

O universo consensual do cuidador-familiar e sua ancoragem dentro do cuidado: um estudo de representações sociais

The consensual universe of family caregivers and their standing in the care services: a social representation study

El universo de consenso cuidador de la familia y su atención en el ancla: un estudio de representación social

Silvio Eder Dias da Silva;¹ Joel Lobato da Costa;² Jeferson Santos Araújo;³ Adriana Alaide Alves Moura;⁴ Natacha Mariana Farias da Cunha;⁵ Arielle Lima dos Santos⁶

Como citar este artigo:

Silva SED, Costa JL, Araújo JS, Moura AAA, Cunha NMF, Santos AL. O universo consensual do cuidador-familiar e sua ancoragem dentro do cuidado: um estudo de representações sociais. Rev Fun Care Online. 2018 out/dez; 10(4):1057-1062. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i4.1057-1062>

RESUMO

Objetivo: Analisar as representações de familiares de pacientes em cuidados paliativos. **Métodos:** Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa de cunho descritivo, a qual visou conhecer as representações de familiares de pacientes em cuidados paliativos, sendo que esta pesquisa baseou-se na Teoria das Representações Sociais criada por Serge Moscovici. **Resultados:** A figura da morte é caracterizada como um estágio final fisiológico, ou seja, um processo tecnicamente ordenado e natural da natureza; de forma geral, é a única certeza que possuímos na vida. A morte pode ser vista como um mistério incompreensível, como um absurdo inaceitável ou como um tabu ou uma representação social de um universo próprio e pessoal. **Conclusão:** Aprofundando o resultado, registramos que, apesar de este paciente não possuir mais possibilidade de cura mediante as terapêuticas convencionais, ele necessita de cuidados especiais ou cuidados paliativos.

Descritores: Representações sociais, Cuidados paliativos, Morte.

ABSTRACT

Objective: To analyze the representations of relatives of patients in palliative care. **Methods:** This is a descriptive qualitative research, which aimed to know the representations of relatives of patients in palliative care, where this research was based on the Theory of Social Representations created by Serge Moscovici. **Results:** The figure of death is characterized as a final physiological stage, that is, a technically ordered and natural process of nature, in a general way, is the only certainty we have in life, where death can be seen as an

- 1 Graduação em Enfermagem, doutorado em Enfermagem, docente na Universidade Federal do Pará (UFPA).
- 2 Graduação em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da UFPA.
- 3 Graduação em Enfermagem, especialista em Enfermagem do Trabalho, doutorado em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental da Universidade de São Paulo (PPGENF/USP), bolsista do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e membro do Grupo de Estudos em Reabilitação de Pacientes Cirúrgicos e Oncológicos da USP.
- 4 Graduação em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da UFPA.
- 5 Graduação em Enfermagem, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPA.
- 6 Graduação em Enfermagem, especialista em Oncopediatria e Terapia Intensiva, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPA.

incomprehensible mystery, as an unacceptable absurdity or can be treated as a taboo or a social representation of one's own personal universe.

Conclusion: Furthering the result, we note that although this patient does not have, but can be cured through conventional therapies, he or she needs special care or palliative care.

Descriptors: Social representations, Palliative care, Death.

RESUMEN

Objetivo: Analizar la familia de las representaciones de los pacientes en cuidados paliativos. **Métodos:** Se trata de una investigación de enfoque cualitativo de carácter descriptivo, cuyo objetivo era conocer a la familia de las representaciones de los pacientes en cuidados paliativos, en esta investigación se basa en la teoría de las representaciones sociales creadas por Serge Moscovici. **Resultados:** La figura de la muerte se caracteriza como una etapa final fisiológica, es decir, un proceso técnicamente ordenada y natural de la naturaleza, esto generalmente es la única certeza que tenemos en la vida, donde la muerte puede ser visto como un misterio incomprensible como un absurdo inaceptable o puede ser tratado como un tabú o una representación social de un universo personal propio. **Conclusión:** La profundización del resultado, registramos que aunque este paciente no posee, pero se puede curar con terapias convencionales, que necesita cuidados especiales o cuidados paliativos.

