

Artículo Original

LOS SIGNIFICADOS DE OCUPARSE EN CUIDAR DE PERSONAS BAJO CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS.

Os significados de ocupar-se em cuidar de pessoas sob cuidados paliativos oncológicos.

The meanings of caring to take care of persons under oncological palliative care.

**Aline da Cruz Cavalcante de Pinho¹. Vanessa do Socorro Mendes da Silva².
Airle Miranda de Souza³. Victor Augusto Cavaleiro Corrêa⁴.**

¹ Terapeuta Ocupacional, Especialista em Oncologia e Cuidados Paliativos, Mestranda em Psicologia pela Universidade Federal do Pará (UFPA). Pesquisadora do Laboratório de Pesquisa em Ciência da Ocupação (LPCO/UFPA) e Laboratório de Desenvolvimento de Valores e Sentidos (LADEVS/UFPA). Belém, PA, Brasil.
Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-6750-5893>
ReseracherID: V-8670-2018
alinecavalcante2709@gmail.com

² Terapeuta Ocupacional, Especialista em Psicomotricidade.
Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-6765-0679>
vanessamendes.to@gmail.com

³ Doutora em Ciências Médicas pela Universidade Estadual de Campinas. Docente da Faculdade de Psicologia e do Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Pará (PPGP/UFPA).; Professora titular da Universidade Federal do Pará, área de Psicologia, Pós Doc em Logoterapia e Análise Existencial, coordena o Laboratório de Desenvolvimento de Valores e Sentidos (LADEVS/UFPA) e os Grupos de Estudo Viktor Frankl (GE-VF/UFPA).
Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-9478-6865>
airlemiranda@gmail.com

⁴ Doutor em Doenças Tropicais, Mestre em Psicologia, Docente da Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (FFTO/UFPA) e do Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Pará (PPGP/UFPA), Pesquisador do Laboratório de Pesquisa em Ciência da Ocupação (LPCO/UFPA) e Laboratório de Desenvolvimento de Valores e Sentidos (LADEVS/UFPA).
Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-0133-7927>
ReseracherID: W-3046-2018
victorcavaleiro@gmail.com

Recibido: 23/11/2018
Aceptado: 21/04/2023
Publicación: 01/08/2023

Resumen: Esta investigación tuvo como objetivo comprender el significado de ser cuidador de una persona bajo cuidados oncológicos paliativos. Se trata de una investigación cualitativa realizada en un hospital de referencia en cuidados oncológicos paliativos en la región norte de Brasil, en el que participaron 20 cuidadores principales de personas ingresadas en la Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos - CCPO en estadio avanzado de la enfermedad y muerte inminente. En las respuestas de estos entrevistados se destaca el cuidado como donación, la percepción del parto relacionada con el acto de cuidar y también, el deseo de estar con quienes reciben su cuidado sin importar lo que pueda suceder, incluida la muerte. Desde el punto de vista ocupacional, invertir en acciones que reconozcan la posibilidad de muerte y despidio, puede ser una estrategia favorable para enfrentar esta realidad. El cuidador, ante la enfermedad, junto con la persona a su cuidado, busca fuerzas físicas y emocionales para poder afrontar las dificultades, evitando el primero compartirlas con el paciente,

aun cuando los momentos de debilidad, angustia y tristeza sean inevitables. Se identificaron las relaciones entre la espiritualidad y el significado ocupacional para el cuidado, representado como apoyo para el cuerpo y el alma o como obediencia a una doctrina, señalando que los temas religiosos y espirituales brindan confianza, esperanza y fortalecen la fe.

Palabras Claves: Cuidadores; oncología; Cuidados Paliativos; Ocupaciones; Terapia Ocupacional.

Resumo: Esta pesquisa teve como objetivo compreender o significado de ocupar-se como cuidador da pessoa sob cuidados paliativos oncológicos. Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa realizada em um hospital referência na assistência paliativa oncológica da região norte do Brasil, na qual participaram 20 cuidadores principais de pessoas internadas na Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos – CCPO em fase avançada da doença e morte iminente. Nas respostas desses entrevistados, destacam-se o cuidar como doação, a percepção de entrega referente ao ato de cuidar e ainda, a vontade de estar ao lado de quem recebe seus cuidados independente do que possa acontecer, incluindo o óbito. Do ponto de vista ocupacional, investir em fazeres que reconhecem a possibilidade da morte e da despedida, pode ser uma estratégia favorável ao enfrentamento desta realidade. O cuidador, diante do enfrentamento da doença juntamente com a pessoa sob seus cuidados buscam forças físicas e emocionais para conseguir lidar com as dificuldades, sendo que o primeiro evita compartilhá-las com o doente, mesmo que os momentos de fraqueza, de angústia e tristeza sejam inevitáveis. Relações entre espiritualidade e o significado ocupacional para o cuidar foram identificadas, sendo representada como sustento para o corpo e a alma ou como obediência a uma doutrina, apontando que as questões religiosas e espirituais propiciam confiança, esperança e fortalecem a fé.

