

CLAUDIANE APARECIDA GUIMARÃES

**UM OLHAR SOBRE O CUIDADOR DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS**

PUC – CAMPINAS

2010

CLAUDIANE APARECIDA GUIMARÃES

**UM OLHAR SOBRE O CUIDADOR DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia do Centro de Ciências da Vida – PUC-Campinas, como requisito para obtenção do título de Mestre em Psicologia como Profissão e Ciência.

Orientadora: Prof^a. Dra. Marilda Emmanuel Novaes Lipp.

PUC – CAMPINAS

2010

Ficha Catalográfica
Elaborada pelo Sistema de Bibliotecas e
Informação - SBI - PUC-Campinas – Processos Técnicos

t152.43

Guimarães, Claudiane Aparecida.

G963o

Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos / Claudiane Aparecida Guimarães. - Campinas: PUC-Campinas, 2010.

98p.

Orientadora: Marilda Novaes Lipp.

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Pós-Graduação em Psicologia.

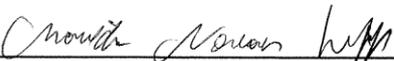
Inclui bibliografia.

1. Stress (Psicologia). 2. Câncer. 3. Câncer - Tratamento paliativo. 4. Pacientes - Relações com a família. 5. Qualidade de vida. I. Lipp, Marilda Novaes. II. Pontifícia Universidade Católica de Campinas.

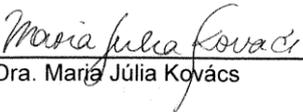
CLAUDIANE APARECIDA GUIMARÃES

**UM OLHAR SOBRE O CUIDADOR DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS**

BANCA EXAMINADORA



Presidente Prof^ª. Dra. Marilda Emmanuel Novaes Lipp



Prof^ª. Dra. Maria Júlia Kovács



Prof^ª. Dra. Nely Aparecida Guernelli Nucci

**PUC – CAMPINAS
2010**

Dedico este trabalho ao meu pai, que a partir do seu sofrimento, me fez conhecer essa realidade, onde tive a oportunidade de crescer e buscar ser útil como pessoa e profissional, a você pai, meu amor eterno.

"Embora ninguém possa voltar atrás e fazer um novo começo, qualquer um pode começar agora e fazer um novo fim".

(Chico Xavier)

AGRADECIMENTOS

Início agradecendo a Deus por Seu amparo e proteção em todos os momentos de minha vida, concedendo-me forças, disposição e fé para realização deste trabalho;

Agradeço a minha orientadora Marilda Emmanuel Novaes Lipp, por permitir e incentivar que eu desenvolvesse algo do meu próprio interesse, oferecendo meios e orientações que enriqueceram minha pesquisa;

Agradeço ao Alex, que é muito mais que meu marido, por toda sua renúncia para a realização do meu sonho, e pelo apoio incondicional às minhas escolhas;

A todos os cuidadores, que, mesmo no momento de sofrimento, permitiram que eu conhecesse e compartilhasse suas vivências, o meu muito obrigada;

Agradeço a toda equipe de profissionais do Hospital Municipal Mário Gatti, pelo apoio durante a realização da coleta dos dados da pesquisa, em especial, a Dra. Nely Nucci, que, com seu jeito acolhedor, facilitou meu trabalho na instituição;

À equipe do Laboratório de Estudos Psicofisiológico do *Stress*, pela convivência, em especial, às amigas Ângela Tamyé, que com muita paciência me apresentou um espaço desconhecido, e a Greici Bussoleto, por sua alegria contagiante de toda hora;

A todos os professores e às secretárias da Pós-graduação em Psicologia, pelos momentos compartilhados e pela disponibilidade em resolver tantas dúvidas;

Agradeço à minha mãe, que, com sua simplicidade, me mostra o verdadeiro valor da vida;

Aos meus familiares, em especial, aos meus treze sobrinhos, que são minha fonte de luz, agradeço a compreensão pela minha ausência física em momentos importantes de suas vidas;

Agradeço à minha amiga, irmã e parceira Ana Paula por todos os momentos vividos e compartilhados nesta trajetória, em que apenas nós conhecemos a magnitude dos sentimentos experienciados, o meu eterno obrigada;

Às amigas Carmen Reis, Cárita Portilho e Denise Labrea pelo incentivo e apoio nos primeiros momentos da busca em realizar o meu sonho de ingressar no mestrado;

Ao Walter Faria, pela disponibilidade em ajudar na correção dos detalhes deste trabalho, muito obrigada;

Agradeço a todos os meus amigos, cujos nomes seria injusto citar pois todos contribuíram de alguma forma, pelo apoio dado nesta trajetória;

Agradeço à Geralda, sem cuja ajuda seria impossível a dedicação total a minha pesquisa, obrigada pelo cuidado amoroso com minha família;

Agradeço ao CNPq, pelo auxílio financeiro concedido, que viabilizou a produção desta pesquisa.

Cárcere das almas

Ah! Toda alma num cárcere anda presa,
soluçando nas trevas, entre as grades
do calabouço olhando imensidades,
mares, estrelas, tardes, natureza.

Tudo se veste de uma igual grandeza
quando a alma entre grilhões as liberdades
sonha e, sonhando, as imortalidades
rasga no etéreo Espaço da Pureza.

Ó almas presas, mudas e fechadas
nas prisões colossais e abandonadas,
da Dor no calabouço, atroz, funéreo!

Nesses silêncios solitários, graves,
que chaveiro do Céu possui as chaves
para abrir-vos as portas do Mistério?!

Cruz e Sousa

SUMÁRIO

Índice de Tabelas	VII
Índice de Figuras	VIII
Índice de Anexos	IX
Resumo	X
Abstract	XI
Apresentação	XII
Introdução	1
Câncer	1
Cuidados Paliativos	4
Cuidador	10
<i>Stress</i>	14
Objetivos	21
Objetivo Geral	21
Objetivos Específicos	21
Método	22
Participantes	22

Critérios de inclusão da amostra	22
Critérios de exclusão da amostra	22
Material	22
Local	24
Juízes	24
Procedimentos	24
Resultados	27
Discussão	52
Considerações Finais	59
Referências Bibliográficas	61

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Descrição quanto à escolaridade dos cuidadores.	27
Tabela 2 - Descrição quanto ao nível de parentesco entre paciente e cuidador.	28
Tabela 3 - Sintomas psicológicos de stress mais frequentes.	29
Tabela 4 - Descrição dos três sintomas físicos de stress mais frequentes.	30
Tabela 5 - Descrição das categorias e suas respectivas percentagens das respostas a questão – Como se tornou cuidador deste paciente.	31
Tabela 6 - Categorias e suas respectivas percentagens sobre o significado do ato de cuidar.	34
Tabela 7 - Descrição das categorias sobre os benefícios em cuidar e suas respectivas percentagens.	36
Tabela 8 - As principais dificuldades no ato de cuidar apontadas pelos cuidadores e suas respectivas percentagens.	38
Tabela 9 - Categorias e suas respectivas percentagens sobre as mudanças ocorridas na vida do cuidador.	41
Tabela 10 - Descrição das principais necessidades do cuidador e suas respectivas percentagens.	43
Tabela 11 - Representações sobre Cuidados Paliativos e suas respectivas percentagens.	45
Tabela 12 - Categorias sobre o pensar a morte e as percentagens correspondentes.	48
Tabela 13 - Assuntos acrescentados na última questão da entrevista e suas respectivas percentagens.	49

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Fases de stress dos participantes e suas respectivas percentagens.	29
Figura 2 – Porcentagem dos sintomas físicos e psicológicos.	29

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os participantes	68
Anexo B – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Municipal Mário Gatti (Projeto: 014/10)	70
Anexo C – Roteiro de entrevista	71
Anexo D - Protocolo de análise das entrevistas	73

Guimarães, C. A. **Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos**. Dissertação de mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Centro de Ciências da Vida. Pontifícia Universidade Católica de Campinas, PUC - Campinas. (XII - 83).

RESUMO

O objetivo geral desta pesquisa foi averiguar como o cuidador principal de pacientes oncológicos, inseridos em Cuidados Paliativos, vivencia o seu ato de cuidar e a iminência da perda de um ente querido, avaliando como isto afeta o seu nível de *stress* emocional. Os participantes da pesquisa foram 10 cuidadores, familiares, com idade entre 31 e 73 anos, sendo 80% da amostra do sexo feminino. Os pacientes oncológicos, acompanhados pelos referidos cuidadores, eram atendidos em um hospital do interior de São Paulo. Para a coleta de dados, foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada e o Inventário de Sintomas de *Stress* para adultos (ISSL). A análise dos dados foi quantitativa e qualitativa. Para o ISSL, as respostas foram avaliadas de acordo com as tabelas e normas do seu manual, e para as respostas ao roteiro de entrevista foi utilizada a análise de conteúdo segundo Bardin. Os resultados revelaram que 100% dos respondentes apresentavam *stress*, sendo que 60% deles se encontravam na fase de quase-exaustão e 40% na fase de resistência. Verificou-se que o ato de cuidar é vivenciado pelos cuidadores como gerador de mudanças tanto na rotina diária quanto nas relações interpessoais familiares, que criam dificuldades, necessidades e crescimento durante a fase de terminalidade da vida do paciente. Viver a iminência da morte de um ente querido pelos cuidadores desenvolveu uma gama de sentimentos, tais como medo, desespero, impotência; o pensar sobre a própria finitude e a evitação do pensar sobre a morte. É importante ressaltar que, apesar da amostra reduzida do estudo, os resultados são compatíveis aos de outras pesquisas, e vêm reforçar a necessidade de elaboração de intervenções específicas, efetivas e contínuas junto ao cuidador principal de pacientes fora de possibilidade de cura, para a promoção da sua saúde, melhora da qualidade de vida e elaboração das possíveis perdas e separações.

Palavras-chave: *Stress*, câncer e cuidador principal.

Guimarães, C. A. **A look at the caregiver of cancer patients with Palliative Care.** Campinas-SP. Masters dissertation. Postgraduate Program in Psychology at the Life Sciences Center. Pontifical Catholic University of Campinas. (XII - 83).

ABSTRACT

This study aims to check how the primary (lead) caregiver of cancer patients with palliative care feels about his/her role of caring and how it affects the caregiver's emotional stress. The research participants were ten caregivers, family members within 31 to 73 years old, and 80% of them were females. For data collection, semi-structured interviews were made and also the Lipp's Inventory of Stress Symptoms for Adults – ISSL was applied. The data analysis was quantitative and qualitative. For the ISSL, its answers were evaluated according to its manual, and for the interviews' answers, Bardin's analysis was used. The results showed that 100% of the participants presented stress, that is, 60% of them were almost exhausted and 40% resistant to it. It was noticed that the caregivers may have a range of responsibilities on a daily or as-needed basis such as family relations and difficulties facing the patient's death. These results are compatible with other studies and they show the need to improve the lead caregivers' care so that they can have better life quality and to be prepared to deal with death.

Key-words: Stress, cancer, lead caregiver.

APRESENTAÇÃO

Para se chegar a uma situação que se deseja investigar, conhecer profundamente, estudar detalhadamente, é necessário que haja a construção e a desconstrução de saberes, conhecimentos, valores e, talvez, até mesmo, de crenças. Ao ingressar no curso de psicologia, muitos eram os sonhos e expectativas, alguns até inalcançáveis, mas, a partir de um conhecimento sistemático, experiências, contato com diversas áreas abarcadas pelo curso, com profissionais de áreas e abordagens tão diferentes, fui delineando e construindo meus planos pessoais e profissionais.

A área da saúde era uma das que mais instigavam, e foi por meio dos estágios realizados no Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia, nas enfermarias de Clínica Médica, Moléstias Infecciosas e, posteriormente, no Hospital do Câncer, que pude ter a certeza do que desejava como continuidade para minha formação profissional. Mas uma experiência pessoal foi o fator determinante na minha escolha, pois, hoje, posso narrar de um lugar em que pude vivenciar, de forma intensa, todos os sentimentos possíveis de uma situação específica, acompanhando todo o processo da doença de meu pai, que teve leucemia.

Nesse período, eu me encontrava no meio do curso de psicologia, uma formação incompleta, mas a cobrança interna já existia, algo era preciso ser feito, pelo meu pai, pela minha família e por mim mesma. Eu não sabia por onde começar, e as ações práticas do processo da doença tomavam muito nosso tempo, e, juntamente a tudo isso, os sentimentos de medo, raiva, culpa, solidão estavam sempre presentes. Emoções que afloravam, como também, toda a história, o passado, as mágoas, as expectativas, os assuntos mal resolvidos existentes numa relação familiar.

Foi nesse contexto de medo, desamparo e solidão, que pude verificar que muito pode ser feito pela família e, em especial, pelo cuidador principal, que é levado a vivenciar essa experiência de forma mais intensa. A dor é pessoal, no entanto, ela pode ser compartilhada e até diluída, quando há apoio social; esclarecimento das dúvidas; informações detalhadas do processo da doença, do prognóstico, da terminalidade; ajuda na reconstrução das relações

interpessoais; orientações para o cuidado com o paciente e para com o próprio cuidador. Acredito que são aspectos que, quando privilegiados durante o processo da doença e da morte, podem auxiliar, para os que ficam, a terem uma melhor elaboração do luto, aceitação da realidade e a prevenção de doenças que possam surgir nesta situação.

A aprovação no processo seletivo para o mestrado, na PUC de Campinas, com a Dra. Marilda Emmanuel Novaes Lipp, foi a oportunidade de concretizar o desejo de investigar formas para contribuir com estratégias e intervenções adequadas que pudessem atender a essa demanda dos cuidadores, buscando conhecer como vivenciam o ato de cuidar e a iminência da morte de um ente querido, como também verificar como isso afeta o seu nível de *stress* emocional.

Com base no que foi exposto, esta pesquisa apresenta, em sua estrutura, os seguintes tópicos: introdução, que aborda os temas câncer, Cuidados Paliativos, cuidador, e *stress*. Em seguida, os objetivos, o método abrangendo a caracterização da amostra estudada, os critérios de inclusão e exclusão, os instrumentos utilizados e todo o procedimento realizado. Após, são descritos os resultados alcançados, discussão e considerações finais, e, por último, as referências bibliográficas e os anexos.

Vale ressaltar que a ciência se forma por intermédio de múltiplos estudos, conhecimentos e experimentos. O intuito desta pesquisa foi o de colaborar de forma singela nesta construção, para que, junto a outros trabalhos já desenvolvidos, possa contribuir para a continuidade de outras pesquisas na área; para a elaboração de intervenções eficientes junto aos cuidadores de pacientes oncológicos; para a construção de práticas de caráter preventivo, que tenham como objetivo a promoção de saúde e a melhora da qualidade de vida dessa população em específico.

INTRODUÇÃO

Reconhece-se que, devido ao desenvolvimento da tecnologia médica, dos diagnósticos e tratamentos, a vida tem sido prolongada e, às vezes, sem a proporcional garantia de qualidade. Como também há aumento da expectativa de vida da população, que é acompanhada, por vezes, por patologias crônico-degenerativas. Segundo Cheyfitz (1999-2000 como citado em Kovács, 2008), está próximo o momento que um quarto da população será de idosos, e muitos desses terão o câncer como doença crônica. Ainda de acordo com o Instituto Nacional do Câncer - Inca (2009), haverá um importante impacto do câncer no mundo decorrente do contínuo crescimento populacional.

Esses fatos geram a necessidade de trabalhos e pesquisas que ofereçam formas de lidar com essa realidade, propiciando aos pacientes oncológicos, aos cuidadores familiares e profissionais da saúde instrumentalização e informação para realizar um cuidado eficiente e específico, propiciador de qualidade de vida a todos, autonomia ao paciente e suporte ao cuidador principal.

CÂNCER

De acordo com Straub (2005), geralmente, entende-se saúde como a ausência de doenças, mas é sabido que saúde envolve um estado de completo bem-estar físico, mental e social, isto é, saúde é um estado positivo e multidimensional, que envolve três domínios que não são independentes, mas influenciam uns aos outros, estes são: saúde física, saúde psicológica; saúde social. Mas, quando a doença se faz presente, ela vem imbuída de sofrimento e, por vezes, destrói as mais profundas estruturas da vida. Aliviar esse sofrimento humano deve ser compreendido como elemento essencial do cuidar (Barros, 2003).

Segundo Yamaguchi (2003), o câncer é uma doença que tem sua origem nos genes de uma única célula, que possui a capacidade de proliferar formando uma massa tumoral, e é necessário que ocorra muitas mutações na mesma célula para que haja o fenótipo de malignidade. Mas, como aponta Souza (2003), o câncer não é uma doença única, por abranger uma

multiplicidade de processos patogênicos, que podem ter evoluções e tratamentos distintos.

Para Straub (2005), o câncer é um conjunto de doenças em que células anormais do corpo se multiplicam e se expandem de forma descontrolada, criando a massa tissular, isto é, o tumor. Alguns tumores são benignos (não-cancerosos) e outros são malignos (cancerosos). Estes possuem a capacidade de migrar de seu local de origem e atacar, invadir e destruir os tecidos corporais circundantes, e, se não há interrupção desse processo de metástase, os órgãos e sistemas do corpo podem ser lesionados e ocorrer a morte.

Quando o câncer é diagnosticado precocemente, muitos tipos podem ser curados por meio de procedimentos cirúrgicos, quimioterápicos e radioterapia. Para tanto, leva-se em consideração a classificação do câncer e o grau de comprometimento dos tecidos corporais (Yamaguchi, 2003). Para Straub (2005), apesar de o risco de diversos tipos de câncer ter diminuído, as taxas de mortalidade, em geral, aumentaram de maneira constante no decorrer do século XX.

Há vários tipos de câncer, mas pode-se classificá-los como um dos quatro tipos seguintes, de acordo com Straub (2005):

- Carcinoma: câncer das células epiteliais que recobrem as superfícies internas e externas do corpo (câncer de mama, próstata, colo, pulmão, pâncreas e pele);
- Sarcoma: câncer que atinge os músculos, ossos e cartilagens;
- Linfoma: câncer do sistema linfático;
- Leucemia: câncer do sangue e do sistema reprodutor de sangue.

Ainda de acordo com o mesmo autor, as doenças que ameaçam a vida, como o câncer, são geradoras de *stress* tanto para os pacientes como para suas famílias, mesmo quando o tratamento tem sucesso, pois a ameaça de recorrência permanece. O temor ao câncer é grande, muitas pessoas sabem que se trata de uma doença que pode ser intensamente dolorosa, levar à invalidez, ao desfiguramento ou à morte.

Conforme C.N. Silva (2000), a crise que o impacto da doença causa pode ser mais intensa na família do que no próprio paciente, desencadeando o *stress*, que pode vir acompanhado de várias emoções, como o desespero, a irritação, a intolerância e o reconhecimento da ameaça de perda que a morte

do paciente pode acarretar. Todas essas reações agem tanto no nível psicológico quanto no nível físico dos indivíduos envolvidos.

Moraes (2003) lembra que o diagnóstico de câncer leva o indivíduo a tomar consciência de sua possível morte. As pessoas, geralmente, relacionam o câncer com doença fatal, apesar da crescente perspectiva de cura ou de remissões significativas. O câncer aflora um medo existencial, o medo da morte, e o confronto com essa realidade gera uma imensa ansiedade (Souza, 2003).

Segundo Ribeiro (2003), a morte e a doença são sempre situações dolorosas, mas, com as famílias de pacientes oncológicos, esse contexto possui características peculiares. Mesmo sendo uma doença que não está no rol das doenças fatais, ela possui a marca da morte antecipada.

