

# VISÃO DO FAMILIAR CUIDADOR SOBRE O PROCESSO DE MORTE E MORRER NO DOMICÍLIO

---

## VISION OF THE FAMILY CAREGIVER ABOUT THE PROCESS OF DEATH AND DYING IN THE HOUSEHOLD

---

### VISIÓN DEL FAMILIAR CUIDADOR SOBRE EL PROCESO DE MUERTE Y DE MORIR EN CASA

Patrícia Monte de Oliveira<sup>1</sup>  
Stefanie Griebeler Oliveira<sup>2</sup>  
José Ricardo Guimarães dos Santos Junior<sup>3</sup>  
Liceli Berwaldt Crizel<sup>3</sup>

**Objetivo:** conhecer a visão do cuidador familiar que vivenciou o processo de morte e morrer no domicílio. **Método:** estudo qualitativo descritivo com dez cuidadores familiares de pacientes oncológicos que estiveram internados no Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar e vivenciaram o processo de morte e morrer no domicílio. A coleta de dados, por meio de entrevista semiestruturada, ocorreu entre agosto e setembro de 2015. Na análise dos dados, recorreu-se à análise temática de conteúdo. **Resultados:** acompanhar o processo de morte e morrer no domicílio produziu tristeza, impotência e receio em relação às lembranças do acontecimento nesse espaço. No entanto, o suporte da equipe de atenção domiciliar e a religiosidade fortaleceram os cuidadores. **Conclusão:** a sobrecarga, o estado do paciente, os suportes técnico, social e espiritual que transcorrem no processo de morte e morrer, podem produzir experiências potentes ou aversivas ao domicílio como local de morte.

**Descritores:** Morte; Cuidadores; Família; Serviços de Assistência Domiciliar; Enfermagem.

*Objective: to know the vision of the Family Caregiver who experienced the process of death and dying at home. Method: a qualitative descriptive study with ten Family Caregivers of oncology patients who were hospitalized in the Interdisciplinary Home Hospitalization Program and experienced the death and dying in the household. The data collection, through a semi-structured interview, occurred between August and September 2015. In the analysis of the data, it was used the thematic content analysis. Results: monitoring the death process and dying at home produced sadness, impotence and fear regarding the memories of the event in that space. However, support from the home care team and religiosity strengthened the caregivers. Conclusion: the overload, the state of the patient, the technical, social and spiritual support that goes through the process of death and dying can produce powerful or aversive experiences at home as a place of death.*

*Descriptors: Death; Caregivers; Family; Home Care Services; Nursing.*

*Objetivo: conocer la visión del familiar cuidador que experimentó el proceso de muerte y de morir en casa. Método: estudio descriptivo cualitativo, realizado con diez familiares cuidadores de pacientes oncológicos que participaron en el Programa de Hospitalización Domiciliar Interdisciplinar y experimentaron la muerte y el morir en casa. La recolección de datos, a través de una entrevista semiestructurada, ocurrió entre agosto y septiembre de 2015. Se*

---

<sup>1</sup> Enfermeira. patizy@hotmail.com

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Adjunto da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. stefaniegriebeleroliveira@gmail.com

<sup>3</sup> Acadêmicos de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. josericardog\_jr@hotmail.com; liceli.crizel@hotmail.com

*utilizó el análisis temático de contenido. Resultados: controlar el proceso de muerte y morir en casa produjo tristeza, impotencia y miedo con respecto a las memorias del evento en ese espacio. Sin embargo, el apoyo del equipo de atención domiciliar y la religiosidad fortalecieron a los cuidadores. Conclusión: el método, el estado del paciente, el apoyo técnico, social y espiritual que pasa por el proceso de muerte y de morir pueden producir experiencias potentes o aversivas en el hogar como un lugar de muerte.*

*Descriptor: Muerte; Cuidadores; Familia; Servicios de Atención de Salud a Domicilio; Enfermería.*

## Introdução

A morte, mesmo sendo um acontecimento natural da vida, desde os tempos mais remotos até os dias de hoje, continua sendo vista como um evento assustador, configurando-se em um medo universal. Entre as razões para se encarar a morte dessa forma, encontra-se o fato de que esse momento é visto, sobretudo, como solitário, mecânico e desumano<sup>(1)</sup>, podendo vir acompanhado de diferentes manifestações psicossociais tanto do paciente quanto de sua família. Os envolvidos nesse evento poderão vivenciar diferentes fases (negação, raiva, barganha, depressão e aceitação), conforme a evolução da doença e da perda. Por isso, o conhecimento da equipe de saúde acerca das possíveis manifestações é de grande importância para o melhor atendimento ao paciente e à família, já que a equipe poderá, muitas vezes, compreender as reações apresentadas e intervir de acordo com as necessidades e demandas do indivíduo em cada etapa<sup>(2)</sup>.

A família, sem dúvida, desempenha um papel importante na vida do paciente, uma vez que é dentro do ambiente domiciliar que as pessoas crescem, são educadas, desenvolvem valores e crenças e progredem pelos estágios do desenvolvimento da vida. Além disso, é nesse contexto que há o fornecimento de recursos físicos e emocionais para a manutenção da saúde e um sistema de suporte para momentos críticos. Além disso, na maioria dos casos, a família está envolvida no processo de adoecimento. Dessa forma, a equipe de saúde deve estar capacitada para envolvê-los no cuidado, facilitando o enfrentamento da situação e prevenindo complicações do luto<sup>(3)</sup>.

Atualmente, sob regimento da Portaria n. 825, de 25 de abril de 2016, o Sistema Único de Saúde (SUS) oferece à população a atenção domiciliar, considerada uma nova modalidade de cuidado à saúde, substitutiva ou complementar às já existentes, tendo como característica ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestada no domicílio. Garante-se, dessa forma, a continuidade de cuidados integrado às redes de atenção à saúde.

