

Sobre a forma de ocupar-se de cuidar de pessoas sob cuidados paliativos

Aline da Cruz Cavalcante de Pinho^a , Vanessa do Socorro Mendes da Silva^b ,
Airlle Miranda de Souza^c , Victor Augusto Cavaleiro Corrêa^a 

^a Universidade Federal do Pará – UFPA, Belém, PA, Brasil.

^b Hospital Ophir Loyola, Belém, PA, Brasil.

^c Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP, Campinas, SP, Brasil.

Resumo: Introdução: Cuidados paliativos são um conjunto de abordagens para melhorar a qualidade de vida das pessoas, as quais estão fora da possibilidade de cura de uma determinada doença. Geralmente, exigem dos membros da família a tarefa de serem cuidadores, o que implica em suas ocupações do dia-a-dia. As ocupações são as várias ações diárias realizadas por indivíduos, em grupos e nas comunidades a que pertencem, que preenchem o tempo e trazem significados e propósitos à vida. A forma ocupacional entende o que as pessoas fazem, como elas fazem e em que circunstâncias elas fazem. Entende-se que os cuidadores de pessoas que estão em cuidados paliativos têm uma forma peculiar de ocupar-se e com condições características. Objetivo: Compreender a forma das ocupações de cuidadores principais de pessoas em cuidados paliativos oncológicos. Método: Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, realizada em um hospital referência em cuidados paliativos da Região Norte do Brasil, na Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos (CCPO). Foi realizada entrevista aberta com 20 cuidadores familiares. Resultados: Destacam-se as mudanças na organização da rotina e a dedicação ao ocupar-se de cuidar do ente querido em cuidados paliativos. Também foi revelado que ocupar-se de ser cuidador conduziu a difícil tarefa de incluir, manter e excluir ocupações do dia-a-dia. Conclusão: O estudo ressalta as implicações no repertório ocupacional, na condição de ser um cuidador em cuidado paliativos e como a ocupação é desenvolvida, chamando atenção para necessidade de que profissionais de saúde dirijam sua atenção também aos cuidadores.

Palavras-chave: *Oncologia, Cuidados Paliativos, Cuidadores, Ocupações.*

On the way to look for care of people under palliative care

Abstract: Introduction: Palliative care is a set of approaches to improve the quality of living for people who are out of the possibility of cure of a particular illness. Generally, they demand from family members the task of being caretakers, implying in their day-to-day occupations. The occupations are the various daily actions carried out by individuals, in groups and in the communities to which they belong, to fill the time and bring meanings and purposes to life. The occupational form understands what people do, how they do it, and in what circumstances they do. It is understood that caregivers of people who are in palliative care have a peculiar way of occupying themselves and with characteristic conditions. Objective: To understand the form of occupations of the main caregivers of people in oncological palliative care. Method: This is a qualitative research, carried out at a reference hospital in palliative care in the Northern Region of Brazil, at the Oncology Palliative Care Clinic (CCPO). An open interview was conducted with 20 family caregivers. Results: Outstanding changes in routine organization and dedication to caring for the loved one in palliative care. It also revealed that being a caregiver led to the difficult task of including, maintaining, and

Autor para correspondência: Aline da Cruz Cavalcante de Pinho, Universidade Federal do Pará – UFPA, Rua Augusto Corrêa, 1, Guamá, CEP 66075-110, Belém, PA, Brasil, e-mail: alinecavalcante2709@gmail.com

Recebido em Fev. 19, 2018; 1ª Revisão em Abr. 12, 2018; 2ª Revisão em Out. 12, 2018; Aceito em Nov. 28, 2018.



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.

excluding day-to-day occupations. Conclusion: The study highlights the implications in the occupational repertoire in the condition of being a caregiver in palliative care and how the occupation is developed and drawing attention to the need for health professionals to direct their attention also to caregivers.

Keywords: *Oncology, Palliative Care, Caregivers, Occupation.*

1 Introdução

Os Cuidados Paliativos são um conjunto de abordagens multidisciplinares para melhoria da qualidade de vida de pessoas e familiares que enfrentam uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, com identificação precoce e tratamento da dor e de outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais (WORLD..., 2007).

De acordo com Silva (2013, p. 11),

o cuidado paliativo se direciona para proporcionar o conforto social, físico, psíquico e espiritual, aliviando os sofrimentos e melhorando a qualidade de vida dos pessoas e familiares/cuidadores.

Segundo Floriani e Schramm (2008), os cuidados paliativos têm o objetivo de oferecer um modo de viver e/ou morrer que acolha e esteja atento às especificidades de cada pessoa. Buscam-se ações terapêuticas com a prioridade do alívio de sintomas estressores, como a dor, criando-se, assim, cuidados que facilitem o reconhecimento do momento extremamente frágil em que vive a pessoa nessas condições, estabelecendo-se uma rede de suporte de acolhimento e proteção.