Descriptor: Representaciones sociales, Los cuidados paliativos, La muerte.

INTRODUÇÃO

Observamos que, meio à nova construção do cuidado, temos a figura da família nessa nova ancoragem de cuidador; por mais que desconheçam a realidade da doença, acabam formalizando o seu papel por meio do senso comum ou universo consensual. Dessa forma, a figura do cuidador-familiar é prevista como sendo a necessidade da construção do cuidado familiar.¹

Entendemos que, quando não há mais chances de cura mediante terapias convencionais, e, assim, buscando-se dedicar uma melhor sobrevivência, com a proposta de aplicar um cuidado mais humanizado, diminuindo as intercorrências, as dores e o sofrimento do paciente, os cuidados paliativos deveriam ser o direito humano básico, disponível para aqueles pacientes que chegaram aos hospitais em um estágio avançado da doença – no caso do câncer, estes cuidados são praticamente a única esperança de uma qualidade de vida melhor.¹

A figura da morte é caracterizada como um estágio final fisiológico, ou seja, um processo tecnicamente ordenado e natural da natureza; dessa forma, é a única certeza que possuímos na vida, já que é um ponto crucial de nossa existência, segundo o caráter irrevogável da morte, que é revestida de mistérios, sedução, curiosidade, ansiedade, medo e sofrimento, sendo com certeza uma das maiores interrogações de nossa sociedade.²

O paciente terminal necessita de cuidados paliativos, os quais são intervenções totais e ativas, cuja doença não responde mais aos tratamentos curativos e convencionais, não havendo mais a possibilidade de cura, e, quando o controle da dor e de outros sintomas psicossociais e espirituais torna-se prioridade, o objetivo é oferecer a melhor qualidade de vida a pacientes e familiares, sendo muitos aspectos dos cuidados paliativos também explicáveis durante todo o curso da doença e do tratamento.³

Quando analisamos a construção do papel do cuidador-familiar, caracterizamos o conhecimento objetivo, em que tal pesquisa, por meio das representações sociais, fornece-nos a oportunidade de analisar a visão sobre a realidade dos familiares em sua ancoragem como cuidadores de seus familiares em cuidado paliativo, possibilitando-nos uma maior compreensão dos enfrentamentos do cuidador, sendo esse resultado a ancoragem do binômio paciente e cuidador-familiar.⁴

Mediante a construção do enfrentamento e da aceitação, dentro dos cuidados paliativos, o cuidador-familiar exerce um papel importante na construção do cuidado, podendo ser considerado uma forma de apoio para o paciente e toda a extensão familiar; porém, as intercorrências do avançar patológico possuem a capacidade de alterar a conformidade e os pilares familiares, em que se exige que um ou mais familiares assumam a responsabilidade de cuidador, adaptando toda a estrutura familiar em conformidade com as necessidades do familiar.⁴

Dentro do processo de construção da representação do familiar entre as palavras morte e morrer, a ancoragem é responsável pela atribuição do significado pessoal, seja ele de maior, seja de menor intensidade; dessa forma, vemos que o homem é um ser social inserido nas malhas das relações sociais, agindo, pensando e sentindo como um ser humano que possui processo de viver e morrer bem definido durante a sua história de vida.⁵

A representação social é descrita como uma modalidade de conhecimento ancorada no senso comum e no cotidiano dos indivíduos, em que se estuda a inteiração e o comportamento dos agentes estudados socialmente, mediante o compartilhamento de história de vida e ideias, isto é, essa teoria foca-se no cognitivo do sujeito, sua expressão na sociedade e a atuação do seu papel como interferidor dessas relações e construtor coletivo dessa realidade.⁴