Palavras-chave: Oncologia; Cuidados Paliativos; Cuidadores; Ocupações; Terapia Ocupacional.

Abstract: This research aimed to understand the meaning of being a caregiver for a person under palliative oncology care. This is a qualitative research carried out in a reference hospital in palliative oncology care in the northern region of Brazil, in which 20 main caregivers of people admitted to the Oncology Palliative Care Clinic - CCPO in an advanced stage of the disease and imminent death participated. In the responses of these interviewees, care as a donation stands out, the perception of delivery related to the act of caring and also, the desire to be with those who receive their care regardless of what may happen, including death. From an occupational point of view, investing in actions that recognize the possibility of death and dismissal, can be a favorable strategy to face this reality. The caregiver, when facing the disease, together with the person under their care, seeks physical and emotional forces to be able to deal with the difficulties, the former avoiding sharing them with the patient, even when moments of weakness, anguish and sadness are inevitable. Relationships between spirituality and occupational meaning for caring were identified, being represented as support for body and soul or as obedience to a doctrine, pointing out that religious and spiritual issues provide confidence, hope and strengthen faith.

Keywords: Oncology; Palliative care; Caregivers; Occupations; Occupational therapy.

1. Introdução

A neoplasia é caracterizada pelo crescimento autônomo e anormal de células e tecidos, tem etiologia ainda desconhecida, mas sabe-se que existem agentes de várias espécies que podem influenciar ou aumentar as chances do surgimento dessas células, como a radiação solar, alguns vírus, fumo, fatores hereditários e imunológicos (Henning, 2010). De acordo com Macieira e Palma (2011, p. 323-324), a neoplasia “é cercada de preconceitos, continua a ser temida pelo estigma de dor, solidão e morte. Como agravado, as mudanças físicas e psíquicas causadas pelo diagnóstico ou tratamento alteram a dinâmica de vida”, esta alteração se dá tanto na vida da pessoa acometida pela doença quanto na vida dos familiares.

O tratamento do câncer é comumente agressivo nas fases iniciais e visa a cura ou remissão. Nas fases mais avançadas, mesmo que o objetivo do tratamento seja curativo, a abordagem paliativa deve ser levada em consideração para manejo dos sintomas de difícil controle e também para aspectos psicossociais associados à doença (Organização Mundial da Saúde – OMS, 2002).

Cuidados paliativos são abordagens que melhoram a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) com problemas associados a doenças com risco de vida e suas famílias, previne e alivia o sofrimento pela identificação precoce, avaliação correta, tratamento da dor e outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais (WHO, 2017). Esses cuidados são centrados na importância da dignidade da pessoa mesmo doente, vulnerável e limitada, de forma a aceitar a morte

como uma etapa natural da vida que, mesmo nestas situações, deve ser vivida intensamente até o fim. O objetivo é fazer com que essas pessoas, fora de possibilidades terapêuticas de cura, e seus familiares, estejam plenos até o momento da morte (De Carlo, 2009).

Em fases avançadas da doença, a pessoa passa a ser dependente de um cuidador principalmente no processo de hospitalização. A escolha deste cuidador não costuma ser ao acaso e esta opção nem sempre é a do cuidador. Esta pode ser através da expressão de desejo do paciente, ou mesmo falta de outra opção, como pode ocorrer de forma inesperada a um familiar que se sente responsável e assume este compromisso de ser cuidador (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002).

Os cuidadores principais são os responsáveis por auxiliar a pessoa que se encontra doente em situação de dependência. Geralmente, são familiares próximos, que assumem essa responsabilidade sem compensação financeira e, muitas vezes, abdicando da própria vida, restringindo-lhe a sua vida prioritariamente ao cuidar, podendo sobrecarregá-lo com as tarefas relacionadas ao cuidado, pelo tempo dispensado em sua prestação, além da experiência e sentimentos sobre seu papel nesta ocupação (McClean et al., 2013; Meneguim & Ribeiro, 2016; Oliveira et al., 2015).

O cuidador principal de uma pessoa sob cuidados paliativos conseqüentemente divide-se entre suas responsabilidades profissionais, conjugais, sociais, familiares e outras. A ocupação de cuidar requer períodos prolongados de tempo à pessoa doente,

e isto pode interferir na qualidade do viver dos cuidadores (Rezende et al., 2016; Rezende & Abreu, 2018).

Conviver com o sofrimento do outro é desgastante, a pessoa acaba por não ter tempo de cuidar de si mesmo ou das próprias coisas e isso pode gerar emoções ambíguas e conflitos emocionais (Bifulco & Caponero, 2016). Portanto, em qualquer dimensão da vida, ao lidar com o cuidado, é necessário olhar e observar a experiência daquele que é cuidado e e do cuidador, destacando a singularidade e a intensidade de cada relação (Liberato & Carvalho, 2008).

