

Corporeidade de adoecidos oncológicos em cuidados paliativos domiciliares: a vivência de familiares cuidadores

Corporeality of oncological patients in palliative home care: the experience of family caregivers

Corporeidad de enfermos de cáncer en cuidados paliativos en el hogar: la experiencia de los cuidadores familiares

Raisa Silva Martins¹; Antonio Jorge Silva Correa Júnior²; Mary Elizabeth de Santana³; Lucialba Maria Silva dos Santos⁴

Tipo de auxílio e nome da agência financiadora: Auxílio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) através de bolsa de pesquisa.

Elaborado a partir de dissertação de mestrado: “Cuidado paliativo domiciliar na experiência de familiares de pacientes oncológicos” dentro do projeto “O entendimento de cuidadores de adoecidos pelo câncer acerca dos cuidados prestados aos mesmos no domicílio”, certificado pelo Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica - PIBIC/CNPQ; ano de 2015; Mestrado em Enfermagem pela Universidade Federal do Pará, UFPA, Brasil.

Como citar este artigo:

Martins RS; Júnior AJSC; Santana ME; et al. Corporeidade de adoecidos oncológicos em cuidados paliativos domiciliares: a vivência de familiares cuidadores. Rev Fund Care Online. 2018 abr/jun; 10(2):423-431. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i2.423-431>

ABSTRACT

Objective: To describe the experience of caregivers in relation to care for diseased body dimensions in palliative care at home. **Method:** Descriptive study with qualitative approach through Bardin's Content Analysis, conducted with caregivers with relatives registered by the Home Care Service of a High Service Center Complexity in Oncology. **Results and Discussion:** The study population consisted of 10 caregivers who received home visits. Based on the analysis of the codes and messages were categorized units of speeches in two axes. Are they: “Corporeality: Experienced cares that meet the Needs Organics” and “Corporeality: experienced cares that meet the psycho-emotional, psycho-spiritual and environmental”. **Conclusion:** The

¹ Graduada em Licenciatura e Bacharelado em Enfermagem pela Universidade Federal do Pará.

² Graduado em Licenciatura e Bacharelado em Enfermagem pela Universidade Federal do Pará.

³ Enfermeira; Pós-Doutora pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP). Professora Titular da Escola de Enfermagem Magalhães Barata da Universidade do Estado do Pará e Professor Associado I da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Pará. Líder do Grupo de Pesquisa: Intervenções de Enfermagem no Processo Saúde-Doença (IENPSAD) e membro do grupo de pesquisa: Educação, Políticas e Tecnologia em Enfermagem da Amazônia (EPOTENA).

⁴ Enfermeira; Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal do Pará em Políticas de Saúde no Cuidado de Enfermagem Amazônico. Membro do grupo de pesquisa: Educação, Políticas e Tecnologia em Enfermagem da Amazônia (EPOTENA).

care is compartmentalized for caregivers who opposed the loans to the social body and loans to the physical body, first recalling the last.

Descriptors: Nursing, Medical Oncology, Palliative Care, Home Visit, Human Body.

RESUMO

Objetivo: Descrever a vivência de cuidadores no que concerne aos cuidados às dimensões do corpo de adoecidos em cuidados paliativos domiciliares. **Método:** Estudo do tipo descritivo com abordagem qualitativa por intermédio da Análise de Conteúdo de Bardin, realizado com cuidadores domiciliares com familiares cadastrados pelo Serviço de Atendimento Domiciliar de um Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia. **Resultados e Discussão:** A população estudada compreendeu 10 cuidadoras que recebiam visitas domiciliares. A partir da análise dos códigos e conteúdos das mensagens, foram categorizadas unidades dos discursos em dois eixos. São eles: “Corporeidade: Cuidados vivenciados que atendem as Necessidades Orgânicas” e “Corporeidade: Cuidados Vivenciados que atendem as necessidades Psicoemocionais, Psicoespirituais e Ambientais”. **Conclusão:** o cuidado está compartimentalizado para os familiares que contrapõem os préstimos ao corpo social e préstimos ao corpo físico, recordando primeiramente do último.

Descritores: Enfermagem, Oncologia, Cuidados paliativos, Visita domiciliar, Corpo Humano.

RESUMEN

Objetivo: Describir la experiencia de los cuidadores con relación al cuidado de las dimensiones del cuerpo enfermas en los cuidados paliativos en el hogar. **Método:** Estudio descriptivo con enfoque cualitativo a través del análisis de contenido de Bardin llevado a cabo con los cuidadores familiares con familia registrada por el Servicio de Cuidados en el hogar de un Centro de Servicios de alta Complejidad en Oncología. **Resultados y Discusión:** La población del estudio consistió en 10 cuidadores que recibieron las visitas a domicilio. A partir del análisis de los contenidos de los códigos y mensajes fueron categorizados unidades de discursos en dos ejes. Ellos son: “Corporeidad: experimentado el cuidado que satisfagan las necesidades orgánicas” y “Corporeidad: experimentado el cuidado que satisfagan las necesidades psico-emocionales, psico-espirituales y ambientales”. **Conclusión:** Los cuidados son compartimentados por los miembros de la familia, que oponen la asistencia al cuerpo social y la asistencia para el cuerpo físico, recordando en primer lugar lo último.

Descritores: Enfermería, Oncología Médica, Cuidados Paliativos, Visita Domiciliaria, Cuerpo Humano.