Além disso, de acordo com V. Carvalho (2006), há também as fantasias ligadas aos estigmas do câncer. Embora reconheça que, atualmente, o câncer possa, algumas vezes, ser curado ou transformar-se numa doença crônica, o diagnóstico de câncer faz aflorar medos de desfiguração, mutilação, deterioração, sofrimento, dor e morte, podendo, assim, tanto paciente, como familiares e equipe de saúde sofrer angústias trazidas por essas circunstâncias.

C.S.U. Carvalho (2008) aponta que, além do estigma presente, essa experiência pode representar, tanto para o paciente como para os membros da família, privação da sociabilidade cotidiana, segregação, interrupção do curso normal da vida. Estes aspectos, somados às implicações nos níveis físico, emocional, afetivo, profissional, financeiro, além das possíveis alterações nos papéis sociais dos sujeitos envolvidos e na dinâmica familiar, podem ser geradores de *stress*, tensão e conflito.

Segundo C.N. Silva (2000), as pessoas implicadas no processo da enfermidade, que não conseguem implementar mudanças requeridas pela crise desencadeada em função da doença, podem-se desestabilizar, e, como consequência dessa fragilização, podem se tornar vítimas de descompensação e desestruturação, daí a importância em ajudar os indivíduos que estão lidando com a crise com o intuito de preservar-lhes a saúde física, emocional e social.

O simples mencionar da palavra câncer, segundo Souza (2003), gera impacto profundo, juntamente com significações metafóricas, que representam o símbolo da transitoriedade do homem, revelando a ideia de crueldade e

incurabilidade. Apesar dos avanços da medicina e do aumento da sobrevida, o câncer ainda provoca muitas reações, tais como: medo, angústia, desespero, gerando sofrimento psíquico tanto para o doente como para os membros de sua família.

No Brasil, para o ano de 2010 e 2011, de acordo com os dados fornecidos pelo Inca (2009), estima-se a ocorrência de 489.270 casos novos de câncer. Os tipos mais incidentes serão os cânceres de próstata e de pulmão nos homens, e os cânceres de mama e de colo do útero nas mulheres. Em 2010, são esperados 236.240 casos novos para o sexo masculino e 253.030 para sexo feminino. Estima-se que o câncer de pele do tipo não melanoma (114 mil casos novos) será o mais recorrente na população brasileira, seguido pelos tumores de próstata (52 mil), mama feminina (49 mil), cólon e reto (28 mil), pulmão (28 mil), estômago (21 mil) e colo do útero (18 mil).

Graças ao desenvolvimento da medicina, da cirurgia e da farmacologia, segundo Kovács (2003), observa-se a cronificação de muitas doenças, antes consideradas fulminantes, algumas sem cura, como o câncer e a AIDS, e isso faz com que pacientes vivam anos com necessidade de cuidados constantes. Além disso, Souza (2003) cita que o aumento das possibilidades terapêuticas busca estabelecer medidas assistenciais que objetivem diminuir o impacto da doença e de seus respectivos tratamentos, promovendo ao paciente melhores condições de sobrevida com qualidade.

Entretanto, quando constatada a irreversibilidade da doença, o enfoque não será curativo, mas já se reconhece que ainda há muito a ser feito, tanto para o paciente quanto para a família, e é nesse contexto que se insere o trabalho de Cuidados Paliativos.

CUIDADOS PALIATIVOS

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS):

“Cuidados Paliativos é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.”

O conceito de Cuidados Paliativos originou-se do movimento *hospice*, estruturado por Cecily Saunders e seus colaboradores, que divulgaram a filosofia de cuidar, focando nas necessidades do binômio paciente-família. Esse cuidar possui dois elementos básicos, que são: o controle efetivo da dor e de outros sintomas (presentes na fase avançada das doenças) e o cuidado com as dimensões psicológicas, sociais e espirituais de pacientes e suas famílias (Melo & Figueiredo, 2006).

Santos (2009) estabelece uma discussão sobre o conceito de Cuidados Paliativos que é importante ressaltar. Ele aponta que, apesar da negação e fuga da palavra morte a partir da citação contida na definição da OMS - “*com doenças ameaçadoras de vida*”, a significação assinala que Cuidados Paliativos é mais que tratar sintomas, pois a ênfase é direcionada à qualidade de vida, prevenção e alívio do sofrimento físico, psicossocial e/ou espiritual.

Pimenta, Mota e Cruz (2006) mencionam que, atualmente, devido à longevidade da população, a cronicidades das doenças, a valorização da “boa morte” e também pelo aumento da exigência da sociedade de que os cuidados à sociedade sejam humanizados, solidários, responsáveis e efetivos, os Cuidados Paliativos se tornam indispensáveis.

Souza (2003) argumenta que a assistência ao paciente oncológico não pode ser interrompida pela impossibilidade de cura, pois muito há para ser feito. A preocupação se focaliza em proporcionar-lhe condições de viver com qualidade, controle da dor e dos desconfortos fisiológicos, sem que o paciente e familiares sejam expostos a mais sofrimentos físicos e psíquicos.

De acordo com Kovács (2003), a proposta fundamental dos Cuidados Paliativos é viabilizar conforto, calor e proteção, propiciando, dessa forma, uma sensação de segurança para todos os envolvidos, paciente e família. Para a autora, a palavra-chave dessa proposta é cuidado.

Segundo Melo e Figueiredo (2006), os Cuidados Paliativos asseguram a vida, e a morte é um desfecho natural da vida, ela não é adiada e nem prolongada. O objetivo é aliviar a dor e outros sintomas, integrando os cuidados; propiciar suporte aos pacientes com o intuito de que possam viver o mais ativamente possível; e amparar a família e os cuidadores no processo de luto.

Além disso, para Pessini (2006), Cuidados Paliativos pressupõem também um enfoque holístico, por considerar as dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais do existir humano. Os Cuidados Paliativos possuem como filosofia tais princípios: a) a vida é valorizada, e a morte é vista como um processo normal; b) a morte não é apressada nem adiada; c) buscase o alívio da dor e outros sintomas; d) os aspectos psicológicos e espirituais são integrados nos cuidados com o paciente; e) oferece-se o suporte para ajudar os pacientes a viver ativamente o máximo possível até a morte; f) institui-se um sistema de apoio à família para lidar com a doença do paciente e no período de enlutamento.

Como visto acima, um dos itens da filosofia dos Cuidados Paliativos é o apoio que deve ser oferecido à família do paciente. Fitch (2006) comenta a infinidade de emoções vivenciadas pelo paciente e sua família ante a morte. Todos sentirão algum grau de impacto da doença e, conseqüentemente, perturbações emocionais, e muitas mudanças, e estas são mais do que físicas, são também sociais, psicológicas e espirituais, logo, as necessidades emocionais precisam ser atendidas mediante intervenções apropriadas (Fitch, 2006).

O citado acima pode ser confirmado no trabalho de C.S.U. Carvalho (2008), que aponta que a vivência dos pacientes com câncer e seus familiares é muito complexa e sofrida, não apenas pela doença propriamente dita, mas também pelas mudanças radicais ocorridas na vida dessas pessoas, que, de alguma forma, pode alterar até mesmo seus papéis familiares e sociais. A gravidade da doença também interfere, pois quanto mais avançado o estágio da doença maior é o sofrimento do paciente e de seus familiares, e os cuidados se ampliam, já que aumenta a dependência e a necessidade do paciente.

Outro estudo que mostra o impacto da doença sobre a família é o de Urbano (2004), que cita o *stress* gerado em razão do diagnóstico, da incerteza do sucesso do tratamento, da hospitalização, do ajustamento a um novo estilo de vida na família; e ainda o de Kohlsdorf e Costa Júnior (2008), que, a partir de uma revisão de literatura, mostram como a doença em um membro da família, produz alterações na dinâmica familiar, na rotina pessoal, nos repertórios de comportamentos, além da vivência de ansiedade, dúvidas, medos e perdas.

Quando da inserção do paciente para os Cuidados Paliativos, os cuidados que os pacientes vão demandar pesarão sobre a família, e esta pode não estar preparada para atender a tais demandas. Daí, a importância de incluir a família, durante todo o processo de assistência, para o adequado atendimento das necessidades do paciente. Nessas circunstâncias, outro aspecto importante, para uma intervenção eficiente da equipe de saúde, é reconhecer a realidade de vida do enfermo e sua família, fatores como: a organização familiar, a qualidade das relações, os limites de compreensão da situação, o papel do paciente na família, o impacto das atividades laborativas dos cuidadores principais, as condições habitacionais, a renda familiar (C. S. U. Carvalho, 2008).

Fitch (2006) lembra que todos os seres humanos possuem, no seu dia a dia, carências físicas, psicológicas, sociais, emocionais, espirituais, práticas e de informação, e para atendê-las utilizam-se de estratégias, métodos e recursos disponíveis. Porém, quando a doença se faz presente, a capacidade para atender às necessidades diárias pode ser reduzida. Novas demandas surgem e ansiedades e incertezas podem emergir, o paciente ou a família podem perceber que algumas coisas estão fora do controle e não saber o que fazer na situação.

Cassell (1981) acentua que, na assistência a pacientes com doença fatal, o objetivo supremo do tratamento é dar-lhes um sentimento de controle sobre seu destino, não importando quão breve ou restrita a vida possa ser. Os objetivos secundários, que estão relacionados ao principal, resumem-se em: controlar a doença e suas manifestações; ensinar o paciente a manejar os sintomas; harmonizar e facilitar o relacionamento com outros membros da família; e definir o melhor prognóstico possível.

Nesse contexto, os profissionais da saúde devem estar capacitados a avaliar o tipo de dificuldade do indivíduo e identificar se ele possui ou não recursos disponíveis para enfrentar a situação, e a partir desta avaliação, ajustar as intervenções para atender a tais demandas. Já que as pessoas reagem de acordo como percebem a situação, e o que pode ser efetivo e útil para uma pessoa pode não ser para a outra (Fitch, 2006).

Para isso, Kovács (2006) pondera sobre a importância da comunicação em Cuidados Paliativos, para tanto, é relevante aprender a escutar e a falar, a

dar más notícias, a compreender que cuidadores e pacientes podem cuidar uns dos outros, desenvolver o autocuidado e ser cuidados e reconhecer e aprender a lidar com a angústia que a fase final da vida traz. Além disso, o processo de comunicação propicia, entre o paciente, seus familiares e a equipe de saúde, trabalhar com assuntos inacabados; reconhecer quais são as prioridades no fim da vida; manter vivo o desejo; favorecer a busca da dignidade durante o processo de cuidados; estimular a autonomia do paciente nas decisões sobre a sua vida, seus tratamentos; buscar a emergência dos recursos internos; trabalhar a aproximação da morte; facilitar o luto antecipatório dos pacientes e familiares.

De acordo com Cassell (1981), o papel da informação para todos os envolvidos consiste em reduzir a incerteza e proporcionar uma base para a ação, visto que o problema básico que se enfrenta na vida é a incerteza a respeito do que fazer. A informação pode ser obtida a partir de várias fontes, que podem ser o ambiente em que o indivíduo está inserido; o conhecimento acumulado na memória; crenças anteriores a respeito de como o mundo e a própria doença funciona. Para o mesmo autor, outra forma de reduzir a incerteza é a fé ou a confiança em outra pessoa, que pode ser um familiar, um médico.

M. M. T. Araújo e Silva (2007) mostram como a comunicação com o paciente em Cuidados Paliativos é relevante, seus estudos incorporam, também, a importância do relacionamento interpessoal no contexto da terminalidade; a relação de confiança entre o paciente, os profissionais da saúde e os cuidadores; o desejo do paciente de não conversar apenas sobre a doença; a valorização da comunicação verbal otimista e alegre, além da presença compassiva.

Os sentimentos oriundos na iminência da morte, nessa fase da doença, podem ser observados tanto no paciente como na família. Nessa situação, ambos podem vivenciar as teorizadas fases do luto de Kubler-Ross (2005), que, segundo a autora, não obedecem a uma ordem de sucessão e não necessariamente todas são vivenciadas, mas se apresentam como tentativa de organização da energia psíquica e dos sentimentos acerca da vivência de perdas, tais fases são resumidamente citadas a seguir:

- **Fase da negação:** esta fase, geralmente, reduz-se apenas a uma defesa temporária para o indivíduo, quando se encontra em estado de choque e negação, na busca de recursos psíquicos para o enfrentamento da realidade. Quando há maior consciência da situação, esse sentimento é substituído;
- **Fase da raiva:** nesta fase, há o reconhecimento de que não se pode continuar recusando a situação; o sentimento de raiva pode ser projetado aos amigos, aos médicos, aos familiares e até a Deus; e pode ser intenso quando essa realidade interrompe projetos, perspectivas;
- **Fase da barganha:** esta etapa envolve a esperança de que a pessoa possa, de alguma maneira, adiar ou atrasar a morte; é a fase da negociação. E o sentimento de culpa é muito presente;
- **Fase da depressão:** neste estágio, o indivíduo inicia a compreensão da certeza da morte, o paciente torna-se reflexivo, embota-se e fica recluso em sua vivência, os sentimentos de vazio e tristeza são profundos. Esta fase pode ser acompanhada pela falta de investimento e pelo desligamento da vida.
- **Fase da aceitação:** esta fase apresenta-se como um momento de recolhimento, de desinvestimento, de desapego, e a compreensão da morte que se aproxima. Tanto a família como o paciente podem vivenciar uma gama de sentimentos, em especial, a angústia, a ansiedade e a culpa.

De acordo com Kovács (2003), existe um mito que é o do sofrimento na hora da morte, acredita-se que o processo de morte é seguido de dor e sofrimento insuportáveis. Isto faz com que as pessoas se afastem de pacientes gravemente enfermos, devido ao temor de se “contagiar” com o sofrimento e com a sensação de impotência, por nada poderem fazer.

Segundo a mesma autora, quando é possível trabalhar com a família, com o cuidador principal, antes do evento da morte, a comunicação, a possibilidade da perda e da separação, o processo de luto e sua elaboração após a morte se tornam mais tranquilos.

CUIDADOR

O que significa a palavra cuidar? De acordo com o Dicionário do Aurélio (2008), cuidar é “v.t. Ter cuidado, tratar de, assistir: cuidar das crianças. / Cogitar, imaginar, pensar, meditar: cuidar casos graves. / Julgar, supor: cuida ser uma pessoa importante. / &151; V.pr. Ter cuidado; tratar-se (da saúde etc.)”

Segundo Boff (1999), cuidar vai muito além de um ato, é uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilidade e de desenvolvimento afetivo com o outro. O cuidado faz parte da essência humana, recebemos cuidado desde o nascimento até a morte. O autor define este termo como “... desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato. Como dizíamos, estamos diante de uma atitude fundamental, de um modo de ser mediante o qual a pessoa sai de si e centra-se no outro com desvelo e solicitude.” (p. 91).

Pessini (2006) enfatiza a necessidade de olhar o cuidado de forma atenta, para que sejam contempladas as quatro necessidades humanas básicas, que são: a de existir; a de pensar; a de sentir e a de agir no mundo. A passagem da vida para a morte encontra-se no centro do drama do destino humano. As pessoas que estão nesta situação precisam da companhia e do cuidado dos outros.

Esse mesmo autor comenta que surge uma sabedoria a partir da reflexão, da aceitação e da assimilação do cuidado da vida humana no adeus final,

[...] Como fomos cuidados para nascer, precisamos também ser cuidados no adeus final da vida. Cuidar, fundamentalmente, é procurar viver a solidariedade que coloca o ‘coração na mão’, une competência técnico-científica e ternura humana com os que hoje passam pelo ‘vale das sombras da morte’, sem esquecer que a chave para morrer bem está no bem viver! (p. 65).

Boff (1999) lembra que, por sua própria natureza, o cuidado abrange dois significados básicos, intimamente ligados entre si. Um que é a atitude de desvelo, de solicitude e de atenção para com o outro; e outro que é a preocupação e inquietação, porque o indivíduo que tem cuidado se sente envolvido e afetivamente ligado ao outro.

Esses dois aspectos do cuidar citados por Boff (1999) podem ser confirmados em trabalhos já realizados, como o de Floriani (2004); Neri (2002); C. A. M. Silva e Acker (2007) e Volpato e Santos (2007), que versam sobre

aspectos positivos e negativos do cuidar, como: aprendizagem no respeito pela condição humana; ajudar o paciente a se sentir melhor; sentimento de satisfação em cuidar; sentimento de culpa, quando não consegue atender às necessidades do paciente e suportar a sobrecarga imposta pela situação.

Apesar de se reconhecerem os aspectos positivos do cuidar, muitas são as dificuldades enfrentadas pelo cuidador, tais como: manejo de tarefas relacionadas ao cuidado direto, conflitos familiares; falta de informação e conhecimento sobre a própria doença; sobrecarga econômica (principalmente quando o cuidador abre mão do seu emprego para cuidar do paciente); diminuição nas atividades sociais, o que pode ser verificado nos trabalhos de Ferreira, Souza e Stuchi (2008); L. Z. S. Araújo, C. Z. S. Araújo, Souto e Oliveira (2009); Neri (2002); Py (2004) e C. A. M. Silva e Acker (2007).

Muitos estudos vêm mostrando as possíveis consequências que a função do cuidar traz, por exemplo: baixa na resistência orgânica; alterações no estado psicológico e emocional; *stress*; distúrbio do sono; tristeza; depressão; cansaço; insatisfação com a vida; medo, tais consequências foram citadas nos trabalhos de L. Z. S. Araújo, C. Z. S. Araújo, Souto e Oliveira (2009); Neri (2002), C. A. M. e Acker (2007) e Volpato e Santos (2007).

Geralmente, o cuidador principal é um membro familiar do paciente. Assim, considerando a família como um sistema, no qual a soma das partes é mais que um todo, tudo que afeta o sistema afetará o indivíduo, e vice-versa, tudo que afeta cada indivíduo, coerentemente, afetará a família, de acordo com Franco (2008). Para a autora, a família, em tal situação, é definida interativamente, mais que biologicamente, conforme a seguinte citação:

[...] Refere-se a um círculo restrito, com o qual a pessoa com a doença interage, troca informações, sentido-se ligada por vínculos fortes, pessoais, recíprocos ou obrigatórios. Podem ser incluídas pessoas com ligação afetiva, amigos, ex-marido/mulher, enfim, todos os que se envolverem no processo de tratamento. (p. 358).

De acordo com Esslinger (2008), há, frequentemente, um membro da família mais próximo ao paciente, o qual é chamado de cuidador familiar. A autora o define como:

[...] aquele que mais tempo permanece junto ao doente, correndo o risco de abandonar sua própria vida, e, quando o moribundo falece,

corre o risco de cair no vazio, ou mesmo, numa identificação com o doente, passar a ter os mesmos sintomas que este. (p. 150).

Franco (2008) nomeia as fases que a família percorre ao longo do curso da doença, e pontua que a crise decorrente da doença pode estar presente em todas elas. A seguir, são apresentadas, as características de cada fase:

- **Fase pré-diagnóstica:** a crise pode iniciar antes do diagnóstico, quando a família percebe ou interpreta sintomas de risco, e esta pode se unir ou se fragmentar, devido às dificuldades que poderão surgir. A forma como o paciente e a família agem nesta fase sugerirá os padrões que persistirão ao longo da doença, como também os mecanismos que usarão. Incertezas, ansiedade e culpa associada aos medos estarão presentes nesta fase;
- **Fase crônica:** aqui ocorre o período de diagnóstico, os envolvidos são informados sobre a doença, o que ela representa e as ameaças atingem os projetos familiares. Esta fase se caracteriza pela necessidade de adaptação às condições anormais advindas da doença;
- **Fase terminal:** verifica-se uma alteração importante no equilíbrio da família, pois esta enfrenta não somente a constatação da aproximação da morte do paciente como também a morte da família como existia até então.

