

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro



# Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online

ISSN 2175-5361  
DOI: 10.9789/2175-5361

## PESQUISA

### O câncer nas representações sociais de cuidadores: implicações para o cuidado

Cancer in the social representations of caregivers: implications for care

Cáncer en las representaciones sociales de los cuidadores: implicaciones para la atención

Esleane Vilela Vasconcelos <sup>1</sup>, Mary Elizabeth de Santana <sup>2</sup>, Silvio Eder Dias da Silva <sup>3</sup>, Jeferson Santos Araujo <sup>4</sup>, Vander Monteiro da Conceição <sup>5</sup>

#### ABSTRACT

**Objective:** Identify the social representations of caregivers of cancer for patients with no chance of cure and analyze their implications for care. **Method:** This is a qualitative research based on the Theory of Representations. **Results:** In thematic content analysis fell into two categories: The discovery of the other necessary care and generating two subunits: Limitations and Dependencies of the patient and participation in care; The relationship care, caregiver and patient that generated two subunits: The suffering of caregivers and support, the comfort and hope the caregiver. **Conclusion:** Is necessary that the nurse promotes strategies that facilitate the involvement of caregivers and the family in caring. **Descriptors:** Nursing care, hospice care, psychology social.

#### RESUMO

**Objetivo:** Identificar as representações sociais do câncer para cuidadores de pacientes fora de possibilidade de cura e analisar as implicações destas para o cuidado. **Método:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa com base na Teoria das Representações Sociais. **Resultados:** Na análise de conteúdo temática emergiram duas categorias: A descoberta do outro e o cuidado necessário que gerou duas subunidades: Limitações e dependências do doente e a Participação no cuidado; A relação cuidado/cuidador e paciente que gerou duas subunidades: O sofrer do cuidador e o suporte, O conforto e a esperança do cuidador. **Conclusão:** É necessário que o enfermeiro promova estratégias que possibilitem o envolvimento dos cuidadores e de toda a família no ato de cuidar. **Descritores:** Cuidados de enfermagem, cuidados paliativos, psicologia social.

#### RESUMEN

**Objetivo:** Identificar las representaciones sociales de los cuidadores de pacientes con cáncer para ninguna posibilidad de curar y analizar sus implicaciones para la atención. **Método:** Esta es una investigación cualitativa basada en la Teoría de las Representaciones. **Resultados:** En el análisis de contenido temático se dividían en dos categorías: El descubrimiento de la atención que sea necesaria y la generación de dos subunidades: Limitaciones y dependencias de la paciente y la participación en el cuidado, la atención de la relación, el cuidador y el paciente que ha generado dos subunidades: El sufrimiento de los cuidadores y de apoyo, el consuelo y la esperanza del cuidador. **Conclusión:** Es necesario que la enfermera promueve estrategias que faciliten la participación de los cuidadores y la familia en el cuidado. **Descriptor:** Atención de enfermería, cuidados paliativos, psicología social.

<sup>1</sup> Enfermeira do Hospital Ophir Loyola e da SESP, Especialista em Enfermagem Cirúrgica e Terapia Intensiva. Mestra em Enfermagem pela Escola de Enfermagem Magalhães Barata - UEPA. E-mail: leanevas@hotmail.com <sup>2</sup> Enfermeira, Doutora em Enfermagem pela Escola de enfermagem de Ribeirão Preto da USP. Professora Adjunto da Faculdade de Enfermagem da UFPA. E-mail: betemary@terra.com.br <sup>3</sup> Enfermeiro, Doutor em Enfermagem pelo DINTER UFPA/UFSC. Professor Adjunto da Faculdade de Enfermagem da UFPA. E-mail: silvioeder2003@yahoo.com.br <sup>4</sup> Enfermeiro, Doutorando em Ciências pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Especialista em Enfermagem do Trabalho e Enfermagem Oncológica. Bolsista CNPQ. E-mail: jefaraujo@usp.br <sup>5</sup> Enfermeiro, Especialista em Integralidade na Atenção Oncológica. Doutorando em Ciências pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Bolsista FAPESP. E-mail: vandermonteiro@usp.br.