INTRODUÇÃO

Cuidados paliativos viabilizam a interação entre o familiar e o adoecido de acordo com os cuidados possíveis ao ser enfermo.¹ A integração deste modelo com a assistência ambulatorial firma-se como um modelo eficaz, capaz de regular os sintomas dos pacientes e ajudá-los emocionalmente.² Logo, entende-se como dever do Estado ofertar e orientar tecnicamente os cuidados paliativos com assistência ambulatorial, disponibilizando internação e assistência

domiciliar e o controle da dor com o fornecimento de fármacos opiáceos.³

Do ponto de vista epidemiológico, a mudança demográfica pela qual o país passa traduz-se em envelhecimento populacional, alterando assim o perfil de mortalidade. As estimativas para os anos de 2016 e 2017 corroboram para que 600 mil pessoas, anualmente, adquiram o diagnóstico da patologia neoplásica no Brasil.⁴ Mundialmente, o Reino Unido é o primeiro no ranking que classifica a qualidade de morte em 80 países, destaque para os esforços do serviço de saúde e políticas, segundo a mesma publicação o Brasil ocupa o 42º lugar.⁵

Um acompanhamento domiciliar feito por equipe de profissionais paliativistas, contribui para a melhora do aporte físico, orientações e desenvolvimento técnico, refletindo assim num fortalecimento na relação com os familiares.⁶ É sabido que o cuidar no processo de finitude é um fenômeno paradoxal já que se requerem características pautadas na flexibilidade, calma e paciência, como também disciplina e preservação da ordem da casa.⁷

Sobre isto, considera-se o *home care* depende majoritariamente do familiar, que assimila instruções que advêm predominantemente da equipe hospitalar e em casos extraordinários buscam a internet e outros recursos. As equipes devem fornecer aconselhamento contextual de modo a facilitar a compreensão e a execução das rotinas.⁸ Destarte, três domínios de suporte emergem de estudo qualitativo nesta área de abrangência: fomento ao desenvolvimento de competências e habilidades por meio de informações e educação, preparação para o momento do desenlace da doença terminal e contribuições para autoconfiança enquanto cuidador.⁹

Este histórico do cuidado em situação de sofrimento, remonta ao longo do tempo a figura de cuidadores informais, sendo prestados em locais denominados de *hospices* que abrigavam pessoas em situação angustiante.¹⁰ Enquadrada nisto, a noção de corpo interliga-se a de pessoa em sua materialidade, repousando sobre pilares biomédicos e anatomofisiológicos ocidentalmente, a quebra deste paradigma inicia-se nos séculos XVI e XVII. O corpo passa a ser separado do cosmos e, finalmente, separado de si mesmo no que se refere ao rompimento do corpo com o mundo ao qual pertence, o que dá valor e sentido ao mesmo.¹¹

O estudo contou com fundamentação do sociólogo David Le Breton no que se relaciona a existência corporal, trama social e cultural em que o ser insere-se. O autor vê o corpo como o condutor semântico pelo qual a prova da relação com o mundo é desenvolvida, através das atividades perceptivas e de expressão dos sentimentos, ritos de interação, gestos e mímicas, construção da aparência, técnicas do corpo, atividades físicas, interação com a dor e com o sofrimento.¹¹ Leonardo Boff, filósofo e teólogo, corrobora que: o corpo vivo é subjetividade,^{12:143} interpelando o conceito de corporeidade quando fala que os caracteres homem-corpo e homem-alma definem a existência total. Assim sendo, a

adversidade expressa socialmente entre corpo e alma, matéria e espírito, são usuais embora não globais.

Este estudo tem como objetivo descrever a vivência de cuidadores no que concerne aos cuidados às dimensões do corpo de adoecidos em cuidados paliativos domiciliares.

MÉTODOS

Trata-se de pesquisa do tipo descritiva com abordagem qualitativa, por intermédio da Análise de Conteúdo de Bardin. A Análise de Conteúdo fundamenta-se como associação de práticas que permitem a análise de comunicações, valendo-se de mecanismos sistemáticos e códigos para descrever o conteúdo de mensagens ao estipular regras de exaustividade e de representatividade.¹³

A instituição sede da pesquisa foi um Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) na região metropolitana de Belém, que comporta outras 17 especialidades médicas. Nela o Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) foi implantado no ano de 2001, tornando a CACON primeira na região a oferecer os serviços de cuidados paliativos no âmbito extra-hospitalar.

As idas aos domicílios dos cuidadores, primeiramente, ocorreram de segunda a quinta-feira juntamente com o SAD para firmar contatos basilares, conhecê-los e explicar-lhes o porquê da inserção dos pesquisadores, simultaneamente a fim de identificar as relações familiares. Os critérios de

inclusão obedecidos: familiares de pacientes oncológicos cadastrados no serviço de cuidados paliativos domiciliares no município de Belém e distritos de Icoaraci e Outeiro; maiores de 18 anos; que se auto elegeram como cuidadores familiares. Excluíram-se familiares que possuem adoecidos em cuidados paliativos domiciliares provenientes da oncologia pediátrica.

Posteriormente, ocorreram visitas dos pesquisadores sem a companhia do SAD, em todos os dias da semana e em turnos devidamente agendados. Foram elucidados pontos da coleta de dados, bem como, acerca das entrevistas efetuadas por intermédio de um roteiro de entrevista semiestruturado, sendo gravadas após autorização dos participantes com auxílio de um MP4 (Media Player 4). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi assinado preliminarmente. Ante o exposto, transcreveu-se a fala dos entrevistados, identificando-os por letras do alfabeto e algarismos arábicos (A1, A2, A3, A4...).

