

Este Quarto

**Este quarto de enfermo, tão deserto
de tudo, pois nem livros eu já leio
e a própria vida eu a deixei no meio
como um romance que ficasse aberto**

**que me importa este quarto, em que desperto
como se despertasse em quarto alheio?
Eu olho é o céu! Imensamente perto,
o céu que me descansa como um seio.**

**Pois só o céu é que está perto, sim,
tão perto e tão amigo que parece
um grande olhar azul pousado em mim.**

**A morte deveria ser assim:
um céu que pouco a pouco anoitecesse
e a gente nem soubesse que era o fim...**

Mario Quintana



UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR
SUPERINTENDÊNCIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

SUZANE BANDEIRA DE MAGALHÃES

**EXPERIÊNCIA DE PROFISSIONAIS E FAMILIARES DIANTE
DA MORTE DE PACIENTES COM CÂNCER EM CUIDADOS
PALIATIVOS**

Salvador
2009

SUZANE BANDEIRA DE MAGALHÃES

**EXPERIÊNCIA DE PROFISSIONAIS E FAMILIARES DIANTE
DA MORTE DE PACIENTES COM CÂNCER EM CUIDADOS
PALIATIVOS**

Dissertação apresentada à Universidade Católica do Salvador como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientadora: Prof. Dra. Anamélia Lins e Silva Franco

Salvador
2009

Experiência de profissionais e familiares diante da morte de pacientes com câncer em cuidados paliativos. - Salvador, 2009.

146 f.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Anamélia Lins e Silva Franco

Dissertação (mestrado) – Universidade Católica do Salvador, Programa de pós graduação em Família na Sociedade Contemporânea, 2009.

1. Psicologia Hospitalar. 2. Psico-Oncologia.

3. Morte. 4. Cuidadores. 5. Cuidados Paliativos – Psicologia.

I. Franco, Anamélia Lins e Silva.

II. Universidade Católica de Salvador, Programa de pós graduação em Família na Sociedade Contemporânea.

III. Título.

CDD – 159.9:128:316.356.2

SUZANE BANDEIRA DE MAGALHÃES

**EXPERIÊNCIA DE PROFISSIONAIS E FAMILIARES DIANTE
DA MORTE DE PACIENTES COM CÂNCER EM CUIDADOS
PALIATIVOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea Universidade Católica do Salvador (UCSAL), como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre.

DATA DE APROVAÇÃO 18/12/2009

BANCA EXAMINADORA

Prof.a. Dr.a. Anamélia Lins e Silva Franco
Universidade Católica do Salvador

Prof.a. Dr.a. Vânia Sampaio Alves
Escola de Saúde Pública do Estado da Bahia

Prof.a. Dr.a. Maria Helena Pereira Franco
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC/SP)

Salvador
2009

*Dedico este trabalho a esses cuidadores, famílias
e profissionais, que lidam por escolha ou por
circunstância de vida com o sofrimento humano
frente à proximidade da morte.
Obrigada por me ensinarem a ter leveza e a
valorizar as coisas realmente importantes na
vida.*

AGRADECIMENTOS

A construção do presente trabalho se deve não só ao meu desejo, mas acima de tudo às interações com pessoas verdadeiramente significativas para mim. Pessoas que me apoiaram frente a tantos desafios e descobertas. A essas pessoas a minha mais sincera reverência, respeito, admiração e gratidão:

À querida orientadora e professora Anamélia Lins e Siva Franco pela troca constante e sempre afetuosa, por compartilhar comigo seus conhecimentos de forma desprendida e generosa e acima de tudo por se tornar presente na minha vida nos momentos de inquietação sempre com uma palavra de incentivo e conforto, uma palavra de quem acredita na capacidade do outro;

Às minhas colegas do mestrado pelas reflexões em conjunto que resultaram sempre em contribuições significativas. Em especial, às amigas Haydee, Lúcia, Fabiana e Marlene com quem pude ir além dos muros institucionais e ter encontros repletos de bom humor e alegria;

Aos funcionários da Ucsal pela presteza e atenção frente às questões burocráticas, em especial a Geraldo e a Ana da biblioteca;

Aos professores do Programa de Pós-graduação, em especial à professora Lívia Fialho que foi fundamental na minha qualificação por acompanhar e contribuir para a construção deste trabalho.

À Vânia Sampaio Alves meu sincero agradecimento por aceitar fazer parte da minha banca com tanta disponibilidade;

À professora e amiga Maria Helena Pereira Franco por me guiar carinhosamente pelos caminhos dos cuidados paliativos;

Ao Dr. Aristides Maltez Filho e ao Hospital Aristides Maltez pelo espaço, oportunidade e confiança. Sempre a presença do Dr. Aristides traz aos que o cercam uma mensagem de otimismo e de perseverança;

Ao Serviço de Psicologia do Hospital Aristides Maltez por ser um espaço de trocas verdadeiras, de confiança, de amizade e de profissionalismo, em especial a chefe e amiga Maria do Carmo da Silva Mendes pela profissional dedicada e amiga para todas as horas.

Aos meus outros espaços de trocas profissionais, o Núcleo de Oncologia da Bahia, pelo constante incentivo e aprendizagem e às minhas queridas amigas da Hospsi: Carla, Marta e Luíza pela confiança e carinho.

À Dinâmica Energética do Psiquismo (DEP), pois participar deste campo de sabedoria e luz muito me fortaleceu e me deu sustentáculo para empreender essa jornada. Em especial à minha querida Aída Gláucia, minha “mentora” em muitos aspectos.

À minha eterna amiga Andrea, que mesmo distante se faz presente na minha vida.

À minha família extensa: avós (Yvone e Regina) que já se foram, mas que permanecem comigo, vó Suzana, tios Jorge, Sofia, Zenira e Loreto (em memória) por fazerem parte da minha educação de forma tão presente e amorosa.

E, por fim, àqueles a quem tudo o que alcancei, até o presente momento, foi tornado possível, a toda minha família, em especial: Meus pais, Zadir e Guilherme, por terem acreditado e investido com muito afeto na minha formação pessoal e profissional, a minha irmã e amiga, Mima, ao meu esposo Junior, por todo apoio, compreensão, música e amor, aos meus filhos, Ângela e Felipe a ao meu sobrinho Guigo por tornarem todos os meus momentos mais felizes e cheios de poesia. A todos vocês, o meu muito obrigada por tornarem o sentido da palavra família tão especial e repleta de bons sentimentos.

RESUMO

Magalhães, S.B. Experiência de profissionais e familiares diante da morte de pacientes com câncer em cuidados paliativos. Salvador, 2009. p.146 Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-graduação em família na sociedade contemporânea da Universidade Católica do Salvador (UCSAL).

Vários estudiosos em tanatologia enfatizam a necessária implicação prática das pesquisas sobre morte, principalmente no que diz respeito às estratégias clínicas/psicoterápicas. Uma maior lucidez quanto às questões envolvidas na morte e no morrer poderá proporcionar aos profissionais e aos familiares (ambos denominados cuidadores) uma melhor possibilidade de atuação e intervenção junto aos pacientes nestas condições. O presente estudo, conduzido sob a perspectiva teórica da Psicologia hospitalar, da psico-oncologia e da hermenêutica, tem como objeto a experiência dos cuidadores frente à morte e visou identificar os significados construídos acerca da morte e do dar cuidados nas pessoas pesquisadas (familiares e profissionais). Para isso, foi realizado um grupo focal com roteiro semi estruturado com os profissionais de uma equipe de atendimento domiciliar para pacientes terminais de um hospital de referência em oncologia na cidade de Salvador/BA. Além disso, foram realizadas entrevistas com dez familiares cuidadores de pacientes terminais por câncer. Como resultado da análise do grupo focal, foram definidas quatro categorias (formação do cuidador, concepções de cuidador, desafios do trabalho e crenças e atitudes sobre a morte) que os profissionais relataram sobre a sua prática. Como resultado da análise das entrevistas com os familiares eles referem sobre a construção dessa experiência e refletem sobre os desafios do dar cuidados e sobre a morte. Por final foi feita uma análise comparativa entre os dois grupos frente a essas quatro categorias. Para finalizar, foram feitas considerações sobre os achados da pesquisa e sobre as contribuições deste estudo para a área de saúde, mais especificamente para a área dos cuidados paliativos.

Palavras-chave: cuidados paliativos, morte, cuidadores.

ABSTRACT

Magalhães, S.B. Experience of professionals and relatives who provide palliative care for dying individuals. Salvador, 2009. 146 p. Dissertation (Masters degree).
Programa de Pós-graduação em família na sociedade contemporânea da Universidade Católica do Salvador (UCSAL).

Many professionals in thanatology emphasize the necessary practical implication of the study about death, especially regarding the clinical/psychotherapy strategies. Understanding the process of dying and death will help caregivers (professionals and family) to interfere positively with the patients that are facing problems associated with life-threatening diseases. The present study, held over the theoretical perspective of hospital psychology, psycho-oncology and hermeneutics, focus on the experience of caregivers facing death and its goal is to identify the significances built around death and care of people analyzed (relatives and professionals who deal with patients facing death). For this purpose, a focal group was created with a semi-structured program of a group of homecare professionals who attend terminal patients of a referenced oncologist hospital in Salvador/BA. Additionally, interviews were conducted with ten relatives that take care of a severely ill patient with cancer. As a result of the analyses of the focal group, four categories were well defined (mentoring of a caregiver, conceptions of a caregiver, challenges of the work and believes and attitudes about death) that these professionals analyze about their practice. The result of the interviews with the family members is a reflection of how challenging it is to provide care facing death. Finally a comparative analysis was made between these two groups regarding the four categories. As a conclusion, some concerns were done about the results of the research and about the contributions of this study for health care, and more specifically for palliative care.

Key-words: palliative care, death, caregivers

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	13
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	17
2.1 VISÃO HISTÓRICA DA MORTE	18
2.2 ENTENDENDO AS FAMÍLIAS	24
2.3 FAMÍLIA E MODERNIDADE	26
2.4 CUIDADOS PALIATIVOS E A RELAÇÃO DOS CUIDADORES COM OS PACIENTES	32
2.5 CUIDADOS PALIATIVOS: UMA ÁREA PROPÍCIA PARA A HUMANIZAÇÃO	40
2.6 A HERMENÊUTICA E O TRINÔMIO SAÚDE-DOENÇA- CUIDADO	42
2.7 A HERMENÊUTICA GADAMERIANA OU FILOSÓFICA	45
3 REVISÃO DE LITERATURA	50
3.1 ESTUDOS RECENTES SOBRE CUIDADORES	50
4 ASPECTOS METODOLÓGICOS E ÉTICOS DA PESQUISA	55
4.1 MÉTODO	55
4.2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTUDO	57
4.3 PARTICIPANTES	59
4.4 ESTRATÉGIAS DE COLETA	59
4.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	60
4.6 QUADRO SÍNTESE I	61
4.7 ESTRATÉGIAS DE ANÁLISE DOS DADOS	62
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	64
5.1 ENTREVISTAS COM OS CUIDADORES FAMILIARES	64
5.2 QUADRO SÍNTESE II	98
5.3 GRUPO FOCAL COM OS CUIDADORES PROFISSIONAIS	104
5.4 QUADRO SÍNTESE III	116
5.5 ANÁLISE COMPARATIVA ENTRE OS DOIS GRUPOS	121
5.6 QUADRO SÍNTESE IV	129

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	132
REFERÊNCIAS	136
APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	144
APÊNDICE B- ENTREVISTA SEMI ESTRUTURADA	145
APÊNDICE C- ROTEIRO DO GRUPO FOCAL	146

Quando estive frente à morte

Assustei-me com sua figura

Eram homens e mulheres nus que dançavam

E pingavam um líquido espesso com cheiro de flor

Foi na aurora da minha vida que chegou-me a visita

Estavam todos com sobrancelhas arqueadas e dentes, muitos dentes

Eram tantos dentes e línguas e olhos e indescritíveis cabelos foscos

Tantas cabeças quadradas e compactas que começavam a se mover

Lentamente]

Iniciando uma dança, terminando outra.

Continuei parada à porta com músculos rijos

Lutando para não exaltar o coração

Comprimi cada milímetro, segurei cada pedaço de meu corpo

Com um amplexo íntimo]

Mas meus pedaços vazavam e me desobedeciam

**Em instantes, estava eu na dança
Era como se já soubesse a coreografia
E sabia, pois vem da condição humana
Depois de dar mil nós em gravatas
Ficar com calos seculares nos pés
Andar de iate, investir em ações
Aprender física moderna e falar de cinema
Ou então comer pedra e falar de pedra
E dar nó em pedra**

**Por fim, não importa se pedra ou iate:
Dançaremos a mesma dança.**

Ângela Bandeira de Magalhães

1 APRESENTAÇÃO

O interesse em estudar sobre morte vem desde muito cedo na minha vida acadêmica. Alguns diriam que é uma postura contra fóbica; ou seja, apreender daquele fenômeno (o qual se tem medo) algo de familiar, não tão novo ou assustador. Talvez tenham razão.

Estar com pacientes terminais remete a muitas questões acerca da vida e da morte. Durante todos esses anos trabalhando nesta área da oncologia e durante algum tempo especificamente com os pacientes terminais e suas famílias muitas reflexões, aprendizados, dificuldades daí decorreram. Observei as pendências afetivas destes pacientes, suas necessidades em dar um significado às suas vidas, momentos de dor, desespero, alucinações, calmarias, amor, carinho, cuidado, ou seja, o processo do morrer.

Logo percebi que as famílias desses pacientes se tornavam uma ponte importante para o trabalho em Cuidados Paliativos. Ter uma família parceira é maravilhoso para o paciente e para a equipe. Mas essa família não se torna cuidadora (termo atualmente usado) da noite para o dia. Ela se constrói, se descobre tendo que oferecer cuidados, a morte próxima se tornando familiar para as famílias (e de certa forma para a equipe de saúde também).

Vários estudiosos em tanatologia enfatizam a necessária implicação prática das pesquisas sobre morte, principalmente no que diz respeito às estratégias clínicas/psicoterápicas. Uma maior lucidez quanto às questões envolvidas na morte e no morrer poderá proporcionar aos profissionais e aos familiares (ambos denominados cuidadores) uma melhor possibilidade de atuação e intervenção junto aos pacientes nestas condições.

Diante disso, houve, no presente trabalho, uma busca pela compreensão da experiência do cuidador diante da morte sob o olhar da hermenêutica Gadameriana. Esta escolha se deve ao fato de que este filósofo propõe uma abordagem dialógica dos fenômenos que parece complementar de forma satisfatória o entendimento da terminalidade por parte dos cuidadores e do que seria oferecer tais cuidados. Além disso, foi utilizado o arcabouço teórico da psico-oncologia que é a área de interface entre a oncologia e a psicologia que estuda dentre outras coisas o impacto do

câncer no funcionamento emocional do paciente, sua família e profissionais de saúde envolvidos em seu tratamento. O objetivo geral dessa pesquisa foi compreender a experiência de cuidadores, profissionais e familiares, diante da morte e os objetivos específicos foram analisar a experiência do cuidador-familiar a partir da necessidade premente de um parente com câncer em regime de cuidados paliativos, analisar a experiência do cuidador-profissional com pacientes e familiares de um programa de atendimento domiciliar para pacientes terminais e analisar comparativamente os dois grupos (profissionais e familiares) na experiência de cuidado. O estudo foi dividido em cinco capítulos, que são assim estruturados:

Capítulo 1 – Fundamentação teórica, em que são apresentados os aspectos teóricos que orientam a compreensão e a explicação. Engloba as seguintes temáticas: visão histórica da morte, entendendo as famílias, família e modernidade, cuidados paliativos e a relação dos cuidadores com os pacientes, cuidados paliativos: uma área propícia para a humanização, hermenêutica e o trinômio saúde, doença e cuidado, a hermenêutica Gadameriana ou filosófica. Neste capítulo também é abordada a questão dos aspectos psicológicos envolvidos na experiência de cuidar de quem está morrendo e do processo de luto, principalmente do luto antecipatório;

Capítulo 2 – Revisão de literatura, onde há a apresentação de estudos relacionados à experiência dos cuidadores, suas maiores dificuldades em vivenciar a perda de um ente querido e em oferecer os cuidados, estudos que tratam especificamente da questão das perdas tanto para os familiares quanto para a equipe. Nesta revisão muitos estudos abordam os conceitos de Cuidados Paliativos e *Hospice* como defensores das ideias das condutas adequadas a um bom cuidado, a comunicação como forma de cuidado e, também, um estudo que aponta a necessidade de que os cuidadores familiares pudessem ser objetos de políticas e programas de saúde pública no Brasil;

Capítulo 3 – Aspectos metodológicos e éticos da pesquisa, onde são explicitados o método, a contextualização do estudo, a estratégia de coleta de dados, os participantes da pesquisa e algumas considerações éticas;

Capítulo 4 – Resultados e discussão, onde são apresentados os resultados das entrevistas com os familiares e o grupo focal com os profissionais. Depois dos resultados é feita uma discussão retomando pontos importantes da teoria;

Capítulo 5 – Considerações finais, onde são feitas observações acerca dos achados da pesquisa e as contribuições deste estudo para a área de saúde, mais especificamente para a área dos cuidados paliativos.

Pequeno poema didático

**O tempo é indivisível. Dize,
Qual o sentido do calendário?
Tombam as folhas e fica a árvore,
Contra o vento incerto e vário.**

**A vida é indivisível. Mesmo
A que se julga mais dispersa
E pertence a um eterno diálogo
A mais inconstante conversa.**

**Todos os poemas são um mesmo poema
Todos os porres são um mesmo porre,
Não é de uma vez que se morre...
Todas as horas são horas extremas!**

Mario Quintana

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A teoria sistêmica provê subsídios teóricos para o entendimento do impacto de um adoecimento na família. O conceito de família como sistema enfatiza as inter-relações entre os seus membros e o efeito mútuo que uns têm sobre os outros. Do ponto de vista da teoria dos sistemas quando a doença acomete um membro de uma família, os efeitos atingem todo aquele sistema e não apenas o enfermo (SILVA, 2000).