Para Palm (2007), os cuidados paliativos consideram relevante não apressar ou adiantar a morte e sim afirmar a vida e entender que a morte é um processo natural. Nesse processo, além de aliviar as algias e outros sintomas que levam à angústia, deve-se prestar assistência aos aspectos psíquicos e espirituais, dando suporte para as pessoas manterem-se ativas até a morte, além de auxiliar à família na compreensão da doença, ou mesmo no seu processo de luto.

A neoplasia, segundo o Instituto Nacional de Câncer (2013), é como se denomina um conjunto com mais de cem doenças que têm como intercessão o crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se para outros locais do corpo.

Quando a neoplasia encontra-se nas fases iniciais, o tratamento geralmente é agressivo e tem o objetivo de cura ou remissão da doença. Quando já encontra-se em um estágio mais avançado ou evolui para esta condição, mesmo com o tratamento de intenção

curativa, deve entrar em cena a abordagem paliativa, com manejo dos sintomas de difícil controle e de alguns aspectos psicossociais associados à doença (WORLD..., 2002).

A neoplasia é uma doença que leva a diversas repercussões e, geralmente, está relacionada à morte. Pode desencadear diversas reações como medo, angústia, pânico, desespero, dentre outras (SILVEIRA, 2002).

O câncer é uma doença que tem grande impacto tanto na vida da pessoa quanto em seu grupo familiar, modifica a dinâmica da família, pode aproximar ou afastar membros, em especial quando existe uma grande sobrecarga de trabalho decorrente da intensificação dos sintomas e do avanço da doença (REZENDE; ABREU, 2018).

Primeiramente, é a família que oferece suporte à pessoa doente, e é também quem sofre com as alterações que a doença provoca (GALRIÇA, 2008). A sobrecarga sofrida pelo familiar, além de ser intensa, causa consequências psíquicas, físicas e sociais. Momentos como cirurgias, quimioterapias, radioterapias e, quando a pessoa é encaminhada ao serviço de cuidados paliativos, podem desencadear reações como depressão, fadiga, insônia, falta de ar, tensão muscular, dores, sensação de impotência ou outros sintomas (VIANNA; SOUZA, 2014; AITKEN, 2014).

Também são destacados nestas condições o surgimento de conflitos familiares, ocultação do diagnóstico para minimizar comentários indesejáveis, dificuldades econômicas, devido aos custos do tratamento, necessidade de adaptações e mudanças de hábitos de vida (FARINHAS et al., 2013).

Segundo Araújo e Leitão (2012), há uma relação entre os sintomas psíquicos apresentados pelo paciente e família, sendo que a doença afeta a família, e a pessoa em cuidados paliativos acaba por ser influenciada pela dinâmica familiar. Silveira (2000) corrobora que conforme a pessoa vai desenvolvendo a doença, o sistema familiar pode modificar-se, ocorrendo mudanças de papéis ocupacionais entre os familiares, alterando a estrutura e a dinâmica desse grupo.

Os cuidadores principais são os responsáveis por auxiliar a pessoa que se encontra doente em situação de dependência e geralmente eles são familiares próximos. Esses cuidadores, normalmente,

assumem essa responsabilidade sem compensação financeira e, muitas vezes, abdicam da própria vida, restringindo-a prioritariamente ao cuidar e podendo sobrecarregar-se com as tarefas relacionadas ao cuidado (MCLEAN et al., 2013; MENEGUIN; RIBEIRO, 2016; OLIVEIRA, 2015).

O cuidador principal de uma pessoa em cuidados paliativos acaba por ter que dividir-se entre suas responsabilidades profissionais, conjugais, sociais e familiares. Ocupar-se de cuidar envolve extensos períodos de tempo dispensados à pessoa enferma, podendo interferir na qualidade do viver dos cuidadores (REZENDE et al., 2016; REZENDE; ABREU, 2018).

Deparar-se com situações novas e enfrentar o desconhecido causa receio, principalmente, quando os impactos afetam diretamente a qualidade do viver da pessoa doente e de todos que a cercam, envolvendo questões emocionais, físicas, sociais, espirituais, entre outras.

O familiar que assume o papel de cuidador da pessoa doente também é atingido pelos sofrimentos e mudanças significativas de rotina. Conviver com o sofrimento do outro é desgastante, a pessoa acaba por não ter tempo de cuidar de si mesmo ou das próprias coisas por ter que cuidar do outro e isso gera emoções ambíguas e conflitos emocionais (BIFULCO; CAPONERO, 2016).

