

**CENTRO UNIVERSITÁRIO GUAIRACÁ
BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

TAYS RAFAELLY BOBATO

**PERCEPÇÕES DO BINÔMIO, PACIENTE E FAMILIAR, ACERCA DOS
CUIDADOS PALIATIVOS NO ÂMBITO DOMICILIAR**

**GUARAPUAVA
2021**

TAYS RAFAELLY BOBATO

**PERCEPÇÕES DO BINÔMIO, PACIENTE E FAMILIAR, ACERCA DOS
CUIDADOS PALIATIVOS NO ÂMBITO DOMICILIAR**

Trabalho de Conclusão de Curso elaborado
como requisito para à obtenção do título de
Bacharel, do Curso de Enfermagem do
Centro Universitário Guairacá.

Orientador: Prof. Doutorando Ms. Eleandro
do Prado

GUARAPUAVA

2021

TAYS RAFAELLY BOBATO

**PERCEPÇÕES DO BINÔMIO, PACIENTE E FAMILIAR, ACERCA DOS
CUIDADOS PALIATIVOS NO ÂMBITO DOMICILIAR**

Trabalho de Conclusão de Curso a ser apresentado como requisito para a obtenção do título de bacharel do Centro Universitário Guairacá, no Curso de Enfermagem.

COMISSÃO EXAMINADORA:

Prof. Doutorando Ms. Eleandro do Prado
Centro Universitário Guairacá

Prof. (Nome do professor com respectiva titulação)
Centro Universitário Guairacá

Prof. (Nome do professor com respectiva titulação)
Centro Universitário Guairacá

Guarapuava, ___ de _____ de 2021

Dedico este trabalho a todos aqueles que
desejam aprimorar o seu conhecimento
sobre o processo de morte e morrer.

AGRADECIMENTOS

Desejo aproveitar esta oportunidade para agradecer a Deus, força divina e espiritual que me concedeu o dom da vida e me mantém viva diariamente com plena capacidade para percorrer e executar os meus objetivos, permitindo esse momento de conquista, talvez um dos mais importante da minha vida.

Agradeço em especial a Vida, foram tantas batalhas, pedras e cicatrizes no caminho que me fizeram despertar para a evolução, abandonando a zona de conforto inúmeras vezes e assim possibilitando o encontro de vitórias e bons frutos.

Com muito apreço e admiração, agradeço ao Professor Doutorando Eleandro do Padro, por fazer florescer a semente do meu desenvolvimento intelectual permitindo o reconhecimento da minha paixão, os Cuidados Paliativos, bem como, todos os professores do meu colegiado por incentivarem a busca da sabedoria, o pensar “fora da caixa”. Foi assim que encontrei a Dra. Ana Claudia Quintana Arantes, pela qual acabei tornando-se leitora e seguidora fiel, fomentando ainda mais a necessidade do meu progresso tanto pessoal quanto profissional, a qual também sou grata.

Por fim, agradeço imensamente a todos que passaram, fazem ou fizeram parte da minha vida, contribuindo para esse momento, principalmente aos meus pacientes, os quais tive a honra de encontrar durante a graduação colaborando para a construção deste projeto.

“A morte é um excelente motivo para buscar um novo olhar para a vida.”
Ana Claudia Quintana Arantes

RESUMO

Os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante da evolução e da irreversibilidade da doença crônica. Embora se apresente em plena extensão nas últimas décadas, essa se dá de forma lenta e sua disponibilidade não alcança a todos que necessitam, sobretudo no âmbito domiciliar, diante disso, o objetivo desse trabalho é reconhecer as percepções dos pacientes e seus familiares no contexto do cuidado domiciliar. Trata-se de um estudo exploratório de abordagem qualitativa, desenvolvido com 09 pacientes e seus familiares. Os dados foram coletados no período de agosto a setembro de 2021 através de entrevista aberta abordando as questões referente às experiências e realidades sobre o cuidado no âmbito domiciliar e a vivência do processo de morrer, das quais puderam-se extrair resultados e submetê-los a análise pelo conteúdo de Bardin. O trabalho compõe uma das fases da construção de tese intitulado: “Perspectivas e significados de pacientes, familiares e profissionais de saúde acerca da desospitalização em cuidados paliativos” e foi desenvolvido após a anuência do comitê de ética sob CAAE 40967620.0.0000.0104. Das análises evidenciou-se duas categorias: “Compreendendo o processo de morte e morrer diante dos cuidados paliativos” e “Sentimentos dos familiares/cuidadores ao cuidar um familiar com doença crônica, grave e terminal”. Por fim, as análises permitiram concluir que as percepções do cuidado domiciliar acabam revelando a real situação e necessidades dos pacientes e familiares, chamando a atenção para o olhar mais específico dos profissionais de saúde, esses cuidados associado a rede de apoio formada por cuidadores e profissionais de saúde influenciam na aceitação e compreensão do processo morte, morrer e luto.