O contato com pacientes terminais na rede hospitalar é assistido em maior número pela equipe de Enfermagem, sendo esse profissional responsável pelo primeiro acesso informacional do cuidador perante o processo de cuidado de seu familiar, por estar mais próximo das suas necessidades diante do processo de construção de sua identidade como cuidador. No entanto, isto promove uma relação de conflitos, tanto para os familiares, que direcionam expectativa de resolução, quanto para a equipe, que não consegue obter resoluções suficientes à demanda das necessidades familiares.⁶

Sendo a morte um fato temido e negado pela família, vemos o papel das representações presente nos sentimentos e nas falas dos cuidadores, como o cuidado paliativo estar ancorado em estar prestes a perder alguém. A equipe, nessa situação, pode criar um vínculo de ajuda ou de conflitos sem resoluções, em que o mecanismo de fuga da realidade ou possibilidade é bastante presente, pois o significado da morte para os familiares é algo inevitável, não construí durante idas e vindas ao hospital, ou mesmo quando o cuidado é desempenhado em sua residência, em que o ato de criar mecanismo de defesa os auxiliam a enfrentar tais situações.²

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa de cunho descritivo, a qual visou conhecer as representações de familiares de pacientes em cuidados paliativos. Essa pesquisa baseou-se na Teoria das Representações Sociais criada por Serge Moscovici, em que o estudo permitiu descrever e interpretar fenômenos e sentimentos vivenciados pelos familiares de uma forma que estabelecesse relação entre o descrito na literatura e o vivenciado pelos pesquisadores.⁷

O estudo buscou por entender o fenômeno das representações sociais dentro do campo da pesquisa social, em que o objetivo foi compreender o universo consensual do familiar na figura de cuidador, assim como descrever os significados, as atitudes, os valores e as crenças pertencentes ao contexto social e à história de vida do indivíduo; dessa forma, o tipo de método não impede o pesquisador de implementar a lógica relacionada ao empirismo científico, desde que claramente esta seja bem definida.⁷

O estudo foi desenvolvido com dez familiares de pacientes oncológicos da clínica referenciada, sendo que os critérios para inclusão dos familiares são aqueles que acompanham o paciente internado na clínica de cuidados paliativos oncológicos e que tenha interesse em contribuir com a pesquisa.

O presente estudo foi realizado na clínica de cuidados paliativos oncológicos de um hospital de referência para o câncer na cidade de Belém do Pará, localizado na Região Metropolitana de Belém do Pará, com a missão de prestar assistência para o tratamento do câncer, com o tema da pesquisa “representação social do cuidador-familiar sobre a comunicação empregada no atendimento ao paciente oncológico em fase terminal”, referenciado sob o CAAE 48628215.2.3001.5550, Parecer número 1.442.346, do Comitê de Ética.

Os dados desta pesquisa foram obtidos por meio da realização de uma entrevista semiestruturada, com a aplicação de uma única pergunta, com perguntas abertas sobre a sua condição como cuidador-familiar e suas representações quanto ao seu familiar, em que a coleta de dados foi deixando os entrevistados livres para manifestarem suas ideias com a intenção de investigar melhor o objeto em estudo indeferimento por parte dos pesquisadores.⁷

Os critérios de inclusão e exclusão foram: cuidadores de pacientes em cuidados paliativos maiores de 18 anos, do sexo masculino e feminino, que estejam em mais de seis meses de cuidado com o paciente e que manifestarem vontade em participar do estudo tendo ciência dos objetivos da pesquisa, realizando leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.⁷

A análise dos dados iniciou-se dentro da pesquisa de campo, pois, com isso, conseguimos orientar a nossa pesquisa baseando-se na leitura exaustiva estudada anteriormente. Depois utilizamos a técnica da análise de conteúdo, a qual nos permitiu uma melhor compreensão do conteúdo do discurso, pois se trata da pesquisa e da análise de conteúdo social.⁸