No que diz respeito aos Cuidados Paliativos parece que é uma área que emerge para contribuir com os cuidadores e tenta estabelecer formas de se obter uma morte digna, contemplando aspectos biopsicossociais e espirituais. Diante dos estudos levantados pode-se perceber que, apesar da boa intenção da proposta dos cuidados paliativos, nem sempre esses cuidadores estão prontos a ler os manuais e estarem imediatamente aptos a oferecer tais cuidados.

As pessoas vão se construindo cuidadoras e para isso elas vão se familiarizando com a morte ou a ideia da morte próxima, algumas mais outras menos. É importante ter cuidado com as idealizações que surgem junto com o movimento da “boa morte” ou da “morte natural”, idealizações estas que muitas vezes podem afastar o familiar ou o profissional da tarefa do cuidado. A proximidade com a morte não é tarefa fácil e implica em muitas consequências que são individuais para cada um. Existem fatores facilitadores e dificultadores e cada pessoa vai se deparar com os seus. Parece que não será através dos manuais que ocorrerá um preparo para ser um cuidador, penso que cada um vai se familiarizando com a morte paulatinamente, caso ocorra esta possibilidade, e encontrando sua melhor forma de oferecer estes cuidados. Penso que todos somos neófitos no que diz respeito à morte e ao morrer, pois cada experiência é única e cada contexto também o é. Contudo os estudos apontam para a importância de uma fundamentação teórica e metodológica consistentes para assegurar a prática daqueles profissionais e familiares que se dispõem a cuidar de um paciente terminal.

A condição de terminalidade, por si só, pode gerar uma dependência física do doente para com o cuidador. Entretanto, esse cuidador deve estar atento para não desestimular o diálogo com o doente. Por meio do diálogo pode-se valorizar as decisões e ações que precisam ser tomadas em

conjunto em uma situação de morte iminente. O cuidador solidário investe no diálogo e pode se colocar no lugar de quem sofre e o reconhecer como alguém semelhante. Não parece tarefa fácil, se tornar cuidador, nem se saber solidário, porém parece ser tarefa possível e fundamental para ser exercitada por aquele que cuida de quem está morrendo.

2.1 VISÃO HISTÓRICA DA MORTE

Ao visitar o tema das representações de morte, observa-se que, a depender da época e da cultura pesquisada, uma infinidade de sentimentos e atitudes emergem para caracterizar a experiência individual e social desse evento. A morte já foi vista, em séculos passados, como bela e doce. Estes são adjetivos que não combinam com os sentimentos frente à morte na contemporaneidade. A atualidade ocidental se concentra mais na morte dura, fria, que vem com a sua foice para exterminar o sopro de vida de quem se ama. No mundo moderno, os medos (inclusive o medo da morte) ou a luta contra os medos, se tornou a tarefa da vida das pessoas enquanto que os perigos iminentes se tornaram companhias permanentes e indissociáveis da vida humana.

Bauman refere que para dar conta dessa tarefa de ir contra os medos é necessário: “*retardar a frustração, não a satisfação*” (BAUMAN, 2008, p.16). Diante de uma realidade tão tempestuosa e desesperançada, combatem-se os medos por meio dos prazeres. Vivemos a crédito, como diz Bauman. Ele se questiona: Porque retardar a satisfação? A morte está cada vez mais presentificada em forma de pavores. Não pavores místicos, das sombras, da escuridão dos contos infantis, mas pavores reais, diários, desde epidemias e doenças a meninhas jogadas das janelas pelos próprios pais.

Edith Stein (*apud* MENEZES, J.E.X. *in* MOREIRA E CARVALHO, 2007) de uma forma mais apurada acerca da crítica à psicanálise também se questiona acerca da relação frustração-satisfação. Ela refere como influência disto três fatos sociais: O romantismo, através da literatura, onde se exalta o lado sombra em detrimento às ideias do século das luzes; as duas grandes guerras, onde o esfacelamento do humano mostra o lado mais sombrio do mesmo e a psicanálise, área da ciência, que afirma que o homem é movido por pulsões construtivas e destrutivas.

Diante dessa verdade sobre o homem e suas pulsões destrutivas, diante dessas influências, houve um desencanto do homem e concomitante a isso uma superestimação do desejo. Os desejos precisam ser satisfeitos. Em contraposição a isso Stein (*apud* Menezes) enfatiza que aprender a renunciar é uma tarefa humana. A morte é a grande renúncia. Aprendendo a renunciar se aprende a morrer?

De qualquer forma parece que tanto Stein (*apud* MENEZES, J.E.X. *in* MOREIRA E CARVALHO, 2007) quanto Bauman (2008), guardadas as devidas proporções, de diferenças de pensamento e de época em que escreveram, tentam dizer que frente a tantos medos, sombras, tragédias, gozar a vida é a saída mais fácil. A vida passa a ser líquida, a morte também. Nada tem solidez.

Estudos sobre a tanatologia revelam o quanto os profissionais de saúde tendem a lidar tecnicamente com a doença e a morte e geralmente evitam o envolvimento pessoal com estes fenômenos, o que gera uma redução do ser humano a sinais e sintomas, síndromes, índices fisiológicos ou ao papel de paciente e não agente da própria saúde. Tudo isso corrobora para uma visão dura da morte, porém nem sempre foi assim.

O que esses estudos revelaram passou a ser encarado como a atitude diante da morte característica da atualidade. Análises históricas deste fenômeno indicam que a partir da Alta Idade Média até o século XIX, a relação do homem com a morte sofreu uma lenta transformação (ARIÈS, 1990). Contudo, a partir do final do século XIX, as mudanças tornaram-se rápidas em comparação com as épocas anteriores.

Durante séculos, a morte era vista com naturalidade. O moribundo esperava a morte no leito e seu quarto tornava-se um espaço público com a presença de vizinhos, amigos, parentes e inclusive crianças. A morte era tida como algo honroso, onde o doente tinha o direito de se preparar para morrer e deixar tudo em ordem para quando ele partisse. Nos séculos XVII e XVIII, a morte passou a ser encarada como ruptura com o cotidiano e com a família e, em consequência, desencadeou-se também um rompimento com a intimidade e familiaridade em relação à morte. Isso porque, de acordo com Ariès (1990), o homem do séc. XVII tomou consciência de que o

sentimento da morte – antes concentrado nos últimos instantes do indivíduo – estava sempre presente na vida, daí o caráter frágil que esta assumiu.

Na segunda metade do séc. XIX, afirma Ariès, a relação do moribundo com o ambiente mudou, passando a ser cada vez mais desagradável comunicar ao outro sua morte; havia a tentação de protegê-lo, deixando-o na ignorância. A presença do padre já era um sinal do fim próximo e o doente não precisava ser avisado. Este mesmo autor salienta que a partir desta época, a morte deixa de ser vista como bela, tornando-se um espetáculo repugnante, não mais podendo ser pública. Forma-se, assim, uma nova imagem da morte: a morte feia e suja. Diante dessa imagem apenas os íntimos e os que prestam serviço suportariam acompanhar esta realidade tão repugnante (ARIÈS, 1990).

Já no séc. XX, a mudança do processo de morte foi drástica e passa a surgir uma nova forma de morrer. Áries afirma que tudo se passa como se ninguém mais morresse, pois a morte de alguém, o deixar de existir, não afetaria a continuidade (ARIÈS, 1990).

Para aprofundar a discussão contemporânea sobre a morte pode-se recorrer à contribuição de Morin (1997) que reflete o tema da morte sobre diversos aspectos no seu livro *O homem e a morte*. Ele, assim como Ariès, concorda que o homem diante da impossibilidade de suprimir a morte e a doença resolveu não pensar no assunto e viver como se a morte não existisse.

Morin traz o estoicismo e o epicurismo para explicar as atitudes e comportamentos frente à morte antiga aos séculos atuais. Para ele, o estoicismo encontra a saída no sacrifício e desvaloriza a vida e a morte. Já no epicurismo há uma revalorização da vida para desvalorizar a morte. Para os epicuristas a morte não existe o que se assemelha aos achados de Ariès frente à morte no século XX. Durante os séculos iniciais das ciências da natureza a morte não era nada. A sabedoria antiga, dessa forma, escamoteia a morte (MORIN, 1997a).

No séc. XVII, como já abordado por Ariès anteriormente, a morte ressurgiu como uma ruptura. No séc. XVIII se percebe, segundo Morin, duas conscientizações que geram uma ambivalência: o homem se percebe estranho à natureza e, ao mesmo tempo, desejoso de reencontrá-la. De um lado existe uma distância entre o mundo humano e o natural. Kant consagra essa separação. Por

outro lado, o séc. XVIII descobre o movimento histórico. Descobre que a terra gira e caminha e que as sociedades passam por processos de transformação e morte (MORIN,1997b).

A partir de Kant fica evidenciado que o mundo é um produto humano. O valor absoluto passa a ser a cultura e a individualidade humana. Para Kant, a imortalidade refutada na razão pura se transforma em postulado da razão prática, de uma ética. A imortalidade se transforma em uma necessidade antropológica. Com isso se expulsa a morte e o tempo (MORIN,1997c).

Já em Hegel há um reconhecimento da realidade da morte. Enquanto para Kant o mundo exterior é produto do homem, para Hegel o mundo exterior é produzido para o homem. A partir de Hegel a natureza volta a se integrar na história. A morte, desta forma, não é mais o nada e sim uma função biológica, racional, social, espiritual e, portanto, é integrada numa filosofia da natureza e da humanidade. O existencialismo de Heidegger também aceita sem reserva o fato da morte (MORIN,1997d).

Atualmente, como já havia sido indicado, a grande maioria das mortes ocorre dentro dos hospitais, nos CTI's. O paciente passa seus últimos momentos numa instituição, nem sempre ao lado das pessoas mais próximas. Ariès (1990) avalia que o hospital tornou-se o local da morte solitária. Os cuidados com o moribundo passou a ser o cuidado a mais com um paciente que deve submeter-se às regras da instituição hospitalar, anulando, assim, sua individualidade. Ao negar a morte, o hospital nega, também, a pessoa que está vivenciando o processo do morrer. Segundo o autor existem duas maneiras de não se pensar na morte: ou porque ela é vista como um evento cotidiano (antes do séc. XVIII) e banal, ou porque se torna um tema interdito numa sociedade tecnicista (atualidade).

ELIAS (2001), no seu livro *A solidão dos moribundos*, concorda com Ariès no que diz respeito ao isolamento pelo qual passam os idosos e os moribundos, fazendo, no caso dos velhos, que a partida comece muito antes. O autor utiliza o termo da morte “recalcada”, ou seja, a expectativa de vida maior leva a um esquecimento da morte no curso da vida. Esse recalçamento seria tanto individual quanto social e seria neste recalçamento social que se daria a solidão dos moribundos:

[...] nossa incapacidade de dar aos moribundos a ajuda e a afeição de que mais que nunca precisam quando se despedem dos outros homens, exatamente porque a morte do outro é uma lembrança da nossa própria morte. (Elias, 2001, p. 16).

Segundo Elias, a morte tanto como processo quanto como imagem, durante o impulso civilizador é empurrada cada vez mais para o fundo do baú. Contudo ele discorda de Ariès por achar que a visão do mesmo é pré-concebida, passando uma imagem romântica e bela da morte na antiguidade, como se nessa época as pessoas morressem serenas e calmas. Elias (2001) defende a idéia de que em comparação com os dias atuais a morte antiga era menos oculta e mais familiar, contudo de forma alguma era pacífica. Como poderia haver uma morte pacífica com as idéias de inferno divulgadas pela Igreja, ou com as pestes a definir um trágico cenário na sociedade medieval? Este questionamento de Elias, no entanto, não abrange ao que diz respeito à solidão:

A vida na sociedade medieval era mais curta; os perigos, menos controláveis; a morte, muitas vezes mais dolorosa; o sentido da culpa e o medo da punição depois da morte, a doutrina oficial. Porém, em todos os casos, a participação dos outros na morte de um indivíduo era muito mais comum. (Elias, 2001, p.23).

Tanto Ariès quanto Elias concordam que a morte seria incompatível com os valores da economia industrial, já que o moribundo não é mais um produtor ou consumidor no mercado e esta falta de funcionalidade do agonizante seria a razão fundamental da mudança histórica de atitude frente à morte e o moribundo. Tal atitude é elevada à categoria de tabu comparável ao tabu do sexo, característico de etapas anteriores da nossa cultura, de forma que se trata hoje a morte da mesma forma como se tratou do sexo algum tempo atrás (Rodrigues, 1983). Esta maneira de tratar a morte (como um tabu) não só acarreta maior isolamento da pessoa que morre como também traz aos que ficam marcas profundas e difíceis de resolver.

Elias (2001) fala com propriedade quando diz que há um desconforto sentido pelos vivos na presença daquele que está para morrer, assim o diálogo espontâneo com eles fica difícil e a rotina dos hospitais e das instituições de saúde oferecem alguma estruturação do morrer. Por outro lado, como frisa o autor, a ajuda dos hospitais contribui para aumentar também o isolamento dos moribundos. Existe de fato um tabu, mas parece que este não é só o da morte e sim de toda

expressão de sentimentos espontâneos e são justamente tais sentimentos e afeições que poderiam confortar o paciente terminal.

Foucault (1979) em seu texto *O nascimento do hospital* contextualiza o quão grande foi a mudança da função hospitalar para a sociedade. O hospital como instrumento terapêutico é datado de final do século XVIII. Antes disso, no século XVII, existia para assistir aos pobres. Assistir, separar e excluir, segundo o autor. Enquanto pobre precisa ser assistido, porém como doente é um perigo para a sociedade devido à possibilidade de contágio. O hospital ou morredouro era para o pobre que estava morrendo. Servia também para que o servidor do hospital (religioso ou leigo) conseguisse a salvação da sua própria alma por cuidar dos necessitados. Era o lugar de cuidado e não da intervenção da medicina (esta acontecia fora dos hospitais). Dava-se a medicina da crise, com o foco na doença quando essa já estava instalada e pouco havia por se fazer efetivamente para a cura (FOUCAULT, 1979).

De acordo com ele, a mudança, de fato, começa a se dar a partir das grandes guerras. Formar um soldado para combate era extremamente oneroso e, portanto não se podia deixá-lo morrer de doença (só nas batalhas, é claro). Nesta época o foco não era simplesmente a doença instalada e sim o ambiente (o ar, a água, a temperatura, o alimento, etc.). A doença era considerada um fenômeno natural. Era a medicina do meio. A intervenção médica é deslocada para dentro do meio (o hospital) onde está o doente. A partir daí surge toda a disciplinarização deste espaço (FOUCAULT, 1979).

O estudo do indivíduo tinha sua importância, neste final do século XVIII, porém como o hospital permite um aglomerado de pessoas, o estudo da população também passou a ser efetivado. Dessa forma, indivíduo e população são objetos e alvos da intervenção da medicina. Isso foi se intensificando cada vez mais devido à tecnologia.

Todo esse histórico permite um paralelo com os dias atuais. O hospital se tornou a marca da ciência e da tecnologia. Não é um lugar para a morte. É óbvio que se isto ocorre, ou dentro das UTIS ou nos centros cirúrgicos, são mortes previstas ou silenciosas. No entanto, quando a morte

é anunciada, como nos casos dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas ou terminais, essas pessoas – pacientes e cuidadores – ficam deslocadas dentro da proposta hospitalar atual.

2.2 ENTENDENDO AS FAMÍLIAS

Giddens (2004) aponta nos seus estudos sociológicos a grande diversidade de famílias e de agregados familiares na época atual. Ele traz para o conceito de família noções de relação, intimidade e compromisso anteriormente não abordados visto que a visão era fundamentalmente naturalista. Ele afirma “*uma relação depende da confiança entre as pessoas*” (GIDDENS, 2004, p.173).

Da mesma forma, Sarti (2004) fala da dificuldade em definir família. A autora refere, principalmente no estudo com famílias pobres, a configuração em rede e a família como ordem moral; ou seja, não se restringe ao pertencimento genealógico e se dá de forma mais extensa, ou o que chama Sarti de a rede de obrigações. “*São da família aqueles com quem se pode contar, aqueles em quem se pode confiar*” (SARTI, 2004, p.208).

A família pode ser fonte de coisas extremamente prazerosas, como carinho, acolhimento e amor como pode ser fonte de desprazer, solidão e desigualdade (GIDDENS, 2004). No que diz respeito à morte próxima, na literatura existem exemplos destes dois tipos de experiência.

A primeira forma - a família como fonte de amor - pode ser encontrada nos escritos de Platão sobre a morte de Sócrates ao ser condenado à cícuta em Fédon. Se família são as pessoas em quem se pode confiar, os discípulos de Sócrates (na ocasião de sua morte, segundo Fédon, estavam Apolodoro, Critobulo e seu pai, Hermógenes, Epígenes, Ésquines, Anístenes, Ctesipo de Peânia, Menexeno, Símiás o Tebano, Cebes, Fedondes, Euclides e Terpsião, além de outros) fazem parte dessa família e ficam juntos do seu mestre até o momento final. Apesar de todo sofrimento que eles estavam passando frente à morte próxima de Sócrates, eles buscaram ouvir atentamente, mesmo sem concordar ou compreender, as mensagens do mestre. Seus discípulos o cercam e o acolhem nestes últimos momentos da sua vida.

Já a segunda forma – família como fonte de desamor - Tóstoi aborda esse tema no seu livro *A morte de Ivan Illich*. Esse homem, Ivan Illich, encontra obstáculos com a sua família, principalmente esposa e filha, em frente a sua doença terminal. Fica na solidão e no vazio, encontrando algum conforto e companheirismo no seu criado Gerassim. Apesar de no final ele não ser tão pessimista, pois minutos antes de morrer Ivan consegue perceber em seu filho que nem toda sua vida foi em vão. Percebeu que causava algum sofrimento para ele e para sua esposa que o olhava com piedade. A morte então deixou de existir para ele. Poderia partir e saber que alguém um dia se importou. A despeito do final romântico, o livro discorre, em grande parte, sobre os sentimentos de solidão e agonia do personagem.