Palavras-Chaves: Cuidado domiciliar. Terminalidade. Cuidados Paliativos. Enfermagem.

ABSTRACT

Palliative care aims to improve the quality of life of patients and their families, given the evolution and irreversibility of the chronic disease. Although it has been in full extension in recent decades, it has been slow and its availability does not reach everyone who needs it, especially in the home environment. home care. This is an exploratory study with a qualitative approach, developed with 09 patients and their families. Data were collected from August to September 2021 through open interviews addressing issues related to the experiences and realities of home care and the experience of the dying process, from which results could be extracted and submitted to Bardin's content analysis. The work is part of one of the phases of the thesis construction entitled: "Perspectives and meanings of patients, family members and health professionals about dehospitalization in palliative care" and was developed after the approval of the ethics committee under CAEE 40967620.0.0000.0104. The analysis revealed two categories: "Understanding the process of death and dying in the face of palliative care" and "Feelings of family members/caregivers when caring for a family member with a chronic, serious and terminal illness". Finally, the analyzes allowed us to conclude that the perceptions of home care end up revealing the real situation and needs of patients and families, drawing attention to the more specific look of health professionals, this care associated with a support network formed by caregivers and professionals influence the acceptance and understanding of the death, dying and mourning process.

Keywords: Home care. Termination. Palliative care. Nursing.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	09
2	MÉTODO.....	11
3	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	13
3.1	Compreendendo o processo de morte e morrer diante dos cuidados paliativos	14
3.2	Sentimentos dos familiares/cuidadores ao cuidar um familiar com doença crônica, grave e terminal	16
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	18
	REFERÊNCIAS.....	19

1. INTRODUÇÃO

A prevalência de pessoas que convivem com doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) têm atingindo índices preocupantes no que tange a saúde pública, sobretudo quando a doença se encontra em estágio avançado. Entretanto, na mesma proporção em que cresce o número de pessoas com diagnóstico de doença crônica, a ciência médica desenvolve novos medicamentos e aprimora técnicas mais eficazes no controle e no tratamento curativo dessas doenças (PRADO, 2020).

Esse crescimento positivo da ciência tem colaborado com o aumento da expectativa de vida das pessoas que convivem com DCNT. Contudo, a cada ano cerca de 38 milhões de pessoas vão a óbito em decorrência dessas comorbidades, dentre as mais prevalentes estão as doenças do aparelho circulatório (DAC), câncer, doenças respiratórias crônicas (DRC) e diabetes que são responsáveis por 80% destas mortes (CONFORTIN, et al., 2019).

Entretanto, esse aumento da expectativa de vida nem sempre está acompanhado pela qualidade de vida, muitos pacientes convivem mais tempo com a doença e conseqüentemente mais tempo com os efeitos colaterais da doença em progressão ou do próprio tratamento, para muitos pacientes o tratamento é mais sofrido que a própria doença.

Essa aproximação com a terminalidade evidenciado pelo agravamento e evolução da doença, desperta muitas vezes medo, apreensão, mas acima de tudo a consciência da morte. A maioria das pessoas por concepções pré-estabelecidas preferem não falar sobre isso e nem pensar na sua morte, o que fortalece o paradigma de tabu relacionado ao tema (PRADO, 2019).

