas situações, o ser humano pode achar que o futuro está perdido, sendo comum o desejo de permanecer preso ao passado⁽⁹⁾.

Neste sentido, na sequência do depoimento notamos que descobrir a presença de um câncer no seio familiar aviva-lhe lembranças do vigor, de ter sido feliz ao conviver com sua mãe saudável e de quanto ela gostava de viver.

[...] minha mãe era muito ativa e alegre, gostava de cantar, dançar e ia sempre para os baile. (Orquídea)

Essas lembranças podem sugerir a negação do momento vivido, buscando no passado algo que lhe dê forças para percorrer a jornada imposta pela doença e, principalmente, pela morte anunciada no lar. Essa constatação foi relatada com as seguintes palavras:

O médico disse que ela não tinha mais jeito, que não podia fazer mais nada, a não ser dar remédio para tirar a dor. (Orquídea)

No relato observamos também que o sentimento de agonia sentido inicialmente vai aos poucos transformando-se em uma angústia total, ao se deparar com a intensidade do sofrimento vivenciado pela mãe:

Tudo começou a ficar pior, ela não queria mais comer nem beber, ficou muito brava, tínhamos que dar calmante e ficar 24 horas por dia, nos revezávamos uma de manhã, tarde e noite, ela caía muito e eu dormia com ela para não deixar ela cair. (Orquídea)

Atentando para essas palavras notamos que, para as filhas, cuidar de sua mãe configurou-se em momentos de tensão, medo e, principalmente, sobrecarga familiar.

Na antecipação da morte, o Ser-no-mundo pode ser interpretado em sua totalidade, porém essa antecipação da morte não significa uma premunicação da hora de sua chegada, tampouco uma especulação de como será esse momento, pois a morte se desvela ao Ser-aí enquanto uma possibilidade. “A antecipação da morte é uma “possibilidade da possibilitação da possibilidade da morte”⁽⁷⁾.

Para mim o sofrimento foi maior, pois estava com ela no hospital no momento quando ela morreu. (Orquídea)

Notamos que Orquídea transmite em sua mensagem que a chegada da morte, mesmo anunciada com antecedência, não se despe do sofrimento que traz em si, pois, “embora o processo do morrer possa ser, em parte, imaginado e representado, isso não será possível com a morte, sua consequência final”^(10:59).

Por outro lado, encontramos na literatura que pessoas que vivenciam a morte de um familiar por doença crônica, como Orquídea, podem vir a aceitar mais facilmente a morte de tal ente, uma vez que estar junto com o familiar e acompanhá-lo até o momento da morte configura-se como uma forma de ir se despedindo aos poucos, o que pode diminuir a sensação de impotência diante da morte. O familiar que sofre a perda, ao permanecer junto ao paciente e acompanhar a pessoa em sua terminalidade, posteriormente tende a adquirir uma sensação de felicidade, de ter proporcionado conforto ao seu familiar, e a impressão do dever cumprido⁽¹¹⁾. Esta percepção é evidenciada quando a depoente diz:

Apesar de todo sofrimento sinto-me aliviada, pois eu e minhas irmãs fizemos tudo por ela, nunca a abandonamos. (Orquídea)

Não obstante, em nosso entendimento, esse sentimento de dever cumprido não significa que a depoente não esteja envolvida em sofrimento, que não viva a dor da perda da mãe, “mas que este sofrimento é pessoal, e diz respeito apenas àquele que o sofre”^(12:32).

Essa consternação foi constatada pela equipe do projeto na visita após a morte de Colombina. Nesse encontro vislumbramos não apenas a dor enredada em cada ser, mas também a necessidade de compartilhar conosco o seu sentimento ao vivenciar o luto, pois a morte, enquanto uma possibilidade do cotidiano

humano surge diante do homem aniquilando todos os seus sonhos e esperanças e envolvendo-o em um sentimento de estranheza radical, de sorte que o ser humano sente-se completamente enredado em sua dor.

A experiência do luto é caracterizada por uma fase posterior de intenso sofrimento psíquico para a pessoa enlutada. O desespero e a dor são indescritíveis, porém esta é necessária, como forma de aceitar a realidade aos poucos. A perda de alguém querido gera uma sensação de dano pessoal ou perda de si, podendo afetar o destino pessoal de quem a sofre, levando-o a sentir-se um ser aniquilado perante o mundo⁽¹³⁾. Quando a morte torna-se algo concreto no seio familiar, as pessoas sentem-se desorientadas e envolvidas por sentimentos de angústia e dor; então o luto se faz presente no lar e a ausência do ente querido fá-las imergir em uma solidão existencial.