Essas passagens literárias servem também para ilustrar o desconforto do cuidador. Partindo dessa noção de família como lugar de confiança e relação, estas famílias diante da terminalidade dos seus membros ficam numa posição difícil. A idéia da morte, como já foi dito anteriormente, causa um distanciamento, por outro lado existe uma relação de confiança e uma expectativa de cuidado. Não raro as famílias sentem-se perdidas, querem cuidar, mas não sabem como.

Ao centrar a análise da atitude perante a morte no indivíduo, observa-se que a mesma é influenciada não somente por disposições prevalentes na sociedade, mas também por características pessoais e idiossincráticas. Kübler-Ross (1981) destaca-se entre as primeiras estudiosas da morte, tendo produzido um conhecimento sistematizado sobre o tema num enfoque mais subjetivo, que enfatiza o impacto da perspectiva de morte no indivíduo. Seu modelo compreensivo acerca da reação individual à morte como um processo (característico das situações de perda) tornou-se uma referência clássica na Tanatologia. Segundo ela, o morrer é caracterizado por estágios que correspondem ao processo de elaboração da morte. São eles: choque/descrência; negação; raiva/revolta; barganha; depressão e aceitação final. Cada estágio é caracterizado pela mobilização de mecanismos de defesa e comportamentos específicos. A autora ainda aponta a esperança (que toma muitas vezes a forma de uma negação) como um sentimento presente durante todo o processo de morte. Além disso, essas fases também podem ser vivenciadas pela família ou pela equipe de saúde, como processos de elaboração das mesmas.

Os achados de Kübler-Ross (1981) acerca dos estágios supracitados se baseiam em entrevistas realizadas com pacientes hospitalizados. Seu constructo teórico não escapa, portanto, às

determinações históricas que fundamentaram a mudança na atitude frente à morte e suas conseqüências culturais. As Ciências Sociais demonstraram que fenômenos como saúde, doença e morte são realidades social e historicamente construídas – isto é, cada sociedade tem um discurso sobre doença e saúde, que corresponde à visão de mundo e da organização social de cada um, com seus acertos e contradições (Minayo, 1992). Desta forma, pode-se observar que Kubler-Ross utilizou um modelo de fases ou etapas para compreensão do processo morte e morrer, modelo este bastante utilizado pelas ciências naturais positivistas que predominavam e ainda predominam no meio científico. No entanto, atualmente busca-se uma compreensão mais sistêmica, mais complexa de determinados fenômenos. Os estudos sobre Representações Sociais, os de Bronfenbrenner e as descobertas acerca da teoria da complexidade (como a física quântica) apontam para uma nova forma de fazer ciência onde o objeto de estudo possa ser visto de forma mais horizontal e menos vertical.

2.3 FAMÍLIA E MODERNIDADE: O DECLÍNIO DO PATRIMÔNIO NÃO SIGNIFICA A RUÍNA DO MATRIMÔNIO

Segalen (1996) traz uma perspectiva histórica discutindo autores que refletem sobre o tema família. Ela refere que nas décadas de 50 e 60, alguns autores, dentre eles Talcott Parsons, julgavam a modernidade pela estrutura. As ideias sobre família eram ingênuas e generalizadoras. Com a industrialização, houve, segundo estes autores, uma redução do grupo doméstico. A autora aponta que estudos posteriores mostraram que a industrialização não nuclearizou a família, pois muitas já eram nucleares mesmo na sociedade tradicional (SEGALLEN,1996).

Ainda com base nesta autora, na década de 70 começaram os estudos sobre a família moderna e a invenção dos sentimentos novos (infância e vida privada). A célula conjugal passa a ser responsável pela socialização das crianças. Vários estudiosos (Goode, Laing, Cooper, Lomas) trazem a visão da “crise” na família. Além disso, houve a influência de maio de 68 com todo o pensamento revolucionário. Começaram as investigações referentes à nova economia familiar e os sociólogos recorrem à psicologia e outras áreas gerando um avanço na produção sociológica sobre família. Já no final dos anos 80 houve uma multiplicação dos estudos sobre as relações entre gerações e sobre casal. Além disso, aparece com toda força a sociologia feminista

enriquecendo as investigações sobre gênero e trabalho. Nos anos 90, François De Singly traz uma visão interdisciplinar que erradica a divisão família e parentesco. Com o prolongamento da esperança de vida redescobre-se o afetivo no seio da família. Nos tempos atuais há uma tendência em se focar nas mudanças sociais e mudanças familiares sem uma teoria global sobre o tema família (SEGALEN, 1996).

Segundo Singly (2007), no século XX, a família era o espaço onde os indivíduos acreditavam proteger a sua individualidade e seria um órgão secundário ao estado. Ele traz Durkheim que definiu o objeto da sociologia como o estudo das sociedades que são compostas de coisas (fatos sociais) e que podem ser observadas pelos sociólogos. A sociedade seria, para Durkheim, um organismo vivo com funções (visão funcionalista). Daí surgiria um modelo onde faz sentido o conceito de desvio e de desviante. Tudo que não se enquadra no modelo passa a ser desviante. Singly analisa que a separação entre o espaço público/privado ocorre ao mesmo tempo do crescimento do afetivo nas relações e também analisa o paradoxo da família moderna: cada vez mais privada e cada vez mais pública porque o movimento de focalização nas pessoas, a autonomização da família em relação à parentela e à sociedade duplicou a grande dependência do estado. Dessa forma, a família moderna é vigiada ao mesmo tempo em que há um crescimento do individualismo. O papel central não é mais o patrimônio (desaparecimento progressivo das heranças), mas sim as relações e a qualidade das relações (SINGLY, 2007).

Percebe-se uma necessidade de desmistificar o discurso da crise na família e passar a observar as transformações econômicas, sociais e culturais pelas quais a família vem passando. Há várias realidades quando o tema é família. Sarti (2005) menciona Lévi-Strauss para explicar a naturalização que houve com o tabu do incesto. A sociedade atual repudia o incesto, porém essa repulsa foi construída historicamente. Através da teoria da aliança, Strauss (*apud* Sarti) revela que a troca matrimonial veio da necessidade de dar uma continuação à humanidade. Sem a troca entre os clãs não haveria possibilidade de crescimento e assim, a vida humana estaria ameaçada. Daí surge o tabu do incesto, uma regra social como qualquer outra regra e que marca uma divisão entre natureza e cultura (SARTI, 2005).

Segundo Luc Ferry, a pós-modernidade passa por três fenômenos: a desconstrução, a desapropriação e a sacralização. A desconstrução surgiu do iluminismo. Tudo antes disso eram trevas, precisava se construir um mundo novo e para isso seria necessário desconstruir o passado. Ferry aponta Nietzsche como o grande desconstrutor com a sua crítica aos valores. Dessa postura houve coisas boas, mas também coisas muito difíceis, como o totalitarismo, por exemplo. A segunda etapa da desconstrução veio com Marx e a sua famosa máxima “*tudo que é sólido desmancha no ar*”. Ferry traz no seu livro *famílias, amo vocês*, a preocupação com um novo humanismo, pois não se pode simplesmente desconstruir tudo. O pensamento de 68, o niilismo, o ser contra tudo, para ele, todas essas coisas explicam o terrorismo, pois quanto menos esperança maior as chances de terrorismo. (FERRY, 2008).

É importante salientar que não é das guerras apenas que está se falando, mas também e principalmente das lutas ideológicas que propiciam muitas mortes violentas. Vive-se na modernidade um período confuso: a falta de sentido na vida, na morte, a desvalorização do ser humano, a sociedade matando sem fundamento ao mesmo tempo em que a medicina prolonga cada vez mais a vida das pessoas.

A desapropriação seria o desafio da política moderna. A globalização da competição se intensifica e as idéias transcendentais de liberdade e felicidade se encolhem. Segundo o autor, o processo de desapropriação é dialético e traz um declínio da autoridade do estado e uma proliferação dos direitos. O universo de consumo acelerado da globalização, o hiper consumo destrói os valores espirituais e morais do bem comum. Tudo é mercadoria em potencial: cultura, escola, política e religião. Com o advento do crédito (1930) não é mais preciso economizar para consumir. Com o crédito, como já foi citado antes por Bauman (2001), a satisfação é imediata. Isso gera um sistema contraditório onde de um lado existe a preocupação com a eficácia tecnológica e do outro a exigência hedonista de satisfação dos desejos (FERRY, 2008).

Segundo este mesmo autor, a sacralização seria a sagração da intimidade. A família intensifica os laços e é o lugar de exercer a solidariedade. As pessoas se sacrificam pela família não mais pela igreja ou pela nação. Isso parece muito visível quando existe um membro com uma doença grave na família. Neste momento de sofrimento real percebe-se que as pessoas, claro que cada família

com a sua limitação, estão dispostas a serem solidárias e muitas vezes a se sacrificarem pelo outro (perdendo emprego, perdendo noites de sono, com cansaço físico e emocional intensos).

Donati (2008), também reflete sobre as mudanças ocorridas com a família dentro de uma visão eurocêntrica. Ele escreve que nas sociedades arcaicas e pré-modernas onde a sociedade externa era pouco desenvolvida grande parcela da vida cotidiana ocorria dentro ou ao redor da família. Nas sociedades tradicionais e na primeira fase da revolução industrial (primeira modernidade) a sociedade passa a se organizar em funções e estratos sociais e a camada social de alguém dependia da classe da sua família. A cidadania era restrita às classes superiores. A família era uma instituição-grupo que gerava um tipo de horizonte obrigatório (DONATI, 2008).

Na segunda modernidade e na pós-modernidade foi proposto o conceito de indivíduo individualizado que passa a ser considerado pelo que é e pelo jeito que se comporta. Essa visão gera um lado positivo, pois desaparece a antiga concepção de cidadania e há uma valorização do ser humano pelo que ele é e a dignidade do homem não depende exclusivamente da sua família de origem. O lado não tão positivo é essa postura extremamente individualizada e uma possível negação da importância da família (DONATI, 2008).

Machado (2004), tentando abordar a mesma questão vê a pertinência de discutir Mauss em *Ensaio sobre a dádiva*, em que ele traz que em uma sociedade que se mercantiliza existe a troca através do dom. Em todas as culturas estudadas por Mauss (*apud* Machado) existem trocas dádivas como um dom (presente). Segundo o autor, esta troca é composta de três etapas: dar, receber e retribuir. Dar um presente a alguém significa estabelecer um vínculo que gera uma necessidade de retribuir. Nas trocas mercantilistas não existem vínculos, pois se inicia e termina ali – recebo o produto e dou o dinheiro. Tira a relação humana, liquida o relacionamento. Diferente de quando se recebe um presente, pois este se reveste de um significado simbólico que é maior que o significado pessoal. Há um excedente de significado (MACHADO, 2004).

O autor chama atenção de que a dádiva (o dom) tem o lado de estabelecer um vínculo e pode ter o lado da corrupção, da manipulação. Do ponto de vista de Mauss, a dádiva era usada para criar alianças entre as tribos e clãs. Por causa dessas alianças não se faziam as guerras. Na relação

entre o casal na modernidade ocidental isso também ocorre. Quando a relação termina se faz uma lista dos bens, pois acaba a troca dadivosa e entra a troca mercantilista, o cálculo (MACHADO, 2004).

A família parece ser o espaço para essa troca dadivosa em que se faz pelo outro sem interesse. Gera-se uma criança para se doar a ela inteiramente nos primeiros anos de vida. Da mesma forma, isso se daria nos cuidados com os idosos e os doentes dentro da família. Claro que não se pode ter uma visão totalmente romanceada. Mesmo dentro da família se encontram trocas mercantilistas baseadas no cálculo, nem sempre o cuidar do outro é tão dadivoso quanto parece. Porém é neste espaço que também se encontra uma maior doação, um cuidar do doente porque se deseja cuidar. O cuidador oferece o cuidado, o doente o recebe e a retribuição acontece na própria relação quando esta é dadivosa (Mauss,1974), quando essa é dialógica (Buber,2001; Gadamer,1997) ou quando existe o vínculo (Bowlby,1984). Tanto no estudo sobre a dádiva quanto na hermenêutica e nos estudos sobre vínculo pode se pensar os cuidados familiares diante da morte.

A família na pós-modernidade está sendo cada vez mais mediada por profissionais e voluntários. A família nuclear compensa o fechamento em si mesma tendo uma abertura para outras relações: amigos, vizinhos, parentes adquiridos, profissionais de saúde, etc. As redes de relação são mais móveis e mais variadas que antes. Com o prolongamento da vida, cada vez mais as famílias possuem realidades intergeracionais o que também amplia o grau de complexidade das relações (DONATI, 2008).

O prolongamento da vida também traz, na atualidade, uma socialização da gestão da velhice que antes se concentrava no âmbito privado e familiar (DEBERT, 2004). Da mesma forma vem acontecendo com os cuidados aos doentes crônicos e terminais que passam da esfera privada e se transformam em questão pública. Um conjunto de orientações é ressaltado pelo estado e por outras organizações privadas que nem sempre ajudam às famílias, pois muitas vezes são orientações contraditórias. Um campo de saber específico – os cuidados paliativos - é criado para formar especialistas na área e para orientar os não profissionais (famílias na sua maioria ou cuidadores pagos).

Fonseca (2005), define o laço familiar baseada na noção atual de ausência de modelo global como:

Uma relação marcada pela identificação estreita e duradoura entre determinadas pessoas que reconhecem entre elas certos direitos e obrigações mútuas. Essa identificação pode ter origem em fatos alheios à vontade da pessoa (laços biológicos, territoriais), em alianças conscientes e desejadas (casamento, compadrio, adoção) ou em atividades realizadas em comum (compartilhar os cuidados de uma criança ou de um ancião, por exemplo) (FONSECA, 2005 p. 50-59).

Dentro desta perspectiva, compartilhar os cuidados geraria entre os cuidadores e cuidados essa identificação estreita e duradoura que pode afinar ou não os laços familiares. Khoury (2003), que estudou famílias brasileiras enlutadas, fala de um código de um ritual de coletividade que permeia a família que fica unida acima das suas individualidades (para cuidar do ser doente) e formam uma rede familiar de afeto funcionante que ampara seus membros na hora da crise. Contudo, isso pode não acontecer ou mudar após a morte do doente. Isso geraria um desconforto ocasionado pelo esfacelamento dos laços. A família quando deixa de ser o eixo norteador da afetividade passa a ser encarada como lugar de mágoas e desafetos (KHOURY, 2003).

O importante é não ficar preso às idealizações da família apenas como lugar de preenchimento e afetos. Cuidar de um membro doente ou terminal provavelmente irá gerar conflitos e as relações podem precisar ser revistas. As dificuldades de relacionamento (entre família e equipe de saúde, família e paciente, família e família) vão acontecer a cada novo dia, porém, as possibilidades de diálogo ou não, vão diferenciar a forma de solução dos conflitos. O autor acima citado chama a atenção para a tendência contemporânea do pacto do silêncio em que os sujeitos se isolam em sofrimento o que dificulta o processo do cuidar e do próprio luto posterior.

Voltando ao sub-título deste capítulo, percebe-se que as mudanças que acontecem todo o tempo com as famílias não enfraquecem a mesma. Hoje não se fala tanto em patrimônio, em deixar um patrimônio para os descendentes. O legado que se busca deixar é em criar filhos capacitados para lidar com a vida, que tenham autonomia. Porém isto não anula a união, o desejo por constituir família e de conviver em família. O processo de distanciamento do outro causado pelo enaltecimento do privado parece ser a tendência contemporânea, porém estar aberto ao diálogo com o outro torna a experiência das pessoas frente à morte e frente à vida menos dolorosa. Resta

ao ser humano aprender a conviver com este dilema/contradição: buscar a autonomia sem perder a abertura para o outro, buscar a individualidade sem ser individualista. E a família parece ser um bom lugar para se exercitar isto - o pertencimento sem a fusão.

2.4 CUIDADOS PALIATIVOS E A RELAÇÃO DOS CUIDADORES COM OS PACIENTES

Com o avanço tecnológico, o crescente número de doentes crônicos, o aumento da sobrevivência dos doentes e estudos pioneiros como o de Kubler-Ross e outros houve a necessidade de ter uma área que pudesse dar atenção especial a estes doentes. Os cuidados paliativos são uma área que surge para assessorar esses cuidadores (profissionais e familiares) diante da tarefa de cuidar de quem está morrendo. Os hospitais criam alas específicas para eles. Na Europa, começou o movimento dos *Hospices*, lugares bonitos e agradáveis, fora dos hospitais, que acolhem, cuidam e ensinam os pacientes e suas famílias. Em todo o mundo se incentiva o cuidado domiciliar ao paciente terminal.

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu os Cuidados Paliativos como o cuidado total dos pacientes que não respondem mais aos tratamentos convencionais para o controle das suas doenças. Que o cuidado pudesse ser focado no controle da dor e outros sintomas físicos e problemas emocionais e espirituais com o objetivo de uma melhor qualidade de vida para o paciente e sua família. Em 2002, a OMS redefiniu este conceito acrescentando a prevenção e alívio do sofrimento através da identificação precoce, avaliação e tratamento corretos da dor e de outros problemas biopsicossociais e espirituais. Enfatizaram, também, como parte do manual que os cuidados paliativos:

Afirmam a vida e encaram o morrer como um processo normal; não apressam nem adiam a morte; procuram aliviar a dor e outros sintomas desconfortáveis; integram os aspectos psicossocial e espiritual nos cuidados do paciente, oferecem um sistema de apoio e ajuda aos pacientes para viver tão ativamente quanto possível até a morte; disponibilizam um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a situação durante a doença do paciente e no processo do luto (OMS,2008).