De acordo com Delalibera, Barbosa e Leal (2018, p. 1106), “o cuidador familiar no contexto de cuidados paliativos é qualquer parente, companheiro ou amigo que tenha uma relação significativa e forneça assistência (física, social e/ou psicológica) para uma pessoa com doença grave e incurável”. Sendo assim, mesmo sem o preparo ou formação necessária para desempenhar este papel, os cuidadores familiares são muito importantes no desempenho de cuidados complexos exigidos pelos pacientes, estes incluem cuidados da higiene, alimentação, medicamentos, além de muitas vezes ainda envolverem tarefas domésticas.

A prática do cuidado é permeada por questões emocionais que decorrem do envolvimento afetivo, situações que podem conduzir ao estresse e a sobrecarga de trabalho, como as oscilações da evolução da doença além de prejuízos à sua saúde que podem afetar na qualidade do cuidado prestado. É notório o desgaste presente no cotidiano do cuidado de pessoas doentes (Araújo & Leitão, 2012; Royas & Marziale, 2001; Liberato & Carvalho, 2008). Cuidadores que vivenciam a tarefa do cuidar como um evento negativo, ligado a tensões e aborrecimentos, tendem a desempenhar suas funções abaixo de suas capacidades. O contrário

ocorre quando o enfrentamento é positivo, com aceitação da tarefa, satisfação e prazer no cuidado (Sommerhalder & Néri 2001).

A ocupação de cuidar de uma pessoa em processo de adoecimento é incorporada à rotina diária do cuidador, e em algumas ocasiões este papel é desempenhado por poucos, ou mesmo por uma única pessoa, a qual realiza a maior parte dos cuidados e em maior período de tempo, oferecendo todo suporte necessário (Silveira, Caldas, Carneiro, 2006). O cuidador assume a função de cuidar do familiar adoecido, e isto pode gerar novas ocupações assumidas, tendo a responsabilidade dos cuidados principais do enfermo, por períodos transitórios ou permanentes (Rezende & Abreu, 2018).

Vale destacar que a ocupação representa grupos de atividades e tarefas de vida cotidiana, com valor e significado conferidos pelas pessoas e por uma cultura. A ocupação integra o cotidiano das pessoas e a cultura a governa (Lima, 2011). Portanto, as ocupações são aspectos centrais do cliente, bem como saúde, senso de competência e valor e significado específico para cada pessoa. São as atividades que as pessoas fazem que ocupam o tempo e trazem significado e propósito à vida (AOTA, 2020).

Para Araújo et al., (2011, p. 3), “a fundação da Ciência da Ocupação como uma ciência formal, desenvolve investigação científica cujo foco de análise constitui a ocupação dos seres humanos”. O foco da Ciência da Ocupação, não está apenas no fazer em si, mas também nos atores envolvidos nas ocupações, na relação com seus contextos sociais, culturais e o histórico de vida, e em como as pessoas vivem e aprendem na vida cotidiana; dando importância para a relação entre ocupação, participação e saúde; com destaque para a participação social, qualidade de vida e a experiência humana (Araújo, et al., 2011).

A Ciência da Ocupação é uma área de conhecimento oriunda dos princípios e valores da Terapia Ocupacional, porém, não se limita apenas à Terapia Ocupacional, pois aponta para uma compreensão ocupacional do ser humano, busca ampliar as dimensões usuais de compreensão como um ser biopsicossocial na dimensão ocupacional (Araújo et al., 2011). Esta ciência aborda a centralidade do engajamento nas ocupações na vida humana, principalmente, como elas se relacionam com a saúde, o bem estar, e a participação social. Entre os interesses de investigação da Ciência Ocupacional está a compreensão da forma, função e significado da ocupação (Clark & Lawlor, 2011).

Portanto, considerando que o cuidador de pessoas em Cuidados Paliativos Oncológicos enfrenta diversas situações, as quais podem afetar as condições ocupacionais, esta pesquisa buscou compreender o significado das ocupações do cuidador principal da pessoa internada em uma clínica de cuidados paliativos.

2. Método

2.1. Tipo de pesquisa

Trata-se de uma pesquisa transversal, exploratória, descritiva de abordagem qualitativa, buscando compreender os significados dos fenômenos a partir de quem os vivenciam, considerando tempos e espaços de atuações e reflexões (Mól, 2017). Esta abordagem de pesquisa aborda o universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores, atitudes, percepções, opiniões, interpretações a respeito de como as pessoas vivem, constroem a si mesmas e seus artefatos, sentem e pensam (Minayo, 2013).

2.2. Local da pesquisa

A pesquisa foi realizada em um hospital referência na assistência aos Cuidados Paliativos Oncológicos na Região Norte do Brasil.

2.3. Participantes da pesquisa

Participaram da pesquisa 20 cuidadores principais informais de pessoas internadas na Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos – CCPO em fase terminal do referido hospital. Ressalta-se que a identidade dos participantes foi preservada, os nomes que aqui constam são próprios aleatórios, para garantir o sigilo.

Recrutou-se cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos internadas em um hospital. Como critérios de inclusão destacam-se ser cuidador principal de pessoa hospitalizada sob cuidados paliativos oncológicos, de ambos os sexos e que aceitaram participar da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Como critérios de exclusão ser menor de 18 anos, ser cuidador formal, que recebe provento pelo cuidado prestado.