Uma vez que o cuidar do familiar em processo de adoecimento passa a incorporar a rotina diária do cuidador e, este cuidar, em alguns casos, é desempenhado por poucos, ou, até mesmo por uma única pessoa que desenvolve a maior parte dos cuidados e em maior período de tempo, oferecendo apoio à pessoa doente (SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006). Nesse sentido, como se apresentam as ocupações de quem se ocupa de cuidar de um ente querido em cuidados paliativos? Como é a rotina dessas pessoas? O cuidar passou a ser o seu principal fazer?

A Sociedade Internacional de Ciência da Ocupação (2013) define ocupação como: diversas ações cotidianas realizadas pelas pessoas individualmente, em família e nas comunidades, que ocupam seu tempo e trazem significados e propósitos à vida. Ocupações incluem atividades que as pessoas precisam, querem e esperam que façam.

As ocupações são fundamentais para a identidade e senso de competência do indivíduo, são as atividades de vida diárias nas quais as pessoas se envolvem, ocorrem em contextos e são influenciadas pela interação entre fatores de clientes (valores, crença, espiritualidade, funções e estrutura do corpo),

habilidades de desempenho (motoras, de processo e de interação social) e áreas de desempenho (ASSOCIAÇÃO..., 2015).

A Ciência da Ocupação se apresenta como uma disciplina acadêmica com o propósito de estudar o homem como ser ocupacional. Para ela, a ocupação se caracteriza como todas as atividades diárias que podem ser reconhecidas culturalmente e que preenchem o passar do tempo.

A Ciência da Ocupação é descrita como o estudo do homem como um ser ocupacional e visa identificar como os seres humanos entendem suas ocupações, consiste em elucidar a forma, a função e o significado da ocupação, aspectos estes que resultam da interação dinâmica entre a pessoa, o ambiente e a atividade (PIERCE et al., 2010; CARRASCO; OLIVARES, 2008).

Esta ciência integra conhecimentos com foco no comportamento humano e é considerada semelhante a outras ciências sociais como: antropologia, psicologia e sociologia. Realiza estudo do comportamento humano, cujo objetivo é desenvolver uma base sistemática que descreva e entenda a participação em ocupações que carregam uma **forma** (o observável), um **sentido** (para que serve) e um **significado** específico somente conhecido pelo indivíduo nela engajado (ARAÚJO et al., 2011; LIMA, 2011).

Considerando que o cuidador de pessoas em Cuidados Paliativos Oncológicos enfrenta diversas situações que podem afetar as condições ocupacionais, esta pesquisa buscou compreender como se apresentavam as formas ocupacionais de cuidadores de pessoas atendidas em um serviço de cuidados paliativos oncológicos.

2 Metodologia

2.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, que de acordo com Mól (2017), compreende a ciência como uma área do conhecimento que é construída pelas interações sociais no contexto sociocultural que as cercam. Por isso, seu foco é compreender os significados dos fenômenos a partir de quem os vivenciam, considerando tempos e espaços de atuações e reflexões.

Esta abordagem de pesquisa propicia a compreensão, descrição e análise da realidade por meio da dinâmica das relações sociais. 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).

Nesse sentido, observou-se que o método qualitativo foi o caminho essencial para a realização desta pesquisa, pois necessitou de grande conhecimento da temática para entender o ser humano diante da complexidade do cuidar, e este estudo necessitou adentrar na subjetividade dos participantes para buscar compreensões, relações, papéis e significados das ocupações dos cuidadores de pessoas em cuidados paliativos oncológicos.

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 de pessoas internadas na Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos – CCPO em fase terminal do referido hospital, conforme tabela 1 a seguir.

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 (Res. CNS 466/12) do Conselho Nacional de Saúde. Teve início após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, aprovado pelo parecer 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.

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 a partir de entrevista dividida em duas partes. A primeira parte 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. A outra parte, com os questionamentos sobre a forma ocupacional, utilizando as seguintes perguntas norteadoras: 1- “*Me conte sobre sua relação com a pessoa internada?*”, 2- “*Como estão organizadas suas ocupações neste momento de sua vida?*”, 3- “*E em relação à pessoa que você cuida?*”.

Todas as perguntas foram gravadas em áudio, transcritas na íntegra e analisadas. A pesquisa ocorreu no período de 6 meses, nos turnos matutino e/ou vespertino.

Para análise dos dados, utilizou-se a técnica de análise de conteúdo de Bardin, que é definida como um método e conjunto de instrumentos de cunho metodológico que busca o conhecimento daquilo que está por trás do significado das palavras, foca-se na mensagem, ou seja, na comunicação que ocorre entre o pesquisador e o participante, o objetivo é organizar a mensagem para confirmar os indicadores que permitam inferir sobre realidades que não sejam da mensagem (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.