A Atenção Domiciliar (AD) no SUS conta com três modalidades – AD1, AD2 e AD3 – classificadas de acordo com a complexidade, as características dos casos clínicos e também com a frequência do atendimento necessário. Na AD1, prestada pelas equipes de Estratégia Saúde da Família, está o usuário que requeira cuidados com menor frequência e com menor necessidade de intervenções multiprofissionais, uma vez que se pressupõe estabilidade e cuidados satisfatórios pelos cuidadores. Já na AD2, prestada pelas equipes do Programa Melhor em Casa, com o fim de abreviar ou evitar hospitalização, estão pacientes que possuam agravos agudos ou crônicos agudizados, com necessidade de cuidados intensificados e sequenciais, como tratamentos parenterais ou reabilitação; agravos crônico-degenerativos, considerando o grau de comprometimento causado pela doença, que demande atendimento no mínimo semanal; necessidade de cuidados paliativos com acompanhamento clínico no mínimo semanal, com o fim de controlar a dor e o sofrimento do usuário. Por fim, na AD3, também prestada pelas equipes de Melhor em Casa, estão pacientes que atendem aos critérios da AD2, mas necessitam de uso

de equipamentos ou procedimentos de maior complexidade<sup>(4)</sup>.

Dessas três modalidades, duas abrangem os cuidados paliativos, que apresentam dois modelos de assistência: hospitalar e domiciliar<sup>(5)</sup>. No ambiente domiciliar, o cuidado é realizado de forma contínua para pacientes que necessitam de assistência semelhante à oferecida no hospital, com oferta de tecnologias, recursos humanos, equipamentos, materiais e medicamentos, tornando-se uma modalidade assistencial segura e eficaz, direcionada a pacientes portadores de doenças crônicas ou agudas<sup>(6)</sup>.

A AD tem um potencial inovador, já que há maior permeabilidade das equipes aos diferentes aspectos vivenciados pelos pacientes e suas famílias e pela construção de um cuidado ampliado, não se restringindo aos aspectos biológicos da doença, principalmente quando se trata de terminalidade<sup>(7)</sup>. Estudos<sup>(8-10)</sup> apontam que o ambiente domiciliar, na oportunidade de realizar cuidados em um ambiente favorável, permite preservar as atividades familiares, sociais e o conforto para o cuidado, além de proporcionar sentimento de não abandono em situação de terminalidade.

Internacionalmente, especialmente no Oriente, os estudos<sup>(11-12)</sup> abordam a visão do cuidador familiar no processo de morte e morrer no domicílio, enquanto o paciente ainda passa pelo processo. Deste modo, a discussão foca especialmente a expectativa do paciente em relação ao lugar de morte, isto é, antes do acontecimento. Apenas um estudo<sup>(13)</sup>, que entrevistou cuidadores após a morte no domicílio, apontou que, ao experimentarem dificuldades ao longo de todo o processo de cuidar, procuraram apoio emocional e informações.

No Brasil, os estudos nessa área abordam, com frequência, a questão do ponto de vista dos profissionais de saúde que prestam cuidados a pacientes terminais<sup>(14-15)</sup> ou então os familiares no contexto hospitalar<sup>(16-17)</sup>, não englobando o cuidador familiar no domicílio. Desse modo, propõe-se a seguinte questão norteadora: Qual a visão do familiar cuidador que vivenciou a terminalidade de um dos membros da família sobre o processo de morte e morrer no domicílio? O

objetivo deste estudo é conhecer a visão do cuidador familiar que vivenciou o processo de morte e morrer no domicílio.

## Metodologia

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa do tipo descritiva, desenvolvido no ambiente domiciliar com cuidadores familiares que receberam atendimento do Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI) e vivenciaram a morte do paciente nesse ambiente.

O PIDI foi implantado no ano de 2005 vinculado ao Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas (HE-UFPel). É um serviço que presta atendimento domiciliar a pacientes oncológicos residentes no município de Pelotas, por meio de uma equipe interdisciplinar capacitada para atender as demandas trazidas pelos pacientes e familiares no decorrer e evolução da doença. Este atendimento é realizado por meio de visitas diárias, permitindo aos profissionais maior contato com a realidade sociocultural da família, além de facilitar a formação do vínculo necessário para manter a qualidade da assistência<sup>(18)</sup>.

Os participantes deste estudo foram cuidadores familiares de pacientes oncológicos vinculados ao PIDI que faleceram no domicílio no período de maio de 2014 a agosto de 2015. A idade do cuidador deveria ser superior a 18 anos, e ele precisaria residir em Pelota (RS), com capacidade de comunicação verbal na língua portuguesa. Não fizeram parte do estudo pessoas com dificuldades cognitivas para participar da entrevista.

Dessa forma, os prontuários de pacientes que foram a óbito dentro do período de 16 meses foram verificados na sede do PIDI, em ordem cronológica. Anotou-se um breve histórico do paciente e as possíveis formas de contato com a família, como o número de telefone e endereço residencial. Na sequência, os possíveis participantes da pesquisa foram contatados primeiramente via telefone e, posteriormente, por meio de visita no domicílio.

A coleta de dados, por meio de entrevista semiestruturada, foi realizada de agosto a outubro

de 2015, com dez cuidadores familiares enlutados, que tiveram a perda de seu ente querido no domicílio, no período estabelecido, conforme os critérios de inclusão. Essas foram gravadas conforme a autorização do participante, tendo como questões: a relação do familiar cuidador com o paciente, experiências, enfrentamentos, atividades diversas, crenças, internação domiciliar.

Após a transcrição das entrevistas, foi realizada a análise temática, que consiste em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos/interpretação. A pré-análise compreende a leitura flutuante, que requer do pesquisador o contato direto e intenso com o material de campo. Na etapa exploratória, o investigador busca identificar categorias nas quais o conteúdo de uma fala será organizado. Por fim, o pesquisador irá realizar a classificação e agregação dos dados, propondo inferências e realizando interpretações, inter-relacionando-as com o quadro teórico desenhado inicialmente ou abrindo outras pistas de novas dimensões teóricas e interpretativas<sup>(19)</sup>.