2.4. Procedimentos de coleta e análise dos dados

A pesquisa foi realizada respeitando as Normas de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos – as Res. CNS 466/12 e Res. CNS 510/16 do Conselho Nacional de Saúde e compatíveis com a Declaração de Helsinki (atualização de 2013). Teve início após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Hospital Ophir Loyola, aprovado pelo parecer nº. 1.955.568, e autorizado pela direção do hospital, bem como, pelos participantes e/ou seus responsáveis legais, por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE. Nesta pesquisa, os participantes foram denominados por nomes fictícios para preservar suas identidades.

Os dados do estudo foram obtidos a partir da aplicação de uma entrevista semi-dirigida, além de registro em diário de campo. A pesquisa consistiu em um único encontro individual com cada participante a partir de entrevista dividida em duas partes, sendo uma de identificação, contendo informações como nome, idade, sexo, data de nascimento, naturalidade, endereço, com quem mora, profissão, estado civil, escolaridade, religião, composição familiar, tempo de internação da pessoa em cuidados paliativos, tempo como cuidador e, outra parte, com os questionamentos. As perguntas norteadoras foram: 1- Me conte-me sobre sua relação com a pessoa internada? 2- Como estão organizadas suas ocupações no momento de sua vida? 3- E em relação à pessoa que você cuida? 4- No momento atual, você se colocou disponível a essas ocupações? Se sim, por quê? Qual o significado dessas ocupações na sua vida? As perguntas foram gravadas em áudio, posteriormente, transcritas na íntegra e analisadas. A pesquisa ocorreu em um período de 6 meses.

Para análise dos dados, foi utilizado a técnica de análise de conteúdo de Bardin, por ser um método que pesquisa o conhecimento do que está por trás do significado das palavras e mensagens, e tem como objetivo a organização dessa mensagem para confirmar os indicadores que permitam inferir sobre realidades (Bardin, 2011; Mozzato & Grzybovski, 2011).

De acordo com Silva (2017, p. 3), a análise de conteúdo “abrange tanto o rigor da objetividade científica quanto a fecundidade da subjetividade do pesquisador, além de não negligenciar as influências socioespaciais e o contexto no qual o material textual está inserido”. Pode-se chamar a análise de conteúdo de técnica de análise das comunicações, pois analisa o que foi dito nas entrevistas ou que foi observado pelo pesquisador, e para realizar a análise do material, deve-se ser realizado a

classificação dos temas ou categorias que direcionam à compreensão do que está implícito nos discursos (Silva & Fossá, 2015).

3. Resultados

Dos 20 cuidadores, destacam-se que 16 (80%) são mulheres e 4 (20%) são homens, 8 (40%) possuíam idade inferior a 50 anos e 12 (60%) superior a 50 anos. Quanto ao estado civil, 14 participantes (70%) são casados e 6 (30%) solteiros. Destes 20, 14 participantes (70%), informaram morar na região metropolitana de Belém e proximidades, 5 (25%) oriundos do interior do Estado do Pará e 1 (5%) residia em outro estado e havia mudado para o Pará devido ao tratamento de ente querido. Dos 20 participantes, 17 (85%) são economicamente ativos e 3 (15%) são aposentados. Quanto ao estado civil, 14 (70%) informam ser casados e 6 (30%) solteiros. No que se refere a religião, 12 (60%) afirmaram ser católicos, 6 (30%) evangélicos enquanto que 2 (10%) não possuem religião.

Os resultados obtidos ressaltam temáticas que desvelam o significado de ocupar-se como cuidador, as quais nos ocupamos de apresentar e discutir duas dessas neste estudo, a saber: 1) Quando o ocupar-se significa a confiança, a entrega de si e de seus cuidados desvelando também a esperança de uma possível cura e que tudo melhora e 2) Quando o ocupar-se do/no cuidados paliativos está relacionado a questões envolvendo a espiritualidade.

3.1. Quando o ocupar-se significa a confiança, a entrega de si e de seus cuidados desvelando também a esperança de uma possível cura e que tudo melhora

Entre as categorias elencadas nos relatos dos participantes, foi possível identificar referências em

relação ao sentimento de doação de si, de entrega, de estar junto, independente do que aconteça no dia seguinte, considerando que o depois pode ser tarde demais para palavras, gestos, atitudes, conforme relato a seguir:

“É parte fundamental entendeu, porque eu não sei como vai ser (...), (começou a chorar), eu não sei como vai ser daqui pra frente, então, o que eu posso fazer hoje, eu estou fazendo, entendeu? Pra mais tarde eu não ter a consciência pesada de (...), ah! Eu podia tá lá (...). Ah! eu podia fazer isso (...). Ah! Eu podia dizer que eu amava ou coisa parecida (choro mais intenso). Hoje, eu estou fazendo independente de qualquer coisa” (Conceição).