O sofrimento de perceber a nossa mortalidade não começa somente no processo de morrer. Esse assombro já está presente na possibilidade de um diagnóstico, quando estamos apenas na expectativa de receber o resultado de um exame, por exemplo. Buscando aliviar o sofrimento pelo processo da morte e do morrer, a prática dos Cuidados Paliativos se configura como algo essencial nessa nova fase clínica da doença, visando aumentar a qualidade de vida, por meio da melhora dos sintomas sejam elas físicos, psicossociais e espirituais (ARANTES, 2019).

Na prática, os cuidados paliativos não são exclusividade de pacientes portadores de doenças crônicas ou terminais, entretanto, sua aplicabilidade é maior nesses

cenários. Oficialmente, os Cuidados Paliativos surgiram na década de 1960, no Reino Unido, tendo como pioneira a médica Cicely Saunders (GOMES, 2016). Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS):

“Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhora da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor” (OMS, 2012).

Assim, o cuidado paliativo centraliza sua maior atenção na pessoa, objetivando preservar a sua dignidade e integridade, mantendo-a conectada ao que tem sentido e valor em sua vida (ZANATTA, et al., 2019).

Apesar do seu surgimento ser há mais de 05 décadas, os cuidados paliativos se desenvolvem em uma expansão lenta, porém crescente. De acordo com a Academia Nacional de Cuidado Paliativo (ANCP), no Brasil, mais de 50% dos serviços de cuidados paliativos iniciaram somente na última década. A análise evidencia que grande parte da força deste serviço é muito recente, e, destes, 14% eram centralizados no Sul (ANCP, 2018).

Mesmo estando em plena extensão, essa modalidade de cuidados não atinge a todos aqueles que necessitam dela. Sua praticidade assistencial é viabilizada nos três âmbitos assistenciais, podem ser realizados na área hospitalar, domiciliar e ambulatorial. Ambas com vantagens e desvantagens, todavia, a atenção no domicílio se destaca por permitir maior acolhimento ao paciente em todas as esferas de promoção de bem-estar biopsicossocial (ABRALE, 2021).

Embora a atenção primária seja um serviço propício e com condições técnicas para aplicabilidade dos cuidados paliativo como uma estratégia, inclusive sendo de menor custo, a análise realizada pela ANCP evidencia que essa oferta de cuidado no país quase que está exclusivamente centrada nos serviços hospitalares. Embora a realidade dos cuidados paliativos no contexto hospitalar pode ser considerada uma exceção, considerando que o número de leitos nos hospitalares e equipes especializadas são mínimas. Em uma pesquisa realizada em 2016, o *Center for Advanced Palliative Care* encontrou 1831 equipes atuantes nos cuidados paliativos distribuídas em mais 90% dos hospitais norte-americanos, enquanto no Brasil, de 2.500 hospitais com mais de 50 leitos, 10% oferecem uma equipe de Cuidados Paliativos (ANCP, 2018).

Nesse contexto vale ressaltar que segundo Florence Nightingale, o ambiente onde o paciente estiver inserido tem amplo impacto na melhora do quadro geral da doença, bem-estar e conforto, que convergem para os princípios básicos dos Cuidados Paliativos. Logo, subentende-se que grande parte dos pacientes com doença avançada e terminal sugerem ser o domicílio o local de maior acolhimento e conforto (MEDEIROS, et.al., 2015).

Acompanhando esse raciocínio herdado pela precursora da enfermagem é que se insere o objetivo desse trabalho, que busca conhecer as percepções dos pacientes com doença grave e incurável e de familiares/cuidadores acerca dos cuidados paliativos dispensados no âmbito domiciliar.

2. MÉTODO

Trata-se de um estudo exploratório, de abordagem qualitativa, realizada com indivíduos com doença crônica evolutiva, fora de tratamento curativo e seus familiares cuidadores, em cidades do interior do sul do Brasil. Optamos por essa abordagem por considerá-la a mais pertinente pois permite-nos adentrar e aprofundar as peculiaridades que envolve aqueles que vivenciam os percalços de uma doença evolutiva e terminal, nesse sentido dar ênfase e voz a suas experiências.