Seguiu-se a resolução nº 466/2012, atendendo as máximas de segurança e bem-estar dos envolvidos, para tanto este projeto foi submetido à análise de um Comitê de Ética em Pesquisa. Após a sua apreciação e aprovação pelo Comitê de Ética do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará sob o número do protocolo 23492314.0.0000.0018 os pesquisadores foram a campo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Compuseram a população estudada 10 cuidadoras que vivenciavam o cuidado paliativo oncológico domiciliar e recebiam as visitas do SAD, como demonstra a Tabela 1.

Tabela 1 - Sujeitos da pesquisa, por sexo, idade, escolaridade, profissão e renda familiar. Belém (PA), Brasil, 2016

| Cuidadores | Sexo | Idade | Escolaridade | Profissão | Renda Familiar |
|------------|----------|-------|-------------------------|-----------------------|----------------------|
| A1 | Feminino | 53 | Fundamental incompleto | Do lar | 1,5 salários mínimos |
| A2 | Feminino | 18 | Ensino médio incompleto | Estudante | 1 salário mínimo |
| A3 | Feminino | 43 | Ensino médio | Auxiliar Operacional | 1 salário mínimo |
| A4 | Feminino | 42 | Ensino superior | Professora | 2 salários mínimos |
| A5 | Feminino | 33 | Ensino médio | Do lar | 1,5 salários mínimos |
| A6 | Feminino | 26 | Ensino superior | Autônoma | 2 salários mínimos |
| A7 | Feminino | 36 | Ensino superior | Enfermeira | 9 salários mínimos |
| A8 | Feminino | 61 | Ensino médio | Professora/Aposentada | 5 salários mínimos |
| A9 | Feminino | 42 | Ensino superior | Assistente Social | 9 salários mínimos |
| A10 | Feminino | 56 | Ensino médio | Autônoma | 4 salários mínimos |

Fonte: coleta de dados, 2016.

A faixa etária variou de 18 a 61 anos, entre filhas e esposas, usufruindo de níveis de escolaridade variantes: uma o ensino fundamental incompleto, uma o ensino médio incompleto, e equiparando-se em quatro com o ensino médio e quatro com o ensino superior. A maior parte (6 cuidadoras), dispunha de uma renda mensal inferior a 2 salários mínimos.

As significações discorridas foram alcançadas por meio do reconhecimento, ou não, da existência de um cuidado de primeira ordem com o questionamento: *Entre todos os cuidados diários ao corpo do seu familiar, você acredita que exista algum que seja o mais importante?* Subsequentemente, quando em face do foco na nuance físico-orgânica: *Você acredita que existam necessidades e cuidados que não sejam só com o físico do seu familiar que são importantes?*

Após o aprofundamento teórico discursivo acerca da corporeidade e a exequibilidade em identificar e descrever seus constituintes, duas categorias sintetizaram a síntese perpetrada. Julgou-se que partindo de um fundo abrangente, inespecífico quanto às dimensões estudadas acerca da corporeidade, apreender-se-ia a vivência do cuidador sobre o corpo do familiar durante a finitude oncológica.

Corporeidade: cuidados vivenciados que atendem as necessidades orgânicas

Emergiram aspectos relacionados ao “corpo físico”, nos quais, é perceptível o grau de importância do familiar cuidador a respeito das necessidades humanas básicas. Observado nas falas o cuidado voltado à higiene:

Agora, nesse momento como ele está, o mais importante é o banho. Ele está bem, não está com ferimento nenhum. (A1)

Para mim o mais importante é que quando tiver fazendo assim, esses cuidados com asseio, trocar de roupa [...] (A4)

Olha, o que eu acho mais importante, é a higiene das partes dela. [...] Porque para não ficar com xixi, com mau cheiro “né”. Por exemplo, a minha irmã cuidava de uma senhora, mas quando ela saía para trabalhar, ela ficava cheia de cocô, xixi, ficava um cheiro ruim. Mas eu tenho um cuidado danado com essas coisas. (A8)

É o banho né, porque devido ser um tumor que está fazendo secreção [...] A gente bota a água que cai bem em cima e tem o sorinho que eu joga, eu joga soro e limpo com as gazes. (A10)

Dentro deste âmbito, uma interlocutora expressou a necessidade de assegurar e oferecer ao adoecido alimentação adequada.

Alimentação dela. É muito importante, ela já come pouco, e se faltar à alimentação para ela, aí já viu! (A8)

Para os cuidadores resguardar funções orgânicas vitais de determinadas partes do corpo, ou ainda impedir a observação do tumor são condutas que assinalam uma prática de proteção do local no corpo, e com uma possível reação emocional desfavorável do sujeito.

Do corpo dela? É o pulmão, o pulmão dela né, muito importante tipo assim a garganta, a parte respiratória dela nesse momento é o que eu tenho mais cuidado. (A10)

A preservação do local onde o tumor tá, porque ela gosta muito de ver, e para ela não seria interessante a visualização, então assim eu faço de tudo para ela não ver. Eu tenho um cuidado mais especial da não visualização dela, mas assim mesmo ela ainda quer ver. Pede pra tirar foto. (A7)

Tem me dado um trabalho esse negócio de visita, porque ela não quer. Fora que todo mundo que conhece ela que entra aqui e vê o estado que ela está agora, sai arrasado, porque ela perdeu as feições dela. (A8)

Abster o indivíduo de visualizar o tumor, implica em não agravar o estado de insatisfação corporal coligada a neoplasias adiantadas. O isolamento social provém de patologias deformantes e/ou incapacitantes como o câncer, que reduz a qualidade de vida e autoestima dos acometidos.¹⁴

O cuidado ao corpo adoecido também perpassa pela necessidade de não ensejar o agravamento do estado físico já debilitado pela doença terminal. Diante disso, mudança de decúbito e prevenção de quedas, são fatores indispensáveis na segurança do indivíduo em cuidados domiciliares.