Na pesquisa realizada por C.N. Silva (2000), ela investiga como uma doença grave, a exemplo, o câncer, (des)estrutura a família, e quais estratégias utilizadas para enfrentá-lo. Quando os familiares e paciente se veem ante a iminência da morte, a crise oriunda da situação pode ser acompanhada de desespero, irritação, medo, intolerância, entre outras emoções. A autora cita como toda a família, e não apenas o paciente, necessitam de apoio, evitando, assim, outros problemas de saúde.

Simonetti e Ferreira (2007) pontuam que uma doença crônica pode gerar muitos transtornos tanto para o paciente quanto para quem cuida, pois a função de cuidar pode propiciar *stress*, mudanças e sobrecarga, interferindo diretamente na vida do cuidador e, conseqüentemente, no ato de cuidar.

Nucci e Perina (2008) lembram que o câncer, assim como toda doença grave, suscita para o paciente, assim como para a família, a iminência da

morte, o que gera grandes alterações em suas rotinas e expectativas. As reações emocionais, as mudanças na dinâmica existencial, e em suas crenças serão determinadas pela forma como os indivíduos interpretam, vivenciam a situação.

Cassell (1981) mostra que um dos objetivos do tratamento de pessoas fora de possibilidade de cura é, quando possível, harmonizar e facilitar as relações inter-pessoais com outros membros da família, de tal forma que a família seja capaz de lidar melhor com o paciente antes da morte, como também, com seus próprios sentimentos depois da morte.

Dar apoio emocional e instrumental, quando se sabe que as possibilidades de melhora são mínimas, e ainda sem expectativa de retribuição, segundo Neri (2002), gera, no cuidador, um desgaste das reservas físicas e psicológicas. Mas Neri e Sommerhalder (2002) consideram que a ajuda instrumental, cognitiva e emocional, oriunda das redes formais e informais de apoio, os conhecimentos, as habilidades do cuidador e as estratégias de enfrentamento que adota ante às pressões do seu papel podem amenizar as pressões externas e os sentimentos vivenciados.

O cuidador informal, que, habitualmente, é um familiar, de pacientes oncológicos inseridos em Cuidados Paliativos é considerado o núcleo fundamental de apoio em todo o processo da doença. Liberato e Carvalho (2008) indicam que os membros familiares de pacientes oncológicos podem necessitar de cuidados psicológicos e/ou psiquiátricos, principalmente quando esse familiar é o cuidador principal. Daí, a preocupação com a saúde, o bem-estar e a qualidade de vida deste cuidador.

Reconhecendo que a situação do cuidador principal de pacientes oncológicos é estressante, por criar a necessidade de adaptações, além da doença do ente querido, como também a iminência da morte, tais eventos podem gerar nesse indivíduo vários sentimentos que contribuem ou dificultam o desempenho do seu papel de cuidar. Por isso, a importância em conhecer melhor esse cuidador, o seu papel neste processo e as consequências para ele no ato de cuidar.

STRESS

Para conceituar o termo *stress*, é necessário que se compreendam alguns outros conceitos, como estressor, sintomas e fases do *stress*, já que esses termos envolvem uma variedade de significados, como: condição, causa e efeito de determinada situação que abarque *stress*.

Lipp e Malagris (2001) definem *stress* como uma resposta complexa do organismo, em cujo contexto estão presentes reações físicas, psicológicas, mentais e hormonais diante de qualquer situação que seja interpretada pelo indivíduo como desafiante. Para essas autoras, os estressores (fontes de *stress*) podem ser externos (eventos ou condições externas que afetam o organismo) e internos (determinados pelo próprio indivíduo).

Fontes externas podem se constituir em qualquer mudança agradável ou não no cotidiano do indivíduo, e que exija da pessoa adaptação, porém há eventos que causam mais *stress* do que outros. Essas fontes podem ser oriundas de relações mal resolvidas, perdas, dificuldades financeiras, excesso de trabalho, expectativas da sociedade, preconceitos, tratamento desigual ou grandes responsabilidades (Lipp, Romano, Covolan & Nery, 1998; Lipp, 2005).

Lipp (2000b) comenta que, no contexto familiar, várias são as situações propiciadoras de *stress*: doenças crônicas e/ou terminais; morte de um dos membros da família; problemas emocionais graves na família (neurose, psicose, comportamentos antisociais); infidelidade conjugal; como também, situações agradáveis como: nascimento de uma criança na família; saída de um filho de casa para frequentar uma universidade distante; viagens de férias; entre outros. Logo, é importante compreender como as características ou circunstâncias que envolvem determinados membros de uma família podem acrescentar *stress* excessivo aos outros e afetar a dinâmica familiar.

A família é um todo que funciona como um sistema vivo, em que há uma rotina, na qual os indivíduos possuem funções específicas, desempenham papéis. Quando um dos membros adoece, e se tratando de uma doença terminal, o nível de *stress* alcança índices altos, e, muitas vezes, outros membros da família também adoecem concomitantemente. Dessa forma, o sistema familiar se torna ameaçado, e podem surgir frustrações antigas, tensões latentes e hostilidades que, no passado, não foram resolvidas (Lipp, 2000b).

Segundo Arthur (1981), os eventos causadores de *stress* mais elevados, por exemplo, que envolvem constante ameaça de morte iminente, podem provocar um comprometimento crônico e grave da saúde física e mental. Por outro lado, eventos de menor gravidade afetam diferentes indivíduos de uma forma desigual, alguns sucumbem, outros são capazes de superar a provação sem dano aparente.

Ainda de acordo com Lipp (2000b), cada membro de uma família reage diferentemente em situações estressantes. Frequentemente, a família sofre desestruturação e mudanças inesperadas e separações acontecem após períodos de *stress* excessivo ou prolongado.

Já as fontes internas, segundo Lipp *et al.*, 1998 e Lipp, 2005, são aquelas referentes ao tipo de personalidade, o modo de ser e à forma como a pessoa reage perante situações da vida. Às vezes, a situação é perigosa e as ameaças reais, mas, não raro, o indivíduo imagina e a interpreta como sendo perigosa ou ameaçadora. A forma como se pensa sobre a situação é que determinará se o fato será bom ou ruim, como afirmam Lazarus e Folkman (1984).

Para Lazarus e Folkman (1984), são os pensamentos que determinam as emoções ante uma determinada situação. Esta forma de pensar é aprendida durante o processo do desenvolvimento humano, são as crenças, os valores, aprende-se a valorizar certos eventos e a desprezar outros; aprende-se a ter expectativas em relação ao futuro. Mas, nem sempre, essa forma de pensar é adequada, ocasionalmente, desenvolvem-se ideias e expectativas exacerbadas com relação aos outros, a si próprio e ao futuro, e isso pode causar na pessoa grandes frustrações. Por vezes, o indivíduo não reconhece que certos modos de pensar e analisar o mundo podem ser a causa do *stress* (Lipp *et al.*, 1998; Lipp, 2000b).

Nesse sentido, Lipp (2005) menciona as principais fontes internas: pensamentos rígidos; valores antigos que não são adequados à realidade atual; expectativas impossíveis de ser alcançadas; negativismo, pessimismo, mau humor; não saber dizer “não” às demandas dos outros; níveis acentuados de ansiedade; níveis altos de depressão; competição constante; pressa como um modo de viver; incapacidade de perdoar e esquecer o passado; perfeccionismo; pensamentos obsessivos; insegurança; egoísmo e raiva.

São várias as teorias que explicam o *stress*, porém a de Hans Selye é a mais prevalente. De acordo com Selye (1956), a reação de *stress* é uma resposta adaptativa a demandas internas e externas da pessoa impostas às suas capacidades físicas e psicológicas. As respostas às demandas possuem componentes observáveis e não observáveis, de natureza fisiológica e psicológica. Selye analisou o *stress* como um processo que perpassa pelo tempo e propôs a existência de três estágios: alerta, resistência e exaustão. Estas fases se caracterizam conforme descrição abaixo:

- **Fase de alerta:** nesta fase, o organismo prepara-se para a reação de luta ou fuga, preparando o corpo e a mente para a preservação da vida;
- **Fase de resistência:** quando o *stress* se faz presente por tempo indeterminado, o organismo busca uma adaptação, com o intuito de manter a homeostase interna. Nesta fase, a sensação é de desgaste e cansaço;
- **Fase da exaustão:** se o estressor é contínuo, e o indivíduo não possui estratégias para lidar com o *stress*, o organismo esgota sua reserva de energia adaptativa, e esta fase se manifesta quando surgem doenças sérias.

O autor ressalta que não necessariamente o indivíduo passa por todas as fases do *stress*, ele apenas atinge a fase de exaustão, quando está diante de um estressor muito grave. Na maioria das vezes, alcança apenas a fase de alarme e resistência, havendo, depois, uma adaptação.

Lipp (2003), durante a padronização do Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos, identificou outra fase, a fase de quase-exaustão, que se caracteriza pelo enfraquecimento da pessoa que não mais está conseguindo se adaptar ou resistir ao estressor. Essa fase se encontra entre a fase de resistência e a da exaustão. Este modelo quadrifásico de Lipp é um desenvolvimento do modelo trifásico de Selye.

Lipp e Malagris (2001) relacionam várias consequências do *stress* excessivo, tais como:

- **Consequências físicas:** alteração no sistema imunológico, o que reduz a resistência do indivíduo e permite, então, o desenvolvimento de infecções e doenças contagiosas. Podem surgir doenças como

úlceras, hipertensão arterial, diabete, problemas dermatológicos, alergias, impotência sexual e obesidade;

- **Consequências psicológicas:** manifestação de cansaço mental, dificuldade de concentração, perda de memória imediata, apatia e indiferença emocional, acarretando queda de produtividade e criatividade do indivíduo. A libido diminui, problemas físicos se tornam presentes, contribuindo para uma redução acentuada da qualidade de vida da pessoa;
- **Consequências sociais:** o *stress* acarreta grandes prejuízos no ramo empresarial e para o país, por meio de faltas ao emprego, licença saúde, enfartes, derrames, câncer, queda de produtividade, tristeza e depressão, e é de grande relevância que haja, no âmbito social, adultos resistentes, capazes de pronta adaptação, que possam pensar de forma lógica e não estressante em períodos de modificações sociais, econômicas, éticas, políticas e filosóficas.

As mesmas autoras indicam, também, que existem vários tipos de *stress*, dependendo do que os elicia, o *stress* pode ter sua origem em uma variedade de estímulos, eventos ou situações de natureza diferenciada, daí, a existência de nomenclatura específica. O **Stress ocupacional** é gerado por fatores ligados à atividade profissional, cuja fonte pode estar relacionada ao ambiente e às condições do trabalho ou decorrentes da própria pessoa, por meio de características pessoais e interpretações disfuncionais. O **Stress familiar** remete a aspectos do próprio ambiente, por meio de relacionamentos conturbados, problemas de saúde, pressões, entre outros, ou suceder de outra área, mas que tem repercussões na família, como, por exemplo, a influência do *stress* ocupacional no ambiente familiar. Já o **Stress social** se origina de questões sociais. Os estressores sociais podem abarcar sentimentos de rejeição real ou imaginária, falta de habilidade de comunicação e interação social, falta de assertividade, grupos hostis, discriminações etc.

Lipp, Malagris e Novaes (2007) enumeram alguns sintomas que os indivíduos têm relatado, quando se encontram em cada fase do *stress*, são eles:

- **Fase de Alerta:** fase considerada do *stress* positivo, ela é caracterizada pela produção e ação da adrenalina. Aqui, o indivíduo

apresenta dificuldade em dormir; a libido é alta; há uma grande produtividade e criatividade no trabalho; o corpo fica tenso, músculos retesados, coração disparado, sudorese, mandíbula tensa, respiração mais ofegante e humor eufórico;

- **Fase de Resistência:** nesta fase, o organismo entra em ação para impedir o desgaste de energia, com o intuito de restabelecer a homeostase (equilíbrio interior). Caracteriza-se pela produção de cortisol. Na produtividade, há um grande declínio, e a vulnerabilidade do indivíduo a vírus e bactérias aumenta. Aqui, o sono fica normalizado, a libido começa a baixar, o corpo apresenta cansaço, dificuldades com a memória. A pessoa se torna tediosa, por repetir o mesmo assunto;
- **Fase de Quase-Exaustão:** aqui, há uma grande oscilação emocional e ansiedade por parte do indivíduo. O cortisol é produzido em grande quantidade, o que gera a destruição das defesas imunológicas e doenças começam a surgir. A insônia é constante, a libido quase desaparece, a produtividade e criatividade caem dramaticamente. O corpo demonstra cansaço e uma sensação de desgaste, a memória é bastante afetada. A pessoa não busca se socializar, e a vida começa a perder o brilho;
- **Fase de Exaustão:** é a fase mais negativa do *stress*, a patológica, em que o desequilíbrio interior é grande, e doenças graves podem surgir. A pessoa dorme pouco, a libido desaparece quase que completamente, perde o interesse pelo trabalho. O corpo se mostra desgastado e cansado, e doenças como depressão, úlceras, pressão alta, diabetes, enfarte, psoríase, vitiligo podem ocorrer nesta fase. A pessoa perde o senso de humor, fica apática e muitas têm vontade de morrer, e necessitam de ajuda médica e psicológica para se recuperar.

Guimarães (2000) menciona que o *stress* é uma consequência inevitável no processo de desenvolvimento do ser humano, já que, sem ele, não haveria vida. Porém o *stress* excessivo pode causar doenças e comprometer a qualidade de vida. O *stress* demanda um aumento na quantidade de energia consumida pelo organismo e produz reações bioquímicas típicas, que ajudam

na modificação do evento estressor ou na acomodação do organismo a seus efeitos. Daí, ressaltar a importância do estressor, ele possui qualidade personalizada, é, por isso, que um evento pode ser neutro para um indivíduo e estressante para outros. Entretanto diferentes predisposições biológicas, ou sensibilidades a uma variedade de estressores, devem ser consideradas.

A autora salienta, também, que alguns estudos sobre *stress* citam uma série de estressores que podem ser chamados de universais, por serem eventos que, geralmente, são estressantes para a maioria das pessoas, como, por exemplo, mortes em família, separações, doenças crônicas, desemprego e congestionamento de trânsito. O que gera *stress* em um indivíduo, então, é a forma como ele reage ao evento, e essa reação depende de variáveis pessoais, como temperamento, experiências passadas e do modo como essas variáveis influenciam na interpretação que o indivíduo faz do fato.

Arthur (1981) pontua que é possível observar que, após modificações de vida, cada indivíduo percebe e avalia tal situação de maneira peculiar e, conseqüentemente, mobiliza defesas psicológicas que originam acontecimentos fisiológicos específicos. Lazarus e Folkman (1984) lembram que pensamentos controlam as emoções, e, por isso que, dependendo da força do pensamento e o tipo de interpretação que se faz da situação ou do estímulo, produz-se *stress*. A pessoa reagirá positiva ou negativamente motivada pela interpretação e julgamento que fez do evento.

Como exposto anteriormente, durante o desenvolvimento humano (na infância, na adolescência, na vida adulta), criam-se valores e crenças, e por vezes, crenças ou ideias irracionais, e são essas crenças que causam ansiedade, depressão e distúrbios emocionais (Ellis, 1973). Mas, vale ressaltar que, da mesma forma que essas crenças foram aprendidas, elas podem ser reformuladas ou substituídas (Lipp *et al.*, 1998). Como pode ser observado a seguir, a Terapia Cognitiva é uma das abordagens psicológicas que explica esse fenômeno.

De acordo com Rangé (1998), a Terapia Cognitiva baseia-se no modelo cognitivo, pelo qual o afeto e o comportamento são determinados a partir da estruturação de mundo que o indivíduo possui, isto é, as cognições norteiam as relações entre os impulsos aferentes do mundo externo e as reações do indivíduo. Para Beck (1997), o modo como o indivíduo se sente está

relacionado ao seu modo de interpretar e pensar sobre a situação. A situação em si não é determinante direta de como ele se sente, mas a sua percepção da situação é que determina sua resposta emocional.

A forma como o sujeito interpreta o mundo estrutura-se progressivamente durante seu desenvolvimento, formando, assim, regras e esquemas, que orientam, organizam, selecionam novas interpretações e ajudam a estabelecer critérios de avaliação de eficácia ou adequação para suas reações emocionais e comportamentais (Rangé, 1998).

Nesse sentido, Rangé (2003) demonstra, utilizando o modelo cognitivo, que os sentimentos originam-se das interpretações que se fazem dos acontecimentos. Esse modelo possui a visão de que cada tipo de acontecimento tende a suscitar uma avaliação consciente específica, e esta gerará estado emocional diferente criando um comportamento correspondente. Logo, a maneira como o indivíduo avalia a situação (perigosa, opressiva, com expectativa de ganho, ameaçadora) o levará a um tipo de emoção, daí, as cognições estarem relacionadas com o nível de *stress* (Rangé, 2003)

Ante os conceitos e estudos expostos até o momento, o interesse por estudar essa situação justifica-se pela necessidade de verificar as formas como esse cuidador vivencia o ato de cuidar e a iminência da morte de um ente querido enfermo. Como citado anteriormente, muitos são os trabalhos já realizados sobre a temática do cuidador, mas, a partir do levantamento bibliográfico, realizado para o referido estudo, foi verificado que poucos trazem de forma mais detalhada a medição do nível de *stress* do cuidador e a associação deste com sua vivência no ato de cuidar e na iminência da morte do paciente familiar.

Dessa forma, este estudo busca contribuir, futuramente, na elaboração de intervenções eficientes que proporcionem aos cuidadores de pacientes oncológicos inseridos em Cuidados Paliativos, a promoção de saúde e a sua melhora na qualidade de vida, para que possam oferecer ao seu familiar enfermo o adequado cuidado, além de se preparem para as possíveis perdas e separação.

OBJETIVOS

OBJETIVO GERAL

Averiguar como o cuidador principal de pacientes oncológicos inseridos em Cuidados Paliativos vivencia o seu ato de cuidar e a iminência da perda de um ente querido, avaliando como isto afeta o seu nível de *stress* emocional.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Identificar como o cuidador principal define seu papel neste processo;
- b) Identificar como o cuidador principal vivencia a iminência da morte do paciente neste processo;
- c) Avaliar o nível, a fase e os sintomas de *stress* do cuidador e verificar a associação do *stress* com a vivência desta experiência no cuidador.

MÉTODO

PARTICIPANTES

Os participantes foram 10 cuidadores de pacientes oncológicos com prognóstico de Cuidados Paliativos, atendidos no Hospital Municipal Mário Gatti, em Campinas - SP. A amostra foi composta por 8 mulheres e 2 homens, com idade variando de 31 a 73 anos (M = 45,3 anos).

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO DA AMOSTRA

- O paciente oncológico estar em prognóstico de Cuidados Paliativos;
- Ser o cuidador principal do paciente;
- Concordar em participar da pesquisa espontaneamente.

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO DA AMOSTRA

- Exercer o cuidado de forma remunerada;
- Ser cuidador, mas não o principal;
- Possuir distúrbio psiquiátrico grave previamente diagnosticado;
- Desejar, em qualquer momento da pesquisa, retirar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Não responder ao questionário ou ao teste utilizado na pesquisa.