Seguindo os preceitos éticos, este estudo respeitou a Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde<sup>(20)</sup>. Seu desenvolvimento foi aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Medicina, sob o número 1.176.787. Além disso, foi lido e fornecido ao participante da pesquisa o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). Foi preservado o sigilo dos participantes do estudo por meio da adoção de códigos para identificação de suas falas. Cada cuidador foi identificado com a letra C seguida de números (C1; C2... C10).

## Resultados e Discussão

Dos 10 cuidadores enlutados entrevistados, 9 eram mulheres. A média de idade foi de 45 anos, variando de 24 a 72 anos. Em relação ao tempo de realização de cuidado ao paciente que faleceu, a média foi de 1 ano. Quanto ao grau de parentesco, cinco eram filhas, um era filho, duas eram irmãs, e outras duas eram esposas.

A análise do material possibilitou trabalhar-se com três categorias: processo de morte e morrer do paciente, sentimentos relativos ao cuidado do paciente terminal no domicílio, e significados e crenças sobre o acompanhamento do processo de morte e morrer.

### *Processo de morte e morrer do paciente*

Conforme a evolução da doença, há também a manifestação dos sintomas, que compreende, no caso dos pacientes oncológicos, uma grande variedade de manifestações tanto físicas como emocionais e espirituais, podendo gerar um sentimento de impotência e tristeza no cuidador:

*Era difícil de ver, mas eu me acostumei, mas qualquer outra pessoa que visse... Um dia, minha cunhada viu e se apavorou e disse que não tinha ideia de como eu fazia aquilo todos os dias, as vezes duas ou três vezes no dia [...] Toda vez, todo dia, desde o primeiro dia até o último dia, nunca de um dia pro outro melhorava. Sabe quando é uma ferida que tu tá tratando? Eu sempre digo e repito para todo mundo que vem aqui, pras gurias eu também falava: quando tu trata de uma ferida que tu vê assim que vai cicatrizando, que vê que tá melhorando? Aquilo não, era o contrário. Todos os dias tinha uma piora. (C1).*

*E mesmo assim, mesmo fazendo tudo isso, eu sentia que aquilo ali não ia adiantar muita coisa [...] agora por último já até não [se referindo à vaidade da mãe], já não tava mais consciente, tava dando também as feridas aquelas na bunda. E aquilo ali que me chocou mais né? Nem ir aos pés, ela tava indo. Nem o xixi fazia tanto. Tava querendo parar tudo, entendeu? (C4).*

O contato diário com a piora clínica do paciente leva o cuidador a um sentimento de impotência e, conseqüentemente, tristeza e inquietação, como observado em outros estudos, nos quais, apesar da dedicação do cuidador, não há uma melhora do paciente<sup>(13,21)</sup>, como relatado pelos familiares C1 e C4. O sentimento de tristeza decorre do fato de não poder atuar de forma eficaz, apesar do empenho, presenciando a cada dia uma piora do quadro clínico.

O sofrimento presente em grande parte dos pacientes oncológicos terminais é refletido também em seu cuidador. Este, muitas vezes, acaba se conformando com a morte do familiar, pelo fato de que trará também o fim do próprio sofrimento, como se percebe na seguinte fala:

*Então, a gente aceita até ali, pelo fato de ela não estar sofrendo mais aqui na terra com nós, mas se me dissessem*

*assim “faz tal coisa, é impossível de fazer, mas se tu fizer vai salvar ela” eu ia fazer, entende? (C5).*

Apesar de a maioria dos familiares demonstrarem compreensão sobre o fim da vida e do sofrimento do doente, um familiar (C5) não se mostrou preparado para esse momento de perda, enfatizando que, se fosse combater a morte, faria tudo o que fosse possível. A situação de dor ou degenerações físicas e psíquicas do paciente gera também um sentimento de dor e sofrimento no cuidador, levando-o, muitas vezes, em consonância com a religiosidade, a uma conformidade e aceitação da morte, que é vista como a solução para o sofrimento do familiar<sup>(13,17)</sup>.

No momento do óbito, de acordo com os relatos, não houve intercorrências, sendo visto pelos familiares presentes como uma partida tranquila:

*A gente ficou até tarde naquele dia acordada. Ela faleceu, acho que era umas cinco horas da manhã. A gente ficou até tarde aqui aquele dia. A gente tirava o pulso dela, e vimos que ela já tava ficando sem pulso né? Mas a gente resolveu não chamar a ambulância, porque não ia adiantar nada, e ela não queria ficar internada. (C7).*

*Eu tive, graças a Deus, uma presença espiritual. Aceitei. Ele morreu comigo. Nós fazendo prece, os dois. Eu pedindo a Deus que Deus tivesse misericórdia dele e que ele aceitasse a viagem que ele ia fazer com muita resignação e que eu ia aceitar também [...] Aí ele ficou calminho e baixou a mão e ficou com a mão quieta ali. E eu quis largar a mão dele, e ele prendeu a minha mão de novo, e eu digo “vai em paz”. E passei a mão, assim, em todo o corpo dele né? E ele fez assim [um suspiro] e se foi, bem calminho. (C10).*

Presenciar uma morte, de fato, não é fácil! Ainda mais quando é de um familiar. A morte, muitas vezes, vem acompanhada de sintomas característicos que anunciam o fim da vida, como, por exemplo, o pulso filiforme citado pelo familiar C7. A preparação adequada dos familiares, pelos profissionais de saúde, para o enfrentamento da morte de um parente, traz como resultado vivências e recordações distintas daqueles que não recebem instruções, aumentando o grau de empatia entre equipe e cuidador. Além disso, reduz o nível de ansiedade e medo que a experiência da morte no domicílio traz<sup>(22)</sup>.