## INTRODUÇÃO

O câncer e sua cronicidade quando presentes no indivíduo, pode levar a uma série de manifestações antes não vivenciadas pelos membros de sua família, tais como: ansiedade, medo, angústia e sofrimento.<sup>1</sup> Na maioria das vezes, o cuidador familiar é o responsável pelos cuidados diretos ao ser, sendo responsáveis pelos inúmeros cuidados, desde internações, horários dos remédios, intercorrências, até os retornos ambulatoriais. A doença, sobre este ponto de vista, traz inúmeras consequências relativas aos papéis sociais dos cuidadores familiares, refletindo diretamente em suas vidas e nos cuidados prestados.<sup>2</sup>

Quando o tratamento curativo para o câncer não é mais uma opção, e sim uma amarra para a manutenção da vida do paciente, o cuidador familiar enfrenta grandes desafios, como o estabelecimento de medidas para o controle da dor e de outros sintomas, com a finalidade de buscar melhor qualidade de vida.<sup>2</sup>

Na maioria das vezes, durante a busca por essa qualidade, o cuidador não se encontra preparado para exercer a prática de cuidados ao paciente, pois nunca havia esperado assumir tal responsabilidade,<sup>3</sup> dessa forma se deparam com algo estranho em suas vidas, visto como não familiar, que dependendo da forma que os mesmos encararem tal realidade, refletirá diretamente nos cuidados direcionados ao outro.

Os cuidadores vivem em contextos sócio-culturais distintos, experimentando diversas contingências nas suas relações, sejam elas sociais, familiares, afetivas, entre outras. Têm idades, gêneros, escolaridades, rendas, experiências e vivências próprias e, repentinamente, se vêem diante de uma tarefa, na maioria das vezes, árdua e que requer certo grau de sacrifícios e privações.<sup>4</sup> O cotidiano do cuidado e a interferência nas atividades e na vida do cuidador trazem uma sobrecarga que pode assumir diferentes graus de acordo com as variáveis envolvidas na relação cuidador/paciente.<sup>5</sup>

Estudos evidenciam que esta relação, quando desarmônica, pode afetar tanto a rede social como as redes de apoio ao cuidador. As redes de suporte social dos cuidadores, em sua maioria, são compostas por parentes e amigos, sendo que muitos cuidadores não recebem ajuda de ninguém<sup>6</sup> ou contam com poucas pessoas para dividirem suas atividades de cuidado, em comparação com o número com quem pensavam contar dentro de sua rede social.<sup>7</sup>

O câncer provoca uma ruptura na organização da dinâmica familiar, fazendo com que a pessoa enferma e seus cuidadores repensem suas atividades diárias, papéis e conceitos.<sup>8</sup> Nesse momento é recorrente que os cuidadores se deparam com situações ainda não experienciadas, levando a uma reorganização das formas de pensar, sentir e agir.

No entanto, ao se deparar com uma situação não familiar, o sujeito valerá dos conhecimentos e experiências adquiridas anteriormente e compartilhadas com o grupo social no qual está inserido. Nesse sentido, as representações sociais apresentam-se como formas de conhecimento prático, orientadas para a comunicação e compreensão do contexto social, sendo socialmente elaboradas e compartilhadas.<sup>9</sup> Estas representações, construídas cotidianamente pelos cuidadores, estão intimamente ligadas à comunicação,

linguagem e às práticas sociais: diálogo, discurso, mídia, e tudo aquilo que pertence à cultura,<sup>10</sup> elas exercem no indivíduo o papel de mediador social, tornando assim o não familiar em familiar.

A representação social é uma estrutura organizada de conhecimentos, sendo acima de tudo uma atividade psíquica, sobre a qual os cuidadores tornam inteligível a realidade física e social, ou seja, guiam suas atividades e atitudes frente ao mundo real, estando presente no compartilhamento do grupo ou numa ligação cotidiana de trocas de saberes.<sup>11</sup>

Neste contexto, as representações sociais auxiliam esclarecer fenômenos do conhecimento do universo consensual dos sujeitos, bem como suas práticas frente ao cuidado do outro. Dessa maneira as representações sociais se aplicam a este estudo que propõe acessar os saberes do senso comum dos cuidadores de pessoas com câncer fora de possibilidades de cura, considerando que elas são uma modalidade de conhecimento adequada à compreensão de fenômenos que se apresentam relevantes na teia social.<sup>12</sup>

Então, conhecer as representações atribuídas por familiares cuidadores de pessoas com câncer fora de possibilidades de cura sobre o câncer é de fundamental importância para que se possam adotar estratégias em saúde que considerem as singularidades, as biografias e as raízes culturais destes sujeitos, para assim se desvelarem cuidados mais específicos que respeitem a individualidade dos sujeitos em sua rede de suporte social e incentive cada vez mais os cuidadores ao cuidado.

