

DINÂMICA DE ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADORES FAMILIARES DO PACIENTE TERMINAL EM INTERNAÇÃO DOMICILIAR

Stefanie Griebeler Oliveira*
 Raquel Pötter Garcia**
 Alberto Manuel Quintana***
 Maria de Lourdes Denardin Budó****
 Simone Wunsch*****
 Celso Leonel Silveira*****

RESUMO

O cuidado a pacientes terminais no domicílio altera a dinâmica da família e requer reorganização das funções dos seus integrantes, para o atendimento das necessidades dessa condição de vida. Objetivou-se, com este estudo, descrever a dinâmica de organização dos cuidadores familiares do paciente terminal em internação domiciliar. O estudo é de caráter qualitativo e foi realizado no período de janeiro a junho de 2010, com onze cuidadores familiares de doentes terminais cadastrados no serviço de internação domiciliar de um hospital universitário do Sul do Brasil. Para a coleta de dados foram utilizadas entrevistas narrativas, analisadas por meio de análise de conteúdo. Foram construídas duas categorias: Organização da família para o cuidado do paciente terminal no domicílio; e Privações na vida do cuidador envolvido no cuidado ao paciente terminal. Percebe-se o impacto que uma doença terminal causa na família que a vivencia, principalmente no momento da internação domiciliar. Essa modalidade de cuidado, embora proporcione benefícios, pode trazer também desconforto, dificuldades financeiras e/ou sobrecarga física e emocional ao cuidador familiar, se não for planejada e acompanhada por profissionais de saúde. Pensar ações objetivando reduzir as dificuldades enfrentadas pela família torna-se pertinente aos enfermeiros e seus pares.

Palavras-chave: Serviços de Assistência Domiciliar. Enfermagem. Cuidadores.

INTRODUÇÃO

A assistência domiciliar, mais especificamente uma de suas modalidades, a internação domiciliar, tem sido discutida como uma maneira de atender às demandas atuais que emergem em torno das mudanças do processo saúde/doença, como o surgimento das doenças crônicas. No Brasil, os serviços de internação domiciliar se organizam desde 2002, e muitos desses nascem dentro do espaço hospitalar. São direcionados para pacientes com agravos agudos ou crônicos que não necessitam estar internados

no hospital, mas que precisam de cuidados permanentes, que podem ser assumidos por um cuidador familiar sob a supervisão de uma equipe de saúde⁽¹⁾. Além disso, essa modalidade também pode ser ofertada para pacientes sem possibilidades terapêuticas de cura ou como cuidados paliativos.

A família pode ser definida como uma unidade constituída por pessoas que se percebem como família e que tem uma estrutura e organização próprias em constante transformação⁽²⁾. Dentro do sistema familiar as doenças e os óbitos consistem em eventos considerados graves, os quais podem

* Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Bolsista CAPES. Membro dos Grupos de Pesquisa: Núcleo de Estudos Interdisciplinares em Saúde (NEIS) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM); Cuidado Saúde e Enfermagem (UFSM); e, Grupo de Estudos Culturais na Educação em Saúde e Enfermagem (UFRGS). E-mail: stefaniegriebeler@yahoo.com.br

** Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela UFSM. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem (UFSM). E-mail: raquelpotter_@hotmail.com

*** Psicólogo. Doutor em Ciências Sociais. Professor Associado do Departamento de Psicologia e dos Programas de Pós-Graduação em Psicologia e Enfermagem (UFSM). Líder do Grupo de Pesquisa NEIS. E-mail: albertom.quintana@gmail.com

**** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Associado do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf) da UFSM. Membro de Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem (UFSM). E-mail: lourdesdenardin@gmail.com

***** Enfermeira. Mestranda em Enfermagem (UFSM). Bolsista de Demanda Social-CAPEs. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem (UFSM). E-mail: simone.wunsch@gmail.com

***** Enfermeiro. Mestrando em Enfermagem pela UFSM. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem (UFSM). E-mail: ccilveira@hotmail.com

desencadear a ruptura da família e exigir ajustes no cenário da nova composição familiar que emerge, fazendo com que as famílias, ao serem atingidas por um evento trágico, busquem reconstruir-se⁽³⁾. É neste sentido que o cuidado a pacientes terminais no domicílio ocasiona uma alteração na dinâmica familiar e requer de seus integrantes uma reorganização de papéis e funções, com vista a atender às necessidades advindas dessa condição de vida.