O acompanhamento e o cuidado dispensados a um familiar doente até o instante final de sua vida, apesar de desgastante em alguns

momentos, proporciona ao cuidador estar presente e ativo durante todo o processo. Com isso, ele tem uma melhor percepção do real estado de saúde do familiar e, por conseguinte, aceita melhor a morte. O relato de C10, acima, é exemplar, ao reconhecer o momento de partida de seu pai, rezar junto no seu momento final, e não pensar em intervir, nem acionar um serviço de emergência para postergar esse acontecimento.

Quanto ao local em que ocorreu a morte, grande parte dos familiares não apresentou dificuldade em aceitar o ambiente em que seu familiar faleceu. Entretanto, para alguns deles, a morte no domicílio foi vista como uma experiência ruim. Por isso, alguns manifestaram a preferência pela morte no ambiente hospitalar. Os relatos a seguir são ilustrativos:

*Então, pra mim, aquilo ali foi chocante. Eu não esperava perder minha mãe em casa. Foi no banheiro, dando banho. Porque ela deixou a guria sair, pra não chocar ela, pra ir. Pra mim, foi uma morte tranquila, de repente, feliz pra ela, que ela mereceu né? Por fim, já não tava sentindo muita dor né? Então, já era uma grande coisa né? Mas, pra mim, até hoje, eu não consigo entrar no banheiro. Eu me lembro. Não é fácil! Muitas vezes, eu sinto a presença dela, o cheiro do perfume, não é fácil [...] Pra quem perder em casa, eu não sei se é legal sabe? Acho que, não sei se no hospital né? Acho que nenhuma forma de perda é boa, mas acho que no hospital é melhor, que tu não fica com aquele trauma de entrar e te deparar com aquela coisa né? No hospital parece que a gente já tá mais acostumado de ver. (C4).*

*A gente tentou fazer com que ela ficasse o mais confortável possível e aqui ela tava confortável, porque a última vez que ela foi pro hospital, ela não gostou, ela não tava bem, já não queria mais aquilo ali. Então, como é que eu vou tirar uma pessoa de dentro da sua casa pra levar pra morrer num hospital, pra que eu fique melhor? Não. Então a gente optou por ela ficar confortável na casa dela até os últimos dias de vida dela. E, pra nós, a única coisa que mudou, que foi mais forte, foi ter sido aqui na nossa casa e tal, que a gente se despediu dela e tal pela última vez. Mas se não fosse aqui ia ser no hospital né? Então a gente ia ter que ser forte igual, a gente ia ter que reagir igual, a gente ia ter que aceitar igual. Então, pelo menos, a gente tem consciência de que ela foi tranquila e tava na casa dela. Não tava naquele lugar frio que é o hospital. (C6).*

*Fiquei bem tranquilo assim, só assim que, claro, quando eu cheguei do enterro, aí sim, me deu um baque, porque eu vi a cadeira que ele sentava. Aí, na hora, me deu um baque, eu fiquei ruim mesmo, chorei bastante, mas depois foi tranquilo. Eu fiquei bem tranquilo mesmo [...] não, não tive problema de frequentar, de ir lá. Às vezes eu vou de novo lá, e algumas coisas dele também ficaram comigo, tipo as roupas e coisas assim. A cadeira que ele morreu tá aqui também. Eu não tive nenhum tipo de transtorno porque, pra mim, foi como eu te falei, eu não*

*tenho nenhuma religião, mas eu continuo acreditando que ele esteja na minha volta sempre, sabe? É isso. (C9).*

O local da morte do paciente em cuidados paliativos pôde ser visto e vivenciado de diferentes maneiras pelo seu cuidador, de acordo com suas características pessoais e culturais. Houve casos de resistência e aversão à morte no ambiente domiciliar (C4) e casos de aceitação e incomplexidade em vivenciar a perda nesse espaço (C6).

A internação domiciliar e a morte no domicílio podem resultar em uma recordação mais intensa do falecido pelo seu cuidador, já que o ambiente do cuidado e da morte, muitas vezes, continua sendo frequentado e fazendo parte de sua rotina, como relatado pelo familiar C9. Quando a morte ocorre no ambiente hospitalar, na maioria dos casos, o familiar não mantém mais contato. Assim, cabe à equipe de saúde avaliar e discutir em conjunto com a família o significado da morte, o quadro clínico do paciente e questões burocráticas, percebendo e agindo de forma adequada nos casos em que o desejo do paciente de morrer no domicílio não se estende à família<sup>(2,10)</sup>.

### *Sentimentos relativos ao cuidado do paciente terminal no domicílio*

Apesar da divergência de sentimentos, a maioria dos familiares não apresentou dificuldade em aceitar e vivenciar a morte no domicílio, utilizando, muitas vezes, a palavra “tranquilidade” para descrever o acontecimento. A internação domiciliar, que tem como objetivo possibilitar uma assistência completa da equipe de saúde aos pacientes que precisam desse atendimento sem, no entanto, necessitar de toda a infraestrutura hospitalar, é bem vista pelos familiares que ficam responsáveis pelo cuidado:

*Eu acho que é um pouco mais fácil, porque tu tá mais à vontade dentro da tua casa. Tu não tem que te locomover, e quem tem que se locomover são os médicos até ti. Eu acho que o benefício é muito bom. O que eles supriram pra mim foi que nem uma mãe e um pai, aquilo que eu te disse, nota dez. Apesar de, muitas vezes, eu tá meio carrancuda; de eu tá isso e aquilo, eles me aturaram até o fim. (C4).*

*Nós tivemos tudo em casa, desde o medicamento, a psicóloga atendendo ele, o pastor vindo nos atender, vindo nos dar a palavra que sempre nos confortava. Foi fora de série, uma coisa de primeiro mundo. (C10).*

Para os familiares cuidadores desses pacientes internados, a internação no domicílio foi vista como benéfica em diversos aspectos, como, por exemplo, em relação ao conforto que o ambiente domiciliar oferece, a manutenção da rotina e a privacidade do paciente, bem como a facilidade para receber visitas, como relatado por C4 e C10.