“Eu acho que é minha obrigação de filho do que ela já fez por mim (...), chegou a hora de retribuir por ela, não me arrependo de nada (...), de ter entregado o serviço pra vim cuidar dela (...). E eu tô aqui, é só eu, mas eu fico tranquila” (Alaíde).

“É uma coisa que eu não sei nem explicar, tem hora que vem assim, aquela (...), de ver o estado dela, de quem ela é e tá assim agora, (...). A gente tá nessa luta né? Bora ver se a gente venci” (Antônio).

A esperança, a confiança, as expectativas também são referidas nos relatos remetem ao desejo de que no final, tudo fique bem, o desejo de vitória, de que tudo passe e, quem sabe, a cura aconteça. A sensação de fim, de perda, permeou estes momentos vividos pelo cuidador e a pessoa cuidada e revelou também um sentido para esta ocupação de cuidar, como a aproximação e a união familiar, o fortalecimento de vínculos em uma tentativa de eternizar o momento:

“Quando eu descobri que ela tava doente, a gente começou a ficar mais junto, entendeu? Ela contava os problemas dela, eu contava os meus pra ela e assim ia. Nosso dia-a-dia, quando ela ficou doente, que eu disse (...), conversei com ela, disse que tudo ia ficar bem, que ia fazer uma cirurgia boa na época, só que foi tudo muito rápido o que aconteceu” (Alaíde).

“Eu larguei muita coisa meu amor (...), muita coisa mesmo. Eu não me arrependo não, tá? Eu não me arrependo, eu tô fazendo o que meu coração mandou eu fazer, e vou até o final, seja lá qual for o final” (Tereza).

A necessidade de viver o maior tempo possível ao lado da pessoa querida indicava a compreensão da morte iminente. Então, há uma busca, muitas vezes, de viver tudo aquilo que não foi possível de ser vivido na relação.

Muitos cuidadores negam e relutam em mostrar fragilidade e tentam controlar aquilo que pode expor fraqueza emocional, não se permitindo dividir com a pessoa a quem dirige seus cuidados, seus sentimentos, anseios e medos, objetivando transmitir força. Como já foi citado, cuidar de uma pessoa querida é visto por muitos como algo positivo para sua vida, contudo, não se liberam para externalizar sua angústia, conforme os relatos a seguir:

“A gente tem que tá sorrindo em vez de ficar chorando, essas coisas toda acontecem, tem que se fazer de forte, tem que sempre tá olhando sempre... sabe... e tudo o que a gente faz tem que fazer com o coração, né? (...), e eu não quero que ele me veja chorando, a gente tem que falar coisas que não tá sentindo (Socorro)”.

“Olha, mexeu muito, principalmente na UAI (Unidade de Atendimento Imediato), lá embaixo, a gente já tava no limite (...), mas só que a gente tem a fé, tem Deus, que isso dá o equilíbrio, se a gente não tivesse... não sei (...)” (Anastácia).

Portando, a cada vivência com a pessoa internada e em cuidados paliativos, os sentidos para a ação do cuidar vão sendo definidos de forma subjetiva, fazendo emergir percepções nunca antes reparadas, novos sentimentos, preocupações nunca antes vivenciadas que agora, têm a oportunidade de repará-las, senti-los e observá-las.

3.2. Quando o ocupar-se dos/nos cuidados paliativos está relacionado a questões envolvendo a espiritualidade.

Observa-se a relação feita da espiritualidade também como significado ocupacional para o cuidar, como sustento para o corpo e a alma, também como obediência a uma doutrina, ao que se acredita que é o correto e que no fim haverá uma recompensa, conforme relatado por Maria a seguir:

“Por eu ser a filha mais velha quis cuidar dele... eu tenho essa missão na vida, com a ajuda de Deus, Ele... Deus vai me guiando no que eu tenho que fazer, tudinho, vai me dando força... É uma provação (...) eu tenho que tirar nesse conteúdo aqui (aponta para o ambiente) a nota 10, pra Jesus eu tenho que tirar a nota 10”.

A espiritualidade também é desvelada e pode ser apreendida nas narrativas a respeito das vivências e descobertas individuais. É diferente para cada indivíduo, podendo aparecer como propósito de vida, conexão com uma força, um algo maior, autoconhecimento, entre outras formas, como pode-se confirmar com os relatos a seguir:

“Como eu falei pra para Deus, eu tenho fé e por isso eu não preciso ficar sempre, todo tempo dentro de uma igreja, até porque eu não tenho tempo de tá frequentemente dentro de uma igreja, (...), eu converso com Ele todas as noites e explico a minha situação pra Ele e Ele escuta minhas preces”.

“Estou muito apegada a minha espiritualidade, graças a Deus, é de onde tiro forças, só Ele mesmo pra me sustentar, é Ele que me mostra que eu tenho que ajudar” (Maria).

Por meio da espiritualidade, com a relação com o transcendente, diziam passar a compreender o processo de finitude e buscavam o significado no vivido naquele contexto. O cuidar volta-se também ao exercício da religiosidade, trazendo conforto, maior segurança e fé.