Tabela 1. Distribuição demográfica de cuidadores principais de pessoas internadas na Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos – CCPO em fase terminal.

Variáveis	Pacientes
	n(%)
Idade	48,35
Gênero	
Masc/Fem	04(20%)/16(80%)
Estado Civil	
Solteiro/ Casado	06(30%)/14(70%)
Procedência	
Região Metropolitana/ Interior ou de outro estado	14(70%)/06(30%)
Aposentadoria	
Não/ Sim	17(85%)/03(15%)
Orientação religiosa	
Católico/Evangélico/ Informar não possuir religião	12(60%)/06(30%)/2(10%)

Idade expressa como média. (n): frequência em número absoluto. (%) frequência em porcentagem.

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, deverá ser realizado a classificação dos temas ou categorias que direcionam à compreensão do que está implícito nos discursos (SILVA; FOSSÁ, 2015).

2.5 Riscos e benefícios

Vale lembrar que, durante a pesquisa, os riscos quanto a revelação da identidade dos participantes foram mínimos, pois a pesquisadora utilizou nomes próprios aleatórios e não informou nenhum dado pessoal.

Esta pesquisa teve como benefício novos conhecimentos acerca da atenção às necessidades dos cuidadores de pessoas em cuidados paliativos, bem como possibilidades sobre as ocupações e a prática do cuidar em cuidados paliativos.

3 Sobre a Forma de Ocupar-se de Cuidar de Pessoas sob Cuidados Paliativos

Esta pesquisa se debruçou sobre a dimensão ocupacional de pessoas que são cuidadoras de entes queridos em situação de cuidado paliativos. Sobre como é se ocupar de ser um cuidador nestas condições. A compreensão da ocupação humana e seus condicionantes sociais, econômicos, culturais, políticos é o principal objeto da recém-criada Ciência Ocupacional (MAGALHÃES, 2013).

Quando os cientistas ocupacionais estudam a forma da ocupação, focalizam os aspectos diretamente observáveis, de como as pessoas organizam e desenvolvem suas atividades (CLARK; WOOD; LARSON, 2002; DRUMOND; REZENDE, 2008). Dessa forma, esta pesquisa observou os aspectos da forma de ocupar-se de cuidar de pessoas internadas em cuidados paliativos oncológicos.

Tendo em vista que a forma da ocupação se direciona ao que, como e em que condições as pessoas fazem, e a relação da concepção pessoal ajustada às características estruturais e ambientais. Nesse sentido, buscou-se compreender a forma ocupacional de cuidadores, condição em que necessita ter habilidades para harmonizar os contextos que podem ser alterados quando se cuida de alguém.

Observou-se que neste momento de vida, em que a pessoa torna-se um cuidador, passa a ter outras experiências de rotinas, ambientes, pessoas

e, principalmente, contato com novas sensações e emoções.

[...] é um aprendizado... experiência que a gente adquire e vai levar pro resto da vida, né? Não só com ela, mas com outras pessoas que dão apoio também, que nesse momento, assim, de dor, a gente se, [...], se apega nas pessoas e a gente se une pra suportar essa situação, né? Que a gente adquire, assim... [...], porque cada paciente tem um caso diferente, mas é uma situação difícil pra todos dentro do quadro de cada paciente, então a gente se apega uns com os outros... (Antônia).

Observou-se a necessidade destas pessoas sentirem-se confortadas e amparadas, seja por gestos, atitudes, orações ou coisas materiais. O sentimento de que não estão sozinhas nessas horas que tanto precisam, lhes dá força, incentivo e coragem.

O apoio social é fundamental para os cuidadores sentirem-se confortados, há quem tenha os amigos e vizinhos como sua própria família, então é como se fosse, realmente, um suporte familiar. De acordo com Marchi (2012), o papel de cuidador é refletido nessa relação de reconhecimento social. Ao assumir este encargo, o cuidador espera atitudes de complacência da comunidade ao redor.

Percebeu-se que a forma ocupacional repercutiu de maneira considerável no modo como as pessoas participam e se engajam no dia-a-dia, devido a grande dedicação para esta ocupação, como podemos observar no relato a seguir:

Tá beeem complicada, né [...] o meu tempo é pra ela [...] (Antônia).