Para compor este estudo foram pré-selecionados e convidados pacientes que enfrentam o processo de terminalidade e seus familiares, os quais foram elencados seguindo os critérios de inclusão e exclusão previamente determinados, onde inclusão foi: possuir diagnóstico de doença crônica e prognóstico de gravidade e/ou incurabilidade, idade superior a 18 anos e condições físicas para participar da entrevista. Critérios de exclusão: Não estar em cuidados domiciliares, não ter ciência do seu quadro e doença crônica em controle e estável.

A seleção dos participantes se deu através de convite realizado diretamente aos possíveis participantes após as indicações dos profissionais de saúde das unidades básicas e via estratificação.

Em março de 2020, a Organização Mundial de Saúde (OMS) classificou o surto de Coronavírus (COVID-19) como uma epidemia global, e, que para o adequado, medidas de segurança foram mundialmente adotadas, como o distanciamento social e higienização frequente das mãos com álcool. (AQUINO, et al., 2020). Por considerar que a entrevista presencial é uma ferramenta essencial neste trabalho para captar

com maior amplitude as informações necessárias e apreender com êxito os objetivos do estudo, os trâmites para a coleta de dados foram ajustados, portanto, em consonância com os protocolos vigentes adotamos regidas medidas de controle de disseminação dessa doença visando segurança ao pesquisador e participante, como uso de máscara, álcool em gel, distanciamento e observado os sinais e sintomas sugestivos de infecção previamente.

Dessa forma os participantes foram abordados e entrevistados em encontros individuais previamente agendados de acordo com sua disponibilidade, com duração média de 20 a 30 minutos. Os encontros foram realizados no período de agosto a setembro de 2021, nas residências dos participantes. As entrevistas foram guiadas pela seguinte questão norteadora: “Como é vivenciar os cuidados da sua doença no âmbito domiciliar?”.

Ressaltamos que todas as entrevistas foram gravadas com anuência dos entrevistados, durante os momentos de entrevistas também foram registrados em um diário de campo, detalhes intrínsecos, como manifestações corporais, alterações no tom de voz, choros, risos, gestões inquietantes, desvio de olhar, entre outros, na intenção de enriquecer a descrição do cenário e compor as análises juntamente com as entrevistas.

Para a análise de dados, todas as entrevistas foram transcritas na íntegra e, na sequência, lidas cuidadosamente, a fim de que nenhuma informação relevante fosse desconsiderada. Nesta ocasião, as entrevistas também foram enriquecidas com informações constantes no diário de campo, referentes aos acontecimentos e às impressões do pesquisador durante sua execução.

Na sequência os dados foram analisados seguindo o fluxo metodológico preconizado pela técnica de análise de conteúdo de Bardin (BARDIN, 2011). Pré-análise, realizada por leituras minuciosas das falas já transcritas, selecionando assim os enxertos que foram explorados de acordo com os objetivos desse estudo, neste momento também ocorreram a exploração do material das entrevistas e diário de campo. Etapa de codificação das entrevistas, foi selecionado os pontos importantes e expressões significativas separando-os em trechos que resultaram nas categorias. Tratamento dos resultados, neste momento foi realizado a etapa final da análise juntamente com o orientador, onde fez-se as interpretações das categorias e as inferências na discussão, relacionado a teoria existe nesta área com os achados resultantes deste estudo.

O presente estudo compõe uma das fases metodológicas de construção de tese de doutorado desenvolvida pelo pesquisador Eleandro Prado, intitulada: “Perspectivas e significados de pacientes, familiares e profissionais de saúde acerca da desospitalização em cuidados paliativos”, sendo este aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (COPEP) da Universidade Estadual de Maringá (UEM) sob nº CAAE 40967620.0.0000.0104.

Além do mais para categorização e descrição dos dados e para garantir o anonimato e o sigilo dos participantes, foi utilizado o termo “P1, P2, P3...” para nominá-los, onde “P” refere-se ao Paciente entrevistado e “F1, F2, F3...” refere-se ao Familiar entrevistado, a sequência numérica (1, 2, 3...) foi atribuído a cada um sucessivamente conforme a quantidade de entrevistados.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Compuseram os resultados deste estudo os dados advindos da análise das entrevistas de 09 participantes, destes 03 eram pacientes com doença crônica e avançada e 06 eram familiares cuidadores. A idade dos pacientes variou entre 50 e 92 anos, sendo 04 deles eram masculinos. Já a idade dos familiares variou entre 40 a 77 anos, sendo que 06 deles era do sexo feminino. O tempo referente ao estabelecimento do diagnóstico foi de 06 meses, considerando necessário para que estes conseguissem expressar a vivência com a doença e respectivamente receber os cuidados de seus familiares e cuidadores.