O processo de internação domiciliar do doente terminal exige da família que um de seus membros assuma a responsabilidade pelos cuidados no domicílio, familiar que é denominado de cuidador. Há várias maneiras de um familiar tornar-se o cuidador principal. Em um estudo realizado com cuidadores familiares de idosos foi constatado que o papel de cuidador é construído nos relacionamentos, com a influência de diversos fatores referentes à história familiar⁽⁴⁾.

Dentro dessa reorganização familiar, muitas vezes o cuidador necessita renunciar às suas práticas ocupacionais por meio do pedido de demissão do trabalho⁽⁵⁾, ou se sujeitar à privação de atividades cotidianas, as quais são colocadas em segundo plano em relação às necessidades do paciente⁽⁶⁾. Diante disso, geralmente o cuidador concilia o cuidado dispensado ao familiar com o cuidado dos filhos, da casa e outros, o que requer organização no tempo e na prática cotidiana⁽⁷⁾, já que o acúmulo de atividades pode resultar em sobrecarga, levando por vezes ao adoecimento de quem cuida⁽⁸⁾. Esses fatores podem acarretar também uma variedade de reações emocionais à situação de prestador de cuidados⁽⁹⁾. Neste sentido, fazem-se necessários estudos que abordem a organização da família para cuidar de um integrante doente, pois permitem a inserção desses contextos no planejamento das ações de enfermagem e de saúde.

Diante disso, considerando-se a família como foco das práticas de cuidado da enfermagem e a ocorrência de mudanças na estrutura familiar e na vida do cuidador familiar durante a internação domiciliar de um paciente terminal, questiona-se como os cuidadores familiares se organizam para o cuidado ao paciente terminal, em regime de internação domiciliar. Em face desta questão, o presente trabalho objetivou descrever a dinâmica de organização dos cuidadores

familiares do paciente terminal em internação domiciliar.

MATERIAIS E MÉTODOS

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

Foram entrevistados onze cuidadores familiares, dos quais quatro eram do sexo masculino e sete do sexo feminino. Dentre as mulheres, cinco eram filhas e duas eram esposas. Em relação aos homens, dois eram cônjuges, um era irmão e o outro era o pai do enfermo. Para determinar o número de participantes foi utilizado o critério de saturação da amostra, no entendimento de que ela é alcançada quando a introdução de novas informações não produz modificações nos resultados anteriormente encontrados⁽¹⁰⁾.

Na coleta de dados utilizou-se a entrevista narrativa, que permitiu aos cuidadores familiares reconstruir acontecimentos sociais a partir da sua perspectiva. Assim, eles foram encorajados e incentivados a contar a história sobre algum acontecimento⁽¹¹⁾ - no caso, sobre a organização para o cuidado. Para a realização da entrevista narrativa foram estabelecidos como eixos norteadores⁽¹¹⁾ a dinâmica familiar em internações domiciliares, com suas semelhanças e diferenças e sua organização.

A visita ao domicílio do paciente terminal para efetuar a entrevista com o cuidador familiar foi agendada previamente, por contato telefônico. Ela foi realizada individualmente, com o cuidador familiar. As entrevistas foram gravadas e transcritas como um documento e, a partir deste foi realizada a análise dos dados.

Para a etapa de análise dos dados utilizou-se a análise de conteúdo, a qual se define pela explicitação do sentido contido num documento e/ou o modo em que pode ser transformado com a finalidade de oferecer um significado, levando-se em conta a frequência da repetição dos termos, o aparato e andamento do discurso. Foi realizada uma preparação inicial do material, na qual as entrevistas transcritas e as anotações

observadas no campo constituíram o *corpus* da pesquisa. Após esse momento iniciou-se a pré-análise, por meio das leituras flutuantes, as quais buscaram ultrapassar o evidente, procurando desvendar o implícito, o contraditório, aquilo que, silenciado, oculta-se entre as palavras. A flutuação permitiu enxergar o silêncio investindo no que não foi dito, porém permanecia presente. Após essas várias leituras e releituras ocorreu a impregnação dos dados. A partir disso, iniciou-se a categorização, por meio de destacamentos dos assuntos, por relevância ou repetição e por eventuais reagrupamentos, transformando, assim, os dados brutos em dados lapidados ou organizados. Além disso, foram levadas em conta as contradições, o que permitiu formar as categorias e possíveis subcategorias⁽¹⁰⁾.