O luto assim depreendido enreda-se na temporalidade - não numa temporalidade cronometrada pelo falatório do mundo, mas em um tempo necessário para cada colocar-se diante dessa possibilidade irremissível, ou seja, estar enlutado em virtude da morte do pai, da mãe, de uma irmã, do marido, e principalmente, enlutado perante si mesmo.

A nosso ver, nos cuidados paliativos a tecnologia é o tempo e as ferramentas mais importantes de trabalho são a palavra e a escuta. Destarte, o escutar e o olhar atento tornam-se instrumentos imprescindíveis para que o Ser cuidador aprenda a compreender os familiares em luto em sua singularidade. Para tanto, é fundamental entrar em seu mundo e ver as coisas por meio de seus olhos e escutar com envolvimento suas experiências, ajudando-os a aceitar melhor sua condição existencial, o que torna o processo do luto menos doloroso⁽¹⁴⁾.

Interpretando a Linguagem de Rosa

Desde a Antiguidade, a doença, implícita ou explicitamente, esteve presente no cotidiano do ser humano. Enredada nos costumes de cada civilização, ela passa a ser vivenciada de formas diferentes, despertando em sua trajetória o temor do sofrimento e da morte.

Em 2008 minha mãe ficou doente, foi internada no Hospital Universitário, com problema de intestino, foi feita uma cirurgia, teve que usar

bolsa de colostomia. Terminada a cirurgia o médico me disse: tua mãe está com câncer no intestino. Foi um grande desespero para mim, e agora o que fazer? O médico não aconselhou fazer quimioterapia, por ter idade muito avançada, ele disse ela vai ter pouco tempo de vida, de três a seis meses. Durante estes dois anos, até que minha mãe passou bem, mas agora começaram as dores, ela está cada dia mais magra. Estou passando por um sofrimento, tem dias que penso, será que hoje vai ser igual ontem? Rezo para que “Deus” me de força para suportar. Ainda no hospital, passaram o telefone da professora X, do Projeto de cuidados paliativos, suas alunas vêm até a minha casa uma vez por semana, elas conversam e distrai muito a minha mãe. Sei que ela vai embora, e não vai demorar muito, ela não está nada bem. (Rosa)

Na concepção heideggeriana, o termo *existência* designa o processo de abertura do ser humano para si mesmo e para o mundo e, nessa existencialidade, ele planeja seu porvir próprio, isto é, planeja sua história no mundo imaginando um porvir feliz para si e sua família. Neste sentido, negligencia as possibilidades existenciais impostas pela própria condição humana, ou pelo espaço mundano em que é lançado.

Nesse pensar observamos na linguagem da depoente que ela tem consciência de que o adoecer faz parte da existência humana, tanto que, ao perceber a doença da mãe, procurou meios para curá-la, confiante em uma breve recuperação. Não obstante, assim expressa seu sentimento ao descobrir que sua mãe estava com câncer.

Foi um grande desespero para mim, e agora o que fazer? (Rosa)

Demonstra, assim, que essa doença não era esperada em seu seio familiar, pois o câncer, ainda hoje, é considerado uma das piores doenças e é extremamente temido, sempre agregando a ideia de risco iminente de morte e o temor ante tratamentos agressivos e mutilantes⁽¹⁵⁾.

Existencialmente, a morte se revela como perda; uma perda sentida pelos entes que ficam, mas uma perda física, pois a morte existencial somente pode ser sofrida por quem morre⁽⁶⁾. Não obstante, quando a morte torna-se algo concreto, a família se sente desorientada, sendo envolvida por sentimentos de angústia e dor.

Durante estes dois anos, até que minha mãe passou bem, mas agora começaram as dores, ela está cada dia mais magra. Estou passando por um sofrimento, tem dias que penso, será que hoje vai ser igual ontem? Rezo para que “Deus” me dê força para suportar. (Rosa)

Essas palavras da depoente expressam quão difícil está sendo para ela cuidar e acompanhar a morte da própria mãe e quanto ela necessita de apoio nesta jornada de dor e sofrimento.