No entanto, poucas são as pesquisas que avaliam as concepções de cuidadores em relação à atenção prestada ao paciente fora de possibilidades de cura. Assim, este artigo tem por objetivo identificar as representações sociais de cuidadores familiares de pacientes com câncer fora de possibilidades de cura sobre o câncer e analisar as implicações destas representações para o cuidado.

## MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa do tipo exploratória, descritiva com abordagem qualitativa. Para trabalhar os conteúdos dos relatos dos cuidadores foi utilizada a Teoria das Representações Sociais, que possibilita o conhecimento teórico para a obtenção de indicações sobre o modo de pensar e agir frente ao cuidado ao paciente em fase terminal, dessa forma buscou-se compreender a relação estabelecida pela população estudada com esse ato consensual, bem como sua influência sobre os valores, atitudes, opiniões e comportamentos.<sup>10</sup>

Os sujeitos da pesquisa foram 30 cuidadores familiares que acompanhavam seus parentes internados na clínica de cuidados paliativos no Hospital Ophir Loyola em Belém do Pará, e que manifestaram disponibilidade e interesse em participar do estudo, após o conhecimento dos objetivos e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

Os dados foram obtidos através da entrevista semi-estruturada e na análise do material coletado foi empregada a técnica de análise de conteúdo temática, que pode ser compreendida como a expressão mais comumente utilizada para representar o tratamento dos dados de uma pesquisa qualitativa,<sup>13</sup> a qual se desdobra nas seguintes etapas: 1º - Pré-

análise: É o primeiro contato com o conteúdo a ser analisado, favorece a organização do material e a leitura das entrevistas para que haja impregnação das idéias que emergirão. Nesta etapa, retomam-se os objetivos iniciais, reformulando-os ou operacionalizando-os frente ao material coletado. 2º - Exploração do material: Consiste essencialmente na operação de codificação. Esta se realiza na transformação dos dados brutos, visando alcançar o núcleo de compreensão do texto. Posteriormente, se escolhe as regras de contagem que permitem a quantificação. E por último, classifica-se e agrega os dados escolhendo as categorias teóricas ou empíricas que comandaram a especificação dos temas.

Procedeu-se o levantamento de temas significativos a partir dos relatos contados pelos cuidadores, correspondentes aos textos produzidos. Em seguida passou-se a traduzir cada relato em um discurso elaborado que, em suma, acredita-se expressar as representações sociais dos cuidadores familiares.

Após a leitura flutuante dos textos produzidos, as unidades de análise emergidas foram agrupadas e a seguir submetidas a uma exploração para melhor compreensão do objeto da pesquisa mediante conteúdos considerados mais significativos em cada texto,<sup>13</sup> de forma a se consolidarem em duas grandes unidades temáticas, como demonstrados no Quadro 1.

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Escola de Enfermagem “Magalhães Barata” da Universidade do Estado do Pará sob protocolo CAAE-0048.0.321.000.11 de acordo com os preceitos da Resolução nº 196/96/CNS/MS.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

**Quadro 1:** Categorias de análise das representações sociais dos cuidadores familiares de pacientes sem possibilidades de cura.

Categoria de Análise	Subcategoria	Contextos de Significação
1) A descoberta do outro e o cuidado necessário	Limitações e dependências do doente	Limitação para promoção do autocuidado; Dependência de terceiros para cuidar.
	A participação no cuidado	A execução de atividades de cuidado; Exaustão, cansaço na realização de cuidado.
2) A relação cuidado, cuidador e paciente	O sofrer do cuidador	Doação de si ao ser cuidado; Impotência em não saber mais como cuidar; Sofrimento pela empatia.
	O suporte, o conforto e a esperança do cuidador	A projeção da cura na entidade divina.