Seria mudança de decúbito para evitar formação principalmente de úlcera, que agora ela já é uma paciente que requer um cuidado mais especial nessa parte. Seria também para evitar fratura porque ela já levanta, como o equilíbrio dela já está abalado ela tenta levantar bastante, ela já até caiu, não se machucou mesmo porque a posição, creio eu, que ela caiu, não era propícia para fratura. Então esses cuidados relacionados à queda, relacionada úlcera eu creio que sejam muito importantes. (A7)

É importante manterem-se informados os cuidadores a respeito de lesões por pressão, as informações básicas acerca da fisiologia, possíveis achados e maneiras de prevenção, sendo responsabilidade do SAD por intermédio da educação em saúde. Entretanto, a maneira como são efetuados os cuidados orientados ou até mesmo a não aplicação destes, podem refletir nos riscos de aparecimento. Mesmo com cui-

dadores mais atenciosos, caso as condições fisiopatológicas do adoecido evoluírem negativamente, ainda há possibilidade do surgimento de lesões por pressão.¹⁵

Notou-se então, à revelia do que foi externado até então, um cuidado ao corpo reflexivo e não sistematizado, exercido por uma das interlocutoras que sinalizou que tudo depende do dia em que estão e da amplitude de demandas. Esta maneira de entender e processar o cuidado demonstra que não há o mais importante em qualquer situação, destacando a importância de avaliar as demandas orgânicas do adoecido e desenvolvê-las a partir da análise e evolução diária do sujeito.

[...] se é um dia que ela não está bem do estômago para mim o remédio não é mais importante. É o conforto dela entendeu, ela passou esses dias assim vomitando [...] (A9)

Apenas o familiar cuidador pode inferir o agravamento do quadro em virtude da cercania diária, observando a abrangência dos efeitos adversos e alterar as prioridades. No discurso mencionado, a interlocutora enfatiza que nos dias que a mãe acorda bem opta por priorizar a higiene da adoecida.

[...] então depende de como ela acordar, se ela acorda bem para mim o mais importante é a higiene eu me preocupo muito eu falo isso para ela eu falo até brincando “já pensou mamãe... A mãe da assistente social está fedendo” (risos) [...] o mais importante é como ela amanhece, eu não imponho nada a ela, eu vejo como ela acorda aí eu desenvolvo, elencando aquilo que eu acho principal. (A9)

De forma semelhante à vivenciada pela cuidadora, receber um cuidado holístico e subjetivo multidisciplinar que atine para o diferencial das crenças e costumes - a saúde multicultural, de adoecidos e cuidadores; deve ser promovido pelos profissionais e alunos enredados no paliativismo oncológico. Necessitando de encorajamento a respeito da noção sobre espiritualidade, bem-estar, angústia e receptividade cultural, planos de ação críticos devem ser elaborados após a identificação de insuficiências de cada realidade.¹⁶

A vivência orgânico-física e anatômica do câncer terminal de seus entes, ainda é sobremaneira a mais externada pelos informantes, haja vista que foram as primeiras significações alcançadas. Estes cuidados são tomados como urgentes, cotidianamente o familiar se vê enredado pela gama de necessidades de um corpo (geralmente) acamado, que padece de um risco elevado de acometimento tegumentar, com déficit de autocuidado e requer vigilância constante a respeito de sintomas e complicações da neoplasia.

Corporeidade: cuidados vivenciados que atendem as necessidades psicoemocionais, psicoespirituais e ambientais

Ainda que remeta o cuidado a uma parte do corpo - a cabeça, o familiar sabe que as dimensões psicoemocionais do enfermo são afetadas, e frequentemente só pode oferecer suporte na escuta e através de palavras que valorizem a expectativa de melhora no quadro, omitindo o estado real.

Sim, são importantes, cuidar da cabeça dele... Para ele sentir, tem que passar para ele que ele está bem, que ele vai ficar bem. Mesmo a gente vendo que ele não está melhor, mas você tem que passar uma força para ele, entendeu? Às vezes ele chora, ele fala comigo começa a chorar, aí ele entra em depressão... Você tem que dá uma força, uma palavra. (A1)

Em estudo que registrou distúrbios depressivos e esperança em uma coorte de idosos diagnosticados com câncer e seus cuidadores conjugais, vivendo em casa, achados corroboraram para níveis elevados de angústia e depressão dos adoecidos, em comparação com os seus familiares. Outras fontes de apoio social (como amigos) eram diminutas em comparação ao apoio dos cônjuges e familiares, não obstante, os níveis de sofrimento psicológico dos adoecidos encontraram-se positivamente correlacionados com a senilidade e correlacionados negativamente com melhores níveis de esperança.¹⁷ A vivência do cuidador a respeito do apoio psicoemocional, que compõe a corporeidade, abarca, portanto, o estímulo à confiança de que dias melhores estão por vir, e o destemor acerca do futuro.

Por esta perspectiva preservar a consciência tange à preservação da orientação espacial, e procurar manter íntegro o estado de consciência correlacionada com a dignidade do ser humano.

Apesar de ela não ter muita consciência, mas a gente conversa e sempre fala “olha é de manhã, o horário, hoje já é dia tal, nós já estamos em mês tal”. Já que ela não enxerga né. Às vezes ela pergunta que horas tem, às vezes ela mesma pede remédio se ela não tem remédio para tomar. (A2)

Significações vivenciadas ao cuidado psicoemocional podem estar atreladas ao amor e ao carinho para os familiares cuidadores. A impaciência e estresse são aludidos como elementos que porventura podem compor o cotidiano, entretanto são expressos como inadequados e prejudiciais ao *home care*.