Posteriormente tivemos a análise do material coletado empregando a análise de conteúdo, uma vez que favoreceu a síntese de núcleos que compõem a comunicação e a construção

das representações, contribuindo, assim, para uma melhor assimilação dos dados frente ao processo da análise, pois se trata de uma pesquisa qualitativa tendo a necessidade do uso dessa temática.⁸

Os passos usados para a construção dos resultados deram-se pelo uso da compreensão do contexto discursivo, dividido em seis etapas essenciais: 1) familiarização dos dados, a qual transcorre transcrição dos dados quando essa se faz necessária, somados à leitura exaustiva dos dados e anotações iniciais; 2) geração de códigos, que ocorrem por meio da codificação sistemática de dados relevantes e importantes; 3) busca dos temas, na qual um agrupamento de códigos selecionados permeia essa fase, a fim de transformá-los em possíveis temas; 4) revisão contínua dos temas, tendo em vista a possibilidade de novos temas serem sintetizados; 5) definição dos temas, relativa à análise e ao aperfeiçoamento das especificidades de cada tema; 6) produção do relatório final, sugerido por meio de uma interpretação autoexplicativa, concluindo, dessa forma, a agregação de dados, acolhendo as categorias empíricas que direcionaram a especificação do estudo.⁸

Os aspectos éticos foram estabelecidos e submetidos mediante o consentimento dos familiares de forma escrita após a explicação do objeto de estudo, em que as informações foram codificadas para garantir o anonimato, o que sugere a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde sobre as pesquisas que envolvem seres humanos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O ser cuidador frente à possibilidade de morte

A morte pode ser vista como um mistério incompreensível, como um absurdo inaceitável, ou ser tratada como um tabu ou uma representação social de um universo próprio e pessoal; sendo assim, é uma realidade inexorável que provoca consequentemente um verdadeiro pânico do ser humano diante dela, relativo à construção de suas referências pessoais e sociais, em que o medo é a resposta mais comum perante a morte, o medo de morrer é universal e atinge todos os seres humanos.⁹

Esta realidade fez-se presente neste estudo, uma vez que o medo da morte faz parte diariamente do cotidiano do cuidador-familiar de um paciente oncológico em fase e cuidado terminal, pois a palavra “cuidado paliativo” está intimamente ancorada em morte, sofrimento e dor; assim, esta fase acaba-se por final sendo um algoz, por representar o medo eminente de morte de seu familiar, como pode ser ilustrado na seguinte fala:⁹

A gente nunca sabe a que horas e qual é o momento. às vezes eu fico até, assim, com medo de dormir, sabe, porque é muito complicado... (E2).

O medo não elaborável só pode ser minimizado a partir da consciência ou da aceitação da própria terminalidade. Isso se faz possível mediante a aceitação da representação do cuidado em todas as suas dimensões, tornando-os capazes de lidar com o doloroso processo de morrer e o momento da morte;

entretanto, constatamos que este processo de conscientização e aceitação é extremamente difícil e complicado para o ser cuidado, como pode ser evidenciado nos trechos abaixo:²

Olha é assim, é complicado, porque ao mesmo tempo que eu acho que eles aceitaram, que eles tão assim conformando aos poucos, ao mesmo tempo eu vejo que não é assim, sabe, não é essa a realidade, não aceita... (E2).

Então a vida é essa, eu acho assim, que é difícil, ninguém vai aceitar... (E5).

A construção da representação da morte passa por estágios relativos à negação, ao isolamento e aos mecanismos de defesa temporários do ego, contra a dor psíquica diante da morte; em geral, a negação e o isolamento não persistem por muito tempo, sendo este estágio constatado em uma das entrevistas, no momento em que tomou conhecimento da doença terminal de seu ente querido e tentava negar, tentava não acreditar na dura realidade, como é demonstrado a seguir:⁹

Foi o pior momento da minha vida... quando ela me falou, não acreditava de jeito nenhum (E4).