### **Categoria de análise 1: A descoberta do outro e o cuidado necessário**

#### **Subcategoria 1: Limitações e dependência do doente**

Antes de prover o cuidado, é essencial que o cuidador conheça o sujeito a ser cuidado, suas necessidades, limitações e dependências, pois a partir do entendimento, da visão direcionada sobre o outro é possível acessar como os cuidadores vem a necessidade de suas contribuições, de sua participação no cuidado para com o outro. Dessa forma, os

cuidadores ao serem indagados sobre o que vem em suas mentes quando falamos no seu familiar com câncer terminal, 70% relataram os seguintes discursos.

*“Acho que nesse ponto melhorou, porque quando Ela estava em casa vomitava muito, não fazia efeito a medicação. Hoje Ela tem limitações, não anda, toma banho no leito, depende da gente pra fazer tudo. Precisa sempre dos nossos cuidados.” (E12)*

*“Ela ficou muito ruim, não se mobiliza. (olhar de aflição) Tudo a gente tem que fazer, ajudar [...] muito ruim o estado em que ela ficou. A médica disse que a doença já tomou conta dela. Essa doença cada pessoa fica com sintomas diferentes. Agora Ela depende muito da gente.” (E14)*

*“Antes da doença ela sempre foi independente, fazia coisas sozinha. (olhar mareado, soluços) Mas agora ela se tornou dependente de nós. Fazemos os cuidados necessários porque ela precisa mais agora. Nós sabemos que não tem mais cura.” (E22)*

*“Hoje Ela não faz nada sozinha. Ela depende de outras pessoas. Agora está inútil, tem limitações. Precisa sempre da ajuda de outras pessoas.” (E28)*

A presença de uma incapacidade funcional, determinada pelo câncer em estado avançado implica na interferência sobre a capacidade de realização de determinadas atividades, e pode ter como causa fatores intrínsecos ou extrínsecos, ou seja, ela pode ser determinada por fatores inerentes ao estado físico do doente, ou pode ainda ser determinada por fatores culturais e sociais, sendo acima de tudo relacionada diretamente com a forma que os cuidadores vêem o ser cuidado e suas contribuições para a reabilitação do mesmo.

#### **Subcategoria 2: A participação no cuidado**

Apesar da existência da possibilidade de cura e do avanço biotecnológico conquistado nos últimos anos, o câncer ainda é uma doença silenciosa e de prognóstico de cura incerto. As gesticulações de cansaço e a rapidez em dissertar elementos que caracterizem a sua participação no cuidar do outro, caracteriza que os cuidadores fazem da atividade de cuidar um momento presente em seus cotidianos, marcado quase sempre como um fenômeno de entrega, de busca pelo complemento das necessidades do outro, como observado em 100% dos discursos.

*“Eu participo na hora do banho, na alimentação, troco soro, porque eu já aprendi, fico atenta com as medicações, participo na hora da higiene, de pentear os cabelos, procuro deixar ela limpa.” (E1)*

*“Ah! Eu levo ele no banho, dou alimentação. (entonação vocal de cansaço) Todos os dias têm que banhar, trocar roupa, lençol, urinar. Faço tudo só eu.” (E9)*

*“Ah! O cuidado, eu procuro ver se não está defecado, com febre, com frio [...] ajudo na hora do banho, corto as unhas, tiro a barba, corto o cabelo dele. Me preocupo com a alimentação e com a higiene dele. Se está feito ‘xixi’.” (E10)*

*“Assim [...] cuidados na hora da alimentação, higiene, na hora do banho. Estou sempre em alerta com os cuidados que os profissionais da saúde me orientaram a fazer, como ginástica nos pés e fisioterapia. A gente tem que estar atenta porque às vezes ela não quer comer, nossa isso é muito cansativo.” (E21)*

Na maioria dos discursos dos entrevistados, a falta de recursos de ordem financeira que permitiriam a contratação de cuidadores especializados no ambiente domiciliar, não

era presente, esses cuidados passaram então a ser realizados por um membro da família, o qual se dedicou a promoção de ações de prevenção e reabilitação do familiar com câncer.