Além dos benefícios citados pelos cuidadores sobre a internação domiciliar, é possível observar, em outros estudos, diferentes aspectos benéficos que a internação no domicílio proporciona ao paciente e à família. Citam-se, por exemplo, o acesso facilitado a recursos necessários ao cuidado, apoio de outros cuidadores, permitindo um cuidado compartilhado, melhor relacionamento entre equipe de saúde e paciente/família, além de maior liberdade para o paciente<sup>(5,8)</sup>.

Quando questionados sobre a assistência prestada pela equipe de saúde aos pacientes internados pelo programa de internação domiciliar interdisciplinar, os familiares cuidadores foram unânimes ao relatarem sua satisfação com o serviço:

*Mas ele teve um acompanhamento do lado de enfermagem, assim que, tô pra te dizer, melhor que dentro do hospital. Porque, ali, a gente tava junto, eu fazia umas coisinhas que ele não conseguia comer quase nada [...] Ah, pra mim foi ótimo, melhor impossível. Não tenho nada, nada mesmo que falar, que falou em alguma coisa, não tenho mesmo [...] porque foi um acompanhamento com toda a atenção, todo o carinho e não tenho o que dizer como, por exemplo, as gurias chegaram de má vontade ou trataram ele com estupidez. Não, nenhum, de toda a turma, elas já chegavam conversando e brincando. (C2).*

*Eu acho que o bom, o bom, foi esse o PIDI. Me deixava mais segura, mais tranquila, porque tu sabia que eles vinham de manhã, botavam o soro, e não todas as tardes, mas quase todas as tardes a (médica) vinha com uma enfermeira? Elas davam uma passada aqui, pra ver como ele tava, conversavam com ele. Ela gostava de conversar com ele e ele gostava de conversar com a médica, ria bastante com ela [...] Se a gente falasse alguma coisa pra elas, ou se a gente perguntava, elas respondiam tudo e te explicava. Qualquer coisa que eu tinha dúvida e tal, não tinha problema. (C3).*

Ao se prestar o cuidado no domicílio, a equipe de saúde acaba inserindo-se na realidade de cada família, conhecendo sua rotina,

seus hábitos, suas potencialidades, desafios e necessidades. Com essa aproximação das particularidades e peculiaridades de cada paciente e família, a equipe de saúde planeja e põe em prática cuidados que respeitam a autonomia do paciente e da família, objetivando uma assistência de qualidade. Para isso, a equipe de saúde deve sistematizar um planejamento integrado de ações, dinâmico flexível e adaptável ao domicílio, visando o atendimento às necessidades do paciente e da família. O vínculo com o paciente e sua família, criado pelo cuidado diário da equipe de saúde, estabelece uma relação de confiança, permitindo que se vá além da técnica, abrangendo também aspectos psicossociais. Este é um fato de grande relevância no cuidado de um paciente terminal, sendo possível verificar-se nas falas uma grande satisfação dos cuidadores com o carinho e a atenção dos profissionais durante a assistência prestada.

Tornar-se um cuidador pode ser visto como uma tarefa difícil, principalmente quando este cuidado requer uma atenção constante e não há uma rede de apoio eficiente para auxiliá-lo. A consequência são alterações em sua rotina e nas demais atividades:

*Não foi difícil conciliar, mas é que tu acaba te pondo de lado né? [...] Aí, sim, arrumei um jeitinbo e fui no oftalmologista, porque a gente sempre acaba se deixando de lado. Aí vai ficando, ficando... e eu sempre dei prioridade pra ele né? Só assim, quando eu chegava no último, e aí não dá mais, aí sim vou acertar com meu irmão, deixar tudo arrumadinbo, e ele fica com ele, e eu saio e resolvo meus problemas. (C1).*

*Não consegui conciliar. Acho que, no centro espírita, enquanto ele teve doente, eu não consegui ir um dia [...] Então, eu não cheguei a ir no centro espírita e nem nos encontros do PIDI que tinha (C3).*

*Muita. Eu não cuidei de mim. Eu vivi só pra ele. Eu não era capaz nem de fazer o cabelo, que eu era mulher de todos os meses ir arrumar o cabelo, fazer o pé, fazer a unha e nunca mais eu fiz a unha, o cabelo eu cortava, mas fazer um pé, fazer uma mão nunca mais. A arrumação na casa mofou as coisas. Só cuidava bem da higiene dele e do que ele ia usar. Só, só ele viveu; eu vivi pra ele. Muitas vezes eu me esquecia até de comer. (C10).*

É possível perceber-se, ao longo dos relatos, que, muitas vezes, o cuidado fica sob responsabilidade de apenas um familiar, gerando um desgaste tanto físico como emocional que afeta a qualidade de vida daquele que cuida. Outro

ponto de grande importância diz respeito a atividades diversas, como, por exemplo, distração e lazer, trabalho e cuidado próprio, sendo possível observar essas alterações na maioria dos relatos. Essa sobrecarga sobre o cuidador pode trazer diversos malefícios, já que, muitas vezes, o cuidado com a própria saúde é deixado de lado, para que seu tempo e atenção sejam totalmente destinados ao paciente, como relatado pelos familiares C1 e C10.

O cuidado do paciente terminal é frequentemente exercido de forma solitária e contínua. O cuidador, ao tentar conciliar o cuidado com suas demais atividades diárias, pode apresentar, ao longo do tempo, uma sobrecarga física, emocional, social e econômica<sup>(8,23)</sup>. Para evitar esta situação, é sugerido o rodízio entre os cuidadores, como estratégia para a redução do desgaste físico e emocional, além do acompanhamento da organização do cuidado pela equipe de saúde, fornecendo a assistência requerida e dando o suporte ao doente e ao seu cuidador<sup>(24)</sup>.