Uma coisa que acho assim muito importante é o amor né. Às vezes assim a gente se estressa, mas depois passa aí a gente dá muito amor para ela... Acho que isso dá muita

força pra ela pra assim pra viver querer continuar ainda nessa luta. (A2)

Para mim, o mais importante, é que quando tiver fazendo esses cuidados como asseio, trocar de roupa, o maior cuidado que tem que ser feito assim, é a atenção, carinho, não fazer nada aborrecido, de mau humor, os profissionais lá (instituição) sempre me falaram isso. (A4)

Bem, além de tudo, eu dou muito carinho para ela, vejo um pouco de televisão com ela porque é a única coisa que eu ainda vejo. (A8)

Uma das entrevistadas contrapôs os cuidados meramente físicos, e terapias farmacológicas e psicológicas com o amor.

Acho que carinho e afeto são muito mais importantes que você está aqui limpando - desculpa a expressão; a bunda de alguém que não consegue movimentar as mãos. Eu sinto muito, mas é a verdade, a autoestima da pessoa levanta e você se sente amado, você se sente querido, você sente que "as pessoas não querem que eu vá, as pessoas querem que eu fique, as pessoas me amam". Isso é muito melhor que qualquer tipo medicamento, qualquer tipo de terapia, qualquer tipo de psicólogo, eu acho que o amor é muito importante. (A5)

Segundo estudo qualitativo efetuado em área rural na Noruega, a respeito das significações de receber *home care* no câncer avançado, foi externado que raramente profissional de enfermagem acerca-se para uma conversa após suas atribuições. O estado de insignificância que recorrentemente adoecidos reportam, sucedesse por ocasião do tecnicismo aliado à compreensão de que é apenas mais um número/indivíduo sendo receptáculo de dedicação, o que fere a sua particularidade.¹⁸

Os cuidados psicoespirituais e a corporeidade humana foram verificados atrelados, sobretudo, a religião. Com o discurso de familiares, percebeu-se que a manutenção da religião alimenta o corpo espiritual do ente com câncer.

Então a gente hoje trabalha mais nessa parte, na parte do espiritual que é o que conforta ela bastante na parte psicológica. (A7)

Nós somos espíritas, assim ela quando morava só todo dia de manhã ela fazia evangelho na casa dela, aí lia o evangelho segundo espiritismo fazia prece, orava e pedia apoio para todo mundo, então eu tentei trazer isso para cá. Às vezes ela não está afim de conversar, eu percebo agonia... Aí "mamãe vamos fazer uma prece, bora orar?" Então a gente sempre tem esse cuidado espiritual, assim, dentre de todo esse sofrimento dela, essa parte assim não

só do corpo, só o material, não só o alimento, tem de ser mais espiritual. (A9)

Em conformidade com o descrito, a religião ou espiritualidade é um alicerce que principia a pacificidade em lidar com as condições impostas pela neoplasia, se afigurando como incremento à esperança e ao enfrentamento.¹⁹

Foi considerado quando indagados pelos "cuidados não físicos", os dirigidos ao ambiente. Outrora, se as reivindicações psicossociais, emocionais, espirituais compõem a corporeidade na terminalidade, também é substancial zelar pelo entorno garantindo a serenidade e privacidade, convergindo para o ideal de bom ambiente e de passagem tranquila. Entretanto, sustentar uma casa ordenada, livre de ruídos, pode se tornar uma atribuição que os afasta das demais faculdades importantes de serem cultivadas no corpo do adoecido.

Porque assim em casa a gente fica tanto tempo nessa situação assim de resolver as coisas materiais para cuidar dele, comprar as coisinhas dele e deixar tudo certinho, que realmente a parte psicológica, a parte espiritual fica com uma lacuna muito grande, muito grande. (A6)

Eu acho assim, negócio de barulho, ela não gosta de televisão... Então, esse negócio de barulho eu evito. Visita também, ela não gosta muito não. (A8)

Finalmente, uma cuidadora relacionou acerca de "cuidados não físicos", que através do desvelo e diferenciação das louças, produtos pessoais, utensílios de limpeza e higiene estava cercando-o de segurança e de um ambiente agradável.

Sim, sim, por exemplo, a louça. A louça que a gente usa para fazer a comida dele é separada, quando a gente lava é com uma esponja diferente, uma esponja só dele. A gente tem um recipiente que guarda toda a louça dele, guarda o equipamento para nutrição tudinho, é o sabonete de banho, o sabonete líquido só dele, a gente usa o sabonete normal, shampoo também é só dele, a roupa, roupa de cama a mamãe lava e procura deixar tudo sempre limpinho. Tudo dele está bem limpinho. (A6)

Depreende-se pelo discurso da entrevistada a consonância com muito do estampado pela teoria ambientalista de Florence Nightingale, ressignificando o senso comum na forma de cuidar da existência corporal. O ponto principal da contribuição da teoria é na organização e cuidado ao ambiente, designando que tudo que envolve o sujeito interfere e define as questões de saúde e sua recuperação. Portanto, o ambiente que envolve o ser adoecido está diretamente relacionado ao seu tratamento podendo promover a cura ou prejudicá-lo no processo.²⁰

Mais que isso, ao cuidarem do corpo zelam pela vida que os cercam e as relações fazem o ser adoecido sentir-se acolhido, perpassando pela alimentação, pelo ar que se respira e organização do espaço ecológico. São justamente estes componentes que formam a unidade de nossas identidades, isso requer da parte do familiar a apreensão de que tudo aquilo é normal a vida humana, inclusive os encontros e desencontros existenciais, saúde, doença e morte.¹²