## **Categoria de análise 2: A relação cuidado, cuidador e paciente**

### **Subcategoria 1: O sofrer do cuidador**

A evolução da doença, a piora do paciente, o cuidado direcionado e a espera da cura são características frequentes no cotidiano dos cuidadores, sendo muitas vezes percebidos como mecanismos proponentes de sofrimento e dor. Muitos dos cuidadores (80%) durante a exposição dos seus relatos apresentaram-se chorosos, tensos e amedrontados enquanto refletiam sobre o futuro do seu ente cuidado, tais comportamentos permitem inferir que o cuidador sofre psicologicamente, e se transforma em um ser desesperançoso quanto a uma reação positiva na melhora do familiar, tendo suas ações por vezes ameaçadas pela sinestesia entre a dor, o sofrer e a impotência, como representado nos discursos que seguem.

*“Logo no início foi difícil, sofri quando vi a situação dela muito debilitada (choro). Mas por outro lado quando vejo ela se entregar, não sei ajudar, fico triste, faço tudo, só eu por ela.” (E8)*

*“Eu me sinto muito mal, (mãos tremulas) porque é muito triste você ver uma pessoa sofrer e não poder fazer nada, principalmente porque sou só eu que cuido dela. É muito triste mesmo ver a pessoa sofrer.” (E14)*

*“Eu me sinto incapaz. (quatro minutos de silêncio) Eu gostaria de tirar a dor dele colocar pra mim, já que eu é que to próximo dele. Eu me sinto triste sem poder fazer nada.” (E20)*

*“É muito triste ver meu filho assim, um jovem [...] e eu não posso fazer nada (choro). Só cuidar da melhor forma, ao máximo, pois só eu mesmo.” (E29)*

Parte dos familiares entrevistados também manifestaram sentimentos de desconforto e solidão pela falta de apoio dos familiares, gerando uma crise no seu desempenho, em que a habitual relação de afeto e de reciprocidade foi adicionada a uma relação de imperiosa necessidade de fazer pelo outro, sendo este fazer muitas vezes embargado pela evolução da doença, que acaba os levando a desvelar sentimentos de impotência e sofrimento.

### **Subcategoria 2: O suporte, o conforto e a esperança do cuidador**

Ao se deparar com uma condição crônica e degenerativa como o câncer, os cuidadores demonstraram-se tristes e impotentes, diante da dor e do sofrimento do outro, trazendo para si tais sentimentos. Com olhares aflitos e vozes tremulas 60% dos entrevistados relataram buscar superação do sofrimento do cuidar do outro projetando na fé religiosa a esperança de melhoras do ente querido, tornando-a, em um suporte que os permite estabelecer um conforto onde os mesmos encontram forças para continuarem suas tarefas de cuidado, como evidenciado nos discursos a seguir:

*“É muito complicado ver Ela aqui nessa situação. Já sofreu muito. Eu leio muito a bíblia, peço pra Deus me confortar. Deixei meu marido meus filhos pra cuidar dela.” (E11)*

*“O que eu sinto é falta de conversa com psicólogo com minhas irmãs para entender (embotamento facial). Minhas irmãs choram. Procuro ajuda na igreja, rezo muito.” (E15)*

*“Eu já me acostumei com ele. Porque só eu cuido dele. Eu, desde o início acredito que ele vai se curar. Eu leio a bíblia, acesso a internet, procuro me distrair para dar força pra ele.” (E20)*

*“Hoje Eu me sinto mais calma aceitando e confiando em Deus que isso vai passar. Antes era desesperador, mas hoje até que não. (suspiro de alívio) É uma doença que quando a gente acredita em Deus ela pode ser destruída.” (E30)*

Os cuidadores frente às dificuldades e decepções encontradas no cuidar ao paciente em fase terminal, ancoram suas esperanças em outros tipos de auxílios que não somente os médicos, a religiosidade esteve intrinsecamente associado a cura do câncer, havendo um trânsito sentimental de conforto que os possibilitam superar momentos de sofrimento e continuar o cuidado ao ser.

Através das representações sociais atribuídas ao sujeito com câncer pelos cuidadores, pode-se compreender que o paciente em fase terminal é um ser fragilizado, não somente pelo estigma de sua doença, mas também pela forma como os seus agentes de cuidado lhes representam em suas vidas, como um ser ancorado de dependências e limitações.