Seguindo-se os princípios éticos e respeitando-se a Resolução 196/96 do CNS⁽¹²⁾, que orienta pesquisas com seres humanos, foi lido e entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido a cada participante. O sigilo dos participantes do estudo foi preservado por meio da adoção de códigos para identificação das falas. As letras que formam esses códigos são CF para cuidador familiar, seguidas de números e ainda com o acréscimo de F (feminino) ou M (masculino), para a identificação das falas - por exemplo, CF1-F, CF2-M, CF3-M, CF4-F e, assim sucessivamente. A execução do projeto ocorreu posteriormente à aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, com o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) número 23081.014219/2009-85.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os procedimentos de análise dos depoimentos dos cuidadores permitiram a elaboração das categorias Organização da família para o cuidado do paciente terminal no domicílio e Privações na vida do cuidador envolvido no cuidado ao paciente terminal, as quais são apresentadas a seguir.

Organização da família para o cuidado do paciente terminal no domicílio

Os cuidadores relataram que na maioria das vezes assumiam a responsabilidade de desenvolver praticamente todas as atividades

com o doente, solicitando ajuda para os demais familiares nos momentos de real necessidade, sobretudo diante da sobrecarga imposta pela dinâmica no domicílio.

Eu me sinto responsável, eu estou aqui neste momento. Quando eu preciso de ajuda, meus irmãos sempre vêm nos visitar, ficam aqui ajudando um pouco. Eu vou deixando, e vou ficando. Aí, quando estou ruim e me sinto assim [...], depressiva, já sei que eu não estou bem. Aí eu choro, converso com as minhas irmãs, dou umas saídas, uma viajada. Melhor! Porque a carga que tu acabas recebendo é muito grande (CF1-F).

Percebe-se na fala que a cuidadora se sente responsável pelo cuidado ao qual ela tem que se dedicar, pois está presente naquele momento para atender às necessidades do familiar em situação de terminalidade. Somente quando se sente esgotada com a sobrecarga de cuidado, é que solicita ajuda dos irmãos, negligenciando, assim, sua saúde mental. Parece que somente quando o cuidador se sente doente é que este legitima a necessidade de se afastar do doente terminal. Outro estudo com cuidadores familiares de pacientes em assistência domiciliar também demonstra quanto os cuidadores procuram não comentar que se sentem deprimidos e sobrecarregados com a responsabilidade de cuidar⁽¹³⁾.

Salienta-se que, no momento da internação domiciliar, torna-se importante a união da família do paciente terminal para que o cuidado possa ser compartilhado de maneira que a carga não recaia apenas sobre aquele familiar que será o cuidador principal. As situações de doença exigem que o sistema familiar como um todo se organize por meio de negociações internas, cuja finalidade é redefinir e trocar os papéis de forma a garantir os cuidados, sua manutenção e funcionalidade estrutural⁽¹⁴⁾. Para que isso ocorra de forma salutar para todos, tornam-se necessários uma boa integração familiar e um relacionamento amigável entre os seus membros.

Alguns cuidadores reconhecem que a internação domiciliar pode ser benéfica para o paciente, mas destacam a importância do auxílio dos demais integrantes da família:

Se tu tem ajuda dos familiares, mais gente para cuidar, se torna melhor do que o paciente ficar lá no hospital. Que lá tu fica desconfortável, em uma

cadeira, mal-acomodado. E o paciente também ali, longe da família. E estando em casa, é muito bom. Mas depende [...] assim [...] se todos os familiares vêm colaborar um pouquinho. Se revezar, vamos dizer assim, remanejo de horário, um rodízio (CF4-F).

A ajuda de outros familiares favorece o rodízio nas ações de cuidado domiciliar, tornando a casa o melhor espaço para o doente, já que os cuidadores dizem que as acomodações hospitalares são desconfortáveis. Conforme se tem observado, a dimensão do sofrimento associado ao câncer requer ações de cuidado inseridas na perspectiva humanística⁽¹⁵⁾, por isto se entende que a família, ao consentir com a internação domiciliar, busca minimizar tanto a própria dor e desconforto quanto os do paciente. Outro estudo aponta que, mesmo diante de todas as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores e identificadas no trabalho de cuidar, permanece a preferência de cuidar de seu ente querido em casa, provavelmente por acreditarem que o lar trará mais conforto ao paciente⁽¹⁶⁾.