As percepções identificadas e que envolvem a vivência do indivíduo com doença crônica, grave e evolutiva e seu familiar no âmbito domiciliar foram alinhadas em duas categorias, a saber: “Compreendendo o processo de morte e morrer diante dos cuidados paliativos” e “Sentimentos dos familiares/cuidadores ao cuidar um familiar com doença crônica, grave e terminal”, que serão discutidas a seguir:

3.1 Compreendendo o processo de morte e morrer diante dos cuidados paliativos

A dificuldade em compreender que a morte é real e está cada vez mais próxima, leva muitas vezes o paciente a um estado de negação fazendo-o com que demore a processar sua finitude e conseqüentemente que não entenda esse momento, mesmo

já estando dentro dele, acometido com uma doença irreversível e incurável (COELHO, et al., 2021).

Diante desta observação, a não aceitação da morte é ainda predominante no contexto dos pacientes com doenças crônicas que recebem as devidas orientações sobre seu real estado de saúde, tornando a experiência do morrer como um mal ou castigo, esse tabu que predomina no imaginário de muitas pessoas impede que eles conversem entre si ou mesmo acabem evitando fazer reflexões sobre tal (Kubler-Ross, 1969). Essa realidade pode ser observada nas falas de alguns depoentes.

“Eu tenho medo sim (agravamento da doença), eu sempre peço a Deus que não. E eu acredito que ele está fazendo acompanhamento se não tivesse, estaria mais difícil.” F1

“Quem não tem né? (Medo da morte) você já perdeu alguém da sua família? É horrível.” F3

“Tenho muito medo sim, eu tenho medo das coisas da gente não se resolverem a tempo, porque o sofrimento é de quem fica, é por isso que eu tenho medo.” P2

Aceitar ou compreender que a morte é um percurso natural não é um processo usual para a maioria da população, e quando falamos em cuidados paliativos, o entendimento pode ser traduzido como algo que “não há mais nada para fazer” em relação a saúde destes pacientes. O fato de morrer lentamente simboliza que o tempo para refletir sobre esse processo será ainda maior, causando temor e preocupação, justamente porque não tiveram a oportunidade de fazer essa reflexão anteriormente, pois normalmente as pessoas tendem a pensar no processo de morte (ARANTES, 2019).

“Nunca parei para pensar nos últimos dias, tenho receio, porque não sei como agir no momento com ele.” F4

“Eu não fico pensando nisso (morte), porque eu acho que na nossa idade, se for para a UTI vai fazer o que? Vai para segurar um pouquinho a morte, mas não para sarar e ficar bom.” F2

Esse contexto demonstra a falta de uma comunicação prévia preparando-o para esse momento, essa falta de percepção sobre sua realidade o impede de recriar seu novo modo de viver, agora com vistas para aquilo que realmente importa (PRADO, 2019).

Durante sua vida os seres humanos estão em constante aprendizado, aprendem a chorar, a rir, aprende a ganhar e a ser recompensado, entretanto tem dificuldade a aprender a perder, e isso em alguma fase da vida vai fazer falta e diferença, e uma dessas fases é o luto, a maioria das pessoas tem dificuldade de passar por ele sem ter alguma consequência, o vê como algo duro e inaceitável. (ARANTES, 2021).

O processo do morrer não é um assunto fácil de ser discutido, contudo, grande parte dos indivíduos, e não somente o paciente, mas seus cuidadores e familiares também, sentem essa perda e passam a vivenciar junto o processo de luto, o familiar por sua vez acaba desenvolvendo o processo de luto antes de mesmo da partida do seu ente querido (KUBLER-ROSS, 1981).