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

Verificou-se também que o cuidar tem sido uma ocupação escolhida por essas pessoas que estão com seus entes queridos internados no hospital em cuidados paliativos oncológicos, conforme relato a seguir:

Assim, no momento escolhi ficar com ela, eu me dedico muito nesse ponto, [...] achava que as outras irmãs iam ter mais consideração, mas não [...] tem uma que me ajuda, mas fico sobrecarregada [...] (Santana).

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 [...] (Maria).

Aitken (2014) afirma que cuidar de quem se ama pode ser uma das experiências mais dolorosas da vida, mas que ao mesmo tempo descobre habilidades antes desconhecidas, como seus pontos fortes e fracos, mas que ao mesmo tempo sentirá orgulho e bem-estar por estar fazendo o que realmente deve fazer.

Destaca-se também que ocupar-se de cuidar envolve extensos períodos de tempo dispensados à pessoa enferma, podendo interferir na qualidade do viver dos cuidadores (REZENDE et al., 2016; REZENDE; ABREU, 2018), como mostra o relato a seguir:

Estou assim... cansada, né? Já estou muito tempo longe de casa, né? Mas a gente vai assim... levando... vai levando do jeito que a gente acha que deve levar. Deus sustentando meu corpo, minha alma [...] (Maria).

Em algumas situações, o cuidador não cumpre esse fazer apenas para com o familiar que está internado. Em casa, tem afazeres que envolvem outras ocupações de cuidar, como cuidar dos filhos, do marido, da organização da casa, ou mesmo de outra pessoa que se encontra doente no domicílio e, assim, a responsabilidade de ser um cuidador torna-se ainda maior.

Não tá organizada, não posso ajudar da maneira possível, que ela precisa [...]. Eu preciso também ficar com as crianças dela, que estudam, né? [...] (Marta).

Eu tenho uma filha [...] assim, [...], que diz 'mãe ela tem filha, fique aqui', mas até conversei com ela, 'mas eu vou', eu briguei com ela, ela disse 'eu to aqui doente e a senhora só vive lá no hospital', eu disse 'eeei minha filha pare com isso você tem 25 anos, to desconhecendo você, ela é sua avó, ela tá com uma doença que não tem cura, você não sabe o que é uma doença dessa, de você é só uma gripe, você quer um leite, eu faço' [...] (Bernadete).

A rotina configurou-se como sufocante quando não há outra opção que não seja a de ser cuidador. De acordo com Aitken (2014), as atividades antes realizadas pelos cuidadores ficam em segundo plano. As situações de estresse podem acabar por trazer à tona conflitos familiares, pressões, cobranças que podem modificar as relações.

Observou-se durante as entrevistas a necessidade desses cuidadores relatarem sua rotina, suas dificuldades, seus medos e anseios, e todas as estratégias que foram utilizadas ao exercer tal ocupação. Ao serem perguntados sobre como estavam organizadas suas ocupações, faziam questão de relatar com detalhes.

Assim... como eu tô quase sem trabalho, tô sendo mantida pelo meu marido, mas assim, as contas... lá o meu trabalho tá sendo mais pra se manter, funcionário... é... aluguel... conta de telefone, energia, essas coisas, eu faço de tudo pra eu não me envolver nessa parte... pra empresa se manter, né, aí quem tá me suprindo é o meu marido, né, os meus irmãos, vem um e me ajuda, negócio de passagem, essas coisas entendeu [...] (Conceição).

A rotina ocupacional vai se dando de uma tal maneira que nem dá tempo para pensar sobre o como as formas de se ocupar de ser um cuidador foram se constituindo. De acordo com Bifulco e Caponero (2016), é fundamental que os cuidadores tenham um espaço para verbalizar emoções e trabalhá-las, eles vivem um momento muito intenso, precisam entender as reações normais nessas situações de estresse crônico. Em geral, os relatos revelam que esse fazer surgiu de uma hora para outra na vida dos cuidadores, conforme relato a seguir:

Eu larguei tudo lá [...], e vim embora [...] larguei meu trabalho, larguei minha casa, meus filhos tudo e vim embora pra cuidar sabe (Conceição).

Observou-se que quando se abriu a possibilidade para falar sobre o ocupar-se de ser cuidador, esta pesquisa ajudou a expressar o que esses cuidadores sentiam sobre o que realizavam, ajudando-os a refletir e organizar o que faziam e desejavam, ou não, continuar fazendo.

[...] tento descansar um pouco pra depois retornar de novo à vida aqui, né, que é ficar com ele, cuidar dele, né... porque as enfermeiras fazem o trabalho delas da medicação, né? Mas o restante é com a gente, né?, porque eles passam a maior parte do tempo com a gente do que com eles em si, né? Minha irmã me ajuda, cuida das coisas também, a gente faz tipo um revezamento, quando eu to aqui quem cuida das coisas é ela, quando ela tá, quem cuida sou eu entendeu [...] (Tereza).