Logo, além da equipe de saúde, os outros membros da família têm um papel fundamental, para que todas as alterações citadas não façam parte da vida do cuidador principal, havendo um compartilhamento de responsabilidades. Contudo, percebe-se, nas falas, que nem sempre é isso o que acontece, por diferentes motivos, mas a consequência é uma total mudança da rotina e das atividades do cuidador, como mencionado pelo familiar C3.

A internação domiciliar é vista pelo cuidador como benéfica ao paciente, mas esses enfatizam a importância do auxílio dos demais membros da família, já que, muitas vezes, essa internação não está relacionada apenas com o cuidado do paciente, mas inclui as diversas outras responsabilidades do domicílio, como a higiene do ambiente, relatado pelo familiar C10<sup>(5)</sup>.

Ao se deparar com a doença de um familiar e ficar responsável pelo seu cuidado, desafios podem ser encontrados ao longo da assistência, como ilustram as falas:

*E teve um período assim, eu não lembro o período, que tinha dias que eu não tinha vontade de fazer, sabe, assim? Não é vontade de não fazer, é ficar pensando assim...*

*era difícil abrir e olhar sabe? Era difícil! Ai eu ficava empurrando pro fim do dia. Ai, às vezes, eu dizia assim: "Vamos fazer o curativo?" E ele dizia: "Não, tá bom assim". E eu dizia: "Ai graças a Deus". Porque, sabe, não sei. Mas aquilo durou um dia ou dois e passou. (C1).*

*Tinha dias que eu tinha vontade de não levantar né? Mas eu tinha que levantar às 7 horas todos os dias, e a rotina era todos os dias a mesma coisa: levantava, verificava a febre, verificava a pressão, tem um caderninho ali ainda até, nós tínhamos tudo anotado: era a febre, pressão, quantidade de urina [...] Era um relacionamento tranquilo, mas não vou te dizer que, assim, umas três vezes eu perdi a paciência com ele. Mas não foi culpa dele, porque ele não reclamava de nada. Eu acho que eu que tava muito cansada, e eu tava acostumada com uma vida muito livre e, assim, nós passávamos muito, a gente não parava em casa, a gente fazia parte do grupo de idosos [...] então, umas três vezes, eu perdi a paciência com ele. Não tenho porque mentir, Eu me senti mal, me senti culpada, muito mal, chorei muito depois, rezei muito, pedindo perdão porque eu fiz errado, né? Ele não tinha culpa. (C3).*

*Teve até um certo dia guria, que eu não aguentava mais de sono, que eu dei o remédio mais forte pra ela, pra eu conseguir dormir. E eu falei pra eles no PIDI, que eu dei todo o negócio do frasquinho e aí a guria ficou "p." comigo, ficou braba e disse: "Não era pra tu ter dado" e não sei o quê, mas eu não conseguia mais dormir. E no outro dia, eu sabia que eu tinha que fazer a comida pra ela, as coisas pra ela, entendeu? Eu passei até os sete meses da minha gestação perdendo a criança, porque eu não comia mais, não tinha muito o que fazer [...] é difícil tu não se abalar, tanto é que eu tava tomando fluoxetina, todos, agora meu pai também por último. (C4).*

Tornar-se o cuidador de um paciente terminal, na maioria dos casos, é uma experiência nova, que traz consigo uma gama de desafios ao longo da assistência. A rotina, como relatado pelo familiar C3 e C4, pode ser um desses enfrentamentos, já que o cuidado pode modificar completamente o dia a dia do cuidador. Este, por sua vez, necessitará de uma reorganização de suas atividades e hábitos. Junto a isso vem o risco que a sobrecarga de trabalho causa, em que o cuidador administra uma medicação inadequada no paciente, para que seu tempo de descanso possa ser estendido (C4).

Em estudo realizado com cuidadores de pacientes oncológicos foi evidenciado um elevado índice de ansiedade e depressão relacionado ao cuidado, apontando a complexidade do acompanhamento de um paciente terminal. Este fato também foi observado nas falas do familiar C1, que se sentia impotente por não observar melhora clínica do paciente, e do familiar C4, que

necessitou fazer uso de medicação antidepressiva para o enfrentamento da situação<sup>(13)</sup>.

Prestar um cuidado requer do familiar um conhecimento que pode ser obtido por experiência própria ou pelas orientações da equipe de saúde:

*Não tava cicatrizando. Ele já veio com o curativo. Ai eu via elas fazendo e vim para a casa e comecei a fazer [...] Logo que elas chegaram, abriram o curativo, olbaram, viram e como eu já fazia e tava acostumada a fazer, elas disseram que eu podia continuar fazendo e que tava direitinho o modo que eu tava fazendo, aí eu continuei. Só que depois, na última semana, a língua necrosou da noite para o dia. Ai começou a soltar e ficou mais difícil de fazer o curativo. E aí a gente mexia e dava uma sangradinha e aí eu tinha medo que desse alguma hemorragia. (C1).*

*Não. No início, eu fiquei apavorada, né? Uma, porque sonda de xixi, sonda pra alimentação. E aí eu disse assim pro nutricionista: "Bab, não pensei que, com 69 anos, eu ainda ia ter que aprender a lidar com isso!" E aí ele olhou pra mim e disse: "Mas a gente tá sempre aprendendo". E eu disse: "É, o senhor tem razão. A gente tá sempre aprendendo" e eu sou obrigada a aprender. Eu tinha medo, receio, de não lidar direito com as coisas, mas aprendi [...] Se a gente falasse alguma coisa pra elas, ou se a gente perguntava, elas respondiam tudo e te explicava. Qualquer coisa que eu tinha dúvida e tal, não tinha problema. (C3).*