Entender que seu ente familiar não pode mais realizar suas atividades como outrora, ser ativo no comando do lar e de sua própria vida, é ir de encontro a uma responsabilidade oculta presente no sistema das relações familiares, que se apresenta sempre que um membro da família adoece, ou seja, a designação de quem será o provedor de cuidados, e como se processará esse cuidado, se ele será compartilhado entre os demais membros ou se irá se concentrar somente na figura de um único cuidador.<sup>14</sup>

Durante a escolha de quem será esse sujeito, nem sempre o escolhido é aquele que maior apresenta sentimentos de amor e afeto para com outro, às vezes, essa escolha se processa na figura de quem é mais próximo ou mesmo de quem tem maior disponibilidade de tempo. Acredita-se que, ao cuidar de um paciente fora de possibilidades terapêuticas e, se a escolha do cuidador baseou-se em sentimentos de obrigação moral, será necessário um esforço maior do cuidador para resignificar sua relação com o paciente e desenvolver estratégias para lidar com a finitude da vida.<sup>15</sup>

A relação com o paciente no fim da vida é de extrema importância, pois os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida do mesmo ao máximo de suas funções possíveis, dessa forma, a escolha de quem será o provedor de cuidados está diretamente relacionado com as representações sociais que o mesmo irá direcionar ao ser cuidado, pois as representações sociais tratam-se de um conhecimento criado no meio social em que os cuidadores pertencem, sendo compartilhadas através da linguagem entre seus membros e reestruturadas através das histórias de vida de cada um, estando presente em seus cotidianos guiando suas ações, suas escolhas e seu mundo real de cuidado ao outro.<sup>10</sup>

Dessa forma, quando os cuidadores desvelam que o ser cuidado é dependente e limitado, revelam também por meio de suas representações sociais, que a sua relação para com o mesmo é repleta de ações cuidativas, visto que o ser não é um agente ativo de si e dessa maneira necessita do outro, ações essas marcadas nos discursos elaborados pelos depoentes como sendo um fenômeno de entrega plena de esforços para completar as necessidades do outro.

Frente a este cenário, se o cuidador que é designado ao cuidado, mesmo ciente das limitações e dependências, representar o sujeito como um ser predisposto de melhoras e de ganhos de saúde poderá incentivar positivamente a realização de práticas de cuidado, desatrelando das mesmas a objetivação relatada pelos cuidadores como sinônimo proponente de cansaço e esgotamento.

A participação no cuidar/cuidado do ser deve ser positiva, mesmo depois de muito empenho e esforço, pois ao cuidar da saúde de um ser em fase terminal a exigência social da perfeição e da onipotência permanecem no dia-a-dia dos cuidadores ao lidarem com os doentes.<sup>16</sup> O sofrimento do cuidador nessas circunstâncias, conforme relatado pelo grupo, é extrema.

Entretanto, o cuidador lida com o sofrimento, com o medo e com a desesperança do outro, e isso os leva, muitas vezes a reviver momentos pessoais de sofrimento também. Por isso, o grupo por meio de suas realidades pessoais e de suas experiências compartilhadas cria representações em comum, o sofrimento e a impotência sobre o outro os levou a se identificarem com a pessoa que sofre no fim da vida, uma vez que o processo de empatia, implícito em alguns discursos, os guiaram a refletir que todos os cuidados mesmo que expressos da melhor maneira possível não serão suficientes para impedir o fator inexorável da evolução do câncer.

Nessas circunstâncias, os cuidadores emanaram sofrimento, choros e nervosismos ao vasculharem suas mentes e perceberem o seu familiar em uma situação de morte iminente, por isso, o medo de perdê-lo e a impotência de não saber como o ajudá-lo os levaram a uma frustração aparente e a uma entrega de sempre quererem dar o melhor de si para compensar o outro.

Todavia, ao observarmos esse comportamento de sofrimento e entrega, sobre a lente do processo saúde/doença, percebemos que a participação no cuidar é consequente do conjunto de “impressões” e experiências adquiridas através das divisões desse processo com o grupo de cuidadores,<sup>17</sup> onde por vezes os sujeitos assumem diferentes diálogos, entretanto com semelhantes contextos, os quais nos possibilitaram descodificar uma realidade paralela ao cuidado, à presença da projeção da cura e da superação do sofrimento em suportes sociais como os grupos de cuidadores e entidades divinas.

