

# CUIDADORES PRINCIPAIS E A EXPERIÊNCIA DE ACOMPANHAMENTO DO DOENTE EM CUIDADOS AO FIM DE VIDA: SENTIDOS E SIGNIFICADOS

Carolina Peres Lima, Mariana de Abreu Machado

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

## INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos apresentam em sua filosofia um viés multidimensional sobre a experiência do adoecer, que enfatiza a importância de uma perspectiva que comporte aspectos sociais, psicológicos e espirituais, presentes no último período de vida. Esta proposta assistencial inclui a família como objeto de cuidado, sendo o cuidador principal uma figura importante neste contexto. O exercício deste papel pode implicar em sobrecarga tanto física como emocional, principalmente nos últimos momentos de vida do paciente, gerando sofrimento e angústia.

## OBJETIVO

Compreender os sentidos e significados atribuídos pelos cuidadores principais à experiência de acompanhamento de pacientes com câncer em Cuidados ao Fim de Vida.

## MÉTODO

Foi realizada uma pesquisa qualitativa exploratória, utilizando a observação participante como recurso metodológico. A análise de conteúdo foi utilizada como método de avaliação dos resultados, onde a Teoria Existencialista de Viktor Frankl e a literatura contemporânea sobre Cuidados Paliativos serviram de substrato teórico à compreensão da temática.

## RESULTADOS

Foram observados oito casos de pacientes em Cuidados em Fim de Vida no período compreendido entre agosto e novembro de 2014. Após a análise do diário de campo, foram extraídas cinco categorias temáticas: 1) A espiritualidade atribuindo sentido à experiência; 2) O tempo de espera; 3) Morte como alívio do sofrimento; 4) Revisão da história de vida; 5) Incerteza quanto ao futuro. A questão da espiritualidade emergiu nos discursos destes sujeitos como uma via possível de atribuição de sentido ao momento vivenciado, preenchendo as incertezas acerca da morte. Foi possível observar reações, expressões e sentimentos expostos pelos cuidadores, que apesar de todo o esgotamento físico e emocional, desejavam permanecer ao lado de seu familiar até sua morte, estando atentos a qualquer mudança no quadro clínico, que poderia estar relacionada ao momento do óbito. Alguns cuidadores percebiam a morte como algo que traria paz e principalmente o alívio do sofrimento, tanto para si quanto para o paciente, como também observado por Casmarrinha (2008). Percebeu-se a necessidade de alguns cuidadores lembrarem a trajetória de vida de seus familiares, encontrando um sentido para a vida do paciente e de si próprios. Segundo Frankl (2008), podemos descobrir o sentido da vida de diferentes formas, sendo uma delas através da atitude que tomamos em relação ao sofrimento inevitável, o que nos remete à vivência destes cuidadores, que, através da elaboração do sentido da vida de seus familiares, encontram sentido para sua própria existência. O desconhecido relacionado à perspectiva de futuro também foi destacado pelos cuidadores, que perderam a função que os identificava no mundo. Diante disto, estes sujeitos passam a buscar novos sentidos para sua existência, descobrindo novas potencialidades e possibilidades.

## CONCLUSÃO

Entendemos que a comunicação da equipe ao cuidador sobre a aproximação da morte pode contribuir para o processo de elaboração psíquica desta experiência, possibilitando ao cuidador um espaço para expressar seus sentimentos e refletir acerca do futuro após o óbito do paciente. A compreensão da experiência subjetiva do cuidador viabiliza uma abordagem efetiva da equipe às reais necessidades de cuidado do familiar.