Relativamente a esta questão, menciona-se que uma das premissas básicas em cuidados paliativos é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para o doente e seu familiar. Seguindo este pensar, entendemos que na assistência paliativista o tempo do cuidado “é o tempo de compreender o cuidar enquanto oportunidade de aprendizado a partir da troca, da sensibilidade e da intenção consciente em estar junto ao outro”^(16:90). A morte, enquanto uma possibilidade do cotidiano humano surge diante do homem e aniquila todos os sonhos e esperanças, envolvendo-o em um sentimento de estranheza radical, de modo que o ser humano sente-se completamente enredado em sua dor. Ele se angustia perante o sentimento de concretude da morte, já conhecido em sua convivência no mundo, mas não sentida em seu lar. Este sentimento é desvelado quando ela diz:

Sei que ela vai embora, e não vai demorar muito, ela não está nada bem. (Rosa)

Estas palavras de Rosa avivaram-nos a importância dos princípios éticos, filosóficos e científicos dos cuidados paliativos na construção de uma compreensão autêntica ao familiar cuidador de um doente em sua terminalidade, vislumbrando não apenas seu sofrimento físico, mas também sua angústia existencial. A capacidade de estar presente com a pessoa em desconforto e trabalhar com ela para encontrar conforto é um dos maiores presentes que recebemos como cuidadores.

Ainda, diante dos sentimentos desvelados pela depoente, encontramos na literatura estudo sobre o comportamento e as necessidades do cuidador no período de adoecimento do paciente com câncer já no diagnóstico e depois no tratamento inicial, nas recidivas da doença, nos reiterados tratamentos, nas sucessivas internações. Tal estudo enfatiza a importância de o cuidador ser assistido por uma equipe

qualificada desde o início desta “jornada”, com o planejamento de intervenções de orientação, suporte e apoio⁽¹⁷⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio deste artigo apreendemos que a dimensão do sofrimento relativo ao câncer e à condição terminal gera nos familiares angústias, medos e ansiedades e que estes se mostram como importantes atores sociais no cuidado. Deste modo, essa condição não atinge apenas o paciente, mas também os familiares que vivenciam essas vicissitudes, afetando-os profundamente nos aspectos biopsicosociais.

O familiar, ao ser informado da condição terminal de seu ente, toma a si, desde a descoberta da doença até os últimos momentos, a dor e o sofrimento desse ente, de modo que ambos compartilham experiências, dividem confidências e emoções. Este fato muitas vezes implica apreensões e cansaço e a sobrecarga dos cuidadores, suscitando assim, a necessidade de desenvolver uma assistência conforme com a condição vivenciada pelos familiares, uma assistência, que vá ao encontro dos preceitos relativos a cuidados paliativos.

Destarte, é preciso repensar a condição de estar-no-mundo cuidando na terminalidade da vida, pois nesta temporalidade vivida com esses seres pudemos proporcionar a cada visita um bálsamo para a dor e a angústia presentes no seu cotidiano ante a presença incômoda e dolorosa da morte.

Nesses momentos o processo de cuidar deve focar a humanização da assistência em saúde, assegurando condições para a expressão da liberdade e da criatividade do familiar, como também favorecer sua atuação reflexiva, avivando-lhe o desejo de manifestar momentos felizes e tristes de seu viver.

Assim entendemos que, mesmo as depoentes relatando de forma implícita ter consciência de que o adoecer e o morrer fazem parte da vida, demonstraram não estar preparadas para tal despedida, por isso necessitam de apoio e esclarecimentos. Nessas circunstâncias, percebemos que os cuidados paliativos minimizam essas necessidades, atendendo de forma integral às penúrias tanto dos familiares como do paciente.

Compreender o significado da morte a partir das concepções dos familiares é um caminho para entender os relacionamentos e as formas de enfrentamento dessa realidade, e esse entendimento possibilita oferecer outras maneiras de assisti-los e ajudá-los a vivenciá-la.

Diante da experiência significativa vivenciada, reiteramos a importância dos cuidados paliativos na terminalidade da vida, pois vislumbramos ser possível a humanização do cuidado através dos seus preceitos filosóficos, científicos e humanísticos.

END-OF-LIFE CARE: LISTENING TO THE RELATIVES

ABSTRACT

Palliative care proposes a transformation in the form of taking care of individuals in their terminality and, mainly, of their families, because it goes through vicissitudes in several dimensions of existence. Thus, the aim of this study was to understand the family in their being-in-the-world, taking care at the end of life. It is a qualitative research that used the methodological strategy of multiple cases study. The descriptions obtained from the relatives' language were analyzed to the light of Heidegger existential phenomenology. The study was accomplished in the period of June and July 2010, with the participation of two family members who took care of individuals in their death/dying process. From the meanings expressed by the subjects, it was apprehended that dimension of suffering associated with cancer and terminal condition, generate the family anguish, fears and anxieties, thereby giving rise to the need to develop an appropriate care the condition experienced by the family, assistance that this goes against the precepts of palliative care.