Em algumas circunstâncias o cuidador, dependendo do apoio que recebe da família, pode sentir a necessidade de contratar alguém para realizar a organização da casa, enquanto em outras o familiar que se torna cuidador precisa desenvolver o aprendizado de gerência não só do cuidado, mas de toda a dinâmica familiar, incluindo a administração financeira.

Antes eu cuidava da casa. Então, ele {paciente terminal} me chamava 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 deu uma aliviada (CF4-F).

Ah, é muita sobrecarga em cima! Porque antes eu não sabia nada, não sabia quando que tinha que pagar uma água, uma luz! 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. Eu sempre estudei e trabalhei, aí o meu dinheiro era pra comprar minhas coisas. Então eu não sabia administrar uma casa, cuidar de um doente (CF8-F).

Essas falas demonstram que uma internação domiciliar implica não só cuidar do doente, mas também assumir a responsabilidade por outros cuidados da casa, sobretudo por seu gerenciamento. 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 e outros).

Outro estudo com cuidadores familiares também aponta os ajustes necessários em função do cuidado domiciliar na rotina da casa, como, por exemplo, nos horários de refeições, de lavagem de roupas, de limpeza da casa, de compras, já que as tarefas que o indivíduo não pode cumprir em decorrência da doença são atribuídas a outros membros da família⁽¹⁷⁾.

Outros desafios também se apresentam para os cuidadores, como a falta de apoio financeiro da família, que gera inquietude nos cuidadores, pois apenas eles ou os familiares mais próximos auxiliam nas despesas.

Só eu e Deus! E quando tira a prestação, a gente paga parcelado. Ninguém me ajuda aqui! Deus por todos. A filha deu pacote de fralda, mas era da outra, da cunhada {a qual também é acamada}. Daí é só eu. Mas me viro bem! Nunca faltou nada!(CF5-F).

Na fala observa-se a dificuldade da família de se organizar para lidar com a questão do cuidado no domicílio, pois a cuidadora fica sozinha para enfrentar os gastos advindos do cuidado. Esse aspecto também pode fatigar o indivíduo em pouco tempo, já que as preocupações podem ser as mais diversas⁽⁵⁾.

Ressalta-se ainda que a parcela da família do doente terminal não envolvida diretamente no processo do cuidado parece ter mais dificuldade de aceitar a terminalidade do indivíduo do que o cuidador familiar. Este precisa, não raro, reforçar a condição do paciente.

A família dele, as irmãs, elas vêm aqui para ver ele. Eu disse para elas: “O quadro dele é esse, não tem mais o que fazer. A única coisa é só a gente dar conforto, porque é a realidade. Não adianta ficar querendo imaginar”. Uma que veio ontem achou que iria melhorar. Bem que ela viu o jeito que ele estava, nem abria os olhos. Daí ela começou a chorar, e agora, assim, ela perdeu a esperança. Eu digo, a realidade é essa. Ele está com metástase (CF4-F).

Quando se passa a conviver com um doente terminal e suas limitações, ocorre certo conhecimento acerca da doença e dos fatores que a envolvem. É a partir disso que o cuidador e a pessoa cuidada constroem uma relação bastante

próxima, fazendo com que os que estão mais ligados diretamente com ela passem a assimilar de forma mais espontânea a terminalidade da vida, sobretudo as modificações que esta traz no cotidiano.

Outro estudo também demonstra quando os cuidadores aprendem sobre a doença do paciente e quanto isso os aproxima no cuidado⁽⁵⁾.

Privações na vida do cuidador envolvido no cuidado ao paciente terminal

Além das mudanças no domicílio, muitos cuidadores necessitam também modificar a rotina de sua própria vida para adaptar-se à necessidade de cuidar do doente. Desse modo, verificou-se, no presente estudo, uma reorganização devido à internação domiciliar no que se refere a empregos, inclusive pedido 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, por que 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 e renúncias, sobretudo quando não há disponibilidade de realização de um rodízio entre cuidadores. Isso implica em abrir mão de atividades pessoais e profissionais, entre outras, podendo inclusive, em algumas situações, gerar angústia pela necessidade de se ausentar do trabalho, mesmo que temporariamente. Além disto, não é somente o cuidador que exige de si mesmo, mas os outros, como colegas e familiares, que solicitam dele as renúncias para que ele possa cuidar do paciente. Além disso, a redução da renda mensal pode

caracterizar a doença do familiar como uma sobrecarga na vida de quem cuida⁽⁵⁾.