A ameaça da perda de um membro da família acarreta exigências de conforto e apoio mútuo, além de criar angústia, impaciência e gerar despesas. Segundo Walsh e McGoldrik (1991), a ameaça à perda pode, também, levar ao aparecimento de um sintoma em outro membro da

família. Dura e Kiecolt-Glaser (1991 *in* COWAN, 1991) destacam diversos estudos acerca do dar cuidados a um membro da família com doença crônica e o impacto na saúde física e emocional desses cuidadores. Eles dizem que doença prolongada em um membro da família pode levar a mudanças profundas no padrão de interação, regras e responsabilidades dentro de uma família. Problemas como diminuição do tempo para si mesmo, pouco contato social e aumento da necessidade de suporte interpessoal aparecem em vários destes estudos. Todos estes fatores combinam para formar o conceito de *burden*, que seria a sobrecarga pela qual passa o cuidador.

Dar cuidados e se sentir apto e confortável para isso depende de vários fatores, dentre eles, o relacionamento anterior com o doente, características pessoais do cuidador, rede de suporte social e de lazer, motivações e disponibilidades internas para oferecer estes cuidados. O conhecimento das limitações individuais ou ambientais diante da complexidade do ato de cuidar é fundamental.

Bromberg, autora estudiosa sobre o luto, refere ser fundamental cuidar da família desde o momento em que o paciente é considerado terminal. Ela reforça a importância de uma comunicação aberta entre família, doente e equipe médica, pois isso facilitaria o processo de adaptação à morte próxima. Essa fase que precede a morte poderia servir para a família como um período de preparação e reorganização, porém para algumas famílias essa se torna uma fase de ilusão onde existe muita dificuldade em aceitar a realidade da morte presente (BROMBERG, 2000).

Essa autora aborda sobre as necessidades do enlutado. Algumas dessas necessidades estão presente antes da morte propriamente dita, como falar sobre a situação do adoecimento, aceitar suas expressões de dor, poder falar sobre a culpa, relembrar situações, etc. Ela relata que essas necessidades podem ser melhor atendidas através de trabalho de aconselhamento em que se possa avaliar o psiquismo do familiar enlutado assim como sua rede de suporte social (BROMBERG, 2000).

Segundo Franco, M.H.P. (2002), o significado de morte sempre sofreu influências históricas e culturais. Ela afirma que na cultura Brasileira, os rituais fúnebres são marcados pelas

manifestações emocionais mais do que pelas manifestações multifuncionais ou dos papéis sociais.

Na era pós-moderna houve uma abertura aos estudos sobre morte. Apesar disso, a “boa morte” parece ser aquela repentina, sem violência ou dor. A autora refere que as características da boa morte incluem ausência de dor, estar com as pessoas amadas, com odores agradáveis, dentre outras (FRANCO, M.H.P., 2002a).

Essa mesma autora divide a boa morte em três tipos: a sacralizada, a medicalizada e a natural. Estas sempre foram consideradas tipos ideais de morte, cada qual na sua época. Ela reflete que apesar dessa polarização (bom/mau) o que parece ser uma boa morte está pautado no desejo do homem moderno de controlar a natureza. De qualquer forma, essas representações de morte, assim como as de luto, normalmente são compartilhadas individualmente, culturalmente e socialmente (FRANCO, M.H.P, 2002b).

Segundo Kóvacs (2003), o movimento da boa morte - que é um movimento advindo dos cuidados paliativos para estimular uma morte digna - é uma rejeição à morte medicalizada, e uma possibilidade de que as pessoas possam se preparar para morrer. No início do Século XXI pode-se dizer que as duas mentalidades, a da morte interdita, vergonhosa, fracasso médico e da morte rehumanizada trazida para o seio da existência como algo que faz parte da vida humana, convivem nas instituições de saúde, nem sempre de maneira pacífica.

Franco (M.H.P.,2005), exemplifica que no final do século XX houve uma ênfase na espiritualidade como possibilitadora para entendimento das questões da morte e do luto. Segundo ela, o processo de luto, no caso de uma doença, surge desde o momento do diagnóstico de uma doença grave. Do ponto de vista da família, Rolland (1995) localiza as seguintes fases: crise (antes do diagnóstico diante da interpretação de sintomas); crônica (aceitam as mudanças, porém lamentam a perda da identidade pré-doença); terminal (a inevitabilidade da morte está clara e a tarefa familiar é lidar com a separação e o luto) (ROLLAND *in* CARTER e MCGOLDRICK,1995).

Este mesmo autor estuda a relação entre a dinâmica familiar ou individual e a doença crônica. Ele traz quatro categorias para a doença crônica: início (pode ser agudo ou gradual, como na maioria dos cânceres); curso (que pode ser progressivo, constante ou recorrente. O câncer em estado avançado normalmente progride com gravidade); consequência (se avalia o quanto a doença pode provocar a morte, como no câncer metastático) e incapacitação da enfermidade (a incapacitação nas doenças progressivas normalmente possibilita à família mais tempo para se preparar para as mudanças). Além disso, fatores como a complexidade, a frequência e a eficácia do tratamento, a quantidade de cuidados no domicílio/hospital e a frequência e intensidade dos sintomas variam e têm implicações para a adaptação da família e do paciente ao adoecer (ROLLAND *in* CARTER e MCGOLDRICK, 1995).

Segundo Fonseca e Fonseca (*in* Franco, M.H.P.,2002), a doença crônica grave promove uma morte anunciada o que exige, por parte da família, novas formas de enfrentamento, mudança nos papéis, além de constante interação com o sistema de saúde. Nas doenças de curso progressivo, aquelas que progridem com agravo, os períodos de alívio são poucos e a família, devido às tarefas e o longo tempo, apresenta risco de exaustão. Esta família também pode vivenciar um luto antecipatório que seria um processo que ocorre antes da morte propriamente dita e inclui sintomas de luto normal: choque, negação, ambivalência, revolta, barganha, depressão, aceitação e adaptação. O luto antecipatório seria, então, um processo adaptativo e de preparação para a família que está vivenciando a perda (FONSECA E FONSECA *in* FRANCO, M.H.,2002).

A relação profissional de saúde e paciente na terminalidade é marcada pela impossibilidade da cura e salienta a interação e a ética da relação. Pessini reflete sobre a relação médico-paciente e aponta a existência de uma medicina de estranhos e de uma medicina de próximos. No relacionamento com estranhos predominam as regras e o controle. Nos estranhos, diante da falta de conhecimento maior, não se confiam. Já nas relações entre próximos há o conhecimento entre as partes e o partilhamento de valores. Não há necessidade de procedimentos formais, pois o que embasa a relação é a confiança e a confidência (PESSINI, 2004).

Na análise das relações familiares percebe-se um contexto de relações complementares, hierárquicas ou concorrentes. A área da saúde estimula uma prática onde as famílias agem

continuamente e, dessa forma, promove a manutenção da saúde, limitando ou ampliando a família. A complexidade da área da saúde é caracterizada pela influência de diversos fatores: econômicos, psicossociais e culturais (FRANCO, A.L.S., 2002a).

A autora, partindo de uma análise da etologia, aprofunda o conceito de relação. Em uma relação está subentendida a interação entre os membros afetando o passado e talvez o futuro, pois a relação implica fundamentalmente em vínculo. Hinde (1979 *apud* FRANCO, 2002) defende a idéia da complexidade social dos relacionamentos que repercutem nas relações sejam elas pessoais ou formais. Na saúde, a relação entre o médico e o paciente, por exemplo, se observa essa complexidade devido a característica formal da mesma. A autora considera que neste cenário tanto o poder pode ser usado inadequadamente como as relações podem ser estimuladoras de mudanças cognitivas (FRANCO, A.L.S., 2002b).

A relação entre o profissional de saúde e o usuário (paciente, família) se baseia em demandas que o usuário reconhece como de competência do profissional criando uma expectativa para que o profissional responda a essa necessidade. A melhor maneira de responder a essa demanda seria aumentar a competência do usuário, tornando-o autônomo (MERHY, 1997).

A transmissão do saber fortaleceria, assim, a condição do sujeito ativo. Muitas vezes a forma como se estabelece essa relação é impossibilitadora da construção da autonomia. O ideal seria que a comunicação não fosse só um processo de compreensão e de assimilação, mas também garantisse a absorção de novas competências, estabelecendo uma autonomia por meio de um processo dialógico e não simplesmente discursivo (FRANCO, A.L.S., 2002c).

Essa condição dialógica parece fundamental na condição de terminalidade. Nessa situação, pacientes e cuidadores profissionais e familiares contam com o diálogo como instrumento principal visto que pouco existe tecnicamente, em termos de exames e procedimentos voltados para a cura ou para reverter a doença. Franco (2002), cita Gadamer que defende que o diálogo é o primeiro e último ato para o tratamento. A conversa pode não suprimir a diferença entre o cuidador e o paciente, mas pode diminuir a distância entre ambos. Como já foi dito

anteriormente, essa condição da abertura ao diálogo é construída na relação, não basta ser bom entendedor dos princípios dos cuidados paliativos.

Além disso, existe outra reflexão que pode contribuir para as ações dos cuidadores na área de saúde que diz respeito ao exercício do poder. Este é marcado pelo binômio servir-obedecer intensificando a falta de simetria existente entre quem assiste e quem é assistido. O cuidador deve ter atenção para não ficar neste lugar, o lugar do homem piedoso (CAPONI, 1999a).

O homem piedoso é aquele que quer ajudar sem pensar. Sem pensar que os infortúnios podem ser necessários no processo de desenvolvimento pessoal do indivíduo. Por meio das atitudes das pessoas ditas caridosas sobre os infortunados observa-se ações imorais e coercitivas como o isolamento dos loucos, dos meninos de rua e outros considerados desviantes (CAPONI, 1999b).

As reflexões de Hannah Arendt consideram que esses mecanismos cotidianos, através dos quais a piedade se torna uma técnica de poder, serve em nome de um humanismo. Arendt mostra que a esfera do diálogo e da discussão é alheia à caridade, à piedade (apesar de que ela não desvaloriza esse sentimento que aproxima uns dos outros e que, muitas vezes, é inevitável). O perguntar e o responder, para a autora são uma categoria moral para uma ordem social mais justa (ARENDR, 2005).

No ato de piedade fica implícito uma dívida que deve ser paga com gratidão eterna. A manifestação da piedade gera uma debilidade que só pode ser superada pela ajuda daquele que oferece o ato piedoso. Constitui-se uma polaridade – aquele que se engrandece ao dar e o outro que se diminui ao receber (CAPONI, 1999c).

Difícilmente se pensa que o gesto piedoso possa ter consequências negativas para o beneficiário, pois pode desencadear estados de dependência e submissão. Isso pode facilmente ocorrer no âmbito da saúde quando o cuidador sufoca o doente com cuidados que ele próprio poderia assumir ou quando tenta conhecer as necessidades do doente antes mesmo de serem solicitadas. Ou seja, o cuidar se torna uma restrição à autonomia da pessoa.

Segundo Caponi (1999), a piedade não exige palavras, diálogo nem argumentos, ela apaga as diferenças, aproxima as pessoas pelos gestos ou silêncios. Já o pensamento obriga a integrar diversas posições, se colocar no lugar do outro e estabelecer um diálogo entre iguais. Arendt (2005) afirma que a alternativa à piedade seria a solidariedade, porque esta é um vínculo entre as pessoas que se reconhecem como iguais e que podem estabelecer um diálogo e avaliar as necessidades e os limites do auxílio prestado. Na solidariedade o que existe é uma simetria de interesses que reforça a dignidade humana. Este pensamento se assemelha aos questionamentos e reflexões trazidos por Franco (A.L.S.,2002) acerca da autonomia e do diálogo como fundamentais no estabelecimento de uma relação.

A solidariedade diferente da piedade, que iguala a todos com o nome de desafortunados, não é silenciosa, pois precisa da palavra, do diálogo para entender as diferenças, a “pluralidade humana”. Arendt pensa a condição humana na forma da “pluralidade”, porque existe diferença e a ação e os diálogos são elementos que constituem o ser humano, ou seja, os vínculos são fundamentalmente mediados pela palavra (ARENDR, 2005).

Menezes, R.A. (2004), individualiza o contexto da morte para o indivíduo mostrando que por meio da morte, existe a possibilidade de se encontrar a própria verdade, dando significado à vida. A autora promove uma crítica aos cuidados paliativos, pois, segundo ela, apesar de ser símbolo de uma mudança cultural e de ser um campo de conhecimento bem estruturado, necessita de algumas reflexões e questionamentos.

De fato, a idéia da morte digna parece acalentadora e justa e os profissionais de saúde estão imbuídos em divulgar essa necessidade e esse marco da boa morte. Essa proposta dos Cuidados Paliativos surgiu de forma antagônica à medicina superespecializada, tecnológica e institucionalizada na qual o doente tem pouca ou nenhuma autonomia diante dos processos decisórios. É uma proposta centrada na discussão ética acerca do final da vida do paciente e procura valorizar os desejos dos enfermos (MENEZES, R.A., 2004a).

Segundo a mesma autora, com a evolução tecnológica foi preciso redefinir a morte e seus princípios éticos. Existe complexidade no morrer, porém essa complexidade parece estar abafada

por esse clamor e emergência do bom morrer, com dignidade e autonomia. As publicações atuais, tanto técnicas quanto leigas, contém críticas ao modelo da morte velada e instruções e receitas de como morrer bem, modelo da morte contemporânea, a boa morte (MENEZES, R.A., 2004b).

O princípio que rege esse novo modelo é o da comunicação clara (o que tornaria o doente consciente da sua morte próxima). O próprio doente, a partir disso, poderia tomar as decisões necessárias de acordo com os seus desejos. O processo do morrer seria uma última chance para o paciente resolver suas pendências emocionais e ressignificar a sua vida. De posse desse quadro e como último recurso para a boa morte seria a atuação dos que o cercam (cuidadores). Segundo Menezes: *“No trabalho do morrer, o indivíduo deve encontrar um significado para a sua vida e morte e propiciar aos que o cercam uma oportunidade de crescimento.”* (MENEZES, R.A., 2004c).

Dessa forma, haveria um estímulo ao fortalecimento dos laços sociais entre todos os envolvidos para que a produção final fosse uma morte digna e bela. Uma morte estetizada. A autora discorre ainda que através deste modelo da “boa morte” surge em 1900, na Inglaterra, o movimento pela “morte natural” inspirado no parto natural, voltado para uma diminuição da ansiedade na hora da morte. Assemelhando a morte ao parto e sugerindo que houvesse parteiras para a morte. O objetivo dos defensores da morte natural é tornar a morte socialmente aberta, fazendo parte do ciclo da vida. Todas essas contribuições eclodem na contemporaneidade com uma nova construção filosófica e prática da morte e do morrer.

A boa morte passa a ser dependente da competência profissional, e reflete a ideologia dos cuidados paliativos. Essa nova medicina tem no enfoque da qualidade de vida e a produção da boa morte seus princípios centrais. Contudo a autora questiona se a “boa morte” não é um conceito idealizado e difícil de ser alcançado. Este questionamento parece ser porque existem diversas implicações e particularidades que os programas de cuidados paliativos nem sempre respondem: e se o paciente e a família quiserem continuar lutando pela cura? E se ele não quiser simplesmente se entregar e esperar a morte? E se os cuidadores não souberem como ser “bons cuidadores” diante do que o manual de cuidados paliativos prega? Todas essas indagações

perpassam por essa realidade, mesmo havendo os princípios da bioética que existem como norteadores para esses dilemas inerentes à terminalidade.

A própria Bioética explicita o direito à autonomia, contudo a autonomia pode ser exercida de diversas formas, inclusive quando o paciente se recusa a querer saber da gravidade do seu quadro ou se recusa a aceitar a morte mesmo que esta seja a verdade do momento. A autonomia nem sempre está associada com ter que saber toda a verdade, mas sim em respeitar o que o paciente e a família decidam sobre o que é bom ou o que é seu bem estar (CFM, 1998). Muitas vezes o paciente se recusa a querer ter autonomia e pede que alguém decida por ele. Segundo o CFM (Conselho Federal de Medicina) renunciar à autonomia também é exercer seu direito à autonomia e impor a autonomia ao paciente é autoritarismo (COSTA *et al*,1998).

2.5 CUIDADOS PALIATIVOS: UMA ÁREA PROPÍCIA PARA A HUMANIZAÇÃO

Retomando as reflexões acerca dos cuidados paliativos aprofundada pelas reflexões em torno da importância do diálogo, a boa morte ou morte digna são conceitos subjetivos. A morte de cada um faz parte da sua biografia, da sua história. Apesar disso, existem elementos que são facilitadores da morte digna, como a reavaliação dos currículos de formação dos profissionais de saúde e a implantação dos serviços de psicologia nas instituições (PESSINI E BERTACHINI, 2004). Além disso, na atualidade muitos estudos e pesquisas têm sido realizados com o tema da humanização que ajuda no entendimento da proposta dos cuidados paliativos.

De acordo com Howard (1970) *apud* DESLANDES (2004) existem práticas humanizadoras neste contexto de saúde divididas da seguinte forma:

-Dimensão ideológica: Valor da vida humana, Insubstituibilidade, Integralidade

-Dimensão das Interações entre cuidadores e pacientes: Liberdade de ação, Status de Igualdade, Compartilhamento das tomadas de decisões

-Dimensão Psicológica: Empatia, afeto, acolhimento, importância do diálogo

-Dimensão do Profissional: Cuidado ao profissional de saúde

DESLANDES (2004) conceitua humanização como a “*Forma de assistência que valorize a qualidade do cuidado do ponto de vista técnico, associada ao reconhecimento dos direitos do paciente, de sua subjetividade e referências culturais. Implica ainda a valorização do profissional e do diálogo intra e interequipes*”(p.8).

Essa autora também aponta três eixos para a humanização: Humanização como oposição à violência física e psicológica, o avanço tecnológico associado a um bom relacionamento e a humanização como melhoria das condições de trabalho do cuidador.

Ela considera que o jogo de interações sociais, as relações saber-poder, trabalho, gênero, status e objetividade científica utilitarista são impedimentos para o diálogo. Talvez, e esta é somente uma hipótese, nos cuidados paliativos esses impedimentos para o diálogo já não estão tão presentes quanto no início do tratamento em que a tecnologia e a objetividade científica são mais necessárias. Nos cuidados paliativos é o cuidar e não o curar que está em foco e a maior ferramenta para o cuidar é o diálogo. Talvez por isso este seja um terreno fértil e convergente com os princípios da humanização.