“Ah sei lá, acho que nessa situação em casa não (familiar vir a falecer), porque seria ainda mais triste. Deus me livre, a minha filha quando viu ele chegando na maca, naquela situação, eu até tinha medo da reação dela, mas ela não chorou, eu só vi a cara dela de tristeza, sabe...” F1

“Eu já pensei sim sobre isso sabe, mas eu evito, não gosto de pensar, sei lá não me vejo sem ela, tenho medo de perder ela, mas sei que vai acontecer, mas não quero pensar.” F6

A interpretação de que morrer é um mal ou castigo, faz com que desperte o sofrimento precoce, em geral, os pacientes em fim de vida, não tendem a se preocupar com seu sofrimento, mas desenvolve apreensão em seus familiares, e isso ocorre quando recebem o diagnóstico (YAMAGUCHI, 2019).

Os tabus e estigmas que estão presente no nosso cotidiano se acentuam quando o diagnóstico vem acompanhado de um tratamento difícil pré-concebido como sofrimento carregado por medo e dor. Na prática uma imensidão de sentimentos surge no imaginário de quem possui uma doença crônica, grave e de seus familiares/cuidadores, como impotência, medo, fracasso e os deixam assim sem

condições de enxergar um futuro diferente, se prendem nos sentimentos negativos que vislumbram algo diferente (PRADO, 2020).

“Foi difícil (receber o diagnóstico), eu ficava sentido, ficava deitado aqui e tinha vontade de sair, ir lá para o interior (roça), poderia ir mas sabia que não iria poder trabalhar, ver as coisas, não posso caminhar. Até hoje eu sinto isso...” P1

“A gente não quer (fim da vida), a gente fica preocupada, e fica assim com peninha, com dó, fica com muito medo do que ela ainda vai passar sabe... Ela já está nessa fase assim (terminalidade) daí a gente fica super preocupada, pensando Meu Deus do Céu! Está chegando...” F3

“Quando soube disso (doença) mudou tudo, atrapalha, a gente quer fazer uma coisa não consegue, tem aquele compromisso, mas não dá mais para fazer, então acaba a vida antes.” P2

Embora foi identificado uma imensidão de sentimentos, em sua grande maioria negativos, muitos dos pacientes e seus familiares/cuidadores demonstraram crescimento e entendimento em meio a fase de terminalidade, o que nos leva a crer que esse momento, embora triste, promove evolução, ressalta, portanto, a responsabilidade dos profissionais de saúde que acompanham esses indivíduos a estarem disponíveis, atentos e principalmente proporcionar um espaço para conversa e reflexões.

3.2 Sentimentos dos familiares/cuidadores ao cuidar um familiar com doença crônica, grave e terminal

A progressão de uma doença crônica faz com que haja a perda do poder curativo e a necessidade dos cuidados paliativos exclusivos, nesses casos muitos dos pacientes irão apresentar uma alta dependência de cuidados básicos, que normalmente ficará a cargo de seu familiar que assumirá um papel de cuidador (BRASIL, 2020).

O papel do cuidador é uma atividade essencial não somente nas limitações físicas, mas como suporte emocional para os pacientes. Em sua grande maioria, o cuidador eleito para realizar esses cuidados é um familiar próximo que passará a

residir ou um residente do mesmo lar que passará a viver em função destes cuidados. Essa aproximação exigente, pode facilitar o desenvolvimento de altos níveis de sobrecarga do cuidador (BENEDETTI, 2015).

“A gente faz o possível... a gente acha que está cuidando, mas a gente acha que não faz o que é preciso, é incrível, até a médica falou, porque as vezes, quando acontece alguma coisa eu penso “Meu Deus eu não cuidei”, não tenha esse pensamento, vocês tão cuidando bem.” F3

“Mas vou te dizer, no começo eu achei que não iria conseguir (cuidado domiciliar), Meu Deus do céu, será que vou conseguir? E por ele estar doente, sei lá sabe...” F1

O cuidado é uma ação essencial na qualidade de vida do paciente, trazendo a ideia de obrigação ao cuidador que geralmente é um familiar, o que pode desencadear não somente o esgotamento físico e emocional, mas prejudicar o relacionamento afetivo com o paciente. Por isso, a maioria dos trabalhos neste contexto abordam a efeitos negativos, mas nem sempre isso acontece, embora a sobrecarga seja predominante em qualquer situação, ao cuidado de um ente familiar, pai, mãe ou filho, muitos dos familiares sente-se na obrigação de desempenhar tal função, como percebe-se em alguns cuidadores deste estudo (CASTRO, 2020).