Bem, antes quando o papai operou eu já vinha preparando porque eu não sabia a hora que eu poderia vim cuidar dele, né? Então, quando... agora que eu precisei largar, aí a moça dá as minhas aulas, eu fico auxiliando ela pelo celular, e assim.. quando tem aquelas clientes que não aceita fazer com ninguém eu vou um dia e volto, mas aí assim... eu... por exemplo fazia mais de 20 dias que eu não ia lá [...], entendeu... aí eu fui domingo agora, meu marido veio e eu fui trabalhar, trabalhei segunda e terça e voltei hoje (quarta) de madrugada e vim direto pro hospital [...] (Conceição).

Observou-se que neste momento de vida dos cuidadores, viviam intensamente esse fazer, quanto mais cuidavam, mais buscavam formas de organizar seu cotidiano para o melhor cuidar. Em alguns momentos da vida, era necessário fazer escolhas, atividades mais significativas eram priorizadas, e outras, mesmo sendo tão importantes quanto, precisavam ser deixadas para depois, ainda que a qualidade do viver estivesse ameaçada ou reduzida.

Oliveira et al. (2011) confirmam também a necessidade do familiar descrever sua realidade e o cotidiano enquanto cuidador, o que facilitou a compreensão sobre como se dá este fazer e suas dificuldades.

Observou-se que o tempo dispensado às outras ocupações está comprometido, tantas outras formas ocupacionais passaram a ser secundárias, remetendo a difícil tarefa de escolher as prioridades ocupacionais, inclusive o trabalho.

Eu to ficando aqui direto, de manhã alguém fica aqui por mim enquanto vou em casa tomar banho e ir pro trabalho, saio do trabalho e venho direto pra cá. Hoje que eu não fui (trabalhar) (Josefa).

Não estou conseguindo desempenhar perfeitamente meu trabalho, quando to lá no trabalho minha cabeça fica o tempo todo no hospital (Josefa).

Apesar do ato de cuidar de uma pessoa querida ser, também, uma questão de escolha, seja ela por assuntos afetivos ou de valores, entre outros, não deixa de acarretar uma sobrecarga, principalmente, ao cuidador principal. Nesse sentido, quando a pessoa está em cuidados paliativos, a sobrecarga aos cuidadores tende a algo que pode gerar ainda mais preocupações, requer que os cuidadores/família precisem realizar modificações na rotina de vida, seja familiar, profissional, e colocam algumas ou todas as necessidades e desejos em segundo plano (REZENDE et al., 2016; REZENDE; ABREU, 2018).

Devido às modificações na rotina, a vida do cuidador passou por uma reorganização dos afazeres, o que não foi algo fácil, mudanças de horários, ambientes, ocupações, tornando-se difícil para quem se encontrava em uma situação que demandava reorganização todos os dias.

Por exemplo, em um dia a pessoa está no hospital como cuidador, no outro dia precisava ir em casa para lidar com as tarefas como cozinhar, arrumar e limpar a casa, cuidar dos filhos, ou mesmo resolver demandas e problemas pessoais como ir ao banco, supermercado, depois, precisa voltar ao hospital para novamente estar cuidando, porém nem sempre consegue resolver tudo, ficando ocupações pendentes

que seriam resolvidas em uma outra oportunidade de conseguir sair do hospital e organizar um novo dia. Essa é uma experiência que altera de um modo muito peculiar as ocupações e a vida do cuidador.

Em outras situações, pode ocorrer também de o cuidador não conseguir revezar com nenhum outro familiar e permanecer por um longo período acompanhando o ente querido no hospital sem sair, e então busca resolver as demandas pelo celular e/ou pedindo favores a terceiros. É uma corrida contra o tempo e espaço, como podemos observar na fala a seguir:

Eu passo o dia todo aqui dentro [...], eu consigo organizar mesmo já estando aqui, pelo telefone, digo pro meu filho, pra minha cunhada “Vem que to precisando de ti”, mesmo aqui já consegui resolver (Raimunda).

A minha vida é assim, adoece um eu que fico [...] passei o mês de abril com meu irmão no pronto socorro por 17 dias... ela veio e saiu 20 dias depois, veio pra fazer cirurgia mas não deu certo, saiu mas voltou de novo, agora ta 15 dias (Auxília).

De acordo com Rezende e Abreu (2018), o cuidador assume a função de cuidar do familiar adoecido. Tal condição pode acarretar inúmeras mudanças na formação, bem como novas ocupações assumidas por ele, pois se responsabilizará pelos principais cuidados do enfermo que poderá apresentar declínio da capacidade física e/ou psíquica, podendo ser por períodos transitórios ou permanentes.