DESLANDES (2004) afirma a necessidade de se criar uma nova cultura de atendimento onde haja o fortalecimento de um viés humanista da medicina, que haja abertura para o diálogo, que se entenda que para haver mudança é preciso mexer na ordem estabelecida, que o respeito ao outro como um ser autônomo e digno seja exercitado e que a formação profissional possa abarcar essa nova cultura assim como os projetos de gestão.

BENEVIDES E PASSOS (2005), também trazem sua contribuição para essa nova cultura de atendimento. Eles fazem uma crítica à idealização do humano, do bom humano e que seria necessário redefinir esse conceito através de um “*reencantamento do concreto*” (Varela, 2003 in BENEVIDES E PASSOS, p.391). Seria necessário tomar o homem como singular e complexo não como sujeito ideal. Eles propõem que o desafio é alterar os modos de fazer, de trabalhar e produzir no campo da saúde, através de processos de transformação e criação da realidade. Os cuidados paliativos, por se descolar do tecnicismo absoluto, pode caminhar mais livremente por esses processos de transformação e criação da realidade. Mais fortemente ainda quando se atende o paciente terminal e carente em seu domicílio.

Esses autores abordam também a necessidade de interseção dos eixos vertical e horizontal. Não que deixe de haver hierarquia, mas que as pessoas de determinado sistema tenham a possibilidade de se comunicar sem tanto distanciamento. Eles referem que os usuários e os trabalhadores são protagonistas, co-responsáveis e são capazes de aperfeiçoar as relações, os modos de fazer e o tentar acertar.

2.6 A HERMENÊUTICA E O TRINÔMIO SAÚDE-DOENÇA-CUIDADO

Merhy (2009) refere a respeito de um ato médico ritualizado, fetichizado e repetitivo como sendo impossibilitador da construção da autonomia por parte do paciente. Segundo ele, os saberes profissionais partidos fabricam um usuário, fatiado, para si; Porém, em um modelo mais integralizado, o usuário poderia se impor como ordenador do encontro entre profissionais e saberes surgindo assim, caminhos para repensar novas lógicas. Franco (2002) também refere à importância do processo dialógico como fonte para aquisição de novas competências e do desenvolvimento da autonomia. Os autores referidos no seu trabalho – Freire, Buber e Gadamer – propõem a prática da dialogia e da parceria. Segundo Franco “*O comportamento dialógico se dá no domínio inter-humano e consiste na possibilidade dos membros de uma relação reconhecerem-se enquanto influenciadores mútuos*” (FRANCO, A.L.S.,2002).

Como foi citado anteriormente, a área dos cuidados paliativos permite que o cuidado ao outro possa ser oferecido de forma menos ritualizada. Parece que há uma maior permissão à autonomia do paciente e aos desejos dos mesmos e suas famílias e que no território da terminalidade a rigidez tecno-científica se afrouxa dando lugar a um cuidado mais dialógico, onde a compreensão entra em cena.

AYRES (2007) em um artigo sobre a concepção hermenêutica da saúde refere que esse trinômio saúde-doença-cuidado deve ser visto em termos das experiências vividas pelas pessoas e propõe que a estratégia conceitual das ciências biomédicas possam ser revistas por meio de práticas humanizadoras em saúde. Dessa forma, todos os envolvidos seriam mais sensíveis, críticos e responsivos aos sucessos práticos (e não apenas ao êxito técnico).

Ele trata saúde e doença como instâncias diferentes e faz críticas à visão segmentada, a uma abordagem centrada na doença, à pobreza na interação médico-paciente e o fraco compromisso com o bem estar do paciente. A polarização existente entre os da doença e os da saúde não parece possibilitar uma reflexão mais profunda sobre esses temas. Falar sobre saúde não é igual a falar sobre não-doença e falar sobre doença não equivale falar de não-saúde (AYRES, 2007a).

O centro da mudança paradigmática tem sido falado com os mais diversos sinônimos: humanização em saúde, promoção da saúde, medicina centrada no paciente, dentre outros. Porém para que essa mudança se efetive é preciso ser revisto a conceituação biomédica de doença (doença = não saúde) e entender que saúde e doença não falam da mesma coisa, nem do mesmo modo (AYRES, 2007b).

Esse autor traz Gadamer quando esse trata a saúde como da esfera da razão prática e não da razão instrumental: *“A experiência da saúde envolve a construção compartilhada de nossas idéias de bem-viver e de um modo conveniente de buscar realizá-las na nossa vida comum. Trata-se, assim, não de construir objetos/objetividade, mas de configurar sujeitos/intersubjetividades”* (AYRES, 2001, p.23).

Essa é uma mudança de posição em que se passa a valorizar a perspectiva hermenêutica no modo de operar o cuidado e isso se dá pelo entendimento de que a objetividade das ações em saúde não deve resultar de um saber instrumental e sim no encontro entre sujeitos autênticos que buscam soluções para a prevenção, superação e recuperação dos processos de adoecimento. Ou seja, por meio da autonomia e responsabilidades mútuas (AYRES, 2007c).

O autor supracitado também reflete que quanto mais o cuidado se torna uma experiência de encontro, de trocas dialógicas verdadeiras, quanto mais se afasta de uma exclusiva aplicação de saberes instrumentais, mais a intersubjetividade ali experimentada retroalimenta seus participantes de novos saberes tecnocientíficos e práticos. É importante frisar que os participantes nesta situação são todos: paciente, equipe e família.

Em outro artigo do mesmo autor ele examina por meio da perspectiva hermenêutica os desafios filosóficos e práticos da humanização em saúde. Ele esclarece que um encontro terapêutico, uma relação de cuidado se estabelece quando se relaciona o aspecto técnico aos aspectos humanistas

da atenção à saúde. E que mais do que conhecer é importante entender. Ele diz: *“o norte ético e político da humanização é o compromisso das tecnociências da saúde, em seus meios e fins, com a realização de valores contrafaticamente relacionados à felicidade humana e democraticamente validados como bem comum”* (AYRES, 2004 p.19a).

O caráter contrafático seria avesso a qualquer tentativa de definição *a priori*, mas acessível apenas e sempre a partir de obstáculos concretos à realização dos valores associados à felicidade. A idéia de felicidade, segundo Ayres, não é estagnada como a temos na clássica definição de saúde (completo bem estar físico, mental e social). Este autor refere que o desafio central é combinar os pressupostos, métodos e resultados das tecnociências da saúde com os valores associados à felicidade humana. Através da técnica associada com a sabedoria prática se daria a reconstrução da relação terapêutica e do auto-cuidado (AYRES, 2004b).

Nos cuidados paliativos isso aparece de forma clara, pois por questões também econômicas da hospitalização os cuidados são transferidos para as famílias que não possuem, na maioria das vezes, o saber técnico e sim o saber prático. Caso não haja um trilhar entre o técnico e o não técnico com o diálogo unindo um lado e outro fica insustentável para as famílias poder cuidar assim como fica difícil para as equipes poder assistir essas famílias. Esta dimensão dialógica do encontro que seria o real interesse em ouvir o outro é o que representa o acolhimento entre pacientes, famílias e equipes. Quando se estabelece um vínculo terapêutico efetivo o manejo da saúde passa a fazer sentido (AYRES, 2004c).

Numa visão hermenêutica do cuidado, Ayres reflete sobre o significado do termo cuidado como reflexão dos modos de ação e interação entre os humanos e como estes compreendem a si e o mundo ao seu redor. Para ele, o termo cuidado vem como *“designação de uma atenção à saúde imediatamente interessada no sentido existencial da experiência do adoecimento, físico ou mental, e, por conseguinte, também das práticas de promoção, proteção ou recuperação da saúde”*. Se a saúde não significa não-doença, então se pode falar em saúde mesmo diante de alguém que está para morrer, pois estaria relacionada com a promoção de uma melhor qualidade de vida.

Ayres (2004) cita ainda princípios orientadores de práticas avaliativas que podem ser aplicados para as demais fases de atenção à saúde e que aprofunda uma reflexão sobre a existência humana

e o cuidado. Ele refere sobre nove princípios: movimento, interação, identidade/alteridade, plasticidade, projeto, desejo, temporalidade, não causalidade e responsabilidade. O autor chama a atenção de que estes princípios se implicam mutuamente.

1. Movimento: estar em movimento permite que um propósito se realize.
2. Interação: traço fundamental do cuidado onde se constrói uma série de relações.
3. Identidade/Alteridade: As interações sociais permitem uma constante reconstrução da identidade
4. Plasticidade: capacidade de mudança, incorporar novos modos de cuidar e ser cuidado
5. Projeto: todo processo de cuidar implica em conceber e realizar um projeto existencial
6. Desejo: faz emergir os projetos de realizações e ações
7. Temporalidade: um projeto de cuidado se insere dentro de uma perspectiva temporal definida. Busca-se a experiência do passado, os anseios do futuro e a experiência atual que relaciona o passado com o futuro e se estrutura.
8. Não-causalidade: não reduzir as experiências em causa-efeito. Tudo faz parte de um círculo compreensivo e não linear.
9. Responsabilidade: todos são responsáveis (paciente, família e equipe) pelas implicações práticas do cuidado.

Pode-se perceber o quanto esses princípios podem beneficiar também os cuidados paliativos, a formação do profissional e a compreensão da terminalidade na medida em que delineia um campo de ação que vai desde o propósito da ação, passa pela interação com o outro (em que o eu e o outro aprendem com a situação) e a partir dessa interação (em que cada um é co-responsável) se chega aos objetivos e às possíveis mudanças importantes para aquele momento e para aquele contexto.

2.7 A HERMENÊUTICA GADAMERIANA OU FILOSÓFICA

Gadamer, em *Verdade e Método*, partindo da concepção histórica do ser demonstra as consequências da historicidade para as “ciências do espírito”. Ele não busca estabelecer uma nova metodologia, mas demonstrar quão vã é a busca de métodos que possam garantir a validade de uma verdade universal. Ele faz uma discussão acerca do fenômeno da compreensão. Este é o campo da hermenêutica filosófica.

No seu uso antigo a hermenêutica pode ser relacionada com a figura de Hermes, Deus mensageiro grego que tinha a função de transmutação daquilo que é inacessível à capacidade humana em algo compreensível. Entretanto, no contexto do moderno racionalismo ocidental, a atividade hermenêutica já não pode se fundir em princípios de ordem mítica, pois o homem deixa de crer no profético (LIXA, 2008).

Contudo é interessante entender essa compreensão primária voltando ao mito de Hermes. Brandão no seu livro de mitologia grega descreve que Hermes é uma divindade com múltiplas funções e atributos. Filho de Zeus e Maia, desde seu nascimento revelou-se precoce roubando o rebanho de Admeto, guardado por Apolo, tornando-se o símbolo da astúcia. Os gregos atribuíram a Hermes diversas funções como a de mensageiro e de sábio. Aquele que transmite toda a ciência secreta. No mundo greco-latino foi associado a Mercúrio, pois o invocam na alquimia para transmitir as fórmulas mágicas. Apesar de tantas tarefas atribuídas a Hermes, a maior de todas era de ser intérprete da vontade dos Deuses por ser mestre da palavra e da inteligência, por ter, segundo os gregos, descoberto a linguagem e a escrita, sendo este o sentido tomado pela palavra hermenêutica: a descoberta e revelação de uma mensagem, tornando-a compreensível (BRANDÃO,1991).

Apesar de ter tido diversas influências, como Husserl e Dilthey, Gadamer buscou através de Heidegger dar ênfase à compreensão (antes de Heidegger a interpretação precedia a compreensão) e abandona a concepção de hermenêutica como base metodológica das ciências do espírito para concebê-la como processo ontológico humano. Ele discute as condições e possibilidade do conhecimento a partir da compreensão enquanto experiência humana (GADAMER, 1997).

Segundo ele, o sentido de algo, seja um texto ou obra de arte, é definido pelos questionamentos postos pelo presente, cujos preconceitos herdados pela tradição devem estar abertos em relação ao novo, para que, fenomenologicamente, ocorra a revelação do que insiste em ser ocultado. Para Gadamer uma das tarefas hermenêuticas é clarear o presente dialogando criticamente com o passado, uma integração, experiência da compreensão, onde o presente interpela o passado, cuja essência é a de abrir e manter aberta as possibilidades diante dos preconceitos questionados,

permitindo que os efeitos desta postura dialógica conduzam ao auto-conhecimento. Assim a compreensão é essencialmente uma forma de efeito sobre si mesmo.

A pessoa, ao dialogar com outro, não busca uma transposição psíquica, mas tem como objetivo conhecer seu horizonte. Gadamer diz: “*E tal como no diálogo, o outro se torna compreensível em suas opiniões, a partir do momento em que se tornou reconhecida sua posição e horizonte, sem que, no entanto, isso implique no fato de que chegamos a nos entender com ele*” (p. 479).

Dessa forma, a compreensão, para ele, é um processo de fusão de horizontes, enquanto superação de limites. Ou seja, a compreensão não é um reviver do outro, mas uma fusão a partir do presente. Os horizontes se fundem, ocorre o diálogo hermenêutico até que se revele uma nova expressão de algo. O pressuposto desta tarefa é a consciência da própria alteridade e destaca o outro com a mesma consideração de si próprio (GADAMER, 1997).

Para este autor a experiência reside na experiência da finitude humana. O homem experimentado seria aquele com consciência dessa limitação, que sabe que não tem domínio do futuro nem do tempo, que possui inseguranças. Ele traz isso quando afirma: “A verdadeira experiência é aquela na qual o homem se torna consciente da sua finitude [...]” (GADAMER, 1997a, p.479).

A experiência hermenêutica, dessa forma, se relaciona com a “Tradição” no sentido de linguagem, pois fala por si mesma “*como um tu.*” (GADAMER, 1997b).

A tradição funcionaria como um interlocutor no qual todos estão vinculados. A experiência que observa o comportamento do outro e prevê atitudes, Gadamer chama de “*conhecer pessoas*” (p.468). Segundo ele, este comportamento diante do outro contradiz o referencial moral do homem e como argumento ele utiliza Kant no seu imperativo categórico quando diz que não se deve jamais usar o outro como meio e sim, sempre, como fim em si. Ele faz uma crítica ao método das ciências sociais (que corresponde ao pensamento metodológico do século XVIII assemelhando-se à metodologia das ciências da natureza). Para ele não tem como compreender a tradição sem se ver atingido por ela ou vendo-a apenas como objeto.

A outra maneira de interpretar e compreender o outro consiste em reconhecê-lo como pessoa. Compreende-se o outro ao mesmo tempo em que se faz uma auto-referência. A relação entre o eu

e o tu, desta forma, não seria imediata, porém reflexiva. Tornando-se uma relação recíproca e real. Gadamer reflete: *“A historicidade interna de todas as relações vitais entre os homens consiste em que, conseqüentemente, se está lutando constantemente pelo reconhecimento recíproco”* (p.469).

De acordo com este filósofo, a experiência do outro dessa maneira é mais adequada do que reduzi-lo a objeto de análise. Através dessa linha de raciocínio, Gadamer aborda o que ele chama de mais elevado modo da experiência hermenêutica: a abertura à tradição, própria de uma consciência histórica. Ele transmite a importância em experimentar o outro e permitir que ele nos fale algo. Daí seria fundamental a abertura mútua para a existência do *“verdadeiro vínculo humano”* (GADAMER, 1997, p.472).

A experiência de dar cuidado a um membro da família com uma doença avançada passa pela questão do vínculo e do diálogo. Sem essa abertura interna para o outro (com as suas peculiaridades e crenças) dificilmente o cuidado se estabelece de forma fluida, pois a compreensão não chega. Como um familiar pode entender os desejos e expressões do seu paciente se não tiver abertura e flexibilidade para isso? Como ele pode encontrar essa flexibilidade se não tiver uma equipe que dialogue, que compreenda? As coisas parecem estar imbricadas umas às outras. Paciente, família e equipe, como nos mostra a visão de Gadamer, estão inseridos em um mesma tradição (em uma mesma realidade de doença), porém para que a compreensão e o encontro aconteçam precisa que essa abertura esteja presente permeando as relações, transformando-as em relações verdadeiramente dialógicas e, dessa forma, faça sentido o dar e o receber o cuidado.

O Morto

**Eu estava dormindo e acordaram-me
...e me encontrei num mundo incerto e louco!
Mas quando eu começava a compreendê-lo
um pouco,
já eram horas de dormir de novo...**

Mario Quintana

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1 ESTUDOS RECENTES SOBRE CUIDADORES

Na revisão de artigos que discorrem sobre o tema dos sentimentos do cuidador ou do que faz alguém se sentir um cuidador, pouco foi encontrado. Os estudos apontam o *stress* em dar cuidados a um doente crônico e a questão da sobrecarga objetiva e subjetiva dos cuidadores, como o estudo de REZENDE *et al*(2005) da Unicamp e do centro de atenção integrado à saúde da mulher acerca da ansiedade e depressão nos cuidadores de doentes com câncer de mama e útero na fase terminal da doença. Eles encontraram tanto ansiedade quanto depressão ao aplicarem a escala HAD (escala hospitalar de ansiedade e depressão) nos cuidadores, porém detectaram, semelhante à literatura, que a sobrecarga objetiva não é boa preditora para estes sintomas.

DÍAS E BAÑOS (2007) da unidade geriátrica de Miraflores (Sevilha) fizeram um estudo sobre luto e morte com os cuidadores profissionais e familiares de doentes terminais de Alzheimer. Eles objetivaram através de um estudo observacional descritivo, identificar e analisar alguns sentimentos relacionados com a perda que experimentam os cuidadores. Nas entrevistas com os cuidadores eles colheram questões sobre a vivência da enfermidade anterior ao internamento, como lhes afetou o diagnóstico de demência, o que sentiram ante a morte dos seus familiares e como viveram os últimos meses de enfermidade. Por meio disso foi possibilitado conhecer os espaços onde se desenvolve a relação dos participantes, os padrões de interação entre os familiares e o pessoal de saúde em geral, a descrição das condutas e os discursos dos participantes e identificação dos fatores que influem nos distintos tipos de relação. A análise dos resultados mostrou uma diversidade de sentimentos acerca da morte dos entes, seja real ou percebida e que o enlace família-equipe se estabelece frequentemente através do enfermeiro que tem mais oportunidade junto ao paciente e a família e cria com eles uma relação de confiança.