MATERIAL

- **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os participantes**
(Anexo A)

O termo constava de explicações sobre a natureza da pesquisa, os objetivos e os procedimentos que foram utilizados. Esclarecia que a participação do sujeito era voluntária e que este, a qualquer momento, poderia recusar a participar da pesquisa. Garantia sigilo e privacidade. Este material foi elaborado de acordo com as normas 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – CNS - e as normas de dezembro de 2000 do Conselho Federal de Psicologia – CFP. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Municipal Mário Gatti (Projeto: 014/10, Anexo B).

Além do termo acima citado, foram utilizados na pesquisa os seguintes instrumentos:

- Inventário de Sintomas de Stress para Adultos – ISSL:

Este inventário, elaborado e validado por Lipp (2000a), incluiu sintomas agrupados em físicos e psicológicos. Ele tem como objetivos identificar a existência ou não de sintomas de *stress* na pessoa; apontar a fase de *stress* em que a pessoa se encontra, a partir do modelo quadrifásico do *stress* de Lipp (fase de alerta, resistência, quase exaustão ou exaustão), e indicar qual a área de maior manifestação dos sintomas - se é física, psicológica ou ambas.

O instrumento possui 53 itens, sendo 34 itens relativos a aspectos físicos e 19 relativos a aspectos psicológicos, divididos em três quadrantes, que se referem às quatro fases do *stress*, sendo que o quadro 2 é utilizado para avaliar as fases 2 e 3 (resistência e quase-exaustão). O primeiro quadrante indica os sintomas experimentados nas últimas 24 horas, sendo doze sintomas físicos e três psicológicos. O segundo indica sintomas experimentados na última semana, sendo dez sintomas físicos e cinco psicológicos. O terceiro quadro registra sintomas experimentados no último mês, sendo doze sintomas físicos e onze psicológicos.

A avaliação do instrumento é feita por meio do uso de tabelas que transformam os dados brutos em porcentagens, para facilitar a análise dos dados obtidos.

Na validação e padronização do ISSL, o manual aponta que, para a análise de confiabilidade, foi utilizada a estatística Alfa de Cronbach (α), uma medida que estima a confiabilidade do instrumento, com variação entre zero e um. O coeficiente será zero, caso existam somente erros de medida no instrumento, e terá o valor de um se todos os itens que fazem parte do instrumento forem consistentes. Aplicando a análise de confiabilidade nesse instrumento, foi obtido o Coeficiente Alfa de 0,912. Portanto, os itens refletem um alto valor para o conceito intencional, que é medir o nível de *stress*.

- Roteiro de Entrevista (Anexo C):

O roteiro de entrevista utilizado foi elaborado, especificamente, para esta pesquisa e foi composto pelos seguintes itens: dados de identificação (iniciais

do nome); sexo; idade; estado civil; escolaridade e profissão, além de questões abertas, com o objetivo de alcançar informações sobre o cuidador, como: seu papel de cuidar; suas principais necessidades emocionais e os sentimentos envolvidos nesse estágio da doença e na iminência da morte de um membro da família. Na análise das respostas obtidas, houve a participação de dois juízes, mestrandos da PUC – Campinas.

LOCAL

Os instrumentos foram aplicados no Hospital Municipal Mário Gatti, durante o atendimento dos pacientes, em que os cuidadores estavam disponíveis.

JUÍZES

Dois alunos do curso de mestrado, da PUC – Campinas, colaboraram na formação das categorias, na análise de conteúdo.

PROCEDIMENTOS

Após apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Municipal Mário Gatti, a pesquisa teve início a partir do contato com a psicóloga do hospital em que o projeto e seus objetivos foram apresentados, e ela forneceu algumas orientações quanto à melhor forma na abordagem aos cuidadores dos pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos. A psicóloga explicou que, dada a definição médica de que o paciente estaria fora de possibilidade de cura, o paciente e o cuidador eram comunicados, mas que, para estes, às vezes, não havia diferenciação alguma com a informação, já que a equipe que os atendiam continuava a mesma, mas que havia indícios de que alguns não compreendiam a nova situação.

Após essas explicações, foi firmado que, juntamente com a psicóloga, seria solicitado aos médicos o encaminhamento dos cuidadores dos pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos, nos períodos em que os pacientes fossem submetidos a algum procedimento que não necessitasse da companhia do cuidador, o que poderia ser durante a sessão de quimioterapia, que é um procedimento mais demorado.

Para que a equipe de profissionais do hospital pudesse colaborar e compreender a presença da pesquisadora no centro de oncologia, esta foi apresentada a alguns membros da equipe presentes (físico, farmacêuticos, recepcionistas, enfermeiras e aos médicos). No mesmo dia, foi iniciada a coleta de dados. Enquanto aguardava o encaminhamento dos médicos, a pesquisadora permanecia na recepção, momento em que pôde observar a rotina do centro de oncologia, como também a dinâmica dos pacientes e acompanhantes que aguardavam atendimento.

Como acordado com a equipe, a coleta dos dados ocorreu nos momentos em que os pacientes eram submetidos à quimioterapia e, em dois casos, a coleta deu-se durante a internação do paciente, já que o cuidador permanecia grande parte do tempo no hospital. Apenas um cuidador, após a abordagem pela psicóloga do hospital e pela pesquisadora, ter concordado em participar da pesquisa, no período em que o paciente estaria em quimioterapia, não retornou, o que foi interpretado como recusa em participar.

Os participantes que se enquadraram nos critérios de inclusão receberam explicação referente aos propósitos da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Em seguida, responderam às perguntas propostas no roteiro de entrevista semiestruturada e ao Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp – ISSL.

As perguntas constantes do roteiro de entrevistas eram lidas pela pesquisadora, que anotava os tópicos mais relevantes das verbalizações dos respondentes, além disso, a pesquisadora, ao final da entrevista, elaborava as anotações das observações e das impressões que tinha sobre o cuidador. A seguir, o ISSL era aplicado. Não houve limitação do tempo para a realização da coleta de dados, mas a duração de todo o procedimento variou de trinta minutos a uma hora. Para finalizar, a pesquisadora se colocava à disposição para esclarecimentos sobre *stress* ou outra dúvida que pudesse surgir, como, por exemplo, reações emocionais dos pacientes; os medos e os receios vivenciados na experiência com a doença.

Ao final, agradecia a disponibilidade e a participação do cuidador, e ficava combinada uma devolutiva do resultado do ISSL, em outro momento, quando retornassem ao hospital. A coleta foi realizada nos meses de agosto e

setembro de 2010. A devolutiva foi dada a todos os participantes ao final do estudo.

Vale apontar que, durante o processo de coleta dos dados, três pacientes dos referidos cuidadores, vieram a óbito, uma das famílias teve o acompanhamento da pesquisadora no processo final da doença desse paciente.

RESULTADOS

MÉTODO DE ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados coletados foi qualitativa e quantitativa. Em relação ao Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp – ISSL - as respostas foram avaliadas de acordo com as tabelas e as normas do seu manual.

Para análise do roteiro da entrevista semiestruturada, as respostas obtidas foram analisadas de acordo com os objetivos da pesquisa, a partir das categorias estabelecidas na análise de conteúdo, de acordo com Bardin (2004). Para isso, dois juízes, mestrandos do curso de pós graduação em psicologia da PUC – Campinas, participaram da análise.

Inicialmente, são apresentados os dados de identificação da amostra, em seguida, os resultados do ISSL e por último a análise de conteúdo.

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DOS CUIDADORES

A amostra estudada foi composta por 10 cuidadores, sendo 80% (n=8) de mulheres e 20% (n=2) de homens, com idades entre 31 anos e 73 anos. Em relação ao estado civil, 90% (n=9) da amostra eram casados, sendo que 10% (n= 1) eram separados.

Quanto à escolaridade da amostra, pode ser observado na Tabela 1, que 40% (n=4) possuíam ensino fundamental incompleto; 30% (n=3), ensino médio completo; 20% (n=2) completaram o ensino fundamental e 10% (n=1) concluíram o curso técnico.

Tabela 1 – Descrição quanto à escolaridade dos cuidadores.

Escolaridade	Frequência	Porcentagem (%)
Ensino fundamental incompleto	4	40
Ensino médio completo	3	30
Ensino fundamental completo	2	20
Curso técnico	1	10
Total	10	100

No que se referia à profissão dos cuidadores, foi possível verificar que 40% (n=4) eram donas de casa; 40% (n=4) trabalhavam fora; e 20% (n=2) eram aposentados e realizavam trabalhos extras para complementar a renda familiar.

Quanto ao nível de parentesco existente entre paciente e cuidador, os dados apontaram que 50% (n=5) eram filhas; 20% (n=2) eram cônjuges; 20% (n=2) eram irmãos; e 10% (n=1) eram mães, conforme demonstrado na Tabela 2.

Tabela 2 – Descrição quanto ao nível de parentesco entre paciente e cuidador.

Nível de parentesco	Frequência	Porcentagem (%)
Filha	5	50
Esposo (a)	2	20
Irmã	2	20
Mãe	1	10
Total	10	100

Em relação ao aspecto de moradia, 50% (n=5) dos cuidadores residiam com o paciente, e os outros 50% (n=5) dos cuidadores possuíam suas residências separadas das do paciente.

ISSL – STRESS DOS CUIDADORES

A partir dos resultados do ISSL, constatou-se que 100% (n=10) dos indivíduos da amostra apresentavam *stress*, sendo que 60% (n=6) se encontravam na fase de quase-exaustão, e 40% (n=4) na fase de resistência. Esses dados podem ser verificados na Figura 1, em que o eixo vertical à esquerda representa as fases do *stress* (3 corresponde à fase de resistência e 4 à fase de quase-exaustão), e o eixo vertical à direita representa a porcentagem de *stress* apresentada por cuidador, o qual está representado no eixo horizontal.

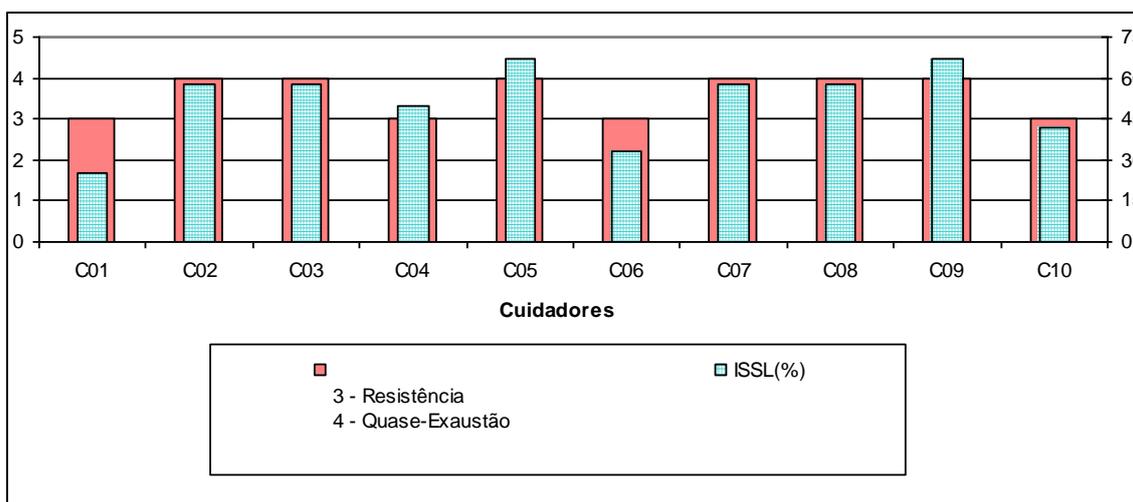


Figura 1 – Fases de stress dos participantes e suas respectivas porcentagens.

Foi verificado que 90% (n=9) dos cuidadores apresentavam uma sintomatologia, predominantemente, psicológica, mas com porcentagem significativa de sintomas físicos, como pode ser observado na Figura 2.

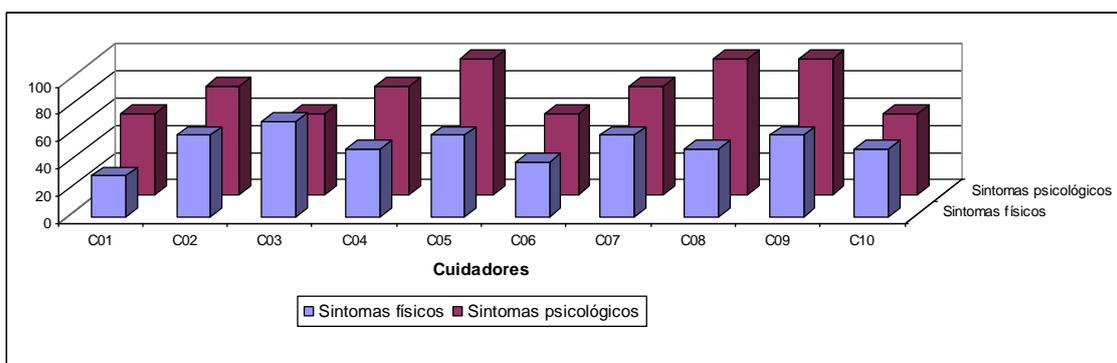


Figura 2 – Porcentagem dos sintomas físicos e psicológicos.

Na Tabela 3, são apresentados os três sintomas psicológicos de stress mais frequentes na amostra.

Tabela 3 – Sintomas psicológicos de stress mais frequentes.

Sintoma	Frequência	Porcentagem (%)
Pensar e falar constantemente um só assunto	9	90
Angústia/Ansiedade diária	9	90
Vontade de fugir de tudo	8	80

Os três sintomas físicos de *stress* mais frequentes aparecem na Tabela 4, em cujo corpo pode ser verificado que 9 dos 10 respondentes apresentavam tensão muscular, problemas com a memória e sensação de desgaste físico constante.

Tabela 4 – Descrição dos três sintomas físicos de stress mais frequentes.

Sintoma	Frequência	Porcentagem (%)
Tensão muscular	9	90
Problemas com a memória	9	90
Sensação de desgaste físico constante	9	90

ANÁLISE DE CONTEÚDO

Para a análise de conteúdo, foram extraídos os tópicos mais relevantes das verbalizações dos participantes com relação às questões do roteiro de entrevista, após foi feita uma leitura integral e detalhada das informações de cada respondente. Em seguida, foram construídas interpretações por meio das respostas, levando em consideração, também, toda a história, os comentários e os relatos obtidos durante a entrevista. Com base nesse material, foram identificados significados em comum, que permitiram o seu agrupamento em categorias, que são apresentadas como um grupo de elementos sob um título genérico. Algumas falas foram transcritas, na análise dos resultados, respeitando os seus coloquialismos, a fim de oferecer um melhor entendimento das interpretações elaboradas durante a análise de conteúdo. O protocolo de análise das entrevistas pode ser verificado no Anexo D.

Além dos dados procedentes do roteiro de entrevista semiestruturada, houve também informações coletadas por uma observação empírica, já que os cuidadores, no momento em que estiveram com a pesquisadora, tiveram a oportunidade de explicitar seus medos, angústias, receios, e, a partir disso, verbalizaram suas vivências e dificuldades com a situação em que a doença se faz presente. Esse aspecto ficou evidente no seguinte trecho extraído da fala do cuidador C06:

C06 – “É a primeira vez que eu falo com uma psicóloga, acho que toda minha família tinha que vir”.

Para confirmação das categorias, os juízes receberam as verbalizações dos respondentes (sem identificação dos cuidadores) e as categorias extraídas. Foi solicitado que incluíssem as respostas fornecidas a cada questão na categoria que considerassem apropriadas.

A seguir, são apresentadas as questões abertas contidas no roteiro de entrevistas e as categorias que foram identificadas quanto às respostas dadas. As porcentagens de respostas que se enquadraram em cada resposta são encontradas nas Tabelas 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12 e 13.

Na Tabela 5, constam as categorias extraídas das respostas dadas a questão - **Como se tornou cuidador deste paciente?** - e as respectivas porcentagens das respostas que correspondem a essa categoria.

Tabela 5 – Descrição das categorias e suas respectivas porcentagens das respostas à questão – Como se tornou cuidador deste paciente.

Categorias	Porcentagem (%)
Papel assumido na trajetória da vida	40
Sentir-se bem com o bem do outro	30
A natureza imperativa do cuidado	30

Papel assumido na trajetória da vida

Pelas respostas a essa questão, foi possível inferir que, na maioria dos casos, a pessoa assume o papel de cuidador como função inerente ao papel da vida, como processo natural, em que não há muito questionamento sobre o desejo, a disponibilidade, o querer do cuidador. Quando a doença se faz presente no núcleo familiar, o cuidar não se torna uma opção e, sim, uma necessidade.

Nesse papel da vida, a mulher se faz mais presente, o que pode ser considerado algo construído social e culturalmente. Neste estudo, 80% dos cuidadores eram mulheres, e os outros 20%, homens, os quais contaram com

o apoio, acompanhamento e ajuda de outras mulheres. Nas falas seguintes de dois respondentes, foi possível observar essa evidência:

C03 – *“Eu mesmo que tenho que cuidar, sou mãe, cuidadora, orientadora”;*

C08 – *“Porque sou mulher, mas eu me sinto bem em cuidar”.*

Esse fato também foi observado nos estudos de Simonetti e Ferreira (2008), que tinham como objetivo averiguar as estratégias de *coping* utilizadas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. Elas constataram que os cuidados primários são protagonizados pelas mulheres, enquanto os homens assumem cuidados indiretos, como transporte, questões legais, entre outros.

Sentir-se bem com o bem do outro

Outra categoria extraída das respostas refere-se à satisfação pessoal, na qual o bem estar do cuidador aparece na possibilidade do cuidar do outro; a busca pela realização de um dever cumprido ou pela evitação de uma possível culpa do não realizado; já que alguns respondentes relacionam bem-estar com ausência de culpa e a satisfação em cumprir uma responsabilidade assumida na relação desenvolvida ao longo da vida entre paciente e cuidador. Essa sensação de dever cumprido, segundo Gil e Bertuzzi (2007), é presente quando o cuidador, apesar dos desajustes inerentes ao cuidar, executa essa tarefa com equilíbrio emocional. Tais aspectos puderam ser observados nas seguintes falas:

C01 – *“Eu tenho que arcar com a responsabilidade, abraçar a causa”;*

C02 – *“Foi uma decisão minha para ter a consciência tranquila”.*

No primeiro caso, o cuidador era um esposo que se via como responsável em cuidar da pessoa com a qual ele assumira o compromisso matrimonial de cuidar e amar por toda a vida, desta forma, o poder cuidar da esposa lhe trazia satisfação por estar cumprindo com sua responsabilidade e

tendo sua consciência tranquila por desempenhar seu papel como esposo e cuidador com zelo.

Já no segundo caso, a fala pertence a uma filha que cuidava do pai, que, segunda ela, sempre foi ausente, agressivo com toda a família, e, mesmo tendo outros cinco irmãos, ela foi a única pessoa que aceitou cuidar do pai, o que a fazia sentir-se bem por, nesse momento, desenvolver o papel de filha que, de acordo com ela, evitaria a sensação de culpa.

A natureza imperativa do cuidado

Esta categoria traz o sentido do cuidar com uma conotação de “Obrigação”, em que o cuidador não vê outra opção por não existir ou ter disponível outra pessoa que cuidasse do paciente. Como nos casos dos cuidadores C05 e C09, que afirmaram:

C05 – *“Fiz por conta própria, mas não tive escolha”;*

C09 – *“Porque não tem quem cuida, ele vivia na rua”.*

A pesquisa de Resta e Budó (2004) tinha como um dos objetivos caracterizar diferentes tipos de cuidadores domiciliares em consonância com a cultura e a dinâmica familiar. Os tipos mais comuns de cuidadores foram agrupados em categorias, uma destas denominada “Cuidadores por obrigação”, em que tais cuidadores viam essa atividade como um dever moral, derivado das relações pessoais e familiares e por não haver outra pessoa para cuidar, o que vem ao encontro do observado na presente pesquisa.