Entendemos que, no momento vivido, os familiares relatam passar pelo estado da raiva, da depressão e, por fim, da aceitação, todos sendo direcionados à questão do enfrentamento da situação de pré-morte de seus familiares, em que evidenciamos, no presente estudo, que todos os depoentes já se encontram em processo de aceitação, já que não experimentam mais o desespero nem negam a sua realidade, uma vez que relatam tratar-se de uma situação difícil e que ainda não se sentem preparados para enfrentar a morte de seu ente, como podemos observar na seguinte fala:²

Então, a coisa é assim difícil, mas a gente sabe, sabe... eu sei, a gente sabe, mas a gente nunca tá (*sic*) preparado é lógico, a gente nunca quer que um parente nosso faleça (E5).

Entendemos, portanto, que nós, como atuantes do cuidar, devemos acompanhar e orientar não só o paciente, mas também seus familiares na forma de cuidadores, durante o doloroso processo da morte e morrer; dialogar com eles sobre este assunto é uma tarefa extensa, difícil e necessária, pois a conversa e a comunicação se fazem presentes representadas como carinho, atenção e apoio, sendo possível fazer com que eles enfrentem a morte de um ente querido com mais tranquilidade e entendam a realidade deste prognóstico tão sofrido.⁹

O sofrimento e a construção do conhecimento consensual

A importância desta subunidade ocorreu pelo fato de este sentimento estar, infelizmente, presente diariamente na vida do ser cuidador, uma vez que ele passa e vivencia junto com

o seu ente amado todas as suas dores, suas angústias e seus sofrimentos frente a esta dura realidade de ser um paciente oncológico terminal.⁸

Quando falece alguém aqui no corredor, eu tento sorrir pra ela, brincar... Quando a gente vai falando, sabe, a gente vê que o problema dela é sério, sempre digo pra mim assim, minha mãe não tem nada, pra ver se eu fico assim, sorrindo, brincando... (E9).

Ainda de acordo com o autor citado, para este cuidador sofrer menos ele tenta raciocinar seu próprio sofrimento, e, quando isto acontece, em geral acaba reencontrando um novo sentido para a alegria, devido à mudança de regime a respeito do sofrimento, sendo esse marcado não por uma complacência para com a dor, mas pela revelação de um sentido oculto desta alegria, pelo fato da recusa de prazeres fáceis, tentando encontrar em seu cotidiano uma nova forma de viver. O trecho evidenciado abaixo demonstra esta realidade:⁶

É muito difícil, tem hora que dá vontade de digamos assim... aí eu fiquei desesperada, aí liguei pro meu irmão (*sic*): vem embora pra cá que não estou aguentando mais. Tem hora que eu vejo assim, tem hora que eu vou desabar, sabe... (E4).

O cuidador-familiar acaba compreendendo o seu papel por meio da assimilação de suas representações como ser cuidador, então o sofrimento é atribuído a um simbolismo exacerbado. Por outro lado, sofrer quer dizer suportar ou por uma prova de paciência. Observamos, neste estudo, que esta força está presente tanto no ser cuidador quanto no ser cuidado, como é demonstrado respectivamente nos trechos abaixo.⁵

A gente tira força de onde não tem, principalmente nesse sentido, que eu olho pra trás e vejo que o meu problema não é nada, em frente o problema (*sic*) que ela tá... (E4).

Eu acho que isso tem contribuído bastante pra que ela consiga reagir à medicação, ela já esteve muito, muito mal mesmo, sabe, e hoje eu olho pra ela e vejo que ela tem uma força, ela tira uma força, assim, impressionante, ela me surpreendeu... Sabe, às vezes quando eu quero cair, eu quero fraquejar, eu olho pra ela e vejo que ela está ali com aquela garra e poxa, eu não posso fraquejar... (E2).