*Não. O que a gente fez com Ana, foi o que nós aprendemos no hospital, durante os três meses, porque nós víamos os enfermeiros fazendo. E foi o que fizemos, quando chegamos em casa, porque, até então, a gente não sabia nada. Nós pegamos um paciente acamado, com sonda, fralda, sem saber lidar com ela, porque, no hospital, quem lidava eram os enfermeiros, e em casa foi tudo com nós. (C5).*

*Quando ela passou a ficar totalmente debilitada, aí sim, eu tive que aprender a trocar fralda, coisa que eu nunca tinha feito em adulto, né? Dosar o tipo de comida, a quantidade de comida que ela poderia comer, o tipo de comida que ela poderia também. Eu tive que aprender assim ó, não pode se engasgar não pode isso, não pode aquilo, tinha que segurar ela pra comer e como segurar, como levantar, sentar virar. Então tudo eu fui aprender, com a minha mãe. Eu fui aprendendo. (C6).*

O cuidado inicial prestado pelos cuidadores provém de suas vivências e experiências de vida aliado às informações recebidas no decorrer da trajetória terapêutica. Entretanto, quando o cuidado engloba procedimentos técnicos, a aproximação e o aprendizado com profissionais promovem a melhora na qualidade da prática. Pode também ocorrer anteriormente à internação domiciliar, já que, muitas vezes, a internação ocorre primeiramente no ambiente hospitalar, fato que possibilita a participação ativa dos cuidadores



junto aos profissionais de saúde, tornando-os mais preparados para o cuidado no domicílio<sup>(25)</sup>. A dúvida e o medo acompanham, na maioria dos casos, os cuidadores ao longo da assistência, já que se deparam com materiais, medicamentos e habilidades anteriormente inexistentes em sua realidade. Por isso, é necessário um aprendizado contestante, obtido muitas vezes pela experiência do cuidado diário.

### *Significados e crenças sobre o acompanhamento do processo de morte e morrer*

Quando questionados sobre crenças, a maioria dos familiares referiu-se à religião, atribuindo-lhe a força e a coragem que foram necessárias ao longo do cuidado:

*Mesmo que a gente não saiba fisicamente se isso existiu realmente, se Deus existe, se a gente tem que seguir a bíblia, se tudo que tá ali na bíblia é real e tal, tu sabe que tem alguma coisa muito forte no universo que nos criou. Se não, a gente não ia conseguir nascer, crescer, uma planta, ninguém ia ter sabedoria, pra construir uma televisão. Então, alguma coisa mais forte existe. Então eu tenbo fé no que é mais forte do que eu, né? Eu não sou a fortaleza. Alguém tá por trás de mim, pra me deixar forte. Alguém tá por trás de mim, pra me salvar quando eu preciso, ou pra me tirar desse mundo porque eu já fiz a minha passagem por aqui. Então, alguma coisa mais forte tem. Então, essa é a minha fé, e eu acho que esse tipo de fé que muita gente carrega pra ser forte e seguir em frente, porque, se não, se tu é totalmente atea, aí tu não consegue. (C6).*

*Porque, como espírita, eu acredito em vida após a morte e creio que, muitas horas, espiritualmente, não agora, porque ele ainda deve tá no sono, deve tá no hospital ainda, se refazendo as energias dele. Mas, muitas vezes, ele vai tá perto de mim aqui, me confortando, me apoiando. Isso que eu tô enfrentando com a morte dele, porque eu não creio que a gente morre. Morre o corpo, mas o espírito não morre. É assim que eu tô enfrentando, esperando me encontrar com ele algum dia novamente, porque eu me casei foi por amor [...] Pra ser sincera, eu sou espírita, mas eu acredito em tudo. Porque Deus é um só, em todas religiões. Então chegavam as pessoas de várias religiões, chegavam amigos e pediam se podiam fazer orações, se podiam levar o nome, e eu aceitava tudo, porque Deus é só um, tanto faz na católica, na protestante, nos evangélicos, tudo é um Deus. Então, eu creio acima de tudo em Deus. Deus é tudo pra mim. Então, isso aí que tem me ajudado e me ajudou pra aceitar também a doença dele, porque eu acho que o que a gente tem pra passar é porque a gente tinha que passar. Eu nunca, nem eu nem ele, se revoltamos com Deus ou por isso e por aquilo, porque nós tava passando por aquilo, não foi imposta por nós, e a gente tinha que aceitar. Então é isso aí que eu creio, sempre. (C10).*

A crença religiosa proporciona uma possibilidade de significados e respostas às perguntas existenciais que surgem diante da doença e da morte, oferecendo recursos de cuidado, motivação e suporte emocional e social. Deus, segundo a formulação de diversas culturas, alivia o isolamento temível, oferecendo sua presença eterna, suavizando a dor da mortalidade e providenciando um projeto claro, para que a vida seja significativa. Logo, os aspectos religiosos do paciente e da família devem ser considerados e abordados durante o cuidado paliativo<sup>(2)</sup>.

A morte é vista de diferentes formas, conforme cada religião, podendo ser atribuída a um momento de partida para um plano espiritual; a ida para o céu ou inferno, de acordo com o julgamento de Deus, ou simplesmente o fim de tudo. Logo, a crença terá uma grande interferência na vida de um familiar cuidador que se depara com a perda de um ente querido. Por isso, cabe à equipe de saúde respeitar as diferentes doutrinas<sup>(2)</sup>, identificar a angústia espiritual dos pacientes e familiares e propor intervenções que valorizem a religiosidade/espiritualidade, não impondo sua própria crença.

### **Considerações Finais**

A experiência do cuidador familiar de acompanhar o processo de morte e morrer de um paciente oncológico no domicílio é atravessada de sentimentos que perpassam desde a aversão a esse acontecimento até a aceitação. Tais sentimentos parecem depender da sobrecarga do cuidador, das emoções em relação à perda do paciente, do estado do paciente, do suporte fornecido pela equipe de atenção domiciliar e da fé sustentada pela religiosidade/espiritualidade.