Alguns respondentes, mesmo utilizando um discurso em que se pôde entender o cuidar como algo que faz parte das obrigações da família, percebeu-se que o cuidar também tornara-se uma função penosa, exaustiva, como demonstrou o cuidador C06 na sua fala:

C06 – *“Lá em casa, tudo é eu, a casa funciona comigo. [...]A gente abre mão da vida para cuidar”.*

Quanto à questão - **O que significa para você o ato de cuidar? Existem benefícios? Existem dificuldades?** - para uma compreensão melhor das respostas, esta foi subdividida em três partes. Primeiramente, será apresentado o significado do ato de cuidar; depois, os benefícios e, por último, as dificuldades, para cada parte foram extraídas suas respectivas categorias.

A seguir, na Tabela 6, é possível observar as categorias extraídas sobre o significado do ato de cuidar.

Tabela 6 – *Categorias e suas respectivas porcentagens sobre o significado do ato de cuidar.*

Categorias	Porcentagem (%)
O cuidar como sinônimo de amor	40
O cuidar como sinônimo de obrigação	40
O cuidar como possibilidade de controle	20

O cuidar como sinônimo de amor

Em relação ao significado do ato de cuidar, foi possível levantar que, para 40% dos cuidadores, essa ação é percebida como um ato de amor pela vida da pessoa que é cuidada, pela relação construída ao longo de suas vidas. Esse significado pôde ser verificado nas falas dos seguintes cuidadores:

C03 – *“É um ato de amor acima de tudo, além dele ser o paciente é o meu marido”;*

C06 – *“Para cuidar do meu pai é amor”.*

Com relação à C03, ela ainda exercia a profissão de cuidadora de idosos e doentes, sua experiência laboral contribuía para o cuidar especializado, mas, nesse caso, houve a junção da habilidade ao sentimento que foi construído ao longo da vida desse casal, que transformou esse cuidar em um ato de amor. Pela fala de C06, denotou-se como esse significado de amor é percebido na ação do cuidador.

Na pesquisa realizada por C. A. M. Silva e Acker (2007), o sentido do cuidado estava atrelado a particularidades subjetivas, edificadas nas relações familiares e sociais, construídas ao longo da vida. Obrigação; desejo de

retribuir o que o paciente anteriormente fez, fosse afetiva ou financeiramente; retribuição e tranquilidade nos aspectos morais, éticos e sociais, são diferentes significados contidos nestas relações. As mesmas autoras mostraram, também, que o cuidado, quando realizado com abnegação, amor e responsabilidade, pode significar a certeza de que o bem ao outro está sendo feito.

O cuidar como sinônimo de obrigação

Outro significado apontado, por quatro dos dez respondentes, foi a obrigação, que corresponde a duas vertentes, uma relacionada ao como se tornou cuidador e a outra como significado de cuidar, pois, alguns respondentes trouxeram, em seu discurso, o cuidado como algo que contempla a responsabilidade, o dever, a necessidade no cuidar. Isso pode ser exemplificado nas seguintes falas:

C09 – *“Ele não pode ficar jogado por aí, alguém tem que cuidar”;*

C10 – *“É complicado cuidar, no hospital é melhor cuidado”.*

O cuidador C09 assumiu essa responsabilidade, e conseqüentemente, se tornou o cuidador por considerar não haver outra pessoa para exercer a função. Já na fala do cuidador C10, foi possível perceber a dificuldade no ato de cuidar, mas o dever, a obrigação se fez presente nesse caso, pois essa cuidadora era mãe deste paciente.

Resta e Budó (2004) definem esse cuidadores como: *“São aquelas pessoas que cuidam do familiar por não haver outra pessoa para fazê-lo”.* (p. 59). Elas mencionam que tais cuidadores cuidam por reconhecerem um compromisso entre gerações, demonstram atenção, mas, frequentemente, lamentam-se das tarefas de cuidar.

O cuidar como possibilidade de controle

Esta categoria pode ser entendida como a necessidade de ter o conhecimento do processo da doença, do tratamento, das possíveis

consequências oriundas desse contexto, assimiladas pela constante presença no ambiente hospitalar, e a partir do contato direto com a equipe profissional, como se esse controle e conhecimento propiciasse o maior cuidado do paciente.

Essa questão foi abordada no trabalho realizado por Stolagli, Evangelista e Camargo (2008), com 25 famílias de pacientes oncológicos, em que verificaram a necessidade que o cuidador apresenta em ter acesso às informações relativas à doença, ao tratamento, à assistência, às explicações sobre o que pode ser feito ou não, isto é, informações técnicas, com o intuito de se tranquilizarem e, a partir dessas informações, participarem das decisões e planejarem reorganização nesse contexto.

Essa categoria estava clara nas falas dos cuidadores C05 e C08.

C05 – *“É um prazer muito grande por estar ajudando ele. [...] fico a par do que os médicos falam”;*

C08 – *“Me sinto bem, minha cabeça não fica boa, você estando perto é diferente”.*

Quanto à segunda parte da questão, que tratava sobre a existência de benefícios no ato de cuidar, foram extraídas as seguintes categorias das respostas dadas: Satisfação e crescimento pessoais e Ausência de benefício percebido, conforme a Tabela 7.

Tabela 7 – Descrição das categorias sobre os benefícios em cuidar e suas respectivas porcentagens.

Categorias	Porcentagem (%)
Satisfação e crescimento pessoais	80
Ausência de benefício percebido	20

Satisfação e crescimento pessoais

Pôde-se entender, a partir dos discursos dos cuidadores, que essa categoria englobava benefícios como o bem-estar consigo mesmo; ter a consciência tranquila em cumprir sua obrigação, seu dever ou seu

compromisso com o outro. Também envolvia a possibilidade de crescimento pessoal no sentido de rever valores e comportamentos, isto é, surgia um novo olhar sobre a vida, em que essa nova realidade trazia reflexões, questionamentos sobre o seu próprio modo e conduta de viver, fazendo com que buscassem outras opções de olhar para si mesmo, para o outro e para o mundo.

O que pôde ser exemplificado pelas seguintes falas:

C03 – *“Me sinto tranquila, útil por ser meu marido, meu amor”;*

C06 – *“Não sei se tem, mas acho que pela minha tranquilidade, minha paz interior”;*

C07 - *“A gente aprende muito, a gente dá mais valor na vida”.*

Segundo Alves (2008), as perdas e o sofrimento também trazem ganhos e podem dar outro significado à vida. Conforme o trecho a seguir:

[...] A percepção do ganho dá novo sentido à vida e pode levar a pessoa ao conhecimento daquilo que realmente anseia, àquilo que, de fato, é mais importante para que a vida tenha sentido e valha a pena (p.141).

Ausência de Benefício Percebido

Dois dos dez respondentes verbalizaram não reconhecer benefício algum no ato de cuidar, e por meio de seus relatos, foi possível observar que ambos se viram frente à doença de seus familiares sem opção de recusar aceitar essa função, por reconhecer que tal papel fazia parte da vida e obrigações familiares ou para evitar o sentimento de culpa por não ter cumprido com seus papéis na relação familiar.

Segundo Genezini e Cruz (2006), a presença ou ausência da culpa determinam a qualidade das relações, maneiras hostis, supercuidadas, pouco consistentes no relacionamento são percebidas. Quando o cuidador participa ativamente dos cuidados ao paciente, a culpa é amenizada, o que facilita o enfrentamento da vivência e a elaboração do luto pós-morte.

Para a última parte da referida questão, em que se questionava se havia dificuldades no ato de cuidar, foram extraídas quatro categorias das respostas fornecidas: As necessidades do paciente; O manejo com o paciente; Dissonância entre as expectativas do cuidador e do paciente; e O cuidado como renúncia. Tais categorias podem ser observadas na Tabela 8.

Tabela 8 – *As principais dificuldades no ato de cuidar apontadas pelos cuidadores e suas respectivas porcentagens.*

Categorias	Porcentagem (%)
As necessidades do paciente	30
O manejo com o paciente	20
Dissonância entre as expectativas do cuidador e do paciente	20
O cuidado como renúncia	20

As necessidades do paciente

Quanto às dificuldades apresentadas no ato de cuidar, a maioria dos respondentes (30%) apontou que é o atendimento às necessidades do paciente. Percebeu-se que eles buscavam, às vezes, além de seus limites, atender tanto às necessidades básicas como também aos desejos e vontades do paciente, e isso era dificultado pela falta de tempo disponível, por trabalharem fora; e pela falta de condições financeiras. Essa dificuldade estava expressa na fala do cuidador C01:

C01 - *“Faço o que posso e o que não posso por ela”.*

Isso corresponde aos achados de Simonetti e Ferreira (2008), que apontam que as dificuldades em cuidar não se concentram apenas nas realizações das tarefas em si, mas também na dedicação necessária ao atendimento das necessidades do outro (paciente).

Stolaghi, Evangelista e Camargo (2008) mencionam, em sua pesquisa, que os familiares relataram dificuldade de conciliar o emprego e a rotina cotidiana com a função de cuidar, apontando, também, a necessidade de ajuda

por parte de outras pessoas. Essa dificuldade ficou expressa nas falas dos cuidadores C03 e C10:

C03 - *“É ir trabalhar e deixar ele sozinho”;*

C10 - *“Trabalhar fora é difícil, só por isso”.*

O manejo do paciente

Outra dificuldade citada foi no manejo com o paciente, que consiste em atividades práticas, como, por exemplo, nos momentos do banho, do curativo e na locomoção do mesmo. Os cuidadores mencionaram que, com o avanço da doença, os pacientes se tornavam mais dependentes, e a sobrecarga aumentava.

Essa observação foi apontada por Ferreira et al. (2008) que mostram que a sobrecarga do cuidado limita as atividades, gera preocupações, insegurança e isolamento, colocando o cuidador diante da morte e da falta de apoio emocional e prático, provocando, nesses familiares, dificuldades no gerenciamento das tarefas relacionadas ao cuidado direto.

Essas dificuldades foram mencionadas nas falas dos cuidadores C07 e C08:

C07 - *“Tem que ter muita paciência, principalmente nos cuidados especiais”;*

C08 - *“Agora está mais difícil, ela não faz nada sozinha”.*

Dissonância entre as expectativas do cuidador e do paciente

No discurso dos cuidadores, foi possível verificar que havia expectativas do cuidador que não eram atendidas quanto ao que seria esperado por parte do paciente em relação às reações frente à doença, nas atividades diárias, no reconhecimento do que o cuidador tivesse feito. Percebeu-se, pelo discurso do respondente, a dependência da motivação do paciente, para que pudessem continuar lutando contra a doença com esperança, e, por vezes, o paciente não se encontrava na mesma sintonia.

Nas falas dos cuidadores C02 e C04, foi possível observar esses aspectos:

C02 - *“Ele é ingrato, não reconhece o que eu faço”;*

C04 - *“O mais difícil é nos momentos em que ela não se ajuda”.*

No caso do cuidador C02, que se trata de uma filha que cuidava do pai, durante seu discurso, foi possível notar que o pai, apesar de em toda a vida ter comportamentos agressivos, nesse contexto, a fase de raiva, teorizada por Kubler-Ross (2005), poderia se fazer presente, e como essa seria a única pessoa a cuidar desse paciente, ela passou a ser o para-raios dos sentimentos do pai.

Já no caso do respondente C04 (filha da paciente), foi possível perceber que, com o avanço da doença da paciente, esta passou a necessitar de ajuda constante em todas as atividades cotidianas, exigindo do cuidador mais tempo disponível, mais cobranças, e assim, o cansaço, o desgaste impediam um cuidar mais efetivo.

O cuidado como renúncia

Esta categoria abrange dificuldades envolvendo rotinas dos familiares que precisaram se adequar à nova realidade, abrindo mão dos cuidados consigo mesmo, com a própria casa, com os próprios filhos; da liberdade de ir à igreja, realizar pequenas viagens nos finais de semana, sempre pelo cuidado do outro, neste caso, o paciente. Os cuidadores C05 e C09 manifestaram essas dificuldades da seguinte forma:

C05 - *“Você abandona casa, tudo, para poder cuidar”;*

C09 - *“Muitas dificuldades, para mim e para minha esposa”.*

Ferreira et al. (2008) discutem como a doença, monopolizando todo o grupo familiar, leva o doente a passar a ser o foco de atenção, e o cuidador principal tem que se abdicar de suas rotinas na sua forma de viver, para se ocupar ao cuidado do outro.

Para a questão - **Aconteceram mudanças em sua vida nesta fase da doença do seu familiar?** – 100% dos cuidadores afirmaram que ocorreram mudanças em suas vidas. Foram extraídas duas categorias principais das respostas dadas a essa questão, que podem ser observadas na Tabela 9.

Tabela 9 – *Categorias e suas respectivas porcentagens sobre as mudanças ocorridas na vida do cuidador.*

Categorias	Porcentagem (%)
Rotina diária	60
O impacto do ato de cuidar nas relações interpessoais	40

Rotina Diária

A mudança citada por seis dos dez respondentes foi a alteração na rotina da família, mudanças que consistem na realização de atividades prazerosas; na execução de várias atividades ao mesmo tempo (cuidar de duas casas, conciliarem trabalho e cuidados ao paciente); preocupações que não existiam antes, como, por exemplo, organizar formas de atender às necessidades do paciente quanto a alimentação, transporte, medicação.

Essa mudança no cotidiano do cuidador foi apontada por Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009), que, no seu trabalho, descrevem que o cuidador percebe-se “deixando sua vida de lado” devido à grande demanda exigida nesse contexto, tendo tanto o cuidador como o paciente que se adaptar a uma nova rotina, que se apresenta com muitas exigências, principalmente, no caso de pacientes com câncer em estado avançado.

Essa categoria pôde ser observada nas seguintes falas:

- C01 - *“Bastante, gostávamos de sair, viajar, hoje não fazemos mais nada”;*
- C02 - *“Total. É difícil dar conta de duas casas ao mesmo tempo”;*
- C07 – *“Mudou tudo, atrapalhou eu cuidar da minha filha”.*

O impacto do ato de cuidar nas relações interpessoais

Outra mudança bastante citada foi quanto às relações familiares. Os entrevistados apontaram mudanças na vida conjugal, como a falta de carinho, do toque, da companhia do parceiro, sendo a doença um empecilho na relação, provocando afastamento e criando uma relação de cuidado apenas.

M. M. T. Araújo (2009) menciona a importância da comunicação nesse contexto da doença, em que, para que haja a demonstração e a compreensão dos sentimentos nos relacionamentos interpessoais, a dimensão não verbal tem grande relevância no processo de comunicação.

Um dos cuidadores relatou sobre sua separação nessa fase da doença do paciente, mas afirmou que a relação já estava fragilizada. Eles mencionaram também mudanças nas relações com outros membros da família, devido à falta de tempo, ao cansaço, à impossibilidade de atendimento às necessidades dos filhos, netos, maridos.

Essa dificuldade nas relações interpessoais foi citada no trabalho desenvolvido por Tavares e Trad (2009), no qual apontam que, além do comprometimento da relação conjugal entre os cuidadores, há também dificuldades para o desenvolvimento das atividades sociais e produtivas. Em algumas famílias, o adoecimento foi considerado o fator relevante para a separação entre pacientes e parceiros, mas que, embora as repercussões negativas fossem maiores que as positivas na vida das famílias investigadas pelas autoras, os participantes reconheceram mudanças benéficas como, fortalecimento de vínculos a partir do adoecimento e que a possibilidade da morte contribuiu para a valorização das relações familiares.

Essas dificuldades nas relações interpessoais puderam ser observadas nas falas dos cuidadores C03 e C04:

C03 - *“Mudou muito minha vida conjugal”;*

C04 - *“Muitas, hoje preciso da ajuda do meu marido e do meu ex-esposo para cuidar dela”.*

Quanto à questão que tratava sobre as principais necessidades do cuidador - **Quais são suas principais necessidades neste momento?** – foram extraídas duas categorias das respostas dadas: A necessidade de ser cuidado e O cuidado do outro como impeditivo do próprio cuidado, conforme pode ser observado na Tabela 10.

Tabela 10 – Descrição das principais necessidades do cuidador e suas respectivas porcentagens.

Categorias	Porcentagem (%)
A necessidade de ser cuidado	70
O cuidado do outro como impeditivo do próprio cuidado	30

A necessidade de ser cuidado

A maior necessidade dos cuidadores era a de ser cuidado, totalizando 70% dos cuidadores que citaram necessidades como ter tempo para si mesmo; o desejo de realizar atividades prazerosas, como, por exemplo, viajar; necessidade de suporte social, familiar e econômico, o que proporcionaria cuidar melhor do outro, no caso, o paciente.

Dentro dessa categoria, uma cuidadora expressou, de forma profunda e emotiva, sua necessidade com a seguinte palavra: C03 – “*Um ombro*”. Neste caso, a comunicação com o parceiro estava frágil, o que gerava um distanciamento entre ambos, isolamento, tristeza e solidão e, conseqüentemente, o surgimento do *stress*.

Leshan (1992) lembra que o *stress* propiciado pela presença do câncer, no contexto familiar, pode criar uma comunicação mais plena e intensa ou ter um efeito contrário. O autor ressalta que as pessoas, quando submetidas ao *stress* ou sob o peso da fatalidade, podem se sair melhor quando há uma comunicação real e autêntica com aqueles que amam. Na citação seguinte do mesmo autor, é possível entender como o compartilhar alivia o sofrimento e a dor dos envolvidos nessa situação:

[...] Muitas pessoas podem lidar melhor com a tensão, a dor e a confusão de um diagnóstico de câncer quando trabalham e choram juntas do que quando estão sozinhas. (p. 83).

A falta de tempo para cuidar de si mesmo pode gerar, no cuidador, o desejo de abandonar tudo, de fugir da situação, e, conseqüentemente, esses sentimentos podem elevar o seu nível de *stress*. Na fala do cuidador C02, ficou clara essa posição:

C02 - *“Querida ter tempo a mais para mim, não consigo ter tempo para sentar e dizer: HOJE NÃO VOU FAZER NADA. Não tem jeito”.*

Ao expressar sua necessidade, o participante C02 se emocionou, se exaltou e elevou o tom da voz, sendo possível notar, a partir de sua fala e expressão, seu sofrimento e desespero.

A partir de uma meta-análise realizada sobre vários estudos, Troug (2001 como citado em M. M. T. Araújo, 2009, p.219) identificou as principais necessidades dos familiares de pacientes em estado grave com iminência de morte, que corrobora com os resultados encontrados desta pesquisa, entre elas: *“estar com a pessoa, sentir-se útil no cuidado da pessoa, ser informado acerca de mudanças nas condições clínicas e iminência de morte, entender o que está sendo feito pelo paciente e o porquê, ser assegurado do conforto do paciente, ser confortado, poder expressar emoções, ser assegurado de que as decisões tomadas foram as melhores, encontrar algum significado na morte e na perda da pessoa amada, ser alimentada, hidratada e poder descansar”.* (p. 219).

O cuidado do outro como impeditivo do próprio cuidado

Os outros 30% dos respondentes não conseguiram nomear necessidades próprias, o que pôde ser entendido como incapacidade de se voltar para si mesmo, tendo como única prioridade o atendimento das necessidades do paciente.

Segundo Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009), a relação próxima, criada no ato de cuidar contínuo entre o paciente e o cuidador familiar, fortalece o vínculo e a relação de compaixão e solidariedade, provocando, no cuidador, um misto de sentimentos, como o medo, a impotência ante a doença,

principalmente, quando se reconhecem o não poder “fazer nada” para alterar a condição do paciente ou aliviar sua dor física.