4. Discussão

Diante dos resultados pode-se confirmar que o homem é um ser ocupacional por natureza, e que a ocupação que realiza pode ser significativa. Nesse sentido, os relatos revelaram que por meio das ocupações vividas no dia a dia quando se cuida de alguém pode-se compreender os significados das ocupações nestas condições, em que expressões, desejos e necessidades ocupacionais foram revelados e demonstrados por aquele que a viveu.

Para Frankl (2008), cada um tem sua própria vocação ou missão específica na vida, cada um precisa executar uma tarefa concreta que está a exigir cumprimento e nisso, a pessoa não pode ser substituída, a tarefa de cada um é tão singular como sua oportunidade específica de levá-la a cabo.

Apesar de todo o desgaste na ação do cuidar, pode haver também a alegria de poder estar cuidando de quem se ama profundamente, com quem se

tem anos de convivência e com ela desenvolveu uma história na vida, é bom poder servi-la nas horas mais difíceis e integralmente, demonstrando-lhe na prática do amor (Aitken, 2014).

As motivações do cuidador são implícitas no ato de cuidar, como por exemplo, o sentimento de gratidão por apoios que receberam anteriormente, ou uma expressão de humanidade e solidariedade, apressado e compaixão pela pessoa doente, forma de obter reconhecimento pela pessoa que se cuida (Reigada et al., 2014).

Os relatos nos remetem dizer que o cuidado no fim da vida de um ente querido pode servir, também, de preparo para o que está por vir, pois no dia a dia é possível que o cuidador perceba o agravamento do quadro clínico e que, cada dia, é uma nova oportunidade para desfechos.

É importante destacar que não é fácil a compreensão da finitude e que é necessário que os cuidadores recebam suporte para conseguir lidar com estas situações, período, geralmente, muito intenso (Reigada et al., 2014).

Menezes et al., (s/d) afirmam que o cuidador precisa, muitas das vezes, demonstrar uma força, que muitas vezes não tem. As motivações do cuidador são implícitas no ato de cuidar, como por exemplo, o sentimento de gratidão por apoios que receberam anteriormente ou mesmo uma expressão de humanidade e solidariedade, apressado e compaixão pela pessoa doente, e/ou uma forma de obter reconhecimento pela pessoa que se cuida (Reigada et al., 2014). Pode-se dizer que alguns participantes desta pesquisa buscavam esconder suas fraquezas emocionais, não se permitindo dividir com a pessoa cuidada seus sentimentos, anseios e medos.

O cuidador, diante do enfrentamento da doença juntamente com a pessoa que se encontra adoe-cida, ocupa-se de buscar forças físicas e emocionais para conseguir lidar com as dificuldades e preocupa-se em transmiti-las também ao doente, mas os momentos de fraqueza, de angústia e tristeza, muitas vezes, são inevitáveis.

É fundamental que os cuidadores tenham um espaço para verbalizar emoções e trabalhá-las, vivem um momento muito intenso, precisam entender as reações nessas situações de estresse crônico (Bifulco & Caponero, 2016).

De acordo com Bifulco & Caponero (2016), os familiares se sentem tristes com a possibilidade da perda de seu ente querido, mas fazem um esforço para não manifestar essas emoções diante a pessoa. Nesse sentido, o cuidador é um elo entre a pessoa doente e os demais familiares, tendo que lidar com as emoções destes familiares, que, geralmente, buscam por notícias, informações e até mesmo palavras de conforto.

Aitken (2014) afirma que cuidar da pessoa amada pode ser uma das experiências mais dolorosas, porém, da mesma forma, possibilita a descoberta de habilidades antes desconhecidas. O sofrimento da pessoa amada mobiliza sofrimento e o cuidador pode acabar por não cuidar de si, não tendo tempo para cuidar das próprias coisas por priorizar o cuidado ao outro e tais manifestações podem gerar emoções ambíguas, conflitos emocionais (Bifulco & Caponero, 2016).

Nesse sentido, a necessidade de buscar forças, sejam elas, físicas, emocionais ou espirituais, entre outras, é constante e precisam ancorar-se em algo para conseguir lidar com as adversidades do momento, como por exemplo, o sofrimento de ver seu ente querido doente, internado no hospital e em cuidados paliativos.

De acordo com Rezende & Abreu (2018), em situações de adoecimento, hospitalização e aproximação do final de vida, em que um cuidador passa a assumir uma nova rotina e responsabilidades, podem originar condições emocionais e físicas, como sobrecarga e alteração na qualidade de vida relacionadas à saúde. O cuidador pode ainda apresentar níveis piores de bem-estar psicológico causados a uma combinação de exigências físicas e sofrimento prolongado, bem como a ocorrência de perda antecipada (Rezende, 2016).

De acordo com Frizzo & Corrêa (2018, p.390), “as pessoas possuem uma história ocupacional em que há envolvimento significativo com objetos, situações e condições de vida singulares de cada pessoa, onde são desenvolvidas ocupações”. Apesar do cansaço, das dores, insônia, entre outras situações poderem interferir na qualidade do viver dos cuidadores, mesmo assim são avaliados por esses como próprios do ato de cuidar e da entrega à pessoa querida que está doente, fazendo sentido aos entrevistados.