A partir destes achados, foi possível ter o conhecimento dos vários fatores que influenciaram a organização da forma da ocupação de cuidar para os participantes desta pesquisa. Dentre estas, destacam-se a mudança e necessidade de organização da rotina, dedicação demasiada que acaba por afetar a qualidade de vida, ocupar-se de cuidador em mais de uma ocasião, necessidade de contar sobre sua forma de ocupar-se de cuidador, deixar outras ocupações em segundo plano.

4 Considerações Finais

Esta pesquisa foi de grande relevância, pois teve olhar voltado àqueles que abdicaram de sua vida e seus afazeres para estar com o outro, que se doaram escolhendo esta nova ocupação, a do cuidar e que tiveram sua rotina alterada. Deu oportunidade para os participantes da pesquisa expressarem a forma do ocupar-se de cuidar.

Aos cuidadores de pessoas assistidas em cuidados paliativos, verificou-se uma necessidade de urgência

no cuidar, no doar-se, pois a iminência da morte contribui para que a vontade de cuidar seja mais intensa.

Destaca-se que é uma grande contribuição para as pesquisas em cuidados paliativos, visto que, a grande maioria as pesquisas são direcionadas aos pacientes em cuidados paliativos e, muito pouco, voltadas aos cuidadores.

Ressalta-se ainda que esta pesquisa amplia o conhecimento sobre o cuidador e a dimensão ocupacional, com destaque para o que pensam e sentem sobre o ocupar-se de serem cuidadores. Nesse sentido, contribui com os demais profissionais para o olhar com relação à este campo de atuação, podendo impulsionar novas pesquisas e olhares.

Referências

- AITKEN, E. V. P. *Um dia de cada vez*. São Paulo: Cultura Cristã, 2014.
- ARAÚJO, J.; LEITÃO, E. M. O cuidador do paciente em cuidados paliativos: sobrecarga e desafios. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 77-81, 2012.
- ARAÚJO, L. D. S. et al. Ciencia de la Ocupación y Terapia Ocupacional: sus relaciones y aplicaciones a la práctica clínica. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, Chile, v. 11, n. 1, p. 1-12, 2011.
- ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE TERAPIA OCUPACIONAL – AOTA. Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio e processo - Tradução. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, São Paulo, v. 26, p. 1-49, 2015. Edição Especial.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BIFULCO, V. A.; CAPONERO, R. *Cuidados Paliativos: conversas sobre a vida e a morte na saúde*. Barueri: Manole, 2016.
- CARRASCO, M. J.; OLIVARES, A. D. Haciendo camino al andar: construcción y comprensión de la Ocupación para la investigación y práctica de la Terapia Ocupacional. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, Chile, n. 8, p. 5-16, 2008.
- CLARK, F.; WOOD, W.; LARSON, E. A. Ciência Ocupacional: legado da Terapia Ocupacional para o século XXI. In: NEISTADT, M. E.; CREPEAU, E. B. *Willard & Spackman - Terapia Ocupacional*. Rio de Janeiro: Guanabara & Koogan, 2002. p. 10-15.
- DRUMOND, A.; REZENDE, M. (Org.). *Intervenções da Terapia Ocupacional*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2008.
- FARINHAS, G. et al. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. *Pensando famílias*, Porto Alegre, v. 17, n. 2, p. 111-129, 2013.
- FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 2123-2132, 2008.
- GALRIÇA, I. N. *As conferências familiares como estratégia de intervenção e apoio à família em cuidados*. Portugal: APED, 2008.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER – INCA. *O que é o câncer?* Brasil, 2013. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322>. Acesso em: 07 dez. 2013.
- LIMA, M. A. X. C. *Ócio e trabalho redesenhando significados na longevidade*. São Paulo: PUC São Paulo, 2011.
- MAGALHÃES, L. Ocupação e atividade: tendências e tensões conceituais na literatura anglófona da terapia ocupacional e da ciência ocupacional. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 21, n. 2, p. 255-263, 2013.
- MARCHI, A. P. *Desempenho ocupacional e habilidades sociais de cuidadores: grupo de suporte com foco educativo*. Curitiba: UFPR, 2012.
- MCLEAN, L. M. et al. A couple-based intervention for patients and caregivers facing end-stage cancer: outcomes of a randomized controlled trial. *Psychooncology*, Chichester, v. 22, n. 1, p. 28-38, 2013.
- MINAYO, M. C. S. *O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec, 2013.
- MENEGUIN, S.; RIBEIRO, R. Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. *Texto & Contexto – Enfermagem*, Florianópolis, v. 25, n. 1, p. 1-7, 2016.
- MÓL, G. S. Pesquisa qualitativa em ensino de química. *Revista Pesquisa Qualitativa*, São Paulo, v. 5, n. 9, p. 495-513, 2017.
- MOZZATO, A. R.; GRZYBOVSKI, D. Análise de conteúdo como técnica de análise de dados qualitativos no campo da Administração: potencial e desafios. *Revista de Administração Contemporânea*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 731-747, 2011.
- OLIVEIRA, D. C. et al. Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos em seguimento ambulatorial. *Texto & Contexto – Enfermagem*, Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 234-40, 2011.
- OLIVEIRA, R. A. A. Tensão do papel de cuidador principal diante do cuidado prestado a crianças com câncer. *Revista Cubana de Enfermería*, Habana, v. 31, n. 2, p. 1-7, 2015.
- PALM, R. C. M. Oncologia. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. *Terapia Ocupacional: fundamentação e prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007. p. 487-492.
- PIERCE, D. et al. Occupational science: a data-based American perspective. *Journal of Occupational Science*, Australia, v. 17, n. 4, p. 204-215, 2010.