Nas falas dos seguintes cuidadores, pôde-se compreender isso:

C06 - *“Não sei no momento, eu não preciso de nada”;*

C07 - *“Não penso mais em mim, penso nela, se estiver tudo bem com ela, está bom”;*

C08 - *“Não sei dizer o que necessito”.*

Para a questão - **O que representa, para você, ter um familiar com câncer, em Cuidados Paliativos?** – foram extraídas as categorias das respostas fornecidas: A iminência da morte; Saber técnico X Saber prático e Um cuidar especial, o que pode ser observado na Tabela 11.

Tabela 11 – *Representações sobre Cuidados Paliativos e suas respectivas porcentagens.*

Categorias	Porcentagem (%)
A iminência da morte	50
Saber técnico X Saber prático	30
Um cuidar especial	20

A iminência de morte

Foi possível reconhecer que, para a metade da amostra (50%), ter um familiar em Cuidados Paliativos representa a proximidade da morte. Desses respondentes, 30% não verbalizaram a palavra “morte” e, assim, percebe-se o receio de os participantes em pronunciá-la. Porém, em seu discurso, a relação entre Cuidados Paliativos e a iminência da morte é presente, implicitamente, como pôde ser evidenciado nas verbalizações dos seguintes cuidadores:

C03 - *“Tristeza, mas enquanto há vida há esperança, para Deus tudo é possível”;*

C06 - *“É difícil! Não tem palavra, não sei expressar o que é, é uma dor grande, tenho medo de falar e acontecer”.*

Os outros 20% demonstraram, explicitamente, a relação entre Cuidados Paliativos e morte. Como pôde ser verificado nas falas dos cuidadores C02 e C05:

C02 - *“Para mim foi ruim, deu a entender que está próxima a morte. [...] Tenho medo como ele vai morrer”;*

C05 - *“É difícil, você fica contando os dias. [...] Parece que está por um triz, está no fim”.*

No primeiro caso, a maneira como a morte pode se apresentar é também um receio, o que pode gerar no cuidador uma angústia imensa. Já na fala do cuidador C05, a morte pode chegar a qualquer momento, sente-se o reconhecimento do ser finito, situação que pode gerar no cuidador um estado de alerta constante.

Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009), em seu estudo, mostram que o câncer é, para muitos cuidadores, visto como sinônimo de morte e sofrimento, e muitos desses cuidadores não conseguiam sequer mencionar a palavra câncer abertamente, referindo-se a ela como “doença ruim” ou “sem solução”.

O saber técnico X saber prático

Outro aspecto importante a ressaltar é que 30% dos respondentes afirmaram desconhecer o termo Cuidados Paliativos, mas demonstraram, a partir de seus discursos, que os oferecem aos pacientes, isto é, há a vivência da prática, que vai ao encontro de um dos princípios essenciais dos Cuidados Paliativos, que depende do empenho e comprometimento do cuidador. Esse princípio, segundo Esslinger (2008) é:

Oferecer um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver tão ativamente quanto possível, até o momento da morte. (p. 151).

Os cuidadores C01 e C08 demonstraram isso em suas falas apresentadas a seguir:

C01 - *“Não sei o que é paliativo, mas é cuidar 24 horas dela”;*

C08 - *“Não sei o que é, mas acho que é cuidados constantes”.*

Um cuidar especial

Para alguns cuidadores, ter um familiar em Cuidados Paliativos representa oferecer cuidados constantes e especiais, cuidados especializados, como os oferecidos pelo hospital. Exemplos dessa categoria puderam ser verificados nas seguintes falas:

C07 - *“É cuidar melhor todo dia”;*

C10 - *“Peço a Deus para poder vir ao hospital, aqui o cuidado é diferente”.*

Para o cuidador C07, Cuidados Paliativos representava um cuidado especializado. Essa família recebia o atendimento domiciliar, serviço oferecido pela prefeitura, tendo acompanhamento constante e focado nas necessidades do paciente que já se encontrava bastante dependente de outras pessoas para seus cuidados diários.

No caso do cuidador C10, sua preocupação consistia em não conseguir o transporte que os levava ao hospital, já que moravam em outra cidade. Para essa cuidadora, era de grande importância ter esse contato com a equipe de profissionais que lhe fornecia informações detalhadas dos procedimentos necessários aos cuidados do paciente.

Na questão que trata sobre a morte - **O ato de cuidar, que você está exercendo, o tem levado a pensar na morte? De quem?** – foi verificado que 80% dos respondentes afirmaram pensar na morte, e os outros 20% verbalizaram não pensar, conforme dados da Tabela 12.

Tabela 12 – *Categorias sobre o pensar a morte e as porcentagens correspondentes.*

Categorias	Porcentagem (%)
A morte do outro como espelho da própria finitude	80
O não pensar a morte	20

A morte do outro como espelho da própria finitude

Observou-se que 80% dos cuidadores, de forma explícita ou implícita, pensavam na morte nesse contexto. Dentre eles, dois verbalizaram pensar na morte do paciente, mas ficou subentendido o receio que havia sobre a própria morte, como no caso do cuidador C02, que verbalizou:

C02 - *“Tenho medo do câncer, morro de medo. Doença maldita, ele (o paciente) está vendo o rosto dele ser comido”.*

Schramm (2002) pontua que a experiência indireta da morte, por meio da morte do outro, se dá a partir de muito sofrimento, de sentimentos de desamparo, e da vivência com a precariedade da condição humana.

Na fala de alguns cuidadores, foi possível notar a dificuldade em se dar conta da perda e da possível separação do outro. Isso pôde ser visto na fala do cuidador C01:

C01 - *“Não sei o que vou fazer sem ela. [...] Eu queria que fosse eu primeiro”.*

O não pensar a morte

Outros 20% dos respondentes verbalizaram não pensar na morte, esses poderiam estar se utilizando de estratégias para se protegerem, pois o sofrimento intenso, presente nessa situação, pode fazer com que a pessoa evite pensar e falar dessa realidade. Segundo Beck, Freeman e Davis (2005), a maioria dos indivíduos, frequentemente, utilizam a evitação, principalmente para aliviar a ansiedade, ou quando se defrontam com escolhas ou situações de vida difíceis.

A última questão - **Há mais alguma coisa que você gostaria de acrescentar sobre o que discutimos?** - teve como intuito permitir que o respondente pudesse abordar algum assunto que não tivesse sido tratado durante a entrevista. Na Tabela 13, são apresentadas as seguintes categorias extraídas das respostas fornecidas a esta questão e suas respectivas porcentagens.

Tabela 13 – Assuntos acrescentados na última questão da entrevista e suas respectivas porcentagens.

Categorias	Porcentagem (%)
Ausência de suporte ao cuidador	40
O cuidado como possibilidade de novos questionamentos	30

Ausência de suporte ao cuidador

O assunto mais identificado se refere à falta de apoio, apoio que abarque amparo familiar, social, econômico e profissional. Gil e Bertuzzi (2007) apontam que cuidar, além de um ato altruísta, é um ato humano, que demanda maturidade, equilíbrio e discernimento, porque, do outro lado, existirá o paciente ou o cuidador ou a equipe de profissionais.

Na fala a seguir do cuidador C05, foi possível verificar a necessidade do apoio da família constituída pelo paciente, já que, nesse caso, era a família nuclear que cuidava.

C05 - “Ele é complicado, é teimoso”; “Ele tem quatro filhos, mas só uma filha vai visitar”.

Essa dificuldade foi apontada no trabalho de Volpato e Santos (2007), que se baseou no levantamento das dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores de pacientes oncológicos. As autoras mencionaram que a falta de apoio de outras pessoas impede que os cuidadores tenham tempo disponível para os próprios cuidados.

Na fala do cuidador C04, pôde-se verificar que a falta de uma comunicação clara leva a gerar no cuidador o sentimento de desamparo profissional, o que pode dificultar a compreensão da doença, do tratamento e do prognóstico, gerando, às vezes, expectativas irreais e dificuldades para tomada de decisões.

C04 - *“Às vezes, não entendo a língua deles (dos médicos) uma hora fala uma coisa outra hora fala outra”*.

Nesse aspecto, Kovács (2006) discute sobre a importância de uma comunicação clara:

[...] Comunicação efetiva, harmoniosa e centrada nas necessidades do doente, auxílio no controle dos desconfortos físicos, permite o acolhimento emocional e da angústia espiritual, minimiza o sofrimento e auxilia o doente e os familiares a percorrerem o processo de se desligarem uns dos outros, e se desligar o doente da vida. (p. 86).

O cuidado como possibilidade de novos questionamentos

Outros assuntos abordados se referem a preocupações geradas com a vivência da situação presente, como, por exemplo, o de uma cuidadora que desejava ter mais um filho, para que seu filho atual pudesse, no futuro, ter um companheiro para compartilhar seus problemas e sofrimentos. Essa cuidadora reconhecia a importância do apoio familiar, apoio este presente nas interações pessoais dessa família.

O desejo pessoal de melhorar o serviço oferecido nas instituições públicas, no caso, os hospitais que atendem pacientes oncológicos, foi outro questionamento levantado. Compreendendo melhor a necessidade de cuidados específicos para essa população, esse desejo, antes impensável, ficou presente nesse novo contexto, provavelmente, porque os cuidadores, não tiveram a oportunidade de vivenciar essa realidade anteriormente.

O sofrimento, as perdas possibilitam o reconhecimento de mudança, de reavaliação da vida, e isso, para Alves (2008), são ganhos frente a essa situação difícil, como pode ser observado em sua citação:

[...] Os pacientes costumam dizer que aprendem muito com suas dificuldades. Percebem que o mais importante na vida é a saúde e a

família. Descubrem quem são os verdadeiros amigos e com quem realmente podem contar. [...]
[...] As pessoas costumam falar sobre a importância de se fazerem planos, o que pode e deve ser considerado como ganho, já que dá sentido à vida. (p. 86).

DISCUSSÃO

O cuidador principal no processo de qualquer doença, neste caso, o câncer, é de extrema importância para os cuidados tanto com o paciente como para a equipe de profissionais que atende este paciente oncológico, pois, para estes, ele é o intermediário que, na maioria do tempo, acompanhará e/ou executará o plano terapêutico definido para o indivíduo que está sendo atendido.

Para o paciente, dependendo da gravidade e avanço da doença, o cuidador principal, além do cuidar prático (atividades cotidianas e básicas: banho, alimentação, curativo, acompanhar ao hospital, etc.) propicia também o cuidar emocional, que envolve afeto, atenção, carinho, sustentáculo dos sentimentos do outro e para o outro - o paciente. O cuidador pode vir a ser o representante legítimo do desejo desse paciente.

Seria inaceitável apontar que o cuidar tem características predeterminadas, pois cada caso vivido é único, singular, específico nesse contexto. O que pode ser verificado é que há características comuns no cuidar, e isso foi o apresentado nesta pesquisa.

Foi possível constatar que todos os cuidadores principais desta pesquisa tinham um vínculo de parentesco com o paciente, sendo, então, o cuidador principal um membro da família. Nessas circunstâncias, a mulher se fez mais presente, tanto que os dois cuidadores principais, homens da amostra, tinham a ajuda de mulheres (esposa, nora, ou cuidadora profissional). Isto pode ser entendido como característica cultural e social do papel da mulher como cuidadora em nossa sociedade. Essa observação confirma os dados encontrados na literatura, em que a mulher, historicamente, exerce a função de cuidadora da família. Isto pode ser verificado nos estudos de L. Z. C. Araújo et al. (2009), em que 90% de sua amostra correspondiam a cuidadores do sexo feminino e 92% desses pesquisados eram membros da família. Outro estudo que apresenta esse resultado é o de Resta e Budó (2004), em que a totalidade dos cuidadores era do sexo feminino. As autoras mencionam, também, a multiplicidade de papéis e arranjos internos que tais cuidadoras fazem para se adequarem à nova situação de cuidadora familiar.

Foi possível perceber que o cuidado oferecido pelo cuidador principal está carregado de valores, crenças, histórias familiares, formas de vínculos que foram construídos ao longo das vidas destes protagonistas (paciente e cuidador). Isto, na maioria dos casos, foi o fator determinante de definição, ação e vivência do ato de cuidar dos cuidadores, como também, sua postura ante a iminência da morte do ente querido.

A partir do discurso dos cuidadores e da análise de suas respostas, foi possível inferir que o cuidar possui duas vertentes em relação a sua definição. Uma vertente que representa o ato de cuidar como uma configuração de obrigação por um papel assumido ao longo da vida, mas uma obrigação de compromisso, em que a expressão do amor, do afeto é presente e move muitas atitudes no sentido de atender às necessidades do paciente, sem representar para o cuidador um fardo. O que não exclui dificuldades e sobrecarga ao cuidador e à família, mas são aspectos que não impedem um cuidar legítimo.

A outra vertente representante do ato de cuidar também abrange o conceito de obrigação, mas como algo imposto, sem a opção de negar esse cuidar, por não haver outra pessoa que pudesse exercer essa função ou ao cumprimento de um dever moral e social. Neste caso, o afeto se apresenta mais frágil, e o cuidador reconhece sua função como algo imposto e exaustivo, e o cuidar é realizado com o intuito de ter a consciência tranquila, a sensação de dever cumprido e sem o sentimento de culpa.

De acordo com Kovács (2003), quando a família participa mais ativamente no cuidado oferecido ao paciente, seja em unidades de Cuidados Paliativos ou na própria residência, os familiares sentem-se mais próximos e eficientes, e isso pode atenuar a culpa de não se ter feito tudo que era possível, possibilitando uma melhor elaboração do luto após a morte.

Quanto à vivência do cuidar, foi apresentada pelos cuidadores como propiciadora de muitas mudanças, principalmente, na rotina familiar desse cuidador, como também, nas relações interpessoais das famílias. Mudanças que geraram dificuldades e necessidades, mas também benefícios nessa fase do processo da doença. Na fase de terminalidade da vida, em que a maioria dos pacientes se encontrava, estes precisavam de cuidados mais específicos e de maior atenção por parte do cuidador.

As principais dificuldades apontadas abarcaram aspectos quanto ao atendimento das necessidades dos pacientes; o manejo estes mesmos; o reconhecimento da falta de apoio de várias esferas (social, familiar e profissional); e a discordância de expectativas em relação ao paciente.

Necessidades, ao longo desse processo, se fizeram presentes e, para esses cuidadores, se mostraram no desejo de também ser cuidado, e aqui se afirma novamente a falta de suporte a esse cuidador. Alguns cuidadores, talvez pelo grande envolvimento no cuidar do outro, não conseguiram nomear suas próprias carências, pois a prioridade era o outro.

De acordo com Guimarães (2000), entende-se por suporte social a ajuda que se recebe de outras pessoas, tanto nos momentos difíceis da vida como no prazer em compartilhar os bons momentos, lembrando que a maioria das pessoas sente-se melhor, mais confortável, quando recebem suporte e afeto de outros. A autora aponta que o suporte social pode ser identificado a partir do suporte emocional, do auxílio financeiro ou material, de conselho ou informação e pela assistência.

M. M. T. Araújo (2009) lembra que prover apoio emocional ao cuidador, por meio da escuta e da compreensão de seus sentimentos, fornecimento de informações e orientações de forma simples e clara, é extremamente benéfico aos familiares, porque os membros dessa família se sentirão participantes do cuidado, terão a certeza de que todo o possível foi feito ao paciente, e, no luto, poderão ter o sentimento de que o ente querido não estava sozinho nos momentos finais de sua vida.

Mas, como para qualquer situação, nessas condições, também foi possível reconhecer que houve novas aprendizagens para alguns cuidadores. Eles apontaram como benefício no ato de cuidar a satisfação de poder ajudar e ser útil ao outro, situação que propiciou o crescimento pessoal, porque passaram a questionar suas próprias atitudes e a ter um novo olhar para o outro e para o mundo. Segundo Maciel, Cruz e Ferreira (2007), esse é um movimento em que o ser humano busca a si próprio e se torna uma fonte de conhecimento e de crescimento emocional e espiritual. Os mesmos autores citam:

“Estar diante de uma situação ameaçadora para a vida, para a maioria das pessoas, significa ter a oportunidade de conhecer de forma mais profunda sua natureza.

É quase inevitável questionar-se sobre o sentido da vida, rever passagens significativas, mudar escalas de valores e agregar sentimentos como compaixão e complacência” (p.48).

A situação de avanço e agravamento da doença, e com o prognóstico fora de possibilidade de cura dos pacientes, gerou, na maioria dos cuidadores, sentimentos de impotência e desespero, mas também de esperança. Foi possível verificar, nos resultados apresentados, que a metade desses cuidadores principais relacionou os Cuidados Paliativos à morte, e aqui se pode pensar o quanto a proposta e os princípios dos Cuidados Paliativos ainda não fazem parte do conhecimento geral. É fato que o prognóstico é reservado, mas isso não quer dizer que é o fim, há muito que fazer para evitar o sofrimento desnecessário. Aqui vale ressaltar as palavras de Maciel, Cruz e Ferreira (2007): *“Estar fora de possibilidade de cura não significa estar fora de possibilidade de vida”* (p. 31).

Para Kovács (2003), atestar que o paciente se encontra com prognóstico fora de possibilidade de cura não se refere a uma outra face do cuidar, que é vinculada ao campo físico, psíquico, social e espiritual, no controle de sintomas e promoção da qualidade de vida, há muito a fazer e aprender sobre a dignidade de vida no processo de morte.

Apesar de alguns cuidadores desconhecem o termo “Cuidados Paliativos”, sua proposta e seu significado, foi possível perceber que a maioria realiza na prática seus preceitos, visto que buscam atender às necessidades e vontades do paciente, estão presentes, e levantam meios de aliviar o seu sofrimento. Kovács (2003) aponta que palição é um conceito difícil de ser compreendido em sua totalidade, mas a proposta primordial é proporcionar acolhimento e proteção, favorecendo uma sensação de conforto. Isto pôde ser observado nas falas apresentadas dos cuidadores, que, mesmo desconhecendo o termo, procuravam praticar adequadamente os cuidados.

O câncer é uma doença que traz como estigma a morte, que no estágio avançado da doença, se faz mais evidente, promovendo uma infinidade de emoções no paciente e no cuidador. A morte é um assunto difícil de ser tratado entre os cuidadores, alguns sequer, durante a entrevista, pronunciaram a palavra “morte”. Foi possível observar, também, a presença de um turbilhão de

sentimentos, tristeza, incertezas, ansiedade, alguns ambíguos, geradores de culpa, porque, por um lado, se o cuidador deseja o alívio do sofrimento do outro por meio da morte, ao mesmo tempo, sente-se culpado por ter esse pensamento.

Outro aspecto observado foi que a precaridade da condição humana do outro reflete a finitude do próprio ser, isto é, o cuidador se torna ciente de sua mortalidade. Como apontado por M. M. T. Araújo (2009), é na jornada do processo de morrer que tanto paciente como o cuidador se deparam com sua própria finitude, e isto ocorre mediante o relacionamento humano a partir da comunicação. A autora acrescenta: *“Nenhum ser humano é capaz de encarar a finitude própria ou do outro sem se modificar”*. (p. 210).

Às vezes, não é a morte o maior medo, mas, sim, o processo do morrer. Como estratégia de enfrentamento, alguns cuidadores parecem utilizar a evitação, afirmando não pensar na morte. Kovács (2003) traz essa discussão quando esclarece:

[...] Existe um mito responsável por um dos grandes medos do século atual, que é o do sofrimento na hora da morte. Há uma crença arraigada de que o processo de morte é sempre acompanhado de dor e de sofrimento insuportáveis. Esta situação faz com que pessoas se afastem de pacientes gravemente enfermos temendo se “contagiar” com o sofrimento e com a sensação de impotência, de nada poderem fazer. Estas crenças são reforçadas quando vemos pessoas morrendo dessa forma” (p.108).