A representação ligada à compreensão desta realidade presente no cotidiano do familiar é responsável pela construção de significados relacionados à dor e que está entre a vida e a morte de seu ser cuidado, como também presente nos de seus familiares, em que essa materialização fornece à equipe subsídios para planejar a terapêutica e conhecer a existência do ser doente; assim, essa comunicação faz-se necessária por significar buscar, no seu mundo de vida, maneiras de minimizar e mostrar os caminhos da esperança.⁹

A espiritualidade: amparo aos que sofrem e consolo aos que choram

A construção da fé individual é a primeira ancorada nas representações coletivas e familiares, e qualquer que seja a época ou a religião, a humanidade tem buscado ajuda para curar suas enfermidades nas forças espirituais, nos poderes dos seres visíveis e invisíveis, em que a busca da cura pela fé fornece um significado ou uma resolutividade aos seus problemas, às suas angústias, e que, de certa forma, lhe forneça um sentido à vida; assim, a espiritualidade aparece como uma representação forte e presente como uma busca para a sobrevivência e a proteção simbólica.⁴

A representação social é fruto de um processo de construção de valores e sentimentos ancorados na história de vida, na experiência e nos sentimentos desses familiares. Mais do que tudo, este processo fez com que as famílias assumissem a quebra de tabus e preconceitos religiosos, para que buscassem nessa questão um conforto diante de tanta dor e sofrimento, por meio da esperança em sua fé, acreditando, assim, na ancoragem da palavra milagre; este fato demonstrou-se bastante presente nos depoimentos coletados abaixo:⁴

A gente fica na esperança, porque enquanto há vida há esperança, então a gente não pode desistir, é só pensar em dar qualidade de vida, mas também pensar que de repente acontece assim de, de acontecer que ele fique bom, fique curado, de repente porque nossa vida só a Deus pertence, tá, então a gente acredita na medicação, acredita no médico e acredita muito em Deus, que Deus pode fazer milagre de repente e achar que ele deve, que ele deve ficar mais tempo aqui, né, é a espiritualidade amiga, já que ele merece mais um tempo aqui do nosso lado (E7).

Mas a gente tem esperança em Deus que ela vai ficar boa (E1).

Então, por mais assim que você saiba que isso não tem cura ainda, mas sempre tem uma esperança de você vê ela melhorando um pouquinho, a esperança da gente... esperança em Deus, um milagre a gente tá aí pra acreditar (E5).

No estudo ficou notória a busca de uma religião para sustentar a sua fé, assim como a construção de uma representação social do religioso como forma de enfrentamento, enquanto meio de superação do sofrimento e de aquisição de forças para manter a vida, demonstrando o desejo de tentar superar a grande injustiça que é perder seu ente amado. Nesse sentido, é um fortalecimento para enfrentar as experiências mais dramáticas do cotidiano. As falas que explicam este fato estão expostas a seguir:³

Tenha fé em Deus, fé em Deus a gente tem que a dor passa, porque sabe que ela realmente tem cura (E9).

Sabe, para que tu consiga é continuar tua vida, teu dia a dia sem estar em sintonia direto com Jesus, por isso tem que estar também com a tua mente equilibrada e tem que ter muita fé e equilíbrio (E7).

Com certeza, ela é evangélica, aí o pessoal vai, vai na casa da mamãe, de vez em quando vai um, a minha mãe é evangélica, minha tia é evangélica, então isso eu acho que, eu acho não, tenho certeza, que ela está contribuindo muito para que nós consigamos enfrentar todo esse sofrimento (E4).

No momento do enfrentamento, a família deve assumir a postura de uma verdadeira mensageira do amor universal, em que se faz imprescindível que o paciente terminal sinta-se pessoalmente amado e tratado como um ser especial e psicossocial. Para que isso aconteça, é importante que os familiares auxiliem a passagem, transmitindo, por meio de suas atitudes, gestos ou palavras de carinho e amor, proporcionando um ambiente em que o paciente oncológico terminal sinta-se profundamente amparado, e tudo deve acontecer como se este pudesse aprender.⁴