“Eu para falar a verdade, não é uma coisa cansativa, mas é uma coisa assim, você ter aquela obrigação, eu queria pegar uns dias de folga, meus dias...” F4

“Acho que não a nem dinheiro que pague sabia, é um cuidado constante, eu vejo a minha mãe, não tem vida, acostumou já ficar em casa, a vida dela é ele... É ficar em casa para cuidar dele.” F4

Além disso a descoberta de novas habilidades e a sensação de ser útil ou mesmo a noção de estar “retribuindo” aquilo que o paciente lhe fez no passado, supera o efeito negativo dessa tarefa, sobrepondo nesse contexto o sentimento de reconhecimento perante o familiar e a família, o fato de ficar mais próximo de seu familiar (BENEDETTI, 2015).

Cuidar de um indivíduo doente não é uma tarefa fácil, acarreta sobrecarga física e emocional, mas a realidade vista aqui corrobora para a ideia de que cuidar de um indivíduo com doença grave e terminal intensifica essa tarefa, sobretudo porque a morte a qualquer momento aumenta o sofrimento pela partida, a insegurança do cuidado e o medo da morte.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O adoecimento de um ente querido é um acontecimento que tende a desorganizar o contexto familiar, assim este estudo permitiu destacar as percepções do cuidado domiciliar em sua amplitude e evidenciar a real situação dos pacientes e familiares, chamando a atenção dos profissionais de saúde, sobretudo da enfermagem para a necessidade de um olhar mais próximo para essas famílias, desenvolvendo ações assistenciais e de apoio para que essa carga de cuidados e que essa fase da doença sejam vivenciados com mais conforto e qualidade de vida.

Partindo deste ponto de vista, a cultura da negação ou não aceitação do processo da morte e morrer ainda é um tabu que deve ser enfrentado. A maioria das pessoas compreendem que não tocar no assunto ou não refletir sobre esse momento, poderá afastar esse percurso natural e normalmente acabam sofrendo pela carência de conhecimento sobre as situações que poderão passar, chamando-as de dificuldades.

Acredito que quando mais entendermos que a morte é um processo natural e que não existe medida que possa afastá-la, somente adia-la, maior será qualidade de nossas vidas. Se a morte ainda não aconteceu, é evidente que envelheceremos, e se vamos envelhecer é incompreensível não nos prepararmos para tal fato da melhor maneira.

REFERÊNCIAS

ABRALE, Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia. **Cuidados Paliativos**. Copyright, 2021. Disponível em: <https://www.abrale.org.br/informacoes/cuidados-paliativos/>. Acesso em: 10 jun. 2021.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, ANCP. **Análise Situacional e Recomendações da ANCP para Estruturação de Programas de Cuidados Paliativos no Brasil**, p. 1-29, 2018.

ALVES, Railda Fernandes *et al.* Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 27, n. 2, p. 165-176, 1 jun. 2015. DOI <https://doi.org/10.1590/1984-0292/943>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/fractal/a/Wrrqb9J3NfVgDYvspvjdfVp/?lang=pt>. Acesso em: 12 jun. 2021.

AQUINO, Estela M. L. *et al.* Medidas de distanciamento social no controle da pandemia de COVID-19: potenciais impactos e desafios no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, p. 2423-2446, 5 jun. 2020. DOI <https://doi.org/10.1590/1413-81232020256.1.10502020>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/4BHTCFF4bDqq4qT7WtPhvYr/?lang=pt>. Acesso em: 25 nov. 2021.

ARANTES, Ana Claudia Quintana. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Sextante, 2019.