Eles concluem que não só a morte real pode provocar um luto nos cuidadores, mas também a perda inexorável de capacidade e a morte psíquica. Relatam também que essa morte afeta os cuidadores profissionais, não tanto pela relação com o doente, mas sim porque mostra sua própria

vulnerabilidade como ser humano e faz pensar na própria morte e o mais cruel, como no caso dos doentes com Alzheimer, a possibilidade de uma morte em vida.

Outro estudo com familiares e cuidadores de idosos dependentes por doença crônica e degenerativa foi feito por KARSH (2003) da PUC de São Paulo e chama atenção para o papel do cuidador no domicílio. A autora faz um levantamento de vários estudos acerca deste tema e chega à conclusão que a recomendação para que os cuidados aos idosos dependentes sejam feitos no domicílio está crescendo muitas vezes de forma incauta pelos profissionais de saúde. Ela afirma que delegar à família a função de cuidar necessita de clareza sobre a estrutura familiar, o tipo de cuidado a ser executado, o tempo necessário, as características da doença e o acompanhamento profissional. Ela compara ainda com outros países onde o envelhecimento populacional se deu mais lentamente que no Brasil e que os cuidados e os cuidadores familiares são objetos de políticas e programas de saúde pública.

BISÁN e DELGADO (2007), enfermeiros especialistas em Bioética em Pamplona, estudaram acerca do cuidado ao paciente terminal e discorreram sobre a mudança do curar para o cuidar – quando não há mais possibilidade de cura. Eles afirmam que o cuidado, então, passa a ser a única meta com o objetivo de dar conforto ao paciente e a família. A equipe sanitária deve passar a ser uma equipe de cuidadores. Eles fazem uma revisão da literatura e trazem os conceitos de Cuidados Paliativos e *Hospice* como defensores dessas idéias. Os autores citam as condutas adequadas a um bom cuidado, a comunicação como forma de cuidado, recomendações para a boa comunicação, cuidar com cuidado, o cuidado na intimidade, funções específicas do cuidado e a responsabilidade moral no cuidado ao paciente em situação terminal.

Apesar da importância do tema e de que eles abordam, ao falarem da comunicação, estudiosos da área como Bubber chega um momento em que eles se centram nas “receitas” para se oferecer um bom cuidado citando passos e recomendações como uma cartilha para o cuidador. Apesar da importância das orientações, de alguma forma os cuidados paliativos e a própria bioética já cumprem essa função.

O estudo feito por SILVEIRA, CALDAS E CARNEIRO (2006), parece ficar mais sedimentado, pois elas agregam o estudo empírico à teoria sobre o cuidador. Elas são da universidade do estado do Rio de Janeiro e da PUC do Rio de Janeiro e buscaram compreender o cuidador familiar principal de idosos altamente dependentes através de entrevista e em 14 sessões de grupo com 24 cuidadores de idosos com diagnóstico de demência. As autoras encontraram as seguintes categorias: negação *versus* aceitação da doença antes e depois do diagnóstico; vivências do cuidador; significados do ato de cuidar; história do relacionamento do cuidador com a pessoa cuidada antes da doença; relacionamento cuidador/ idoso após a doença; mudanças na vida do cuidador; mudanças na família; causas para o surgimento da doença. Diante destas categorias elas concluíram que existem três dimensões na questão estudada: as implicações dos legados, das transmissões multigeracionais, das repetições dos padrões, dos mitos e crenças característicos de cada sistema familiar; o idoso como participante ativo na decisão de quem vai cuidar dele e, por fim, o grupo de suporte como um recurso importante para os familiares.

Elas concluem que saber quem é o cuidador principal, como e porque ele surge no sistema familiar é um dado importante e carente de investigação. A nova arrumação de papéis advindos do adoecimento em um membro da família não se faz sem crise, segundo as autoras. A estabilidade familiar é desequilibrada, pois os valores e as crenças são revistos. Elas apontam, em decorrência disso, a necessidade de aprofundamento em estudos transgeracionais com as famílias de idosos para se verificar como estes modelos são passados, incorporados e transformados pelo grupo, de forma a manter ou não as regras daquele sistema. Concluem também que a maneira como os familiares cuidam, está ligada a como concebem o ato de cuidar e que, no grupo estudado por elas, aponta para as possibilidades de mudança dos participantes, elaborando e ressignificando o cuidado.

O estudo, já citado, feito por RESENDE *et al* (2005), avaliou a frequência de ansiedade e depressão em cuidadores principais de mulheres em fase terminal de câncer de mama e genital e buscou identificar algumas características do cuidador que pudessem estar associadas às taxas de ansiedade e depressão. Eles aplicaram a escala hospitalar de ansiedade e depressão em 133 cuidadores e realizaram uma entrevista semi estruturada. Como resultados eles encontraram que a maioria dos cuidadores pesquisados apresentava ansiedade (70%) e depressão (50%), que existe

uma relação entre o sofrimento psicológico da família e o sofrimento do paciente, que se a família é afetada pela doença, as reações familiares também afetam o paciente, que os altos índices de ansiedade e depressão ocorreram independentemente das características demográficas dos cuidadores e que apenas o fato de o cuidador ser do sexo masculino esteve associado a menor frequência de ansiedade.

Eles apontam a necessidade de avaliar os aspectos subjetivos implícitos neste processo de cuidar já que este estudo focalizou os aspectos objetivos que foram: idade do cuidador, parentesco, estado conjugal, profissão, ajuda que recebe para cuidar e outras dificuldades. Eles encontram como resultado que estes aspectos objetivos não estiveram associados à ansiedade ou a depressão; ou seja, outras variáveis associadas ao impacto mental do cuidador necessitam de investigação.

Que horas são?

Comecei a escrever este poema às 12h23min de 12 de agosto de 1974

Os pesquisadores não querem outra vida

Eles morrem por dados

- mal sabem que a vida é um incerto e implacável jogo de dados...

E eu tanto que desejava que minha biografia

terminasse de súbito

simplesmente assim:

“Desaparecido na batalha de Itororó”!

(Desaparecido? Meu Deus, quem sabe se ainda estarei vivo?!)

Mario Quintana

4 ASPECTOS METODOLÓGICOS E ÉTICOS DA PESQUISA

4.1 MÉTODO

A Pesquisa Qualitativa se refere às entrevistas do tipo semi-estruturado com um único respondente ou com um grupo de respondentes - o grupo focal. Nas ciências sociais empíricas, a entrevista qualitativa é uma metodologia de coleta de dados bastante empregada, pois fornece os dados básicos para o desenvolvimento e entendimento das relações entre os atores sociais e sua situação (BAUER E GASKELL, 2002).

Os mesmos autores afirmam que o objetivo é uma compreensão detalhada das crenças, atitudes, valores e motivações, em relação ao comportamento das pessoas em contextos sociais específicos. A finalidade da pesquisa qualitativa não é contar opiniões ou pessoas e sim explorar o aspecto das opiniões, as diferentes representações sobre determinado assunto.

A análise do conteúdo é o nome dado a uma variedade de diferentes enfoques no estudo de textos, desenvolvida a partir de diferentes tradições teóricas e diversos tratamentos em diferentes disciplinas. Há uma perspectiva de que a análise de um texto é uma rejeição à ideia positivista de que a linguagem é um meio neutro de refletir, ou descrever o mundo e uma convicção da importância fundamental do discurso na construção da vida social (BAUER E GASKELL, 2002).

Segundo BARDIN (1977), o objetivo da análise de conteúdo é a palavra, o aspecto individual e atual da linguagem; ou seja, a análise de conteúdo considera as significações e procura identificar o que está por trás das palavras. *“É uma busca de outras realidades através das mensagens”* (BARDIN, 1977 p. 44).

Neste estudo, que foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, será utilizada uma investigação qualitativa com ênfase na abordagem hermenêutica. Esta foi a metodologia escolhida. Foi feita a coleta de dados através das entrevistas com os familiares e o grupo focal com os profissionais. A partir daí, foi feita a exploração do material (análise do conteúdo do texto

e identificação dos aspectos significativos), o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

Minayo (2008), na parte V do seu livro *O desafio do conhecimento* trata com profundidade sobre a análise do material qualitativo e da importância de compreender os significados que os pesquisados compartilham dentro de suas realidades. Para ela, a escolha da abordagem hermenêutica se aplica às pesquisas em saúde em todas as suas dimensões.

Para Gadamer (1997), a hermenêutica é considerada um movimento universal do pensamento humano. Esta ciência se baseia na compreensão e para Gadamer a compreensão se pauta na capacidade de uma pessoa se colocar no lugar de outra pessoa. A hermenêutica dedica-se a compreender textos. No caso da atual pesquisa, as entrevistas e o grupo focal, foram os textos dos quais se extraiu esta compreensão.

Compreender não é buscar a intenção do outro, não é contemplar, nem é apenas captar a vontade das pessoas. Compreender é algo que resulta de um contexto, de um todo. É necessário descobrir o que ficou inconsciente para o próprio autor. Esse filósofo escreveu:

[...] compreender significa em primeiro lugar ser versado na coisa em questão, e somente secundariamente destacar e compreender a opinião do outro como tal. Assim, a primeira de todas as condições hermenêuticas é a pré-compreensão que surge do ter de se haver com essa mesma coisa (...) (GADAMER, 1997, P.390).

É importante entender o que o outro tem como verdade. Para trabalhar com a compreensão é preciso se apropriar do senso comum e da vivência. Para Gadamer (1997) é da vivência que se capta algo real, pois é mais ampla do que ouvir ou intuir determinado assunto. O tema do presente trabalho fala da experiência de cuidadores. É importante ressaltar que esta experiência tem um sentido de vivência dita por Gadamer. Para este filósofo compreender significa compreender-se, pois quem tenta compreender o outro (no caso aqui o pesquisador) pode estar exposto a erros e a julgamentos antecipados (GADAMER,1997).

A tarefa da hermenêutica, para Minayo (2008), se pauta na polaridade entre familiaridade e estranheza. O pesquisador deveria se empenhar para ter empatia e respeito pelos seus

entrevistados e pelos seus textos, no sentido de que as falas dos pesquisados estão inseridas em uma tradição, em uma cultura e a partir desse contexto pode se extrair o sentido que o pesquisado quis expressar (MINAYO, 2008a).

Para isso é importante buscar semelhanças e diferenças entre os contextos do pesquisador e dos pesquisados. O contexto sócio-histórico do grupo social que se está pesquisando é fundamental porque esses condicionantes culturais determinam as manifestações da vida e do imaginário. (MINAYO, 2008b).

4.2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTUDO

Esse estudo foi realizado com familiares em um hospital oncológico na cidade de Salvador-BA e os profissionais que participaram do grupo focal trabalham em um programa de Atendimento Domiciliar (PAD) para pacientes terminais de câncer deste mesmo hospital.

O PAD teve seu início em 1997 e tem como objetivo geral “prestar cuidados paliativos ao paciente terminal de câncer e família, através de equipe interdisciplinar, buscando soluções alternativas que reduzam o sofrimento e proporcionem uma morte digna a esses pacientes” (Protocolo PAD, 1997).

Segundo o ministério da saúde o paciente oncológico terminal é definido como: “aquele com alterações fisiopatológicas acentuadas, de decurso progressivo e com localização metastática em órgão de grande nobreza fisiológica, não permitindo sobrevida útil e prevendo-se morte iminente” (BRASIL, 1995, p.140).

Ou seja, pressupõe-se a presença da enfermidade avançada e incurável, a não resposta a tratamento específico e a presença de sintomas intensos, caracterizando uma falência global do organismo. Nem sempre é fácil perceber o limiar entre um paciente fora de possibilidades terapêuticas (FPT) e um paciente terminal e mesmo quando alguém é considerado terminal não se deve fazer qualquer estimativa de tempo de vida.

O PAD, no seu processo de montagem, teve a vantagem de reunir sua equipe semanalmente (antes de iniciar as visitas domiciliares propriamente ditas) e discutir temas relevantes

relacionados ao exercício profissional dos cuidados paliativos, tais como: morte, vida, eutanásia, distanásia, famílias, formas de conduta, etc. Essas reuniões possibilitaram um afinamento da equipe bem como a construção de um modelo de trabalho.

Segundo Emanuel e Emanuel (1992) existem três tipos de relação que se estabelece com o paciente: *paternalista, informativo e comunicacional*. Como o paciente que chega para o PAD já passou por várias etapas anteriores no seu processo de adoecimento e, neste momento, se encontra sobre os cuidados da família, logo foi descartado o modelo paternalista (aquele em que o profissional abarca o paciente, reforçando a passividade deste e não contribuindo para uma postura ativa). O PAD trilhou entre o modelo informativo (no início do programa havia uma atitude mais informativa por parte da equipe, que tinha uma preocupação em que todas as informações fossem captadas para serem seguidas) e o modelo comunicacional (o foco é na comunicação, no diálogo e não somente na informação).

O modelo comunicacional se adequa aos princípios da humanização. Segundo Minayo *in* DESLANDES (2006, p.26) “*humanização significa um movimento instituinte do cuidado e da valorização da intersubjetividade nas relações*”. Através da comunicação funcional e do diálogo, pode-se valorizar o paciente terminal e sua família. A equipe do PAD construiu e vem aperfeiçoando um modelo comunicacional não só com o paciente e sua família, mas também entre os membros da própria equipe, facilitando o trabalho que nem sempre é fácil ou prazeroso.

Os objetivos específicos deste programa são:

- Reintegrar o paciente ao ambiente familiar – possibilidade da família acolher, reduzir a solidão e o stress de internação hospitalar;
- Oferecer suporte material quando o paciente não pode comprar (medicamentos, material para curativo, fraldas descartáveis, pomadas);
- Constatação de óbito em domicílio e atestado de óbito para pacientes acompanhados pelo PAD, quando em horário de visitas domiciliares;
- Orientar a família para prevenção do câncer (são feitas reuniões semanais com as famílias);

- Orientar a família sobre a prestação de cuidados, oferecendo apoio na doença e no luto.

Através do trabalho de montagem do PAD muito foi discutido acerca da dimensão ideológica. A dimensão das interações entre cuidadores e paciente, como já foi dito, vem sendo construída e aperfeiçoada a cada interação e não perdendo o foco de que a família também é um cuidador. A dimensão psicológica é contemplada através do modelo comunicacional, antes referido, onde se pode perceber a singularidade de cada família atendida e exercer o diálogo com essa singularidade. A dimensão profissional é atendida com o próprio trabalho em uma equipe que funciona, com abertura para o diálogo e a expressão do sentimento, o que facilita um cuidado com o outro (o colega de trabalho) e consigo próprio.

4.3 DESCRIÇÃO DOS PARTICIPANTES

Cuidadores familiares e profissionais de pacientes terminais de um hospital oncológico em Salvador –BA.

4.4 ESTRATÉGIAS DE COLETA DE DADOS

a) Entrevista semi-estruturada com as famílias

A escolha desta estratégia para ser usada com as famílias seguiu o motivo de que a entrevista permite a obtenção de informações relevantes a partir do momento que é feito um roteiro de perguntas do que se quer saber. O importante do roteiro é que além de interessante, precisa evitar itens difíceis de responder, demorados, embaraçosos ou pessoalmente ameaçadores. Outro motivo que leva à escolha desta estratégia é a possibilidade de poder administrar pessoalmente com o sujeito da pesquisa, conhecendo melhor a realidade da situação que se pretende pesquisar. As perguntas semi-estruturadas permitem uma liberdade na exploração da investigação assim como uma maior espontaneidade por parte do entrevistado (BAUER E GASKELL, 2002). Metade dos familiares entrevistados estavam com o seu paciente no domicílio e sendo acompanhados pelo PAD e a outra metade estava com o seu paciente internado no hospital, alguns desses tiveram acompanhamento anterior com o PAD. Nenhum dos familiares contactados se recusaram a participar da pesquisa e as entrevistas foram feitas no próprio hospital com uma duração média de trinta minutos.

b) Grupo Focal com os profissionais

O grupo focal é uma estratégia de coleta de dados na qual o pesquisador tem a possibilidade de ouvir vários sujeitos ao mesmo tempo, além de observar as interações características do processo grupal. Segundo Kind (2004), tem como objetivo obter uma gama de sentimentos, informações, experiências de grupos pequenos acerca de determinado tema. Não se trata de entrevistar indivíduos em um mesmo espaço físico e sim capturar a interação entre os participantes sobre o assunto pesquisado. Essa escolha também se deve ao fato de que o grupo focal atende de forma interessante a uma investigação qualitativa por permitir esse compartilhamento entre os participantes. O grupo foi realizado no hospital (em uma sala específica), durou uma hora e meia e todos os profissionais aceitaram participar da pesquisa

Diante da delicadeza do tema, preferiu-se utilizar as entrevistas com os familiares, por ser um momento individual com o pesquisador e facilitar a expressão da história da doença e da terminalidade. O grupo focal com os profissionais também permitiu essa expressão, pois os profissionais não se sentiriam expostos visto que estavam tratando dos seus âmbitos profissionais de ação (e não do âmbito particular, pessoal como as famílias).