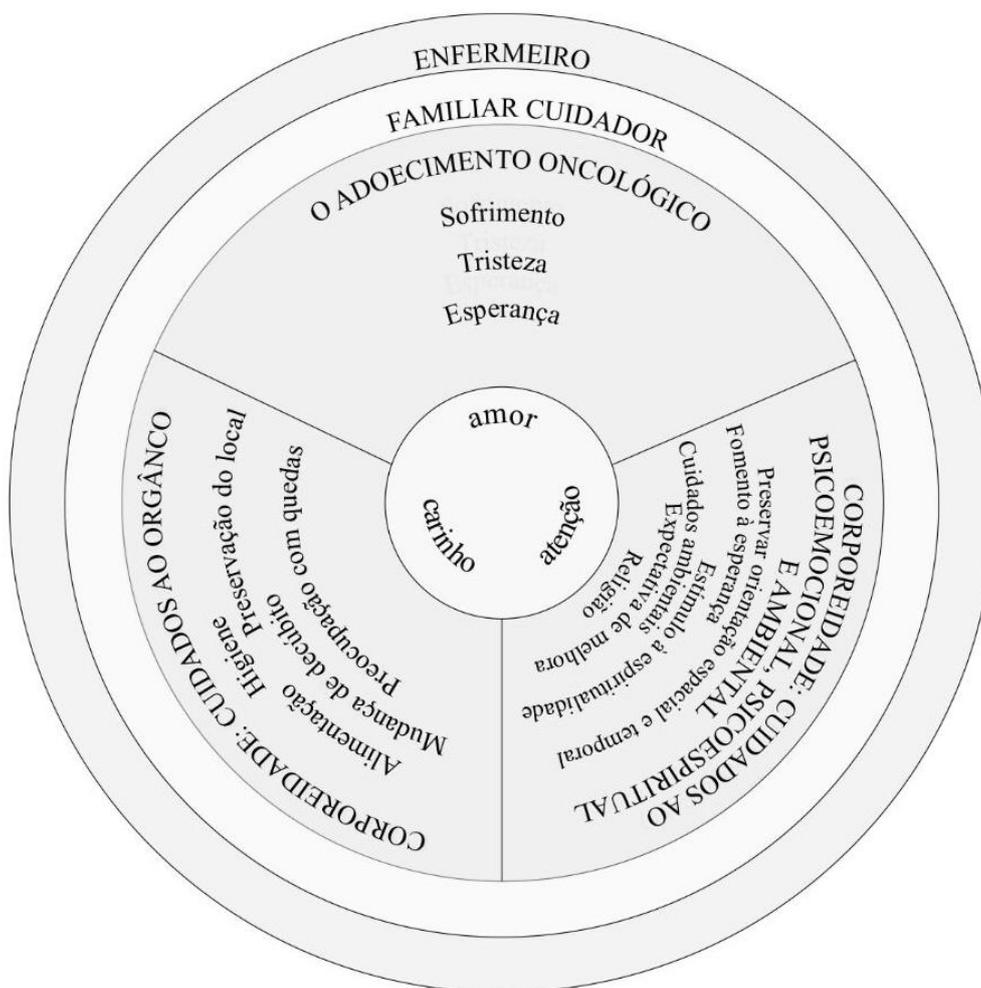
Normalmente, indícios de não assimilação do adeus, sofrimento, tristeza e angústia desvelaram-se nos discursos, intrinsecamente ligados a depressão e tristeza do familiar terminal pelo câncer. Isso corrobora com os achados que consideram a presença de depressão são aspectos cruciais a serem avaliados no câncer. Certamente, para romper esta condição o cuidador é peça chave, pois após a partida da equipe o mesmo tende a desarmar as dores psicológicas e emocionais corpóreas do adoecido, entretanto isso o abstém de combater suas próprias.²¹

Deve-se admitir que a transitoriedade humana é demonstrada pela vida corporal, e morrer só se sucede após o fim dos

equilíbrios e energias inerentes aos homens, o falecimento é factual na vida terrena. É perceptível neste recorte que homem-corpo-alma não se contrapõem, que o físico (muitas vezes confundido com o próprio corpo) é apenas parte do ser humano, e não sua completude, por conseguinte atualmente o termo corporeidade é o eleito para tratar destas questões.¹²

David Le Breton considera a existência como corporal. O ator social é delineado pelo corpo, marcando o indivíduo e estabelecendo uma fronteira em relação à existência de outrem, ao passo que laços sociais do sujeito se dilatam através da afirmação corporal, dando-o mais notoriedade. Quando há crise na identidade ou legitimidade de ações corporais, a correspondência deste com o mundo se vê abalada, afetado por estas oscilações o sujeito hesita em se conformar com o encarceramento físico do qual é objeto. O corpo não deve ser um lugar de afastamento, mas de inclusão que sobreleve a existência individual, contudo simultaneamente conecte o sujeito aos outros.¹¹

Figura 1 - Experienciamento da corporeidade do adoecido segundo familiar cuidador. Belém (PA), Brasil, 2016



Fonte: Coleta de dados. Belém - 2016.

Vale ressaltar em primeira instância mediante as indagações, emergiram aspectos ligados a corporeidade em seu viés físico e orgânico como na Figura 1: alimento, medicação, evacuações, curativos e cuidados com úlceras. Tão somente após isto que outras faculdades refletidas na corporeidade, surgiram, tais como: amor, carinho, escuta ativa, manutenção da consciência, da esperança e estímulo a religiosidade/espiritualidade.