Estudos^(5,18) revelam que muitos cuidadores também tiveram de abandonar seus empregos para que pudessem realizar o cuidado, uma vez que pacientes com câncer em estágio avançado exigem dedicação e tempo do cuidador. Diante desse fato, o cuidador abandona a maior parte de suas atividades diárias, enfrentando uma nova rotina, que engloba diversas exigências para o cuidado.

Há também outras privações de determinadas necessidades dos cuidadores familiares no caso de internação domiciliar. Em suas falas e expressões, demonstram tristeza por terem sido privados de cuidados pessoais, como de dormir, ir ao banheiro ou tomar banho, pois são facilmente impedidos 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).

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 colocações, pode-se pensar que cuidar de um doente terminal significa privação, especialmente das necessidades básicas dos cuidadores. O fato de não poder ir ao banheiro, tomar um banho tranquilamente, nem dormir sem sobressaltos pode se relacionar à constante preocupação do cuidador com o doente, ou com o medo de que lhe ocorra algo. Além disso, essa situação vivida pelos cuidadores pode demonstrar também uma carência dos enfermos, já que exigem a presença integral de quem cuida ao seu lado. Acerca dessa questão, um estudo⁽⁶⁾ demonstra que os cuidadores relataram a desconsideração de suas próprias necessidades em detrimento das necessidades do doente.

Além do sono, banho e entre aspectos que os cuidadores expressam como privações em função do cuidado, a autoestima pode ser afetada, pois cuidados com a própria estética

também deixam de ser prioridade. Alguns cuidadores somente saem de casa para buscar o que é necessário para o doente.

Eu vou ficando, eu sempre por último (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 pegar uma receita lá fora (CF4-F).

Se, por um lado, existem a compaixão pelo doente e a vontade de cuidar do mesmo, por outro parece existir um ressentimento por ter que abandonar a si mesmo para cuidar do paciente terminal. Neste sentido, o cuidador familiar, ao mesmo tempo em que se percebe como alguém que cuida do outro, visualiza que o cuidado de si não está sendo efetivo, dificultando a satisfação de suas necessidades biológicas e psicossociais, o que ocasiona o comprometimento de sua saúde⁽⁸⁾. Destaca-se que a anulação da liberdade dos cuidadores, sua privação do lazer e a desistência de seus planos/sonhos influenciam negativamente no cuidado, pois se refletem em variações no humor, assim como na sua forma de ver a vida e de encarar seus desafios diários⁽¹⁹⁾.

Há também aqueles cuidadores que precisam privar-se do próprio convívio com seus familiares, pois necessitam deslocar-se de outras cidades; e outros que precisam desistir temporariamente do curso de graduação para cuidar da paciente.

Só que agora eu não posso ficar todo o tempo aqui, porque eu moro longe e o meu marido semana passada fez uma cirurgia, então ele ainda tem medicação. Nós moramos pra fora só os dois, e então agora, esses dias que eu fico aqui, ele fica completamente sozinho lá. E eu sei que aqui precisam mais de mim (CF9-F).

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 (CF8-F).

O cuidado no domicílio faz com que o cuidador se prive de necessidades e se desloque de uma cidade a outra, acarretando por vezes uma desorganização da família do cuidador em função do cuidado prestado ao paciente terminal. Destaca-se a importância de haver mais pessoas envolvidas no cuidado, auxiliando o cuidador principal, de modo que a carga do cuidado não

venha a recair inteiramente sobre ele. Salienta-se também que essas mudanças podem ser influenciadas pelo tipo de doença, a maneira como se manifesta e o significado que o doente e a família atribuem à condição⁽¹⁴⁾.