Destaca-se ainda que, nestas condições, muitos apoiam-se na espiritualidade que, segundo Silva et al., (2011), é uma forma pessoal de encontrar respostas às questões últimas sobre a vida, seu significado e sobre a relação com o sagrado, com o transcendente, e que pode ou não levar ao desenvolvimento de rituais religiosos.

Desse modo, segundo os entrevistados, a espiritualidade promove significado ocupacional para o cuidar, para manutenção (força) do corpo e da alma, ou ainda enquanto obediência ao divino, acreditando que no fim de tudo, obterá uma recompensa: a saúde daquele a quem presta cuidados, o que representaria a manutenção da vida e o evitar a morte.

De acordo com Santos (2009), desde que o ser humano se entende como ser pensante, usa-se da espiritualidade para entender o significado da vida e da morte, de sua presença no mundo, para melhorar a saúde, e como ferramenta para conseguir lidar com as adversidades da vida.

Um estudo apontou que a religiosidade e as práticas espirituais no ambiente hospitalar, exercem grande influência na qualidade de vida. Assim, atividade religiosa e espiritual parece constituir-se instrumento eficaz, tanto na diminuição do estresse em nível saudável, como favorecer uma boa recuperação da saúde (Koenig, 2004). De acordo com Santos et al., (2011), as pessoas têm percepção de apoio e visão de Deus como fonte de orientação, sensação de bem-estar e encorajamento para lidar com situações estressantes. Barbosa (2015) afirma que a espiritualidade ajuda a descobrir o propósito da vida, suas qualidades, em constante mutação e a desenvolver relacionamentos com Deus ou com a força superior.

Diante do exposto, observou-se que esta pesquisa se destaca como uma contribuição para as pesquisas em cuidados paliativos, visto que, primeiramente, a grande maioria as pesquisas são direcionadas aos pacientes, e esta buscou um olhar sob a perspectiva daquele que tem entre suas ocupações principais, cuidar, e que em muitos casos, podem modificar o rol ocupacional de suas vidas quando passam a ser cuidadores. Apresenta informações acerca do significado ocupacional atribuídas por esses cuidadores, questões essas ainda muito pouco pesquisadas, apresentando contribuições no âmbito da Terapia Ocupacional.

5. Referencias

- Aitken, E.V.P. (2014). *Um dia de cada vez*. São Paulo: Cultura Cristã.
- American Occupational Therapy Association. (2020). *Occupational therapy practice framework: Domain and process* (4th ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 74(Suppl. 2), 7412410010. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>.
- Araújo, J., Leitão, E.M. (2012). *O cuidador do paciente em cuidados paliativos: sobrecarga e desafios*. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*, 11(2), 77-81.
- Araújo, L.D.S., et al. (2011). *Ciencia de la Ocupación y Terapia Ocupacional: sus relaciones y aplicaciones a la práctica clínica*. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 11(1), 79-87.
- Barbosa, M.F.L., et. al. (2015). *Qualidade de vida dos cuidadores de idosos físicos dependentes: um estudo de enfermagem*. *Revista Portal de Divulgação*, 46, Ano VI.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Bifulco, V.A., Caponero, R. (2016). *Cuidados Paliativos: conversas sobre a vida e a morte na saúde*. Barueri-SP: Manole.
- Brunner, L.S., Suddarth, D.S. (2009). *Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Clark, F., Wood, W. & Larson, E.A. (2002). *Ciência Ocupacional: legado da Terapia Ocupacional para o século XXI*. En M.E. Neistadt, E.B. Crepeau. Willard&Spackman/ Terapia Ocupacional. Rio de Janeiro: Guanabara & Koogan.
- Clark, F. & Lawlor, M.C. (2011). *A elaboração e o significado da ciência ocupacional*. En E.B. Crepeau, E.S. Cohn, B.A.B Schell. (Ed. 10), Willard & Spackmam/ Terapia Ocupacional. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 299-307.
- De Carlo, M.M.R.P. (2009). *Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos*. Ribeirão Preto: USP.
- Delalibera, M.; Barbosa, A.; Leal, I. (2018). *Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos*. *Ciênc. Saúde coletiva*, v. 23, n. 4, p.1105-1117.
- Elias, A.C.A. (2011). *Terapia de base espiritual em Cuidados Paliativos: RIME (Relaxamento, Imagens Mentais e Espiritualidade)*. En F.S. Santos. *Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Atheneu.
- Frankl, V.E. (2008). *Em busca de sentido*. Petrópolis/RJ: Editora Vozes.
- Frizzo, H. C. F; corrêa, V. A. C. (2018). *Perdas e luto em Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos*. IN: DE CARLO, M. M. P.; KUDO, A. M. *Terapia Ocupacional em contextos hospitalares e cuidados paliativos*. São Paulo: Ed. Payá.
- Henning, R.C.V. (2010). *Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos Oncológicos*. Joinville: FGG.
- Koenig, H.G. (2004). *Religion, spirituality, and medicine: research findings and implications for clinical practice*. *South Med J*, 97, 1194-200.