4.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS:

O projeto foi submetido ao comitê de ética e pesquisa de um hospital de referência em oncologia da cidade de Salvador-BA, sendo devidamente aprovado. Os participantes da pesquisa foram informados a respeito desta, mediante a leitura do consentimento livre e esclarecido (ver Apêndice A), onde foram explicitados a justificativa, os objetivos, os procedimentos da pesquisa e os possíveis riscos e benefícios esperados. Foi garantido o livre acesso às informações coletadas e foram dados quaisquer esclarecimentos solicitados, bem como garantiu-se a suspensão da participação se assim fosse da vontade dos pesquisados. Além disso, foi também pactuado o sigilo, a fim de assegurar a privacidade dos participantes e dos dados confidenciais envolvidos na pesquisa (os nomes dos participantes foram modificados). O consentimento foi elaborado em duas vias, sendo uma retida pelo participante da pesquisa e uma arquivada pela pesquisadora. Por fim, também foram informadas que poderiam ter acesso à pesquisadora, no respectivo hospital, caso houvesse necessidade.

4.6 QUADRO I - SÍNTESE DO MÉTODO:

OBJETIVOS	ESTRATÉGIAS	QUESTÕES
<p>- Analisar a experiência do cuidador-familiar a partir da necessidade premente de um parente com câncer em regime de cuidados paliativos;</p> <p>- Analisar a experiência do cuidador-profissional com pacientes e familiares de um programa de atendimento domiciliar para pacientes terminais;</p> <p>- Analisar comparativamente os dois grupos (profissionais e familiares) na experiência de cuidado.</p>	<p>Entrevistas semi-estruturadas com as famílias cuidadoras.</p>	<p>Dados Sócio Demográficos : sexo, estado civil, idade, religião, profissão.</p> <p>1 Fale um pouco sobre si mesmo. Como você se apresenta?</p> <p>2 Conte sobre o paciente e a doença.</p> <p>3 Como tem sido para você acompanhar? Qual o momento mais difícil?</p> <p>4 Que fatores facilitam? Que fatores dificultam?</p> <p>5 Qual são suas crenças acerca da morte e sobre ser um cuidador?</p>
<p>Os mesmos.</p>	<p>Grupo focal com os profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos.</p>	<p>1 Profissão de cada um/ Como você foi trabalhar nesta área de Cuidados Paliativos (com pacientes graves ou terminais)</p> <p>2 O que é ser um cuidador de um paciente terminal para você?</p> <p>3 Existe formação para ser cuidador?</p> <p>4 Quais são os maiores desafios do cotidiano?</p> <p>5 Quais suas crenças acerca da morte?</p> <p>6 Conte uma história sobre a sua prática com esses pacientes.</p>

4.7 ESTRATÉGIAS DE ANÁLISE DOS DADOS:

Esse trabalho buscou contemplar as comunicações individuais (entrevistas e grupo focal) e as observações e costumes sobre o tema (o cuidador diante da morte). A partir daí foram encontradas as categorias centrais: desafios (do trabalho e do cuidar), formação do cuidador, concepções de cuidador e crenças e atitudes sobre a morte.

Após a transcrição das entrevistas e do grupo focal foram realizadas três análises. As primeiras foram as análises das entrevistas e do grupo focal a partir de categorias relacionadas ao conteúdo dos roteiros e outros pontos relevantes. A seguir, foi feita uma discussão confrontando o conteúdo das entrevistas com o grupo focal. Foram elaborados quadros sínteses para facilitar essas análises.

Inscrição para um portão de cemitério

**Na mesma pedra se encontram,
Conforme o povo traduz,
Quando se nasce - uma estrela,
Quando se morre – uma cruz.
Mas quantos que aqui repousam
Hão de emendar-nos assim:
“Ponham-me a cruz no princípio...
E a luz da estrela no fim!”**

Mario Quintana

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 ENTREVISTAS COM OS CUIDADORES FAMILIARES:

Cada entrevista será analisada separadamente relacionando-as com as quatro categorias de análise: desafios do cuidar, formação do cuidador, concepções de cuidador e crenças e atitudes sobre a morte.

Cuidadora 1: Mônica

Mônica é filha de um paciente que se encontra sob **cuidados domiciliares**. Ela tem 32 anos, é casada, evangélica, dona de casa e possui o nível médio não concluído. Refere que não teve um relacionamento muito bom com o pai na adolescência, mas que após a vida adulta se aproximaram muito. Ela se considera uma pessoa nervosa e agora, com a doença do pai, mais ainda: [...] *porque tem tempo que nem eu mesma me agüento de tão nervosa que eu tô. Depois da doença do meu pai minha vida mudou muito, muito mesmo.*

Mônica refere o início da doença do seu pai como uma “ferida na língua” há cinco anos. No ano passado a doença agravou e cresceu um “tumor no pescoço”:

Aí foi crescendo, foi crescendo. Quando a gente marcou para entregar os exames já tinha abrido o caroço aí já não podia mais mexer e a doença já tinha voltado de novo aí foi que foi difícil, né?

- Desafios do cuidar e fatores facilitadores:

Mônica refere a **dificuldade em ver o agravamento da doença e o sofrimento do pai**, assim como a **dificuldade em conciliar os cuidados com o seu pai com a sua própria vida**:

No início, assim, eu chorava muito, chorava demais, demais mesmo. Eu pensei de não aguentar. Cada dia que a gente vinha no médico. Que o médico dava uma notícia assim, né? Negativa, né? De que não tinha mais jeito, de que não podia fazer mais nada é como se fosse uma paulada. Doía muito. Mas até que agora, assim, eu tô mais conformada porque eu fico assim pensando: Ele tá muito, ele tá muito sofrendo demais sabe? [...] tem hora que nem eu aguento fazer o curativo do mau cheiro.[...] Dói demais, viu?Ele é uma pessoa boa, uma pessoa, assim, que é

amigo de todo mundo [...] Muito querido na minha rua [...] E, assim, vivia sua vida normal, todo ajeitadinho, todo zeloso, asseado, para hoje tá assim com aquele mau cheiro[...] Dói demais[...] Dói muito mesmo[...] A gente querer abraçar, dar um beijo nele[...] A gente dá porque é filho, né? Mas você vê aquela pessoa apodrecendo e não tem nem explicação.

Deixo meu filho em casa com meu marido. [...] Mas eu tô achando muito cansativo, assim, tanto para mim que eu fico, assim, pedindo a Deus para me dar uma força porque é tanto pique junto dele que já tô sem força nesse braço. Minha vida parou! Não faço mais nada. Nem minha casa eu dou mais conta[...].

Ainda na categoria dos desafios, a cuidadora refere que o momento mais difícil foi uma **hemorragia** que o pai teve. Ela refere um sentimento de **culpa**, pois não estava presente no momento da hemorragia, pois estava cuidando da sua casa. Ela diz que depois desse momento passou a ficar mais junto ao pai e com **maiores limitações** na sua vida:

[...] corre que seu pai tá sangrando muito. Aí foi uma cena que eu nunca mais vou esquecer. Na área dele[...] Ele tava tomando banho. Tava nu[...] Ele na área, assim, arriado no chão, o pescoço dele, assim, parecendo que estava solto[...] O sangue saía assim parecendo uma torneira[...] Foi horrível! A casa lavada de sangue. [...] Então eu pensei: “meu deus, não deixa o meu pai morrer senão eu vou ficar me sentindo culpada porque eu deixei ele sozinho...”. Porque eu tive que ficar ali o tempo todo com ele. Larguei minha casa, larguei tudo... E não achei ninguém para me ajudar[...].

Ela relata ainda o **medo de adoecer** e o desafio de **lidar com a falta de apoio dos outros membros da família**:

Tudo que sinto fico com medo de ter uma doença também[...] Botei na cabeça que tava com um caroço no seio, falei disso acho que umas três vezes. A médica já passou exame para mim, disse que não é nada[...] Mas tudo que eu sinto fico assim preocupada.

Meu irmão bebe. Quando ele tá bebendo eu fico preocupada e com medo aí eu não deixo meu irmão com ele pq meu irmão[...].

Só que mesmo, o ideal, era que a minha irmã me ajudasse, como antes. (...) Mas ela priorizou o trabalho dela, [...]. Ela não trabalhava antes, mas agora ela tá trabalhando tem uns dois meses.

Meu marido fica reclamando, né? [...] Homem seja compreensivo, o marido seja compreensivo, mas ele nunca compreende. É homem, né?

O fator que ela traz como **facilitador** para superar estes desafios é a **assistência pelo PAD** (programa de atendimento domiciliar), pois a partir do momento que o pai começou a ser atendido em casa, ela refere ter diminuído a sobrecarga, principalmente de vir para o hospital:

[...] tinha que arrumar ele, tinha que fazer o curativo dele para vim para aqui [...]. Era a maior dificuldade. Aí, onde a gente mora tem escada. Era a maior dificuldade. Para arranjar carona ou até para pegar um táxi mesmo. [...] aí, o que está ajudando é isso, graças a Deus! A equipe vindo na casa dele [...] cuidar dele, já é um ponto ótimo, né?

- Formação para cuidador:

Mônica traz o tema do **medo** de provocar algum sangramento no pai durante o momento que faz o curativo já que não tem uma formação técnica para isso:

[...]Se eu tivesse condição em pagar uma pessoa para fazer o curativo dele, porque[...] Se eu pudesse eu não fazia mais. Além de ter medo de mexer demais e ter algum sangramento na minha mão, que já deu uns três sangramentos. E eu vejo, assim, que tá muito feio e era bom uma pessoa que entenda mesmo para cuidar, né?

- Concepções de cuidador:

Mônica refere a importância da **presença** junto ao doente:

[...] é ta ali rente[...] com ele[...] no momento até Deus quiser levar ele[...] e ali, nos últimos momentos dele[...] para a gente transmitir para ele o amor, a paciência, o cuidado, né? Fazer de tudo para, enquanto estiver vida a gente fazer por ele, né?

- Crenças e atitudes sobre a morte:

A cuidadora traz o **discurso religioso** como via facilitada para entender o processo do morrer e para não sucumbir:

Eu acredito que no momento em que ele morrer Jesus vai estar levando ele[...] e eu acredito que um dia, eu permanecerei também no senhor, porque agora eu tô até afastada[...] desde quando meu pai ficou doente eu não vou mais para a igreja, não faço mais nada na minha vida[...]até isso eu me afastei. [...] tem muita coisa na nossa vida que eu vejo que é Jesus que me sustenta... Eu podia tá em depressão hoje, eu podia tá, assim, até[...] não aguentar e desistir, sabe? [...] eu vejo que a morte é só a morte física, porque o espírito dele... ele vai tá com o Senhor e eu creio.

Cuidadora 2: Denise

Denise é filha de uma paciente que se encontra sob **cuidados domiciliares** devido a um câncer terminal que iniciou no rim e depois metastizou para fígado. Denise é solteira, tem 29 anos, é cristã e é auxiliar administrativa. Tem o nível médio completo e trancou o curso de economia. Ela se considera uma pessoa tranqüila e comunicativa e que essa situação de doença da mãe trouxe uma limitação na sua vida social. Refere que sempre teve bom relacionamento com a mãe. Tem mais duas irmãs, mas no momento é a cuidadora principal.

Ela conta sobre o início da doença e o agravamento do quadro e que considera sua mãe uma pessoa “firme”, mas que se preocupa em ficar dando trabalho:

[...] quando foi ver disse que estava perto da veia cava aí não tinha como fazer a cirurgia e como ela estava perdendo peso não tinha como fazer quimioterapia e ela voltou para casa e tal e mesmo assim ela estava firme.

Agora, a questão dela, como eu estava conversando com a doutora, é mais emocional porque como ela tinha uma vida ativa e agora precisar de alguém pra dar banho, para limpar... então para ela é... ela fala: “ô minha filha, tô te dando trabalho”. Entendeu? Fica triste assim, se achando um peso [...]. Eu tenho a dificuldade maior é essa de conversar com ela; “não mãe, você é benção na minha vida”, entendeu? Porque realmente, por mais que eu faça é pouco mediante a todo, todo investimento que eu recebi, o conhecimento em geral dos meus pais, eu

tive uma educação excelente[...] um bom caráter, uma boa índole, eu sei que tivemos uma boa criação, que as três tiveram[...].

- Desafios do cuidar e fatores facilitadores:

Denise relata uma **sobrecarga física** como um dos maiores desafios e refere receber **apoio familiar**. Apesar de ter o apoio relata que era a mais disponível para cuidar da mãe:

[...] às vezes, assim, há uma limitação física em mim também, assim, à noite quando ela conversa, ela gosta de conversar, aí às vezes eu pego no sono porque há uma limitação física. Aí quando vou ver ela já cansou de me chamar e eu apaguei, aí quando eu acordo ela tá com o rosto tristonho. Aí eu falo; “que foi mãe?”, aí[...] falhei de novo, né? Pedi perdão “ô mãe!” Quando vou ver ela tá tristonha, toda tristonha, porque...me chamou, me chamou e eu não consegui. E isso para mim é uma dor muito grande, por eu não responder naquela hora, entendeu? Há uma limitação humana, há um cansaço.

[...] o apoio dos familiares que estão presentes, amigos também, a palavra[...].

[...]minha irmã teve um filho recentemente, ele tem um ano, então ela quer tá lá. Nós somos três. [...] então ela vai para lá e ele fica pegando em tudo, [...] então ela não tem como dar atenção, pra tá revezando comigo e a outra também trabalha na área de saúde e tem que dar plantão em hospital. [...] Então devido a essa limitação eu fico, eu fico[...] é como eu falei, pra mim não foi nenhum peso, peço demissão, pedi, sem nenhum constrangimento, nem pensei duas vezes, fui lá e conversei.

Outro desafio que ela traz é com relação a **não saber como cuidar** no início do processo. Não se sentia apta:

[...] que eu dizia que área de saúde não era a minha praia, que eu não levava jeito, que eu não levava jeito mesmo.

- Formação do cuidador:

Denise reflete sobre a formação do cuidador. Relata que **não se sentia apta** nessa área de saúde, mas que foi aprendendo com a experiência:

[...] Então no começo que houve essa dificuldade porque eu achava que não sabia como fazer, não tinha como, não tinha aptidão, entendeu? Então, de como pegar, de como fazer, de como limpar, e às vezes ficava meio brabinha até[...] se posso colocar assim, na questão do jeito[...] eu tô até me surpreendendo agora que a gente tá entrando no clima, entendeu? Tá facilitando, então no começo foi mais difícil[...] é[...] porque eu achava que eu não tinha[...]Minha mãe até brinca: “olha, vai investir nessa área, saia da economia que você é melhor na área de saúde e tal (rindo)”, entendeu?

- Concepção de cuidador:

Denise expressa a importância do estar **presente junto ao doente** e o **amor** como fundamentais características para o cuidador:

[...] É fazer parte da prática, da vida daquela outra pessoa. [...] alguém que Ame! Ame muito!

- Crenças e atitudes sobre a morte:

Ela fala da **crença religiosa** da passagem e da **esperança** de que a pessoa que morre terá um **conforto**. Além disso, ela reflete sobre como é mais difícil quando a família não passou pela **experiência da perda** anteriormente:

[...] Como eu sou cristã como eu te falei, e a gente sabe que aqui é passageiro[...] Há uma dor, é óbvio porque a gente convive aqui, então a gente aprende a se relacionar, então, o amor é o vínculo, então a gente vive isso, então a separação é dolorosa, mas[...] é passagem.

[...] Há uma dor para quem fica, mas há uma alegria para quem vai porque vai estar nos braços do pai.

[...] Mas é uma coisa que a gente vai ter que atravessar, pra mim é mais difícil, porque no caso da minha família só houve uma morte, que foi a do meu avô, quando eu era menor, nem foi doloroso até[...] mas minha avó ta aí com 88, tá forte, vai, viaja, para tudo quanto é canto. [...] Então não há casos de perdas.

Cuidadora 3: Leide

Leide é filha da paciente que se encontra sob **cuidados domiciliares** em estado terminal. Leide tem 35 anos, é solteira, católica e trabalha como manicure. Apresenta bom humor durante a entrevista e se considera um pouco “complicada, objetiva, dinâmica e um pouquinho egoísta”.

Ela refere sobre o início da doença da mãe que era um câncer ginecológico que metastizou para o rim e que no início não queria que a mãe soubesse do diagnóstico:

[...] os médicos já tinham conversado comigo e até então, até ela ser transferida para cá, ela não sabia que tinha câncer, eu não queria que ela soubesse porque ela já estava num processo depressivo muito grande. [...] Ela não quer que a gente sente na cama dela, que ela acha que vai pegar, que todo mundo vai ficar doente, que todo mundo vai ter um câncer no útero. Agora que ela já sabe, porque antes ela não sabia. [...] porque minha mãe apesar de ser leiga, de não ter muita instrução, muito estudo, mas ela sabe que o hospital A.M. é um hospital de câncer, um hospital direcionado a tratar pacientes com câncer. Agora ela vai ter que saber, vou dizer o que a ela? Vai para o A.M. para tratar o coração? Aí foi quando eu disse, foi muito sofrimento, foi muito chororô, ela disse que já estava desconfiada, porque fazia os exames, depois que a médica atendia ela, pedia para aguardar um pouquinho do lado de fora e conversava comigo. Ela sempre achava aquilo muito estranho.

- Desafios do cuidar e fatores facilitadores:

Leide refere acerca de muitos desafios na tarefa do cuidar. Ela cita o acompanhar o **sentimento do paciente frente à doença, as crenças a respeito do câncer** e a **falta de informação**:

[...] ela não sabe que ela não tem possibilidade nenhuma de se recuperar, de se restabelecer, ela não sabe e eu acho que não precisa, porque se não ela vai ficar mais deprimida, mais chorosa e por enquanto ela tá com disposição, uma vontade de ficar boa.

[...] ela não quer que a gente use o banheiro dela, não quer que a gente fique descalça na casa dela, no chão do banheiro principalmente, ela não quer que sente na cama dela, ela evita sentar no sofá porque ela sabe que depois a gente vai sentar. Aí ela tem estas besteiras de falta de instrução mesmo, que ela não estudou, não sabe o porquê, que eu já expliquei para ela que o câncer não é uma doença contagiosa, que não tem risco de contágio, mas ela não quer entender, ela acha que é câncer e não quer nem que fale câncer dentro de casa.