O ser humano, além de se envolver com o emprego ou com os cuidados da família, necessita preocupar-se com seu lazer. São estas as atividades mais atingidas na vida dos cuidadores, uma vez que os familiares incapacitados requerem, em grande parte, cuidados nas vinte e quatro horas diárias, fato que dificulta ao cuidador o usufruto de momentos de relaxamento^(19,20). Essas perspectivas de privações e aspectos negativos do cuidado no domicílio apareceram mais no final das entrevistas, onde, de fato, o cuidador se revela, demonstrando que está esgotado de seu papel como cuidador, pois não vive sua vida, e sim a do paciente. O cuidado paliativo configura-se como um trabalho de significativo desgaste emocional, podendo ocasionar alterações na saúde mental do cuidador.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pode-se perceber o impacto que a doença terminal causa em uma família que a vivencia, principalmente no momento da internação domiciliar. Esta, embora traga benefícios comprovados cientificamente, pode, por outro lado, ocasionar desconforto, dificuldades financeiras e/ou sobrecarga física e emocional à família ou ao cuidador principal, se não for planejada e acompanhada devidamente por profissionais de saúde. Cabe a estes conversar com a família e explicitar a necessidade de integração de todos os familiares, tendo em vista a importância de somar esforços na prestação de cuidados ao familiar em estado terminal.

Outro ponto importante a ser trabalhado com a família diz respeito à questão financeira, ou seja, os custos advindos do cuidado ao familiar, os custos adicionais resultantes de adaptações necessárias ao cuidado, ou mesmo a dificuldade financeira que o cuidador principal possa enfrentar em função da necessidade de abandonar o emprego ou a ocupação anterior.

Diante dos dados da presente pesquisa, assim como de outras que também abordam o cuidado

ao paciente terminal no domicílio, o profissional de saúde deve ter conhecimento dos dilemas, problemas e conflitos que podem surgir no cuidado domiciliário, para assim agir procurando integrar os familiares no cuidado.

Ter um familiar com uma doença terminal, por si só, já é um evento estressante e causador de sobrecarga na família. Sendo assim, todas as

atividades propostas têm o objetivo de diminuir a sobrecarga física, emocional e econômica da família, e principalmente do cuidador principal. Neste caso, o papel desempenhado pelo profissional de saúde torna-se relevante ao buscar que esse processo de cuidado seja salutar para todos os envolvidos.

ORGANIZATION DYNAMICS OF FAMILY CAREGIVERS OF THE TERMINAL PATIENT IN HOME CARE

ABSTRACT

The care given to terminal patients at home alters family dynamics and requires reorganization of the roles of its members in order to meet the needs of such condition of life. The aim of this study was to describe the dynamics of organization of family caregivers of the terminal patient when facing home care. It is a qualitative study, carried out from January to July 2010, with 11 family caregivers of terminal patients, registered in a home care service of a university hospital in the South of Brazil. Data collection consisted of narrative interviews that were analyzed through content analysis. Two categories emerged: organization of the family to take care of the patient at home, and deprivations concerning the life of the caregiver responsible of caring for the terminal patient. It is possible to perceive the impact that a terminal disease causes in a family that experiences it, mostly, during home care. Such model of care has some benefits. It may, however, cause discomfort, financial difficulties and/or physical and emotional burden to the family caregiver, if it is not planned and followed up by health professionals. Thus, thinking about actions targeted at decreasing the difficulties faced by the family are measures that pertain to the nursing team and their counterparts.

Keywords: Home Care Services. Nursing. Caregivers.

DINÂMICA DE ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADORES FAMILIARES DO PACIENTE TERMINAL EM INTERNAÇÃO DOMICILIAR

RESUMEN

El cuidado a pacientes terminales en el domicilio altera la dinámica de la familia y requiere reorganización de las funciones de sus integrantes, para el atendimento de las necesidades del enfermo. Con este estudio se objetivó describir la dinámica de organización de los cuidadores familiares del paciente terminal en internación domiciliar. Se trata de un estudio cualitativo realizado en el período de enero a junio de 2010 con 11 cuidadores familiares de pacientes terminales, registrados en un servicio de internación domiciliar de un hospital universitario del sur del Brasil. Para coleccionar los datos fueron utilizadas entrevistas narrativas, analizadas por medio de análisis de contenido. Fueron construidas dos categorías: organización de la familia para el cuidado del paciente terminal en el domicilio; y, privaciones en la vida del cuidador envuelto en el cuidado al paciente terminal. Se percibió el impacto que una enfermedad terminal causa en la familia que la vivencia, principalmente, en el momento de la internación domiciliar. Esa modalidad de cuidado, mismo con beneficios puede traer malestar, dificultades financieras y/o sobrecarga física y emocional al cuidador familiar, caso no sea planeada y acompañada por profesionales de salud. Pensar acciones con el objetivo de reducir las dificultades enfrentadas por la familia es pertinente a los enfermeros y sus pares.

