

Resumo

DIAS, Letícia Valente. **Modos de constituição de sujeitos cuidadores familiares de pessoa com câncer em cuidados paliativos no domicílio.**

Orientadora: Stefanie Griebeler Oliveira. 2020 235 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2020.

Este trabalho tem como objetivo problematizar os modos de constituição do sujeito cuidador familiar de pessoa com câncer em cuidados paliativos no espaço domiciliar. Para tal, foi realizada uma pesquisa qualitativa do tipo estudo de caso inserida na vertente pós-estruturalista com aproximação dos Estudos Foucaultianos. Os participantes foram quatro díades de cuidadores familiares e os pacientes com câncer em cuidados paliativos acompanhados pelo Programa de Atenção Domiciliar Interdisciplinar. A coleta de informações ocorreu no período de abril a outubro de 2019, por meio de visitas domiciliares e da adoção das técnicas de observação participante, entrevista semiestruturada, conversas a partir de fotografias e do jogo de tabuleiro “Dar voz aos cuidadores familiares”. Utilizou-se para a análise dos dados as noções foucaultianas de sujeito, poder, subjetivação e discurso. Com o adoecimento de um ente querido por câncer, o familiar passa a constituir-se como sujeito cuidador. O espaço hospitalar é apontado como ponto de atenção à saúde no qual o processo de ensino do sujeito cuidador familiar é iniciado pela reprodução dos membros da equipe de saúde e pela tecnologia disciplinar. A partir do acompanhamento da Atenção Domiciliar o sujeito cuidador familiar passa a constituir-se diante da institucionalização do domicílio, a partir de práticas de cuidados que não objetivam a cura e da organização de elementos que remetem a estrutura hospitalar. Nesse sentido, o sujeito cuidador familiar assume diferentes funcionalidades como as de mediação das relações entre paciente e equipe de saúde, supervisão, executor de cuidados, gestor do tempo e de questões burocráticas, entre outras. Assim, o sujeito cuidador familiar passará por mudanças em sua vida que caso não encontre recursos dentro de sua rede de apoio implicarão no abandono de atividades laborais, sociais e de si mesmo. A morte do paciente sob seus cuidados promove a transição do sujeito cuidador familiar para o familiar enlutado, momento em que é possível o abandono de alguns e a retomada de outros sujeitos. Por fim, o sujeito cuidador familiar constitui-se diante de atravessamentos do discurso da moral, da ética, da política, da economia, da religião e da medicalização, como também pelos discursos da Atenção Domiciliar e do câncer. Apesar de serem tocados pelo discurso dos cuidados paliativos, observa-se que os cuidadores familiares não reconhecem essa filosofia de cuidados aplicada para além do paciente, ou seja, ela não se direciona em forma de cuidado para eles. O discurso dos cuidados paliativos toca os cuidadores, na medida em que eles aprendem, observam os cuidados realizados pelos profissionais de saúde, e tomam para si a execução de tais ações que visam o conforto, o alívio da dor e sofrimento do paciente.

Palavras-chave: Cuidadores. Serviços de Assistência Domiciliar. Oncologia. Pesquisa Qualitativa.

Abstract

DIAS, Letícia Valente. **Ways of constituting family caretaker subjects of the person with cancer in home palliative care.** Supervisor: Stefanie Griebeler Oliveira. 2020. 235 f. Thesis (Master 's in Science) – Graduate Program in Nursing, Nursing Faculty, Federal University of Pelotas, Pelotas, 2020.