O corpo não se restringe a um repertório de órgãos que seguem leis anatômicas, é um catalisador de múltiplos símbolos e variáveis culturais,¹¹ o abarcamento trazido pelo conceito de corporeidade inaugura uma visão mais globalizante do ser humano, o espírito se integrando a matéria e cuidar da matéria é atinar para aquilo que a anima.¹² Apurou-se que os cuidadores familiares ponderam em suas vivências as dimensões da corporeidade, muito embora a visão organicista prevaleça como paradigma.

Todo o supracitado está em consonância com as contextualizações reproduzidas culturalmente pelo corpo, que busca incessantemente características sadias firmadas pela realidade pós-moderna e, portanto, não adoce apenas biologicamente. São as determinações sociais e o choque com a doença que estremece a idealização sobre a existência saudável.²²

Desvela-se assim, a legitimidade de ações que transcendam unicamente a experiência física satisfatória enquanto componente da corporeidade dos adoecidos terminais. Simultaneamente, há o reconhecimento por parte dos cuidadores da expectativa para que algo de inusitado e bom expanda a experiência psicoemocional (corporal) do enfermo, mitigada pela terminalidade do câncer. Entre os adoecidos em cuidados paliativos, o aguardo para que algo de surpreendentemente aprazível e excepcional conduza-os para fora da rotina organizada diariamente em torno dos cuidados técnicos.¹⁸

Incorporamos durante a experiência física as atribuições que nos são designadas pelo mundo, e desta forma construímos a nossa existência. Após o advento da doença, é no domínio corporal onde serão expressas as moléstias, e através dos sentidos os adoecidos gozam a vivência de patologias que os afetam integralmente. Os danos infligidos por perdas orgânicas e dos sentidos acarretam em falhas na plenitude corporal.²³ Notoriamente o ser em desequilíbrio busca soluções para restabelecer o seu equilíbrio dinâmico, do mesmo modo que apregoa a teoria das Necessidades Humanas Básicas, defendida por Wanda Horta.²⁴

Infelizmente a terminalidade pelo câncer é irremediável, e o familiar situa-se entre a realidade que se firma pela observação diária de sinais e sintomas angustiantes e a necessidade de oferecer suporte. Tal como, através dos defrontamentos vividos pelos cuidadores, infere-se que a cercania da morte gera efeitos deletérios sobre a corporeidade dos enfermos terminais pelo câncer e uma diminuição das viabilidades de experimentação de si.

Edificando o ideal de integração do cuidador, recente pesquisa com abordagem qualitativa, concluiu que amíúde intervenções psicoeducativas em cuidados paliativos domiciliares foram exitosas por caracterizarem-se como recompensadoras para os envolvidos.²⁵ A suavização das transições inesperadas e o vislumbre de um progresso na qualidade de vida, sobre a coordenação da enfermagem, também foram descritas em um serviço que oferecia abordagem paliativa para doenças crônicas através de soluções inovadoras, fontes de apoio, capacitação e educação permanente. A abordagem paliativa deve ser ensinada aos cuidadores para sustentabilidade do *home care* em pessoas com doenças crônicas.²⁶

Destarte, o plano assistencial dos enfermeiros deve integrar o familiar, muito embora com foco diferenciado do adoecido. Ainda que a participação deste nos préstimos da equipe seja controversa, este enquadramento não deve ser uma ferramenta de otimismo irreal a respeito da cura e sim uma estratégia de enfrentamento. Não somente do comprometimento do familiar depende a melhoria da qualidade de vida do enfermo, a díade cuidador e adoecido deve tirar proveito do conhecimento profissional.¹⁷

CONCLUSÃO

O alvo desta investigação foi a descrição dos cuidados as dimensões do corpo de adoecidos em cuidados paliativos domiciliares, sob a perspectiva de familiares cuidadores. Suas vivências manifestam a ciência de que a cura não será alcançada e que o estado físico agravado pode ser somente contornado, entretanto, frequentemente manifestam como desejo (im)perceptível a aspiração de um provável restabelecimento físico.

A visão dicotômica entre préstimos ao corpo físico e préstimos ao corpo social (cuidados psicoemocionais, psicoespirituais e ambientais), compartimentaliza o cuidado influenciando visivelmente nas falas, recordando como desvelos de primeira ordem os especificados à organicidade. Todavia, as dimensões subjetivo-ímateriais e objetivo-materiais estão ligadas ao corpo humano e não contrapostas. Através da ponte que a corporeidade consolida, constatou-se de igual maneira que os familiares buscam suprir as necessidades dos sujeitos em finitude.

Cotidianamente sofrendo e sorrindo, o familiar não apenas cuida como se instituiu como hipótese primeira, ele vivencia como espectador em maior e menor grau a mitigação corporal daquele com quem possui laços. É verossímil confrontar a irremediável morte pelo câncer com o abrandamento das funções e faculdades corporais. Através da imersão nas entrevistas elucidou-se que zelar pelas dimensões corporais durante a finitude é sentir que a existência do outro lhe completa, pois enquanto houver vida é o mínimo a fazer: consumir seu papel de familiar.

As condutas de enfermagem precisam conferir meios que principiam um enfrentamento eficaz da doença, encorajando-os a não negligenciarem aspectos inerentes às faculdades

subjetivas do ser adoecido. Nas visitas a equipe deve investir no suporte biopsicossocial e emocional uniformemente, preparando todos os implicados para o desenlace.

Em suma, a fundamentação da corporeidade seja enquanto pressuposto relacional, filosófico, educacional, psicológico ou espiritual deve ser difundida na saúde, à medida que inquirirem-se as vivências e sentidos existenciais no processo saúde e doença que atinge o corpo humano. Os esclarecimentos aqui contidos ratificam a nobreza encontrada em uma existência humana tentando suprir a outrem, testemunhando que o corpo não suporta existir sozinho.