ARANTES, Ana Claudia Quintana. **Pra toda vida vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Sextante, 2021.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BENEDETTI, G. M. DOS S.; WAKIUCHI, J.; COSTA, J. R. DA; PRADO, E.; SAMPAIO, J. N.; SALES, C. A. Sobrecarga emocional dos familiares de pacientes com câncer: ambiguidade de sentimentos ao cuidar. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 14, n. 3, p. 1220 - 1228, 13 out. 2015.

BRASIL. Hospital Sírio Libanês. **Manual: Cuidados Paliativos**, São Paulo, 2020. Disponível em: <https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/September/17/Manual-CuidadosPaliativos-vers--o-final.pdf>. Acesso em: 30 nov. 2021.

CASTRO, Lisneti *et al.* Cuidador Informal Familiar: Relação familiar e a satisfação/insatisfação na gestão do cuidado. **Latin American Journal of Development**, v. 6, n. 2, p. 464-479, 30 out. 2020. DOI [10.46814/lajdv2n6-011](https://doi.org/10.46814/lajdv2n6-011). Disponível em: <https://latinamericanpublicacoes.com.br/ojs/index.php/jdev/article/view/129/110>. Acesso em: 30 out. 2021.

COELHO, Adriana *et al.* Comfort experience in palliative care: a phenomenological study. **BMC Palliative Care**, p. 1-8, 2 ago. 2021. DOI [10.1186 / s12904-016-0145-0](https://doi.org/10.1186/s12904-016-0145-0). Disponível em: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12904-016-0145-0.pdf>. Acesso em: 30 nov. 2021.

CONFORTIN, Susana Cararo *et al.* Mortalidade prematura pelas principais doenças crônicas não transmissíveis nos estados do Brasil. **Rev. Bras. Enferm**, p. 1666-1672, 21 out. 2019. DOI <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0701>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/pC5JqRkdG6ZQ9xHjGzQkhSf/?lang=en>. Acesso em: 14 jun. 2021.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidados Paliativos**. 2008. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/446028/mod_resource/content/1/Cuidados_Paliativos_CREM_ESP.pdf. Acesso em: 12 jun. 2021.

GOMES, ANA LUISA ZANIBONI; OTHERO, MARÍLIA BENSE. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, p. 155-166, 9 dez. 2016. DOI <https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880011>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ea/a/gvDg7kRRRbzdXfr8CvBbXL/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 13 jun. 2021.

KUBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1981.

MEDEIROS, Ana Beatriz de Almeida *et al.* Teoria Ambientalista de Florence Nightingale: Uma Análise Crítica. **Esc Anna Nery** 2, [S. l.], ano 3, n. 19, p. :518-524, 6 ago. 2015. DOI <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150069>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/9zrj7LrWzWGJhjJ7BdZDHXG/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 9 jun. 2021.

PRADO, Eleandro do *et al.* Vivência de pessoas com câncer em estágio avançado ante a impossibilidade de cura: análise fenomenológica. **RESEARCH Esc. Anna Nery**, p. 1-8, 17 jan. 2020. DOI <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0113>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/ZwBNrNHNmcNDztn3hW5kYCC/?lang=en>. Acesso em: 30 nov. 2021.

PRADO, Eleandro *et al.* Vivenciando o processo morte-morrer: uma análise fenomenológica do paciente com câncer em estágio terminal. **Rev. Eletr. Enferm**, p. 1-7, 20 set. 2019. DOI <https://doi.org/10.5216/ree.v21.55593>. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/55593>. Acesso em: 30 nov. 2021.

ZANATTA, Amanda Amorim *et al.* Biofilia: produção de vida ativa em cuidados paliativos. **Saúde debate**, Saúde debate 43 (122), p. 949-965, 25 nov. 2019. DOI: 10.1590/0103-1104201912223. Disponível em: [scielo.br/j/sdeb/a/SK98z3dSgbcxPSNVtdzbf7g/?lang=pt](https://www.scielo.br/j/sdeb/a/SK98z3dSgbcxPSNVtdzbf7g/?lang=pt). Acesso em: 13 jun. 2021.

YAMAGUCHI, Nise H. **O ser humano diante do câncer e a vontade de curar**. São Paulo: Unesp, 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer Control: Knowledge into Action WHO Guide for Effective Programmes**. 2017.