Keywords: Palliative Care. Homecare. Family. Nursing Care.

EL CUIDAR EN LA TERMINALIDAD DE LA VIDA: ESCUCHANDO A LOS FAMILIARES

RESUMEN

Los cuidados paliativos proponen una transformación en la forma de cuidar de la persona en su terminalidad y, principalmente, en su familia, pues esta experiencia causa vicisitudes en diversas dimensiones de su existencia. Así, la propuesta de este estudio fue comprender a los familiares en su existir-en-el-mundo, cuidando en la terminalidad de la vida. Se trata de una investigación cualitativa que utilizó la estrategia metodológica del estudio de múltiples casos. Las descripciones provenientes del lenguaje de los familiares fueron analizadas a la luz de la fenomenología existencial heideggeriana. El estudio fue realizado en el período de junio y julio de 2010 con la participación de dos familiares que cuidaron o cuidan de personas queridas en su proceso de muerte/morir. Al desvelar los significados expresos por los sujetos, aprehendemos que la magnitud del sufrimiento asociado al cáncer y a la enfermedad terminal genera en los familiares angustias, miedos y ansiedades, suscitando, así, la necesidad de desarrollar una atención adecuada de la situación experimentada por la familia, yendo al encuentro de los preceptos de los cuidados paliativos.

Palabras clave: Cuidados Paliativos. Asistencia Domiciliaria. Familia. Cuidados de Enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Pessini L. Cuidados paliativos alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. *Rev Prática Hospitalar*. 2005;41(7):107-12.
2. Arruda MC, Alvarez AM, Gonçalves LHT. O familiar cuidador de portador de doença de alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. *Rev Cienc Cuid Saúde*. 2008 jul-set; (7):3: 339-45.
3. Sales CA, Matos PCB, Mendonça DPR, Marcon SS. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. *Rev Eletr Enf*. 2010;12(4):616-21.
4. Valente SH, Teixeira MB. Estudo fenomenológico sobre a visita domiciliar do enfermeiro à família no processo de terminalidade. *Rev Esc Enferm USP*. 2009 set-dez; 43(3):655-61.
5. Avanci BS, Carolindo FM, Góes FGB, Netto C, Paula N. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: ótica do cuidar em enfermagem. *Esc. Anna Nery*. 2009 out-dez;13(4):708-16.
6. Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. 3ª ed. Porto Alegre (PA): Bookman; 2005.
7. Heidegger M. *Ser e Tempo*. 16ª ed. Rio de Janeiro: Editora Universitária São Francisco; 2006.
8. Macedo LC, Larocca LM, Chaves MMN, Mazza VA. Análise do Discurso: uma reflexão para pesquisar em saúde. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*. 2008 jul-set; 2(26): 649-57.
9. Viorst J. *Perdas necessárias*. 30ª ed. São Paulo: Melhoramentos; 2005.
10. Cassorla BMS. A negação e outras defesas frente à morte. In: Franklin SS. *Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Atheneu; 2009. p. 59-76.
11. Lisboa ML, Crepaldi MA. Ritual de despedida em familiares de pacientes com prognóstico reservado. *Paidéia*. 2003 jan-jun; 13(25): 97-109.

12. Koury MGP. Ser discreto: um estudo sobre o processo de luto no Brasil urbano no final do século XX. *Rev Bras.* 2010 abr; 9(25):80-96.
13. Koury MGP. Como os habitantes da cidade de João Pessoa, Paraíba, definem as noções de perda, dor, morte e morrer. *Rev Bras Sociol da Emoção.* 2009 ago; 8(23): 256-90.
14. Sales CA. O cuidado no cotidiano da pessoa com neoplasia: compreensão existencial. 2002. [tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2003.
15. Carvalho CSU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Rev Brasileira de cancerologia.* 2008 jan; 54(1):87-96.
16. Penha MP. Finitude e terminalidade: um olhar novo sobre as questões da morte e do morrer em enfermagem. In: Franklin SS. Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu; 2009. p. 89-102.
17. Floriani CA. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Rev Brasileira de Cancerologia.* 2004 jan; 50(4):341-5.

Endereço para correspondência: Catarina Aparecida Sales. Rua Bragança, nº 630, apto nº 501, Zona 07, CEP: 86020-220, Maringá, Paraná.

Data de recebimento: 02/09/2011

Data de aprovação: 12/12/2011