Dentro dos cuidados paliativos, a figura do cuidador-familiar representa a construção de uma estratégia de enfrentamento que permite a expressão universo consensual ou do senso comum, trazendo conforto e confiança ao paciente frente à possibilidade de morte, em que a figura estimula a formalizar o cuidado dentro das necessidades a modo de incorporá-los na tomada de decisões clínicas, havendo, dessa forma, um fortalecimento no vínculo entre cuidador, familiar e equipe e multiprofissional.⁴

Entendemos que dentro da construção da representação do cuidado, o familiar possui experiências que são ancoradas no senso comum ou universo consensual, sendo, assim, por meio das representações sociais que o familiar transfigura-se em cuidador-familiar, auxiliando seu ente querido em sua passagem da fase material para a espiritual. É preciso que ele prepare a sua mente e o seu coração, decidindo encarar seu ego de frente, dotado muitas vezes de prepotência e de medo, para enfrentar esse desafio.²

Posteriormente, quando não se pode mais negar a sua doença, devido à depleção do seu organismo, sua revolta cessa e surge um ressentimento de perda, no qual a figura do cuidador-familiar adere ao estágio da depressão. Neste momento, a perda pode apresentar-se por meio de muitas facetas, como, por exemplo, por intermédio de encargos financeiros, decorrentes de tratamento, prejuízos estéticos, desajustes familiares, entre outros, que, conseqüentemente, poderão levar o paciente; sendo assim, devemos detectar a causa da depressão, eliminá-la e encorajá-lo a encarar o lado positivo da vida.¹

O discurso tradicional do sofrimento observado por meio do olhar do fenômeno das representações sociais resume-se em resgatar o lado sofredor da vida dos homens, mostrando que o sofrimento pode ser útil sob vários pontos: uma utilidade médico-científica (o sofrimento é um sintoma), uma utilidade pedagógica (o sofrimento indica nossas

limitações), uma utilidade moral e política (o sofrimento permite reparar um erro cometido) e uma utilidade espiritual (o sofrimento abre as portas do paraíso).⁹

A partir disso, a morte deve ser tratada diferentemente por nós e pela família do paciente, para que possam vê-la não como um processo doloroso e desestabilizador das relações, mas também que tenham neste conhecimento a possibilidade de pensar na própria vida e morte. A partir do exposto podemos evidenciar que morrer, pois, acreditamos na importância desta pesquisa, pois contribuirá para ampliar a compreensão sobre o cotidiano dos cuidadores-familiares que acompanham pacientes oncológicos terminais.⁸

A indagação sobre o processo de morte, por sua vez, acaba favorecendo um melhor entendimento dos fatores que dificultam o seu dia a dia na Enfermaria de cuidados paliativos a pacientes oncológicos, pois o familiar, mesmo com o medo eminente da morte, entende o seu papel como cuidador, e constrói uma representatividade de necessidade de acolhimento, já que, a partir deste conhecimento, o enfermeiro poderá utilizar uma estratégia que possa estimular a presença deste familiar perto do doente que se encontra internado.⁵

CONCLUSÃO

Neste sentido, notamos que a maioria dos entrevistados utiliza a representatividade ligada à fé para se fortalecer e enfrentar este desafio frente ao processo de enfrentamento da morte, pois saber que a qualquer momento podem perder seu ente amado representa um grande sofrimento ligado à possibilidade de tal fato, porém sabem que devem proporcionar segurança e conforto no instante de agonia, mostrando ao seu ente que é especial para a sua família.

Aprofundando o resultado, registramos que, apesar de este paciente não possuir mais possibilidade de cura mediante as terapêuticas convencionais, ele necessita de cuidados especiais ou paliativos, que podem ser oferecidos por meio de atenção, carinho e amor de todos os cuidadores, para que se possa assistir, confortar e cuidar, seja no ambiente hospitalar, seja domiciliar, proporcionando, assim, uma qualidade de vida melhor, diminuindo as incidências de dores e medos relativos à ancoragem hospitalar.