Ainda segundo Kovács (2009), opor-se à morte pode criar a ideia de força e controle, contudo, quando a vida chega ao seu fim sem a possibilidade de elaboração do luto, não há licença por parte dos outros, ou até de si mesmo, para expressão da tristeza, da dor, o que pode gerar graves consequências, inclusive o adoecer.

Nos Cuidados Paliativos, o curar perde a importância, os objetivos deste modelo é o de ajudar os pacientes a viver bem, apesar das limitações e a morrerem dignamente. Os autores lembram que apesar do nome remeter a uma conotação passiva, o tratamento paliativo dos sintomas é absolutamente ativo. (Maciel, Cruz & Ferreira, 2007)

Além dos cuidados ao paciente que são prioritários ao final da vida, o programa de Cuidados Paliativos tem ainda como preceito a atenção à família, por reconhecer que esta sofre grande impacto emocional ao acompanhar a terminalidade de um ente querido, segundo M. M. T. Araújo (2009). A mesma

autora aponta a importância de conhecer as necessidades e respostas psicológicas desses cuidadores para melhorar a qualidade da assistência a eles.

Muitos trabalhos científicos vêm mostrando o quanto o cuidador principal se estressa nessas condições, devido à sobrecarga da função, às mudanças em suas vidas e à presença constante da iminência da morte. Esta pesquisa buscou assinalar o nível de *stress* em que se encontravam tais cuidadores, e foi possível constatar que a maioria (60%) deles se encontrava na fase quase-exaustão, os outros 40% se achavam na fase de resistência.

Segundo Lipp (2005) todo ser humano tem um limite para suportar tensões e dificuldades, e, quando a fonte estressora excede o limite do indivíduo, este pode vir a ter *stress* e, conseqüentemente, a qualidade de vida da pessoa pode ser grandemente prejudicada. A autora indica, ainda, que, durante episódios de *stress* emocional, o “eu” físico responde ao mesmo tempo com a emoção. O que foi possível perceber pelos resultados do ISSL, em que os sintomas apresentados pelos respondentes, apesar de uma predominância psicológica, tiveram uma relevante significância de sintomas físicos.

A fase de resistência, de acordo com Lipp (2005), revela-se quando o evento estressor continua presente, e o indivíduo busca resistir ao *stress*, e os dois sintomas mais importantes que surgem nesta fase são as dificuldades com a memória e muito cansaço. Estes sintomas foram constatados em 90% dos respondentes da pesquisa, além da tensão muscular, também presente como um dos sintomas mais frequentes.

O problema se agrava, quando o indivíduo não consegue resistir ou superar essa situação, e a tensão excede o limite do gerenciável, aqui, o organismo inicia um colapso gradual com a quebra da resistência física e emocional, como salientado por Lipp (2005). A autora menciona que a ansiedade é grande nessa fase, o que pode ser confirmado com o resultado exposto na pesquisa, em que a angústia e a ansiedade diária foram citadas como um dos sintomas apresentados por 90% dos respondentes.

Vale ressaltar que nenhum cuidador se encontrava na fase de exaustão, o que, provavelmente, o impediria de executar a ação de cuidar, pois esta é a fase mais negativa do *stress*, é a fase patológica, de acordo com Lipp (2005). A fase de exaustão é caracterizada pelo momento de desequilíbrio interior

intenso do indivíduo, a pessoa pode entrar em depressão, não conseguir se concentrar e trabalhar, além disso, doenças graves podem surgir. Nestas condições, seria pouco provável que o cuidador principal tivesse condições de oferecer cuidados necessários ao paciente oncológico por ele assistido.

Com o que foi exposto, juntamente com os resultados do ISSL, em que foi possível constatar que o nível de stress dos cuidadores se encontrava na fase da resistência e da quase-exaustão, que, segundo Lipp (2000b), são fases em que o indivíduo manifesta uma sintomatologia que requer atenção por parte dos profissionais da saúde, é possível reconhecer a necessidade do cuidar do cuidador principal, já que ele é uma unidade de cuidado dentro do processo da doença.

Esse cuidador é peça chave na efetivação dos preceitos dos Cuidados Paliativos, é de grande relevância sua participação nesse processo. Por isso, a insistência e a defesa de que os serviços propiciados pelos Cuidados Paliativos, segundo Melo e Caponero (2009), devam ser oferecidos não apenas quando o prognóstico está fora de recursos terapêuticos de cura, mas desde o diagnóstico, durante o processo de tratamento, na recidiva (caso haja) e no estágio final da vida, isto é, que os Cuidados Paliativos sejam integrais, contínuos e intensivos, oferecendo ao paciente todo o apoio e suporte necessário quanto para a família e, em especial, a esse cuidador principal, proporcionando-lhe estratégias de lidar com essa situação e preparando-o para a perda iminente do ente querido e na elaboração do luto.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

“A doença é apenas um ponto de partida e a cada dia vai perdendo sua importância no cenário. Importa o doente, suas necessidades, seus anseios, seus amores, sua vida.

Esta é a mudança mais importante na relação entre o profissional de saúde, o paciente e sua família.

Esta mudança se aprende com o tempo”. (Maciel, Cruz & Ferreira, 2007, p.23).

O avanço teórico, científico, social e pessoal do conhecimento se faz a partir da junção de inúmeros trabalhos que apresentam novas propostas, discutem as antigas, trazem novos questionamentos, críticas e lacunas existentes, tudo isso propicia a busca constante de conhecimento que gera o crescimento e evolução de novos projetos, intervenções e propostas que atendam às demandas científicas, pessoais e principalmente sociais.

Essa pesquisa teve o intuito de colaborar neste processo de construção da ciência, de forma singela, para que o cuidador principal de pacientes fora de possibilidade de cura, nesse caso, o paciente oncológico, possa ser olhado de forma mais sistemática e contínua ao longo do processo da doença.

Foi possível averiguar que a singularidade do cuidar caracteriza a vivência perante essa situação, já que o paciente, o cuidador e a família são únicos, e nessa peculiaridade estão envolvidos experiências, histórias, crenças e valores que foram construídos ao longo da vida dessas pessoas.

Nesse contexto foi possível observar que a doença, a iminência da morte e o processo de morrer criam incertezas quanto à vida; o medo da morte; aumento do nível de *stress*; sentimentos de tristeza, desespero e culpa; crescimento pessoal; reflexões propiciadoras de mudanças e reflexões sobre si mesmo, sobre o outro e sobre o mundo. Mas, acredita-se que quando todos os envolvidos nessas circunstâncias têm a possibilidade de apoio/suporte afetivo, familiar, social, espiritual e profissional, a caminhada por esse percurso pode ser mais amena.

Para que isso ocorra se faz necessária a atuação de uma equipe multiprofissional, com uma visão interdisciplinar, isto é, uma visão holística, na qual o ser é considerado biopsicossocial e espiritualmente, para que juntos possam determinar estratégias adequadas e exequíveis para cada caso atendido. E, aqui, ressalta-se o papel do psicólogo que, a priori, nessa

situação, possui uma variedade de funções junto ao paciente, à família, ao cuidador principal e à equipe, já que, esse membro da equipe da saúde – o psicólogo - segundo Santos e Sebastiani (2003), talvez, seja o maior depositário de uma gama de sentimentos pesados, como, o desespero, a angústia, o medo, a ansiedade, a frustração e a impotência de todos os envolvidos nesse contexto.

A ênfase, nessa pesquisa, foi o cuidador principal, e no seu desenrolar, constatou-se a importância do papel do cuidador no cuidar, e o quanto ele, também, necessita ser cuidado, para que possa exercer sua função de forma adequada, equilibrada, podendo ter a certeza de que fez tudo que lhe era possível; preparando-se para a morte de seu ente-querido e para a elaboração do luto, a partir de recursos próprios para superar a dor da perda e da separação.

Por isso, é de grande relevância que esse cuidador, assim, como o paciente, tenha acompanhamento profissional contínuo, desde a comunicação do diagnóstico; durante o tratamento; pós tratamento quando foi possível a cura; quando o prognóstico indica a impossibilidade de cura; durante a jornada do processo de morrer e após a morte do paciente.

Para isso é importante a continuação de novos estudos, a elaboração de intervenções que atendam essa demanda, propiciando de forma efetiva, estratégias que colaborem para a qualidade de vida do cuidador e, conseqüentemente, com a prevenção de sua saúde, buscando atendê-lo em suas vicissitudes, levando em consideração seus limites e possibilidades para o cuidar, o enfrentamento da doença e a iminência da morte de seu familiar.

Retomando a epígrafe citada no início dessa parte, “*a mudança se aprende com o tempo*”, pode-se afirmar que isso já vem sendo construído, vem-se instituindo um novo olhar sobre o paciente e sobre o cuidador principal. Essa pesquisa vai ao encontro dessa nova perspectiva, abrindo caminhos para a elaboração de conhecimentos, de intervenções que possam contribuir para o bem-estar dessa população em específico.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alves, E. G. R. (2008). Morte em vida: mutilações e o processo do luto pela identidade perdida. In: M. J. Kovács. (Coord.). *Morte e existência humana: caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção*. (pp. 126-147). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Araújo, L. Z. S., Araújo, C. Z. S., Souto, A. D. B. A. & Oliveira, M. S. (2009). Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62 (1), 32-37.

Araújo, M. M. T. (2009). A comunicação no processo de morrer. In: F. S. Santos. (Org.). *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. (pp. 209-221). São Paulo: Editora Atheneu.

Araújo, M. M. T. & Silva, M. J. P. (2007). A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. [Versão eletrônica], *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 41 (4), 668-674.

Arthur, R. J. (1981). A Reação ao Estresse. In: G. Usdin & J. M. Lewis. *Psiquiatria na Prática Médica*. (J. L. Meurer, Trad.). (pp. 158-174). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan.

Barros, T. M. (2003). Psicologia e Saúde: Intervenção em Hospital Geral. In: R. M. Caminha, R. Wainer, M. Oliveira & N. M. Piccoloto. (Org.). *Psicoterapias cognitivo-comportamentais: teoria e prática*. (pp. 239-245). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Bardin, L. (2004). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

Beck, A. T., Freeman, A. & Davis, D. D. (2005) *Terapia Cognitiva dos Transtornos da Personalidade*. Porto Alegre: Artmed.

Beck, J. S. (1997). *Terapia cognitiva: teoria e prática*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Boff, L. (1999). *Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*. Petrópolis, RJ: Vozes.

Carvalho, C. S. U (2008). A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54 (1), 87-96.

Carvalho, V. (2006). A equipe de saúde e suas vicissitudes emocionais. In: C. A. M. Pimenta, D. D. C. F. Mota & D. A. L. M. Cruz. *Dor e cuidados paliativos – enfermagem, medicina e psicologia*. (pp. 103-123). Barueri, SP: Manole.

Cassell, E. J. (1981). O médico e o paciente moribundo. In: G. Usdin & J. M. Lewis. *Psiquiatria na Prática Médica*. (J. L. Meurer, Trad.) (pp. 547-572). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan.

Conselho Federal de Psicologia (2000). *Resolução 016/2000*. Dispõe sobre a realização de Pesquisa em Psicologia com seres humanos. Recuperada em 10 janeiro, 2010, de www4.ensp.fiocruz.br

Conselho Nacional da Saúde (1996). *Resolução 196*. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Recuperada em 10 janeiro, 2010, de http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_96.htm

Dicionário do Aurélio Online. (2008). Recuperado em 10 outubro, 2009, de <http://www.dicionariodoaurelio.com>.

Ellis, A. (1973). *Humanistic psychology: The rational-emotive approach*. New York: Julian.

Esslinger, I. (2008). De quem é a vida, afinal? Cuidando dos cuidadores (profissionais e familiares) e do paciente no contexto hospitalar. In: M. J. Kovács (Coord.). *Morte e existência humana: caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção*. (pp. 148-161). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Ferreira, N. M. L. A., Souza, C. L. B. & Stuchi, Z. (2008). Cuidados paliativos e família. *Revista Ciência Médica*, 17 (1), 33-42.

Fitch, M. (2006). Necessidades emocionais de pacientes e cuidadores em cuidados paliativos. In: C. A. M. Pimenta, D. D. C. F. Mota & D. A. L. M. Cruz. *Dor e cuidados paliativos – enfermagem, medicina e psicologia*. (pp. 67-85). Barueri, SP: Manole.

Floriani, C. A. (2004). Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50 (4), 341-345.

Franco, M. H. P. (2008). A família em psico-oncologia. In: V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. Holtz (Org). *Temas em psico-oncologia*. (pp. 357-361). São Paulo: Summus.

Genezini, D. & Cruz, M. G. M. (2006). Reações psíquicas à vivência da morte iminente, e a assistência ao paciente e família na enfermaria de Cuidados Paliativos do HSPE. *Prática Hospitalar*, 8 (47), 61-64.

Gil, M. E & Bertuzzi, L. D. (2007). Desafios para a psicologia no cuidado com o cuidador. *Revista Bioética*, 14 (1), 49-60.

Guimarães, S. S. (2000). Valores e princípios: aprendi assim... In: M. E. N. Lipp (Org). *O stress está dentro de você*. (pp. 63-74). São Paulo: Contexto.

Inocenti A., Rodrigues I.G. & Miasso A. I. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Revista*

Eletrônica de Enfermagem, 11 (4), 858-865. Recuperado em 05 de outubro de 2010, de <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a11.htm>.

Instituto Nacional de Câncer (INCA). (2009). *Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil*. Recuperado em 02 dezembro, 2009, de <http://www.inca.gov.br>.

Kohlsdorf, M. & Costa Júnior, A. L. (2008). Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia* (Campinas), 25 (3), 417-429.

Kovács, M. J. (2003). *Educação para a morte: temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Kovács, M. J. (2006). Comunicação em cuidados paliativos. In: C. A. M. Pimenta, D. D. C. F. Mota & D. A. L. M. Cruz. *Dor e cuidados paliativos – enfermagem, medicina e psicologia*. (pp. 86-102). Barueri, SP: Manole.

Kovács, M. J. (2008). Aproximação da morte. In: V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. Holtz (Org.). *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus.

Kovács, M. J. (2009). Educação para a morte. In: F. S. Santos (Org.). *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. (pp. 45-58). São Paulo: Editora Atheneu.

Kubler-Ross, E. (2005). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

LeShan, L. (1992). *O câncer como ponto de mutação: um manual para pessoas com cancer, seus familiares e profissionais de saúde*. (D. Bolanho, Trad.) São Paulo: Summus.

Liberato, R. P. & Carvalho, V. A. (2008). Psicoterapia. In: V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. Holtz (Org.). *Temas em psico-oncologia*. (pp. 341-350). São Paulo: Summus.

Lipp, M. E. N. (2000a). *Inventário de sintomas para adultos de Lipp*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Lipp, M. E. N. (Org.). (2000b). *O stress está dentro de você*. São Paulo: Contexto.

Lipp, M. E. N. (Org.). (2003). *Mecanismos neuropsicológicos do stress: teoria e aplicações clínicas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Lipp, M. E. N. (2005). *Stress e o turbilhão da raiva*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Lipp, M. E. N. & Malagris, L. E. N. (2001). O stress emocional e seu tratamento. In: B. Rangé (Org.). *Psicoterapias cognitivo-comportamentais: um diálogo com a psiquiatria*. (pp. 475-490). Porto Alegre, RS: Artmed Editora.

Lipp, M. E. N., Malagris, L. E. N. & Novais, L. E. (2007). *Stress ao longo da vida*. São Paulo: Ícone.

Lipp, M. E. N., Romano, A. S. P. F, Covolán, M. A. & Nery, M. J. G. S. (1998). *Como enfrentar o stress*. São Paulo: Ícone.

Maciel, M. G., Cruz, M. G. M. & Ferreira, S. P. (2007). *Tempo de amor. A essência da vida na proximidade da morte*. São Caetano do Sul, SP: Difusão Editora.

Melo, A. G. C. & Caponero, R. (2009). Cuidados Paliativos – Abordagem contínua e integral. In: F. S. Santos. (Org.). *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. (pp. 257-267). São Paulo: Editora Atheneu.

Melo, A. G. C. & Figueiredo, M. T. A. (2006). Cuidados Paliativos: conceitos básicos, históricos e realizações da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e da Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos. In: C. A. M. Pimenta, D. D. C. F. Mota & D. A. L. M. Cruz. *Dor e cuidados paliativos – enfermagem, medicina e psicologia*. (pp. 16-28). Barueri, SP: Manole.

Moraes, M. C. (2003). O paciente oncológico, o psicólogo e o hospital. In: M. M. M. J. Carvalho (Coord.). *Introdução à psicooncologia*. (pp. 57-63). Campinas, SP: Livro Pleno.

Neri, A. L. (2002). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas, SP: Editora Alínea.

Neri, A. L. & Sommerhalder, C. (2002). As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: A. L. Neri. *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. (pp. 9-63) Campinas, SP: Editora Alínea.

Nucci, N. A. G. & Perina, E. M. (2008). UTI de oncologia pediátrica: reflexões sobre o cuidado humanizado. In: E. Knobel, P. B. A. Andreoli, M. R. Erlichman. *Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves*. (pp. 281-290). São Paulo: Atheneu.

Organização Mundial da Saúde – OMS. *Definição de Cuidados Paliativos*. Recuperado em 04 setembro, 2010, de www.who.int/cancer/palliative/definition/en

Pessini, L. (2006). Bioética e cuidados paliativos – alguns desafios do cotidiano aos grandes dilemas. In: C. A. M. Pimenta, D. D. C. F. Mota & D. A. L. M. Cruz.

Dor e cuidados paliativos – enfermagem, medicina e psicologia. (pp. 45-66). Barueri, SP: Manole.

Pimenta, C. A. M, Mota, D. D. C. F. & Cruz, D. A. L. M. (2006). *Dor e cuidados paliativos – enfermagem, medicina e psicologia.* Barueri, SP: Manole.

Py, L. (2004). Cuidar do cuidador: transbordamento e carência. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50 (4), 346-350.

Rangé, B. (Org.). (1998). *Psicoterapia comportamental e cognitiva – pesquisa, prática, aplicações e problemas.* Campinas, SP: Psy.

Rangé, B. (2003). Influência das cognições na vulnerabilidade ao stress. In: M. E. N. Lipp (Org.). *Mecanismos neuropsicofisiológicos do stress: teoria e aplicações clínicas* (pp. 75-78). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Resta, D. G. & Budó, M. L. D. (2004). A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, 26 (1), 53-60.

Ribeiro, E. M. P. C. (2003). O paciente terminal e a família. In: M. M. M. J. Carvalho (Coord.). *Introdução à psiconcologia.* (pp. 197-217). Campinas, SP: Livro Pleno.

Santos, C. T. & Sebastiani, R. W. (2003). Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: V. A. Angerami-Camon (Org.). *E a psicologia entrou no hospital...* (pp. 147-176). São Paulo, SP: Pioneira.

Santos, F. S. (Org.). (2009). *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer.* São Paulo: Editora Atheneu.

Schramm, F. R. (2002). Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48 (1), 17-20.

Selye, H. (1956). *The stress of life.* New York: Mac Graw-Hill.

Silva, C. A. M. & Acker, J. I. B. V. (2007). O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60 (2), 150-154.

Silva, C. N. (2000). *Como o câncer (des)estrutura a família.* São Paulo: Annablume.