This work aims to problematize the ways of constituting the family caretaker subject of the person with cancer in palliative care in the home space. For such, a qualitative research of case study type in the post-structuralist strand with approximation of Foucaultian studies. Participants were four dyads of family caretakers and patients with cancer in palliative care followed up in the Interdisciplinary Home Care Program. Information collection occurred from April to October 2019, through home visits and the adoption of the techniques: participant observations, semi-structured interviews, conversations from photography and the board game "Giving voice to family caretakers". For the data analysis, Foucaultian notions of subject, power, subjectivation and discourse were used. With the illness of a loved one due to cancer, the family member becomes a caretaker. The hospital space is pointed as a healthcare spot in which the process of teaching the family caretaker subject is initiated by the reproducing it by healthcare team members and by disciplinary technology. From Home Care follow up, the family caretaker subject starts to constitute him/herself upon the institutionalization of home, with care practices that do not aim to cure and the organization of elements that address the hospital structure. Thus, the family caretaker subject assumes different functionalities such as mediating relationships between the patient and the healthcare team, supervision, executor of care, managing time and bureaucratic issues in his/her life, among others. Therefore, the family caretaker subject will go through changes in his/her life that if they do not find support in their support network, they will abandon their work, social and self activities. Death of the patient in his/her care promotes the transition of the family caretaker subject to the grieving family member, a moment in which it is possible the abandonment of some and resume of other subjects. Lastly, family caretaker subject constitutes him/herself in the crossover of moral, ethical, political, economical, religion and medicalization discourse, as well as discourses of Home Care and cancer. Even though they are touched by the palliative care discourse, it is observed that family caretakers do not recognize this philosophy of care applied beyond the patient, that is, it does not directs itself as a form of care to them. Palliative care discourse touches caretakers, as they learn and observe care developed by healthcare professionals, and take for themselves the execution of such actions that seek comfort, relief of patient's pain and suffering.

Keywords: Caretakers. Home Care Services. Oncology. Qualitative Research.

Resumen

DIAS, Letícia Valente. **Formas de constituir cuidadores familiares de personas con cáncer en cuidados paliativos domiciliarios**. Tutora: Stefanie Griebeler Oliveira. 2020. 235 f. Disertación (Maestro de la ciencia) – Programa de Posgrado en Enfermería, Facultad de Enfermería, Universidad Federal de Pelotas, Pelotas, 2020.

Este trabajo tiene como objetivo problematizar las formas de constituir el sujeto familiar cuidador de una persona con cáncer en cuidados paliativos domiciliarios. Para ello, se realizó un estudio de caso cualitativo, insertado en el enfoque postestructuralista, con una aproximación de los Estudios Foucaultianos. Los participantes fueron cuatro díadas de cuidadores familiares y pacientes con cáncer en cuidados paliativos seguidos por el Programa Interdisciplinario de Atención Domiciliaria. La recolección de información se llevó a cabo de abril a octubre de 2019, a través de visitas domiciliarias y la adopción de técnicas de observación participante, entrevistas semi estructuradas, conversaciones a partir de fotografías y el juego de mesa “Dando voz a los cuidadores familiares”. Para el análisis de datos se utilizaron las nociones de sujeto, poder, subjetividad y discurso de Foucault. Con la enfermedad de un ser querido por cáncer, el familiar se convierte en cuidador. El espacio hospitalario se identifica como un punto de atención de la salud en el que se inicia el proceso de enseñanza del cuidador familiar por la reproducción de los integrantes del equipo de salud y por la tecnología disciplinaria. A partir del seguimiento de la Atención Domiciliaria, el sujeto cuidador familiar pasa a constituirse antes de la institucionalización del hogar, a partir de prácticas asistenciales que no apuntan a la curación y la organización de elementos que remiten a la estructura hospitalaria. En este sentido, el sujeto familiar cuidador asume distintas funcionalidades, como la mediación de las relaciones entre el paciente y el equipo de salud, supervisión, cuidador, gestor de tiempos y cuestiones burocráticas, entre otras. Así, el sujeto cuidador familiar sufrirá cambios en su vida que, si no encuentra recursos dentro de su red de apoyo, implicarán el abandono de las actividades laborales, sociales y personales. La muerte del paciente bajo su cuidado promueve la transición del cuidador familiar al familiar en duelo, un momento en el que es posible que algunos abandonen y otros reanuden. Finalmente, el sujeto cuidador familiar se constituye frente a los cruces del discurso de la moral, la ética, la política, la economía, la religión y la medicalización, así como los discursos del Cuidado en el Hogar y el cáncer. A pesar de estar tocado por el discurso de los cuidados paliativos, se observa que los cuidadores familiares no reconocen esta filosofía de cuidado aplicada más allá del paciente, es decir, no se dirige en forma de cuidados para ellos. El discurso de los cuidados paliativos toca a los cuidadores, a medida que aprenden, observan los cuidados realizados por los profesionales de la salud, y asumen para sí la ejecución de aquellas acciones que tienen como objetivo la comodidad, alivio del dolor y sufrimiento del paciente.

Palabras-clave: Cuidadores. Servicios de atención domiciliaria. Oncología. Investigación cualitativa.