As representações sociais neste momento apresentam-se como ferramenta de suporte social, permitindo que os cuidadores se organizem socialmente formando uma rede de laços interpessoais, constituindo grupos e possibilitando a interação entre os sujeitos, proporcionando um sentimento de apoio e proteção aos cuidadores envolvidos, de forma que possibilite aos mesmos superarem o sofrimento, o medo e a impotência do cuidar do outro.<sup>18</sup>

Quanto ao suporte social, diz respeito a um processo recíproco referente a qualquer informação ou auxílio oferecido por pessoas ou grupos aos quais os cuidadores mantêm contatos habitualmente e que produz um efeito positivo nas práticas de quem recebe ou de quem oferece o cuidado. Trata-se de ter alguém com quem contar em situações difíceis para receber, por exemplo, auxílio material, emocional ou afetivo e, além disso, diz respeito a se perceber valorizado nos grupos de cuidadores ao qual fazem parte.<sup>6</sup>

As representações sociais assumem este papel com os cuidadores por meio do ato de re-apresentação do conhecimento, que consiste em meio do qual os sujeitos do cuidar

através dos diálogos com os demais membros do seu grupo de pertença transferem o que os perturba, o que ameaça suas relações de cuidar do exterior para o interior, ou seja, de suas realidades para seus pensamentos.<sup>10</sup> Dessa forma, os conceitos e percepções emanados sobre as suas experiências interligadas com a colocação do contexto do cuidar do paciente terminal, apresenta-se sobre uma descodificação que torna o que antes era incomum em comum, o desconhecido em conhecido.<sup>19</sup>

O suporte social ofertado pelas representações sociais conforme observado nos discursos dos cuidadores parece aumentar a capacidade dos mesmos em lidar com as situações do cuidado e do estresse e sofrimento ao cuidar, modificando a forma como os mesmos percebem e enfrentam o cuidar do familiar em fase terminal, fato este observado nas expressões de alívio e de esperança representadas durante as entrevistas. Entendemos, portanto que a base desse fortalecimento, dessa esperança seja o aumento da autoconfiança e da percepção que as representações sociais propiciam enquanto suporte de enfrentamento de problemas.

As representações sociais comportam-se desse modo, por se tratarem de formas de conhecimentos socialmente elaborados, construídas através das interações sociais com o mundo, com o cuidado e com os sujeitos, a partir do agrupamento de conjuntos de significados que permitem dar sentido aos fatos novos ou desconhecidos encontrados no dia-a-dia, como o cuidado, formando assim um saber compartilhado, geral e funcional para os cuidadores.<sup>20</sup>

## CONCLUSÃO

O cuidado ao indivíduo em estado terminal foi representado como uma tarefa árdua, visto que as representações atribuídas pelos cuidadores entrevistados foram ancoradas com a ideia de exaustão, permitindo afirmar que o cuidado era prestado em alguns momentos com obrigação o que não representa então o conceito ideal de cuidado, que é atender as necessidades do outro com domínio e satisfação da assistência.

Os cuidadores também representaram sua assistência associada ao sentimento de angústia, seja no sofrer junto ao seu objeto de cuidado, ou na dependência do outro tem para consigo, e na impotência que o cuidador sente quando algo ultrapassa a sua capacidade de assistir o seu receptor de cuidados, buscando no suporte social das representações sociais o amparo para desvelar uma assistência mais informacional e fortalecedora desse cuidado.

O cuidador nessa abordagem deve respeitar a unicidade e a complexidade de cada sujeito, e para que esse cuidado seja humanizado e holístico, torna-se imprescindível a utilização de diversos meios de comunicação (verbal e não verbal) entre o cuidador e o ser cuidado, de forma que propicie a emergência de representações sociais positivas a cerca do ato de cuidar entre os cuidadores, para que assim a percepção e compreensão do ser em estado terminal seja integral.

O enfermeiro frente a este cenário deve se apropriar de tais representações, pois as mesmas possibilitam o profissional ter acesso a um campo vasto para investigação no

sentido de compreender as diversas relações que se estabelecem na área do cuidado ao sujeito, como por exemplo, aquelas que se constroem nas vivências individuais e coletivas dos cuidadores familiares de indivíduos acometidos por câncer em estado terminal.