Assim, avaliamos que a disponibilidade humana em ajudar ao próximo é um ato de amor que requer responsabilidade e envolvimento para proporcionar ao ser cuidado mais tranquilidade, serenidade e paz, sinônimos de ancoragem frente à construção do papel do cuidador-familiar, em que esses aspectos o auxiliam nesse enfrentamento.

Observamos a objetividade do sofrimento como uma forma de aprendizagem, pois percebemos que, por meio do sofrimento do ser cuidado, o cuidador-familiar racionaliza seu próprio sofrimento para poder encontrar forças e um novo sentido para a alegria. Nesta ocasião tem que renunciar a momentos volúveis, por se encontrar fora do seu cotidiano habitual, somado à necessidade de entender as representações e o cotidiano desses familiares.

Mostramos, no estudo em questão, que os entrevistados estavam sempre preocupados e dispostos a cuidar de seu ente querido, proporcionando-lhes bem-estar, apoio e,

consequentemente, melhor qualidade de vida; além disso, esta atitude necessita de cautela, paciência e bom humor, pois se torna constantemente oferecida não só pelos membros da família, mas também pela equipe de saúde, que proporcionou a todos apoio social, emocional, físico e espiritual para que possam enfrentar com mais eficiência e tranquilidade os obstáculos da vida e possível morte.

Tais reflexões possibilitam-nos compreender que a equipe de Enfermagem precisa estar instrumentada para transmitir carinho, conforto, apoio e segurança necessários para que os envolvidos no processo da morte não se sintam perdidos neste medo do desconhecido, repleto de ansiedade e inquietação, pois isto requer que toda a equipe de saúde desenvolva e exercite a capacidade de dialogar e interagir com essas famílias, para que possam entender que morrer é uma parte integral da vida, tão natural e previsível como nascer, além de ser uma das únicas certezas da vida.

REFERÊNCIAS

1. Sena ELS, Carvalho PAL, Lauton MAR, Andrade LM, Jesus IS. Vivência de uma pessoa com câncer em estágio avançado: um olhar segundo a perspectiva de Merleau-Ponty. *REME* 2013; 17(3):635-643.
2. Silva SED, Alves PS, Conceição VM, Vasconcelos EV, Barata IM, Araújo JS, et al. O processo morte/morrer de pacientes fora de possibilidades atuais de cura: uma revisão integrativa. *Revista Eletrônica Gestão & Saúde* 2013; 04(2):439-53.
3. Borges MM. A Comunicação na Transição para os Cuidados Paliativos: Artigo de Revisão. *Revista Brasileira de Educação Médica* 2014; 38(2):275-282.
4. Freitas NO, Souza JC, Araújo EC. As representações sociais. *Revista de Enfermagem da UFPE On-line* 2015; 9(7):16-30.
5. Vasconcelos EV, Santana ME, Silva SED, Araújo JS, Conceição VM. O câncer nas representações sociais de cuidadores: implicações para o cuidado. *Revista Eletrônica Gestão e Saúde* 2014; 6(2):174-180.
6. Fernandes MA. Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal. *Ciência & Saúde Coletiva* 2013; 18(9): 2589-2596.
7. Triviños ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais, a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Editora Atlas; 2015.
8. Braun V, Clark V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006; 3(2):77-101.
9. Silva SED, Araújo JS, Oliveira CM, Vasconcelos EV, Cunha NMF, Santos RC. Representações sociais sobre a doença de mulheres acometidas do câncer cérvico-uterino. *Rev. Pesqui. Cuid. Fundam. Online* 2016; 8(1):3667-3678.

Recebido em: 27/02/2017

Revisões requeridas: 10/03/2017

Aprovado em: 20/03/2017

Publicado em: 05/10/2018

Autor responsável pela correspondência:

Silvio Eder Dias da Silva

Passagem Boaventura da Silva, 129

Bairro de Fátima, Belém, Pará

CEP: 66.060-470

E-mail: <silvioeder2003@yahoo.com.br>