- Liberato, R.P.; Carvalho, V.A. (2008). *Psicoterapia*. En V.A. Carvalho, et al. (Org.). Temas em psico-oncologia. São Paulo: Summus.
- Lima, M.A.X.C. (2011). *Ócio e trabalho redesenhando significados na longevidade*. São Paulo: PUC São Paulo.
- Maceira, R.C.; Palma, R.R. (2011). *Psico-oncologia e Cuidados Paliativos*. En F.S. Santos. Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneus.
- Maciel, M.G.S. (2008). *Definições e Princípios*. En: R.A. Oliveira. Cuidado Paliativo São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Mclean, L.M., et al (2013). *A couple-based intervention for patients and caregivers facing end-stage cancer: outcomes of a randomized controlled trial*. *Psycho-oncol*. Jan; 22(1), 28-38.
- Meneguim, S., Ribeiro, R. (2016). *Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família*. *Texto Contexto Enferm*, 25(1), e3360014.
- Menezes, A.H.N. et al. (s/d). *Cuidado e angústia: análise das implicações emocionais em cuidadores familiares de pacientes com câncer*. Universidade Federal do Vale do São Francisco – Anais XIVENA. Recuperado de http://www.abrapso.org.br/siteprincipal/anexos/AnaisXIVENA/conteudo/pdf/trab_completo_41.pdf.
- Minayo, M.C.S. (2013). *O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec.
- Mól, G.S. (2017). *Pesquisa qualitativa em ensino de química*. *Revista Pesquisa Qualitativa*. São Paulo (SP), 5(9), 495-513.
- Mozzato, A.R., Grzybovski, D. (2011). *Análise de conteúdo como técnica de análise de dados qualitativos no campo da Administração: potencial e desafios*. *Revista de Administração Contemporânea*, 15(4), 731-747.
- Oliveira, R.A.A., et al. (2015). *Tensão do papel de cuidador principal diante do cuidado prestado a crianças com câncer*. *Revista Cubana de Enfermería*, 31(2), 1-12.
- Organização Mundial da Saúde (OMS), (2002). Câncer. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>.
- Reigada, C., et al. (2014). *O suporte à família em cuidados paliativos*. *Textos e Contextos* (Porto Alegre), 13(1), 159-169.
- Rezende, G., et al. (2016). *Sobrecarga de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos*. *Medicina* (Ribeirão Preto), 49(4), 344-354.
- Rezende, G., Abreu, C.B.B. (2018). *Condições de envelhecimento e cuidadores de idosos em contextos hospitalares e cuidados paliativos*. En M.M. De Carlo, A.M. Kudo. *Terapia Ocupacional em contextos hospitalares e cuidados paliativos*. São Paulo: Editora Payá.
- Royas, D.V., Marziale, M.H.P. (2001). *A situação de trabalho do pessoal de enfermagem no contexto de um hospital argentino: um estudo sob a ótica da ergonomia*. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 7(1), 102-108.
- Santos, F.S. (2009). *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Atheneu.

- Santos, F.S., et al. (2011). *Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Atheneu.
- Silva, A.H., Fossá, M.I.T. (2015). *Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos*. *Qualit@s Rev. Eletrônica*, 17(1), 1-14.
- Silva, C.S., et al. (2011). *Coping Espiritual e Cuidados Paliativos*. En F.S. Santos. *Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Atheneu.
- Silva, D.C. (Julho, 2017). *A análise de conteúdo como método analítico no campo da política externa*. En 9º Congresso Latino-americano de Ciência Política. Associação Latino-americana de Ciência Política (ALACIP), Uruguay. Recuperado de <http://www.congresoalacip2017.org/arquivo/downloadpublic2?q=YToyOntzOjY6InBhcmFtcyl7czoNToiYToxOntzOjEwOiJRF9BUlFVSZPIjtzOjQ6IjI4NzgiO30iO3M6MToi-aCl7czozMjoiNGVjOGI2M2I4ZGVmNzZlNjRlYzE0OTA4ZmZlNDRkMmliO30%3D>.
- Silveira, T.M., Caldas, C.P., Carneiro, T.F. (2006). *Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principias*. *Cad. Saúde Pública*, 22(8), 1629-1638.
- Sommerhalder, C., Néry, A.L. (2002). *Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência*. En A.L. Néry. *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea, p. 93-134.
- Vianna, M.L., Souza, W. (2014). *Qualidade de vida em cuidadores de pacientes em cuidados paliativos*. Pontifícia Universidade Católica do Paraná PPG - Mestrado de bioética.
- Wennman-Larsen, A., Tishelman, C. (2002). *Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers*. *Scand J Caring Sci*, 16(3), 240-247.
- World Health Organization – Who. Palliative Care. (2017). Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 21 jan. 2019.



Los significados de ocuparse en cuidar de personas bajo cuidados paliativos oncológicos están distribuidos bajo una [Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/).