Palabras-clave: Servicios de Atención de Salud a Domicilio. Enfermería. Cuidadores.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União. 2011 out. 28; Seção 1. p. 44-6.
2. Elsen I, Barcellos WBE, Rosa KT, Jatobá AI. Reflexões sobre a ação ética no desenvolvimento de uma metodologia interdisciplinar de visita às famílias. In: Elsen I, Souza AIJ, Marcon SS, organizadores. Enfermagem à família: dimensões e perspectivas. Maringá: Eduem; 2011. p. 331-46.

3. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 4ª ed. São Paulo: Roca; 2008. p. 47-80.
4. Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. Cad Saude Publica. 2006; 22(8):1629-38.
5. Silva CAM, Acker JIBV. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. Rev Bras Enferm. 2007;60(2): 150-54.
6. Stajduhar KI, Davies B. Variations in and factors influencing family members' decisions for palliative home care. Palliat Med. 2005;19(1): 21-32.

7. Pedro KS, Marcon SS. Perfil e vivência dos cuidadores informais de doentes crônicos assistidos pelo NEPAAF – Núcleo de estudos, pesquisa, assistência e apoio à família. *OBJN* [on-line]. 2007;6 [acesso em 2010 fev 08]. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/653/153>.
8. Schossler T, Crossetti MG. Cuidado domiciliar do idoso e o cuidado de si: uma análise através da teoria do cuidado humano de Jean Watson. *Texto & Contexto Enferm*. 2008;17(2):280-7.
9. Cherlin E, Fried T, Prigerson HG, Schulman-Gree D, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH. Communication between Physicians and Family Caregivers about Care at the End of Life: When Do Discussions Occur and What Is Said? *J Palliat Med*. 2005;8(6): 1176–85.
10. 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.
11. Silva DG, Trentini M. La narrativa en investigación en enfermería. In: Prado ML, Souza ML, Carraro TE, organizadores. *Investigación cualitativa en enfermería: contexto y bases conceptuales*. Washington (DC): Organización Panamericana de La Salud. 2008;9: 1-240.
12. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96: pesquisa em seres humanos. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 1996.
13. Machado RA, Dellegrave D, Silveira DS, Lemões MAM. O cuidador familiar no foco do programa de assistência domiciliar de uma unidade básica de saúde no município de Porto Alegre. *Rev Enferm Saúde*. 2011 jan-mar;1(1):39-49.
14. Marcon SS, Radovanovic CAT, Salci Ma, Carreira L, Haddad ML, Faquinello P. Estratégias de cuidado a famílias que convivem com a doença crônica em um de seus membros. *Cienc cuid saúde*. 2009; 8 suppl 8: 70-8.
15. Santos MCL ; Pagliuca L M F; Fernandes A F C. Cuidados paliativos ao portador de câncer: reflexões sob o olhar de Paterson e Zderad. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [on-line]. 2007; 15(2). [acesso em 2010 dez 30].Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692007000200024&script=sci_arttext&tlng=pt
16. Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKBA, Oliveira MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Rev Bras Enferm* [on-line]. 2009; 62(1):32-7. [acesso em 2011 abr 30]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/05.pdf>.
17. Inocenti A, Rodrigues IG, Miaso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Rev Eletr Enf*. [on-line]. 2009 [acesso em 2011 dez 10];11(4):858-65]. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a11.htm>.
18. Costa JF et al. Uma Visão de Enfermagem sobre os Cuidadores Familiares e suas Dificuldades no Cuidado Domiciliar do Paciente Oncológico. *Prática Hospitalar* [online]. 2006; 8(48):105-8. [acesso em 2011 jun 03]. Disponível em: <http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2048/pdfs/mart%2022.pdf>
19. Machado ALG, Freitas CHA, Jorge MSB. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. *Rev Bras Enferm*. 2007; 60(5):530-4.
20. Nardi EFR, Oliveira MLF. Significado de cuidar de idosos dependentes na perspectiva do cuidador familiar. *Cienc Cuid Saude*. 2009; 8(3):428-35.

Endereço para correspondência: Stefanie Griebeler Oliveira. Av. Roraima nº 1000, Cidade Universitária, Bairro Camobi, CEP: 97105-900, Santa Maria, Rio Grande do Sul.

Data de recebimento: 14/04/2011

Data de aprovação: 02/12/2011