Simonetti, J. P. & Ferreira, J. C. (2008). Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Revista da Escola de Enfermagem – USP*, 42 (1), 19-25.

Souza, C. B. (2003). O ser e o estar na doença oncológica. In: V. B. Oliveira, & K. Yamamoto. *Psicologia da saúde: temas de reflexão e prática*. (pp. 171-185). São Bernardo, SP: UMESP.

Stolaghi, V. P., Evangelista, M. R. B. & Camargo, O. P. (2008). Implicações sociais enfrentadas pelas famílias que possuem pacientes com sarcoma ósseo. *Acta Ortop Brás*, 16 (4), 242-246. Recuperado em 04 de novembro de 2009, de <http://www.scielo.br/aob>.

Straub, R. O. (2005). *Psicologia da saúde*. (R. C. Costa, Trad.). Porto Alegre, RS: Artmed.

Tavares, J. S. C. & Trad, L. A. B. (2009). Famílias de mulheres com câncer de mama: desafios associados com o cuidado e os fatores de enfrentamento. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 13 (29), 395-408.

Urbano, M. F. G. (2004). *Stress e qualidade de vida dos pais de crianças com leucemia e o stress da criança*. In: M. E. N. Lipp (Org.). *O stress no Brasil: pesquisas avançadas*. (pp. 105-112). Campinas, SP: Papyrus.

Volpato, F. S. & Santos, F. R. S. (2007). Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. *Imaginário – USP*, 13 (14), 511-544.

Yamaguchi, N. H. (2003). O câncer na visão da oncologia. In: M. M. M. J. Carvalho (Coord.). *Introdução à psiconcologia* (pp. 21-34). Campinas, SP: Livro Pleno.

ANEXOS

composto de dados de identificação e questões para obtenção de informações sobre o aspecto do cuidar e responder o teste para avaliação de *stress*. Este teste avaliará a presença de *stress*, seus sintomas e a intensidade deste. Ao participar desta pesquisa você terá o benefício direto de receber orientações sobre *stress*, e receberá também o resultado do teste realizado.

A participação será voluntária, com o devido consentimento por escrito de cada um para o uso dos dados coletados. Você tem a liberdade de recusar a participar e pode ainda se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo para você. Vale ressaltar que o participante não terá nenhum tipo de despesa por participar desta pesquisa.

O Termo de Consentimento está sendo assinado em três vias, sendo que uma ficará com o participante. Em caso de dúvida poderá entrar em contato por telefone com o Comitê de Ética em Pesquisa (19) 3772.5894 ou com a pesquisadora, Claudiane Aparecida Guimarães, pelos números (19) 8826.1624 e (34) 9976.1275.

IV – Consentimento pós-esclarecido

Tendo em vista todas as informações apresentadas anteriormente e atentamente lidas por mim, eu, de forma livre e esclarecida, concordo em participar da pesquisa descrita.

Data: ____/____/ 2010.

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora e n° de registro profissional

ANEXO B

Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Municipal Mário Gatti



O Comitê de Ética em Pesquisa deste hospital, que é reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa CNS/MS sob o registro 25000.061914/2005-91 analisou:

Projeto nº CEP: 014/10

CAAE:0011.0.396.000-

Título: **UM OLHAR SOBRE O CUIDADOR DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Pesquisadores Responsáveis: Profª. Dra. Marilda Emmanuel Novaes Lipp.

Pesquisadores Executantes: Claudiane Aparecida Guimarães.

Instituição de Origem: PUC-Campinas

Instituição de Pesquisa: HMMG

CEP Principal: CEP-HMMG

Classificação Temática: Grupo III- 7.00- Ciências Humanas- 7.07 Psicologia

Data Prevista de Término: fevereiro 2011

Este trabalho foi avaliado pelos relatores do CEP e discutido em plenária no dia 08/06/2010, tendo sido reavaliado após correções em 07/07/2010 e considerado *APROVADO*, conforme parecer consubstanciado em anexo, seguindo as diretrizes e normas nacionais e internacionais, especialmente as resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde.

O projeto de pesquisa poderá ser iniciado a partir deste momento. Toda e qualquer alteração ou qualquer evento adverso verificado em decorrência de seu desenvolvimento deverão ser documentados e enviados imediatamente ao CEP-HMMG.

O pesquisador se compromete ainda a encaminhar a este CEP os relatórios semestrais de acompanhamento da implantação deste projeto, sendo o primeiro deles dentro de seis meses a contar desta data. 07/07/2010



Presidente do CEP-HMMG

Dra. Lenata Huguereol Martins
Presidente do Comitê de
Ética em Pesquisa
CEP - H.M.M.G.

Ciência do pesquisador:

Declaro que recebi este documento em _____ e me comprometo a cumprir as determinações relativas à comunicação formal a este CEP de alterações e eventos adversos e à necessidade de entrega de relatórios periódicos de acompanhamento deste projeto.

Pesquisador / data

Av Prefeito Faria Lima, 340
Parque Itália, Campinas, SP
(19) 3772-5894 (19) 3772-5745
hmmg.cep@campinas.sp.gov.br
www.hmmg.sp.gov.br

e) O que representa, para você, ter um familiar com câncer, em Cuidados Paliativos?

f) O ato de cuidar, que você está exercendo, o tem levado a pensar na morte? De quem?

g) Há mais alguma coisa que você gostaria de acrescentar sobre o que discutimos?

ANEXO D

PROTOCOLO DE ANÁLISE DA ENTREVISTA COM OS CUIDADORES

Como se tornou cuidador deste paciente?		
Cuidador	Resposta	Interpretação
C01	<i>“Eu tenho que arcar com a responsabilidade. “Abraçar a causa”.</i>	Uma responsabilidade assumida como parte da vida, papel de marido, que assumiu esse compromisso de cuidar no casamento.
C02	<i>“Foi uma decisão minha para ter a consciência tranquila”</i>	Uma obrigação para evitar a culpa.
C03	<i>“Eu mesmo que tenho que cuidar, sou mãe, cuidadora, orientadora”.</i>	Uma responsabilidade assumida como parte da vida, papel de esposa, companheira, amiga.
C04	<i>“Me faz bem cuidar dela, é minha mãe”.</i>	Uma satisfação pessoal; auto-conhecimento; papel de filha, mulher, papel da vida.
C05	<i>“Fiz por conta própria, mas não tive escolha”.</i>	Uma responsabilidade assumida como parte da vida, papel de mulher, neste caso irmã.
C06	<i>“Lá em casa, tudo é eu, a casa funciona comigo. [...] A gente abre mão da vida para cuidar”.</i>	Uma responsabilidade que gera lamentação; um peso para o cuidador. Papel de filha mulher.
C07	<i>“Eu sou a filha que mora no mesmo terreno.”</i>	Uma responsabilidade assumida como parte da vida, papel da filha mulher.
C08	<i>“Porque sou mulher, mas eu me sinto bem em cuidar”.</i>	Uma responsabilidade assumida como parte da vida, papel da filha mulher.
C09	<i>“Porque não tem quem cuida, ele vivia na rua”.</i>	Uma obrigação assumida por não ter ninguém que cuide do

		paciente.
C10	<i>“Desde o momento que ele ficou doente, ele é meu filho”.</i>	Uma responsabilidade, papel de mãe que sempre cuidou.

Categorias:

- ✓ Papel assumido na trajetória da vida;
- ✓ Sentir-se bem com o bem do outro;
- ✓ A natureza imperativa do cuidado.

O que significa para você o ato de cuidar? Existem benefícios? Existem dificuldades?		
Significado		
Cuidador	Resposta	Interpretação
C01	<i>“Amar até na hora da morte”.</i>	Compromisso.
C02	<i>“Se eu não cuidar, não tem quem cuide”.</i>	Visto como uma obrigação.
C03	<i>“É um ato de amor acima de tudo, além dele ser o paciente é o meu marido”.</i>	Um ato de amor.
C04	<i>“Minha obrigação”.</i>	Uma obrigação realizada com amor (papel de filha).
C05	<i>“Prazer muito grande, por estar ajudando ele. [...] fico a par do que os médicos falam”.</i>	Um ato de amor, forma de controle. Busca de informação.
C06	<i>“Para cuidar do meu pai é amor”.</i>	Um ato de amor.
C07	<i>“Amor pela vida de minha mãe”.</i>	Um ato de amor.
C08	<i>“Me sinto bem, minha cabeça não fica boa, você estando perto é diferente”.</i>	Sensação de controle sobre a situação
C09	<i>“Ele não pode ficar jogado por aí, alguém tem que cuidar”.</i>	Uma obrigação que mais ninguém assumiu.
C10	<i>“É complicado cuidar, no hospital é melhor cuidado”.</i>	Uma obrigação, dificuldade prática.
Benefícios		
Cuidador	Resposta	Interpretação
C01	<i>“É uma responsabilidade que os filhos não podem assumir, eu que tenho de cuidar dela”.</i>	Satisfação de um dever/compromisso cumprido, no papel de marido.
C02	<i>“Por mim mesma, fiz tudo o que pude”.</i>	Ter a tranquilidade de um dever/obrigação cumprido; consciência tranquila.
C03	<i>“Me sinto tranquila, útil por ser meu marido, meu amor”.</i>	Satisfação/prazer de um dever/compromisso cumprido.

C04	<i>“Me faz bem”.</i>	Estar bem consigo mesmo, satisfação pessoal
C05	<i>“Nenhum”.</i>	Não reconhece nenhum.
C06	<i>“Não sei se tem, mas acho que pela minha tranquilidade, minha paz interior”.</i>	Estar bem consigo mesmo, satisfação pessoal.
C07	<i>“A gente aprende muito, a gente dá mais valor na vida”.</i>	Aprendizagem da vida, o repensar valores.
C08	<i>“Me sinto bem”.</i>	Estar bem consigo mesmo, satisfação pessoal.
C09	<i>“Nenhum”.</i>	Não reconhece nenhum.
C10	<i>“É meu filho, amo ele”.</i>	Troca de sentimento/afeto, satisfação.
Dificuldades		
Cuidador	Resposta	Interpretação
C01	<i>“Faço o que posso e o que não posso por ela”.</i>	O não suprimento das necessidades do paciente.
C02	<i>“Ele é ingrato, não reconhece o que eu faço”.</i>	A falta de reconhecimento por parte do paciente.
C03	<i>“É ir trabalhar e deixar ele sozinho”.</i>	Atendimento das necessidades do paciente, forma de controle.
C04	<i>“O mais difícil é nos momentos em que ela não se ajuda”.</i>	A falta de cooperação por parte do paciente, expectativas distintas.
C05	<i>“Você abandona casa, tudo, para poder cuidar”.</i>	Quebra da rotina familiar.
C06	<i>“Não, faço com prazer”.</i>	Não reconhece nenhuma dificuldade.
C07	<i>“Tem que ter muita paciência, principalmente nos cuidados especiais”.</i>	No manejo com o paciente.
C08	<i>“Agora estou tendo, ela não faz nada sozinha”.</i>	No manejo com o paciente.
C09	<i>“Muitas dificuldades, para mim e para minha esposa”.</i>	Quebra da rotina familiar.

C10	<i>“Trabalhar fora é difícil, só por isso”.</i>	Atendimento das necessidades do paciente.
------------	---	---

Categorias:

Para o “Significado”:

- ✓ O cuidar como sinônimo de amor;
- ✓ O cuidar como sinônimo de obrigação;
- ✓ O cuidar como possibilidade de controle.

Para o “Benefício”:

- ✓ Satisfação e crescimento pessoais;
- ✓ Ausência de benefício percebido.

Para a “Dificuldade”:

- ✓ As necessidades do paciente;
- ✓ O manejo com o paciente;
- ✓ Dissonância entre as expectativas do cuidador e do paciente;
- ✓ O cuidado como renúncia.

Aconteceram mudanças em sua vida nesta fase da doença do seu familiar?		
Cuidador	Resposta	Interpretação
C01	<i>“Bastante, gostávamos de sair, viajar, hoje não fazemos mais nada”.</i>	Mudança da rotina familiar, a não realização de coisas prazerosas.
C02	<i>“Total. É difícil dar conta de duas casas ao mesmo tempo”.</i>	Mudança na organização do tempo disponível fazer executar todas as tarefas necessárias.
C03	<i>“Mudou minha vida conjugal”.</i>	Mudança na vida conjugal.
C04	<i>“Muitas, hoje preciso da ajuda do meu marido e do meu ex-esposo para cuidar dela”.</i>	Mudança na rotina familiar.
C05	<i>“Você abandona casa para poder cuidar”.</i>	Mudança na rotina familiar, na organização do tempo.
C06	<i>“Nossa.... e como... tantas... a gente vê o mundo bem diferente. Antes pensava só nos outros, hoje penso em mim, coloco mais limites nas coisas”.</i>	Novas aprendizagens da vida, repensar valores.
C07	<i>“Mudou tudo, atrapalhou eu cuidar da minha filha”.</i>	Mudança na rotina familiar.
C08	<i>“Deixo a casa para cuidar da casa da mãe”.</i>	Mudança na rotina familiar, na organização do tempo.
C09	<i>“A preocupação dobrou”.</i>	Mudança na rotina familiar, com as preocupações diárias.
C10	<i>“Muitas, a irritação dele, a rejeição com o próprio filho”.</i>	Mudança nas relações familiares.

Categorias:

- ✓ Rotina diária;
- ✓ O impacto do ato de cuidar nas relações interpessoais.

Quais são suas principais necessidades neste momento?		
Cuidador	Resposta	Interpretação
C01	<i>“Tudo, sinto falta da comida dela, tem um toque a mais”.</i>	De ser cuidado.
C02	<i>“Queria ter tempo a mais para mim, não consigo ter tempo para sentar e dizer: HOJE NÃO VOU FAZER NADA. Não tem jeito”.</i>	Tempo para si mesmo.
C03	<i>“Um ombro”.</i>	De ser cuidado, ter com quem compartilhar de seus sentimentos, espaço para falar sobre.
C04	<i>“Financeira”.</i>	Apoio material (suporte).
C05	<i>“De viajar”.</i>	Retorno a rotina/atividade da família.
C06	<i>“Não sei no momento, eu não preciso de nada”.</i>	Não sabe.
C07	<i>“Não penso mais em mim, penso nela, se estiver tudo bem com ela, está bom”.</i>	Pontua o cuidado com o outro, não consegue nomear suas próprias necessidades.
C08	<i>“Não sei dizer o que necessito”.</i>	Não consegue voltar a atenção a si própria.
C09	<i>“Falta de dinheiro para cuidar mais”.</i>	Apoio material (suporte).
C10	<i>“Ter mais tempo para cuidar dele”.</i>	Mais tempo para cuidar do outro.

Categorias:

- ✓ A necessidade de ser cuidado;
- ✓ O cuidado do outro como impeditivo do próprio cuidado.

O que representa, para você, ter um familiar com câncer, em Cuidados Paliativos?		
Cuidador	Resposta	Interpretação
C01	<i>“Não sei o que é paliativo, mas é cuidar 24 horas dela”.</i>	Desconhece o termo, mas entende como cuidado constante.
C02	<i>“Para mim foi ruim, deu a entender que está próxima a morte”; “Tenho medo como ele vai morrer”.</i>	Proximidade da morte.
C03	<i>“Tristeza, mas enquanto há vida há esperança, para Deus tudo é possível”.</i>	Proximidade da morte, mas não verbalizada.
C04	<i>“É complicado, triste”; “Neste momento você não sabe o que pensar, mas tenho muita esperança”.</i>	Proximidade da morte, mas não verbalizada.
C05	<i>“É difícil, você fica contando os dias”; “Parece que está por um triz, está no fim”.</i>	Proximidade da morte.
C06	<i>“É difícil! Não tem palavra, não sei expressar o que é, é uma dor grande, tenho medo de falar e acontecer”.</i>	Proximidade da morte, mas não verbalizada.
C07	<i>“É cuidar melhor, todo dia”.</i>	Um cuidado especial.
C08	<i>“Não sei o que é, mas acho que é cuidados constantes”.</i>	Desconhece o termo, mas entende como cuidado constante.
C09	<i>“Não entendo quase nada”.</i>	Desconhece o termo e seu significado.
C10	<i>“Peço a Deus para poder vir ao hospital, aqui o cuidado é diferente”.</i>	Um cuidado especializado.

Categorias:

- ✓ A iminência da morte;
- ✓ Saber técnico X Saber prático;
- ✓ Um cuidar especial.

O ato de cuidar, que você está exercendo, o tem levado a pensar na morte?		
De quem?		
Cuidador	Resposta	Interpretação
C01	<i>“Não sei o que vou fazer sem ela”; “Eu queria que fosse eu primeiro”.</i>	Pensa na morte do paciente (não dar conta da morte do outro).
C02	<i>“Tenho medo do câncer, morro de medo. Doença maldita, ele (o paciente) está vendo o rosto dele ser comido”.</i>	Pensa na morte do paciente e na própria morte.
C03	<i>“O que seria de mim sem ele”; “Não quero nem pensar nisso”.</i>	Pensa na morte do paciente.
C04	<i>“Penso se eu não vou passar por isso também”.</i>	Pensa na própria morte.
C05	<i>“Penso bastante na morte dele”.</i>	Pensa na morte do paciente.
C06	<i>“Não, nem na dele”.</i>	Não pensa na morte.
C07	<i>“Penso. Tenho medo de sair de perto dela”.</i>	Pensa na morte do paciente.
C08	<i>“Dela, mais dela no momento”.</i>	Pensa na morte do paciente.
C09	<i>“Tem, às vezes minha mesma”.</i>	Pensa na própria morte.
C10	<i>“Não”.</i>	Não pensa na morte.

Categorias:

- ✓ A morte do outro como espelho da própria finitude;
- ✓ O não pensar a morte.

Há mais alguma coisa que você gostaria de acrescentar sobre o que discutimos?		
Cuidador	Resposta	Interpretação
C01	<i>“Não me sai da cabeça a doença dela, vejo ela em todos os lugares que estou”.</i>	Vivência do luto antecipado. Pensar constantemente no mesmo assunto.
C02	<i>“Todo mundo vira às costas e ninguém quer saber”.</i>	Pontua a falta de apoio familiar e social.
C03	<i>“Faço tudo para poupar ele”.</i>	Comenta que tudo é feito em função do paciente, para poupá-lo de outras preocupações.
C04	<i>“Às vezes, não entendo a língua deles (dos médicos), uma hora fala uma coisa outra hora fala outra”.</i>	A falta de uma comunicação mais clara entre médico e familiar.
C05	<i>“Ele é complicado, é teimoso”; “Ele tem quatro filhos, mas só uma filha vai visitar”.</i>	Aponta dificuldade em lidar com o paciente. Fala sobre a falta de apoio da família do paciente (não a de origem).
C06	<i>“É a primeira vez que eu falo com uma psicóloga, acho que toda a família precisa”.</i>	Necessidade de apoio profissional à família.
C07	<i>“Não”.</i>	Não acrescenta nenhum assunto.
C08	<i>“Desejo ter outro filho”.</i>	Confirma a importância do apoio dos irmãos, por isso, o desejo que seu próprio filho tenha no futuro alguém para compartilhar dos problemas.
C09	<i>“Isso pode facilitar eu adquirir algumas coisas?”</i>	A preocupação com recursos materiais ao atendimento do paciente.
C10	<i>“Acho que os hospitais tem que ter mais recurso, em qualquer lugar”.</i>	Uma preocupação oriunda da experiência que está vivenciando.

Categorias:

- ✓ Ausência de suporte ao cuidador;
- ✓ O cuidado como possibilidade de novos questionamentos.