A impotência relatada pelo cuidador familiar está relacionada aos cuidados realizados que não produziavam a cura ou a recuperação do paciente, mas somente conforto. As possíveis lembranças da morte do paciente no domicílio também apareceram com certo temor, para alguns cuidadores. Por outro lado, o fato de a morte ter acontecido no domicílio, pelo menos para a maioria dos entrevistados, foi tranquilo, por entenderem

que a casa proporciona mais conforto quando comparada ao ambiente hospitalar.

O suporte ofertado pela equipe de atenção domiciliar, tanto no que se refere a aspectos técnicos, emocionais e espirituais, como no tocante ao sentimento de fé sustentado na religiosidade ou espiritualidade dos cuidadores, parece ter favorecido que o acontecimento da morte ocorresse no domicílio.

### Contribuições de cada autor(a) na elaboração do manuscrito:

1. concepção, projeto, análise e interpretação dos dados: Patrícia Monte de Oliveira, Stefanie Griebeler Oliveira;
2. redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual: Patrícia Monte de Oliveira, Stefanie Griebeler Oliveira, José Ricardo Guimarães dos Santos Junior, Liceli Berwaldt Crizel;
3. aprovação final da versão a ser publicada: Patrícia Monte de Oliveira, Stefanie Griebeler Oliveira, José Ricardo Guimarães dos Santos Junior, Liceli Berwaldt Crizel.

### Referências

1. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 9ª edição. São Paulo: Martins Fontes; 2008.
2. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.
3. Smeltzer SC, Bare BG. Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 12ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2012.
4. Ministério da Saúde (BR). Portaria n. 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília; 2016 abril 26. Seção 1:33.
5. Oliveira SG, Quintana AM, Budó MLD, Kruse MHL, Beuter M. Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar. *Texto Contexto Enferm*. 2012;21(3):591-9.
6. Arrieira ICO, Throfehrn MB, Fripp JC, Duval P, Valadão M, Amestoy SM, et al. Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar Oncológico: metodologia de trabalho. *Ciênc cuid saúde*. 2009;8(suplem.):104-9.
7. Silva KL, Sena RR, Seixas CT, Feuerwerker LCM, Merhy EE. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. *Rev saúde pública*. 2010;44(1):166-76.
8. Oliveira SG, Kruse MHL, Sartor SF, Echevarría-Guanilo ME. Enunciados sobre la atención domiciliar en el panorama mundial: revisión narrativa. *E global*. 2015 Jul;14(3):375-89.
9. Riolfi M, Buja A, Zanardo C, Marangon CF, Manno P, Baldo V. Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team: a retrospective cohort study. *Palliat med*. 2014 May;28(5):403-11.
10. Chen CH, Lin YC, Liu LN, Tang ST. Determinants of preference for home death among terminally ill patients with cancer in Taiwan: a cross-sectional survey study. *J Nurs Res*. 2014 Mar;22(1):37-44.
11. Yamagishi A, Morita T, Kawagoe S, Shimizu M, Ozawa T, An E, et al. Length of home hospice care, family-perceived timing of referrals, perceived quality of care, and quality of death and dying in terminally ill cancer patients who died at home. *Support Care Cancer*. 2015 Feb;23(2):491-9.
12. Gu X, Cheng W, Cheng M, Liu M, Zhang Z. The preference of place of death and its predictors among terminally ill patients with cancer and their caregivers in China. *Am J Hosp Palliat Care*. 2015 Dec;32(8):835-40.
13. Lee HT, Melia KM, Yao CA, Lin CJ, Chiu TY, Hu WY. Providing hospice home care to the terminally ill elderly people with cancer in Taiwan: family experiences and needs. *Am J Hosp Palliat Care*. 2014 Sep;31(6):628-35.
14. Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciênc saúde colet*. 2013;18(9):2577-88.
15. Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arrieira ICO. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto Contexto Enferm*. 2013;22(4):1134-41.
16. Capello EMCS, Velosa MVM, Salotti SRA, Guimarães HCQCP. Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida. *J Health Sci Inst*. 2012;30(3):235-40.

17. Cruzeiro NF, Pinto MH, Cesarino CB, Pereira APS. Compreendendo a experiência do cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura. *Rev eletrônica enferm* [Internet]. 2012 [citado 2015 set 21];14(4):913-21. Disponível em: [https://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v14/n4/pdf/v14n4a20.pdf](https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v14/n4/pdf/v14n4a20.pdf)
18. Fripp JC, Facchini LA, Silva SM. Caracterização de um programa de internação domiciliar e cuidados paliativos no Município de Pelotas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil: uma contribuição à atenção integral aos usuários com câncer no Sistema Único de Saúde. *Epidemiol serv saude*. 2012;21(1):69-78.
19. Minayo CS, Deslandes SF, Gomes R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 34ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.
20. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília; 2012.
21. Valduga EQ, Hoch VA. Um olhar sobre os familiares cuidadores de pacientes terminais. *U&C - ACBS*. 2012;3(1):15-32.
22. Jorge CA, Paula GL. Cuidados paliativos: assistência humanizada a pacientes com câncer em estágio terminal. *Estação Científica*. 2014 jan-jun;(11):1-22.
23. Duarte IV, Fernandes KF, Freitas SC. Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. *Rev SBPH*. 2013;16(2):73-85.
24. 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 colet*. 2013;18(9):2615-26.
25. Garcia RP, Budó MLD, Oliveira SG, Schimith MD, Wünsch S, Simon BS. Cotidiano e aprendizado de cuidadores familiares de doentes crônicos. *Ciênc cuid saúde*. 2011;10(4):690-6.

Artigo apresentado em: 18/4/2016

Aprovado em: 15/11/2016

Versão final apresentada em: 01/12/2016

Data de publicação: 13/12/2016