É válido ressaltar que ao orientar o indivíduo a cuidar do outro é necessário não negligenciar o cuidar de si e, que atender o outro é um ato de doação e não obrigação, pois quando esta se torna presente, além de ser caracterizado como um fardo, promoverá no cuidador diversas mazelas, como cansaço e estresse, o que acabará implicando conseqüentemente no ato de prestar cuidados, desarmonizando assim a assistência prestada.

Diante deste fato e sabendo que os cuidadores serão assumidores dos cuidados, é necessário que a enfermagem promova estratégias que possibilitem o envolvimento dos prestadores de cuidado, da família e do paciente no preparo para a alta hospitalar e para a assistência domiciliar, além do desenvolvimento de um cuidado holístico centrado na beneficência e promoção da autonomia e independência do ser.

## REFERÊNCIAS

1. Costa JC, Lima RAG. Crianças/adolescentes em qui-mioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. *Rev Latino-am Enferm.* 2002; 10(3):321-33.
2. Serna ECH, Sousa RMC. Mudanças nos papéis sociais: uma conseqüência do trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar. *Rev Latino-am Enferm.* 2006; 14(2):183-9.
3. Gratao ACM, Vale FAC, Roriz-Cruz M, Haas VJ, Lange C, Talmelli LFS, Rodrigues RAP. The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia. *Rev esc enferm. USP.* 2010; 44(4):873-80.
4. Araujo JS, Silva SED, Santana ME, Vasconcelos EV, Conceição VM. Yes, i know what is the spill. The social representation of caregivers about the stroke. *Rev Pesquisa Cuidado é Fundamental.* 2012; 4(1):2849-59.
5. Fernandes MGM, Garcia TR. Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Rev esc enferm. USP.* 2009; 43(4):818-24.
6. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. *Rev esc enferm. USP.* 2011; 45(4):884-9.
7. Sit JW, Wong TK, Clinton M, Li LS, Fong YM. Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers. *J Clin Nurs.* 2004; 13(7):816-24.
8. Silva SED, Vasconcelos EV, Santana ME, Rodrigues ILA, Leite TV, Santos LMS, Sousa RF, Conceição VM, Oliveira JL, Meireles WN. Representações sociais de mulheres mastectomizadas e suas implicações para o autocuidado. *Rev bras enferm.* 2010; 63(5):727-34.
9. Silva SÉD, Ramos FRS, Martins CR, Padilha MI, Vasconcelos EV. Constituição cidadã e representações sociais: uma reflexão sobre modelos de assistência à saúde. *Rev esc enferm. USP.* 2010; 44(4):1112-17.
10. Moscovici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. Rio de Janeiro: 6ª ed. Vozes; 2009.
11. Moscovici S. A representação social da psicanálise. Rio de Janeiro: Zahar; 1978.

12. Moscovici S. Representações Sociais: Investigações em Psicologia Social. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.
13. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edição 70; 2008.
14. Gir E, Reis RK. Alterações no estilo de vida, necessidades e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de portadores de aids, no âmbito do domicílio. Rev esc enferm. USP. 2001; 35(4):328-35.
15. Sales CA, Silva VA, Pilger C, Marcon SS. A música na terminalidade humana: concepções dos familiares. Rev esc enferm. USP. 2011; 45(1):138-45.
16. Campos EP. Quem cuida do cuidador: uma proposta para os profissionais de saúde. 3ª ed. RJ: Vozes, 2007.
17. Helman CG. Cultura, saúde e doença. 4ª ed. São Paulo: Artmed, 2003.
18. Marková I. Dialogicidade e representações sociais: as dinâmicas da mente. Petrópolis: Vozes; 2006.
19. Jodelet D. Loucuras e representações sociais. Petrópolis, RJ: Vozes; 2005.
20. Guareschi PA. Os construtores da informação: meios de comunicação, ideologia e ética. Petrópolis, RJ: Vozes; 2000.

Recebido em: 07/04/2013  
Revisões requeridas: Não  
Aprovado em: 17/11/2013  
Publicado em: 01/04/2014

Endereço de contato dos autores:  
**Jeferson Santos Araujo**  
Rua Machado de Assis, 1034. Vila Tibério, Ribeirão Preto - SP. Phone:  
(16) 8233-9606. E-mail: jefaraujo@usp.br