- REZENDE, G. et al. Sobrecarga de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos. *Medicina*, Ribeirão Preto, v. 49, n. 4, p. 344-354, 2016.
- REZENDE, G.; ABREU, C. B. B. Condições de envelhecimento e cuidadores de idosos 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: Editora Payá, 2018. p. 289-310.
- SILVA, A. C. C. *Diferentes Intervenções de Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos: Revisão Sistemática de Literatura*. 2013. 54 f. Monografia (Aprimoramento Profissional em Terapia Ocupacional Hospitalar) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.
- SILVA, A. H.; FOSSÁ, M. I. T. Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. *Qualit@S Rev. Eletrônica*, Santa Catarina, v. 17, n. 1, p. 1-14, 2015.
- SILVA, D. C. A análise de conteúdo como método analítico no campo da política externa. In: CONGRESSO LATINO-AMERICANO DE CIÊNCIA POLÍTICA, 9., 2017, Montevideu. *Anais...* Montevideu, 2017. Disponível em: <<http://www.congresoalacip2017.org/arquivo/downloadpublic2?q=YToyOntzOjY6InBhcmFtcyI7czoNToiYT0xOntzOjEwOjIjJRF9BUlFVSVZPIjtzOjQ6IjI4NzgiO30iO3M6MT0iaCI7czoMjoiNGVjOGI2M2I4ZGVmNzZlNjRIYzE0OTA4ZmZlNDRkMmliO30%3D>>. Acesso em: 04 jun. 2018.
- SILVEIRA, N. H. Câncer e Morte. *Revista Brasileira de Sociologia da Emoção*, João Pessoa, v. 1, n. 3, p. 406-416, 2002.
- SILVEIRA, T. M. O sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos. *Textos Envelhecimento*, Rio de Janeiro, v. 3, n. 4, p. 23-31, 2000.
- SILVEIRA, T. M.; CALDAS, C. P.; CARNEIRO, T. F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principiais. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1629-1638, 2006.
- SOCIEDADE INTERNACIONAL DE CIÊNCIA DA OCUPAÇÃO – ISOS. 2013. Disponível em: <<http://www.isocsci.org>>. Acesso em: 25 mar. 2013.
- VIANNA, M. L.; SOUZA, W. Qualidade de vida em cuidadores de pacientes em cuidados paliativos. In: JORNADA DE ESTUDO E PESQUISA EM BIOÉTICA, 1., 2014, Curitiba. *Anais...* Pontifícia Universidade Católica do Paraná, 2014. Disponível em: <<http://jorneb.pucpr.br/wp-content/uploads/sites/7/2015/02/QUALIDADE-DE-VIDA-EM-CUIDADORES-DE-PACIENTES-EM-CUIDADOS-PALIATIVOS2.pdf>>. Acesso em: 19 fev. 2018.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. Cancer. 2002. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>>. Acesso em: 28 abr 2014.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. *Cuidados Paliativos*. Cancer control: knowledge in action: WHO guide to effective programs. Genebra: OMS, 2007.

Contribuição dos Autores

Aline da Cruz Cavalcante de Pinho participou da elaboração do projeto, da obtenção, análise e discussão dos dados, além da elaboração e revisão do texto. Vanessa do Socorro Mendes da Silva e Airle Miranda de Souza participaram da elaboração e da revisão do texto. Victor Augusto Cavaleiro Corrêa coordenou e orientou a pesquisa, participando da análise, discussão e interpretação dos dados, além da elaboração e revisão do texto. Todos os autores aprovaram a versão final do texto.