AGRADECIMENTOS

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), a Universidade Federal do Pará pela bolsa do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC) e ao acolhimento do Serviço de Atendimento Domiciliar da CACON.

REFERÊNCIAS

1. Nunes MGS, Rodrigues BMRD. Tratamento Paliativo: Perspectiva da Família. *Rev enferm UERJ*. 2012;20(3):338-43.
2. Back AL, Park ER, Greer JA, Jackson VA, Jacobsen JC, Gallagher ER et al. Clinician Roles in Early Integrated Palliative Care for Patients with Advanced Cancer. *J Palliat Med*. 2014;17(11):1244-8.
3. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de Atenção Domiciliar, volume 2. Brasília (DF): Secretaria de Atenção à Saúde; Ministério da Saúde; 2013. 207 p. [Internet]. [Acesso em: 16 set 2016]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf.
4. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (BR). Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro (BR): Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; Ministério da Saúde; 2015. 126 p. [Internet]. [Acesso em: 16 set 2016]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/estimativa-2016-v11.pdf>.
5. The Economist Intelligence Unit (EIU). The Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world. EIU; 2015. 72 p. [Internet]. [Acesso em: 12 abr 2016]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/2015-EIU-Quality-of-Death-Index-Oct-6-FINAL.pdf>.
6. Ribeiro AL, Almeida CSL, Reticena KO, Maia MRG, Sales CA. A enfermagem no cuidado paliativo domiciliar: o olhar do familiar do doente com câncer. *Rev Rene*. 2014;15(3):499-507.
7. Queiroz AHAB, Pontes RJS, Souza AMA, Rodrigues TB. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Ciênc Saúde Coletiva* [internet]. 2013;18(9):2615-23.
8. Bhatnagar T. Palliative Home Care: A Designer's Perspective. *Indian J Palliat Care*. 2015;21(2):250-52.
9. Harrop E, Byrne A, Nelson A. "It's alright to ask for help": findings from a qualitative study exploring the information and support needs of family carers at the end of life. *BMC Palliat Care*. 2014;13(1):1-10.
10. Sales CA, Silva MRB, Borgognoni K, Rorato C, Oliveira W. Cuidados paliativos: a arte de estar-com-o-outro de uma forma autêntica. *Rev enferm UERJ*. 2008;16(2):174-9.
11. Le Breton D. A sociologia do corpo. 4.ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.
12. Boff L. Saber Cuidar: ética do humano - compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 1999.
13. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011.
14. Pereira NAC, Fortes RC. Autoimagem corporal de pacientes com câncer gastrointestinal. *Com Ciências Saúde*. 2015;26(1/2):29-44.
15. Queiroz ACCM, Mota DDCF, Bachion MM, Ferreira ACM. Úlceras por pressão em pacientes em cuidados paliativos domiciliares: prevalência e características. *Rev Esc Enferm. USP*. 2014;48(2):264-71.
16. Hines D. Cultural competence: assessment and education resources for home care and hospice clinicians. *Home Healthc Now*. 2012;30(1):38-45.
17. Goldzweig G, Baider L, Andritsch E, Pfeffer R, Rottenberg Y. A Dialogue of Depression and Hope: Elderly Patients Diagnosed with Cancer and Their Spousal Caregivers. *J Cancer Educ*. 2016 [acesso em: 14 abr 2016];1-7. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s13187-015-0975-0>.
18. Devik SA, Hellzen O, Enmarker I. "Picking up the pieces" - Meanings of receiving home nursing care when being old and living with advanced cancer in a rural area. *Int J Qualitative Stud Health Well-being*. 2015 [acesso em: 10 jun 2016]; 10. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v10.28382>.
19. Rahnema M, Khoshknab MF, Seyed Bagher Maddah S, Ahmadi F, Arbabisarjou A. Religion as an Alleviating Factor in Iranian Cancer Patients: a Qualitative Study. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2015;16(18):8519-24.
20. Haddad VCN, Santos TCF. A teoria ambientalista de Florence Nightingale no ensino da escola de enfermagem Anna Nery (1962 - 1968). *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2011;15(4):755-61.
21. Santos CA, Ribeiro AQ, Rosa COB, Ribeiro RCL. Depression, cognitive deficit and factors associated with malnutrition in elderly people with cancer. *Ciênc saúde coletiva*. 2015;20(3):751-60.
22. Gomes DRG, Próchno CCSC. O corpo-doente, o hospital e a psicanálise: desdobramentos contemporâneos? *Saude soc* [online]. 2015;24(3):780-91.
23. Ferreira MV. Michel Henry e os problemas da encarnação: o corpo doente. *Psicol USP*. 2015;26(3): 352-7.
24. Horta WA. Processo de enfermagem. São Paulo: EPU, 1979.
25. Holm M, Carlander I, Fürst CJ, Wengström Y, Årestedt K, Öhlen J, Henriksson A. Delivering and participating in a psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers. *BMC palliative care*. 2015;14(1):1-10.
26. Pesut B, Hooper BP, Robinson CA, Bottorff JL, Sawatzky R, Dalhuisen, M. Feasibility of a rural palliative supportive service. *Rural Remote Health*. 2015;15(2):3116.

Recebido em: 28/10/2016
Revisões requeridas: Não
Aprovado em: 30/01/2017
Publicado em: 10/04/2018

Autor responsável pela correspondência:

Raisa Silva Martins
Rua Firmino Costa S/N, casa 03
Vila Nova, Ipixuna do Pará/PA
CEP 68637-000