Outro tema considerado um desafio foi o **relacionamento anterior** com a doente e o **relacionamento atual**:

[...] nunca fomos unha e cutícula. Minha mãe é introspectiva, minha mãe não é muito de conversa, de falar, ela manda a falar dos outros, quando o assunto é ela é pouquíssima conversa, você tenta um pouco mais de proximidade e ela já dá aquela recuada, ela sempre foi muito fechada. [...] comentei com minha filha: “esqueci a última vez que sua avó me deu um abraço”. Coisa que com minha filha é banal, toda hora ela abraça, beija, aperta. Eu sentia falta disto, eu sentia às vezes um pouquinho de ciúme: “poxa, eu queria que minha mãe fosse assim comigo”. Agora, ultimamente, que ela tá assim debilitada, ela tá mais assim comigo, abraça mais, beija.

Ela reflete que o momento mais difícil foi o momento do **diagnóstico** e a consciência de que o **prognóstico era ruim**, além do fato de precisar comunicar as notícias aos **outros membros** da família:

[...] momento difícil foi a hora de dizer: “minha mãe a senhora tem uma doença. minha mãe, a senhora está com câncer”. Aí foi muito complicado dizer para ela que ela tem uma doença grave. Não tive coragem de dizer que o câncer dela não tem cura.

[...] a todo momento, eu me perguntava: “será que eu vou saber lidar com um câncer?” Mas eu achava que era um câncer de útero que pode se curar, dá um jeito. Aí eu só pensava assim: pô, minha mãe vai ficar careca. A primeira coisa que a gente pensa quando sabe que alguém tá com câncer é que vai ficar careca, vai tomar uma medicação e o cabelo vai cair. “Pô, será que minha mãe vai aceitar?” Depois que eu fui me dando conta de que o cabelo é menos importante, que esta parte que ela ia ficar careca era o que tinha menos importância. Quando a ficha começou a cair eu disse: “meu Deus, é muito mais grave do que o que eu pensava, o cabelo agora é [...]”.

[...] aí a parte difícil: falar para minha filha, que é o xodó, o chamego, é o carinho dela. Minha filha tem 16 anos, já sabe, já entende, já tem uma noção: “Filha, sua avó tá com câncer, filha, o câncer da sua avó não tem mais cura, o tratamento é paliativo, é só para diminuir o sofrimento dela, filha sua avó tá definhando, sua avó vai morrer”.

Outra dificuldade encarada como desafio é o fato de **receber críticas** quanto ao seu **realismo** diante da situação e o **pouco apoio familiar**:

[...] os elogios e as críticas diretamente eu recebo de minha filha. Minha filha é evangélica, ela acha que eu sou incrédula, que eu não tenho fé, que Deus é capaz de tudo, que se eu tiver fé, se eu acreditar, que Deus pode curar, pode curar, só que eu sou mais terra, tenho mais pé no chão e eu que tenho vindo para as reuniões. [...] Se Deus tivesse que ter curado ela, ele teria curado no momento em que ela permanecia no hospital fazendo o tratamento. Agora que o médico já me deu o laudo, já me disse que ela é fase terminal, eu vou acreditar, eu vou me iludir e acreditar que Deus vai salvar ela? Não é que eu não tenha fé, não é que eu não acredite que ele pode, se ele quiser, mas alguém tem que ser mais realista e ver que a situação é grave, que ela tá morrendo, que tem que tomar providências e por causa disto eu recebo as críticas.

Minha mãe só teve a mim e um irmão. [...] ele só veio aqui uma vez e agora eu não tenho que ficar procurando ele para dizer como é que ela tá, se ele quisesse saber ele viria. Por mais que um filho tenha a sua vida, tenha as suas ocupações, tem que reservar um tempo, porque eu também tenho a minha vida, eu também tenho as minhas ocupações, eu tenho minha profissão, meu trabalho, tenho minha filha e nem por isto[...] eu organizei, moldei, a minha vida de acordo com a necessidade deste momento.

Ela ainda refere sobre a dificuldade em lidar com a **terminalidade**, o **agravamento** da doença, assim como a questão da **sobrecarga física**:

[...] E com relação a dificuldade é com esta parte mais com Deus, a questão terminal, que eu tô achando que vai ser difícil, mas não adianta sofrer por antecipação. Não é? Deixa chegar a hora, o momento da morte, imaginar isto que é difícil e saber que é você que tem que ter calma e discernimento para saber lidar com a morte, que eu sempre tive dificuldade com ela.

[...] uma pessoa que sempre foi muito dinâmica, não aguentar pegar uma xícara é muito complicado para ela e para a gente que tá ali junto, que tá vendo.

[...]O cansaço[...] ela não quer ficar na minha casa, ela mora na casa dela, em frente a minha casa, aí de cinco em cinco minutos ela me chama. Tem horas que eu tô cochilando, tem horas que eu tô muito cansada e ela me chama e eu venho correndo e é uma besteira, uma coisa que ela não pode fazer que tem que realmente alguém fazer[...].

Ela enfatiza que o **atendimento domiciliar** ajuda a enfrentar esses desafios e **facilita as tarefas** já que **diminui o cansaço e os gastos**:

[...] O que facilita no cuidado a ela é o atendimento domiciliar, facilita um bocado, o período em que ela teve internada foi muito difícil para mim, porque eu moro longe e eu tinha que vir todos os dias, gastar transporte, eu tive que deixar minha casa, tive que deixar minha filha só em casa para ficar aqui no Bonocô, na casa de uma ex-cunhada, já tá ocupando uma terceira pessoa que eu não tenho tanta afeição assim, mas que se sensibilizou com a situação e se disponibilizou a

ajudar. [...] Gastando com celular, porque tinha que colocar crédito no meu celular e no celular dela (da filha) para qualquer coisa, a qualquer momento tá sempre mantendo contato, aí foi muito dispendioso para mim. Facilitou bastante ela tá sendo atendida em casa, com a relação financeira mesmo e o hospital mostra uma ajuda muito grande quando se trata de atendimento, pessoas muito cuidadosas, muito[...] como é que vou dizer meu Deus, prestativas. [...] porque o Dimorf é muito caro e ela precisa tomar e Dr^a S. já me deu a medicação. Aí assim coisas que facilitam mesmo. Já pensou se eu tivesse que, ela precisa fazer paracentese, já pensou se eu tivesse que deslocar de carro para o hospital para ela fazer esta paracentese? Ia ser muito mais difícil para mim. [...] Eu tava numa felicidade tão grande, minha mãe tinha acabado de receber alta, eu ia ficar em casa, é mais fácil em casa. Tô cuidando da minha mãe, tô cuidando da minha filha, tô cuidando da minha casa, tudo ao mesmo tempo, como eu sempre fiz, aí ficou bem mais fácil.

- Formação do cuidador:

Leide não falou a respeito dessa categoria.

- Concepções do cuidador:

Leide refere sobre **retribuir a um cuidado** que recebeu da mãe um dia, sobre a **impotência** do cuidador e do desejo que o cuidador tem de que aquele **sofrimento acabe**:

[...] Independente de ser um cuidador ou não, eu sou a filha. Então uma pessoa que me gerou, cuidou de mim, trocou fralda, que aguentou o choro, a febre, a cólica, o porre, que me viu crescer, escola, queixa, tudo isto, e depois o namorado, a família do namorado, a gravidez, o neto, tudo isto, a humilhação que eu passei e ela passou junto comigo [...] Esta pessoa que passou tanta dificuldade e ficou ali brigando comigo, no mínimo seria agora a hora de retribuir, no caso, não é retribuir, é uma obrigação minha. Mas eu não me sinto obrigada, eu não me sinto obrigada, seria uma obrigação se fosse ao pé da letra, mas eu não me sinto obrigada. Me sinto muito responsável por ela.

[...] às vezes me sinto muito inútil porque eu vejo ela sentir dor às vezes e eu não posso fazer nada, já dei a medicação e a gente já sabe que é o desenrolar do negócio, a gente sabe que é a morte anunciando a sua chegada e a sensação de inutilidade machuca tanto que a gente fala: “queria desaparecer neste momento”.

[...] “porque Senhor, porque não morre logo?” Tá sofrendo, não é que eu queira me livrar da responsabilidade, é que a gente não suporta o sofrimento daquela pessoa, aquela pessoa que já sofreu tanto que é minha mãe, minha mãe já sofreu tanto.

- Crenças e atitudes sobre a morte:

Leide fala sobre a **finitude** e o sentimento de **não poder mais ver a pessoa** que morre. Ela refere também sobre as **experiências de perdas anteriores** e sobre o **inconformismo** frente a essas perdas:

[...] A morte, eu não gosto de pensar muito nela não, porque dói. A dor não é nem da própria morte, a dor é do procedimento da morte. A dor é o depois da morte, é você ver tampar o caixão e você a pessoa que você ama ali dentro daquele caixote, é você vê colocar naquele buraco, enfiar uma pedra e acabou, você não vai ver mais. È ver colocar a pessoa no chão, naquele buraco, e jogar terra em cima. [...] porque eu já perdi muita gente, já perdi meus amigos, já perdi familiares e já vi sepultar e dói, dói muito você colocar barro em cima de uma pessoa que ficou uma vida do seu lado. A parte difícil da morte... a gente fala que é uma passagem, que ali é só o corpo, que é só a carne, mas não dá para se conformar com isto. Eu ainda não me conformo com isto.

Cuidadora 4: Maria

Maria é filha de um paciente que está sob **cuidados domiciliares** por um câncer terminal. Ela tem 52 anos, é casada, evangélica, dona de casa e concluiu o ensino médio. Ela se considera uma pessoa que tem dificuldades em se relacionar com as pessoas, se acha retraída e atribui isso a uma vida familiar difícil:

Não sei se é trauma de adolescência mesmo. Da minha vida familiar porque eu fui criada com madrasta e não conheci minha mãe.

Refere que o relacionamento anterior com o pai não era bom, se sentia revoltada, pois achava que os filhos dele com a madrasta tinham prioridade sobre ela, culpava o pai por isso. Porém refere ter conversado com o pai, antes da doença, e sente que atualmente a relação é boa:

[...] não tinha esse relacionamento bem com ele como os outros tinham e têm. Os outros filhos dele tem. Mas só que teve um certo dia que eu cheguei para ele e conversei. Eu falei para ele que se ele não percebia que eu não olhava para ele, que eu não encarava, que tudo ele me punia... por tudo. Era assim, eu fazia uma coisa mal feita, minha madrasta me punia e quando ele chegava, ela falava para ele e ele me punia de novo e ele disse que não sabia dessa situação não. [...] Mas só que daí para cá, desde que eu falei tudo que eu sentia, nosso relacionamento melhorou e agora com a doença dele...

- Desafios do cuidar e fatores facilitadores:

Maria aborda vários pontos que ela considera um desafio, tais como o **pouco apoio familiar** e a **questão financeira**:

E, depois da doença dele, assim, ele veio para cá e o nosso relacionamento melhorou porque, mesmo porque, só tem eu para cuidar dele. Eu e minha mãe (minha madrasta, no caso, né?). [...] Os outros filhos não têm condição porque moram todos longe e por incrível que pareça a mais bem sucedida na vida sou eu. Quem tem mais condições porque mesmo que não é tudo mais ajuda. Se ele quer um alimento melhor, eu tenho condições de comprar. Ele agora está na minha casa. Ele e ela[...].

Minha irmã que me ajudava (a que mora aqui em brotas). De repente, assim, ela mudou e não quis mais saber, foi trabalhar. Antes ela tinha deixado o emprego para cuidar dele comigo,

depois a doença foi agravando e ela conseguiu um emprego e não tem mais tempo para nada. Só vai lá de vez em quando no domingo...

Aí, é assim [...] ele tem a aposentadoria dele também. Ele ajuda. Ele não depende só de mim, mas se ele tem vontade de comer alguma coisa eu não fico esperando a aposentadoria dele, eu vou e compro e faço o melhor possível, na medida do possível, para satisfazer.

Outros desafios que Maria referiu foram o **prognóstico reservado** do pai e os **sentimentos do paciente** de esperança frente ao adoecimento. Ela também relatou um dos momentos mais difíceis para ela, devido também a uma limitação sua, **uma doença crônica**:

Mas ele veio na esperança que ia fazer a cirurgia e ia ficar bom. Aí quando o médico atendeu [...] aí disse que não tinha condições de fazer a cirurgia [...]. Daí depois Dr. A. passou para o PAD porque não tinha mais jeito. Daí ele ficou sendo bem tratado pelo PAD, mas a doença está evoluindo.

Ele tem esperança. Fé que vai ficar bom. Faz planos. [...] Disse que quando ela comprar a casa dela ele vai fazer a reforma. Vai precisar de três meses para fazer a reforma. Não sei se é porque ele não quer encarar, né?

Foi quando ele fez a colonoscopia. Que ele veio sedado, não pôde andar. Eu tive que pegar na cadeira de rodas. Ali foi o momento mais dramático. [...] mesmo porque eu tenho o curso de auxiliar de enfermagem. Era um sonho meu trabalhar na área. [...] O meu estado de saúde. Porque eu tenho mal de Parkinson e eu não posso, não tenho muito tato, muita força nesse lado direito. Aí minha sandália como é[...] eu vivo arrastando, tomando topada e eu não tenho muita firmeza no lado direito e aí fica difícil às vezes pra eu cuidar, para eu levantar ele. Eu faço o que posso. Só isso. Eu queria ter mais condições de cuidar dele.

Por último ela cita dois fatores que colaboram para que ela lide melhor com os desafios, o **acompanhamento domiciliar** e a sua própria **força de vontade**:

Não é rasgação de seda, mas depois do PAD, do acompanhamento do PAD, melhorou muito a minha condição psicológica. É difícil, eu vinha aqui para o hospital e ficava o dia todo para fazer a punção. A paracentese, né? E não tinha sala vazia e só fazia no final do atendimento. Eu vinha pela manhã e ficava o dia todo.

Porque se a gente quer fazer uma coisa e não tem muita condição se a gente se esforça a gente consegue. Na medida do possível. Mesmo com nossa limitação a gente consegue. É só ter força de vontade, não é?

- Formação do cuidador:

A cuidadora refere que em termos da formação **não tinha a prática**, mas **sim a teoria** o que parece ter facilitado neste momento de adoecimento do seu pai:

[...] depois aí tive um problema de saúde e não consegui trabalhar. Mesmo assim, sem conseguir, depois eu fiz o técnico de enfermagem no hospital evangélico. Só tenho o curso, só tenho a teoria. A prática eu não tenho nada, pois não cheguei a trabalhar.

- Concepções de cuidador:

Maria fala sobre o que ela considera um cuidador. Ela frisa um ponto importante que diz respeito a englobar características de **acolhimento**, mas também de saber **colocar certos limites**:

É uma pessoa que se dá um pouco de si para aquela pessoa que está necessitando. [...] dar um pouco de si. [...] é um cuidador da necessidade básica. Porque a gente só pode fazer o básico, né? Porque Deus é que faz o tudo. Porque se Deus quiser ele pode curar ele, né? Mas o básico a gente faz. Então ser um cuidador é isso aí. É cuidar, é zelar, é ouvir as queixas. É tá pronto assim para quando ele precisar, necessitar de alguma coisa a gente fazer o possível. Também não é preciso fazer o impossível de você, no caso, ele querer uma coisa que seja extremo, eu sair desesperada para providenciar aquilo que é o extremo que eu vejo que não vai servir[...] só para

fazer a vontade dele. Tem esse lado da coisa também. Então ser um cuidador para mim é isso aí: cuidar das necessidades básicas e fazer o necessário enquanto pode.

- Crenças e atitudes sobre a morte

Com relação à morte, Maria fala da **naturalidade** com que procura lidar com o fato, demonstrando em alguns momentos indícios de um **luto antecipatório**. Por fim, ela fala da sua **crença religiosa** pessoal como evangélica de que a morte é uma passagem e que é preciso se **conformar**:

Eu tenho encarado com naturalidade. Se ele falecer[...] eu ando com o celular, eu digo qualquer coisa que acontecer vocês me liguem, eu vou para a igreja dou o telefone, digo, tô na igreja, dou o telefone da igreja e digo: “ vocês me liguem”. E tô esperando. [...] No caso, nosso enterro é evangélico, já estou preparando as músicas que vai cantar no velório é[...] fazendo tudo naturalmente.

A minha crença como evangélica é... todos nós sabemos enquanto evangélicos que tem uma vida, uma vida após a morte. [...] Então a morte para mim é uma mudança de local. Não é aquilo jogou lá embaixo da terra, jogou terra por cima e acabou ali. Acabou desde já a pessoa morreu seu espírito já não está mais ali. Está ali a matéria. O espírito já foi para onde deveria ir. Não é dizer que fica pairando. Que fica é[...] esperando o lugar . Não. Cada um tem o seu lugar e cada um colhe o que planta. Cada um é de acordo com as suas obras. [...] a morte para mim é uma mudança de local, natural. É difícil como pessoa a gente perder uma pessoa querida, né? Um parente[...] mas depois a gente vai se conformar. Vai chorar, mas não vai ficar chorando toda a vida. A fila anda e a vida continua, não é verdade?

Cuidadora 5 : Vilma

Vilma é filha de um paciente que está sob **cuidados domiciliares** por um câncer terminal. Ela tem 53 anos, é evangélica, divorciada, é merendeira em uma escola e tem o 2º grau completo. Ela se considera uma pessoa forte. Relata a perda do seu filho único há seis anos e da diferença de

sentimento que tem hoje ao acompanhar seu pai. Surpreende-se, pois se sentiu forte quando perdeu o filho e hoje se sente frágil:

[...] naquela época eu me senti, todos que me rodearam me sentiram um exemplo, mas hoje com essa fatalidade de meu pai eu me senti assim frágil, assim sempre me pego chorando porque eu acho assim há uma diferença a morte do meu filho foi uma surpresa meu filho saiu e não voltou e a de meu pai tem uma preparação para a morte uma diferença muito grande, a de meu filho foi um surpresa ele saiu tava cheio de vida e não voltou mais e foi um acidente de carro e a de meu pai foi um choque, eu sei que doenças acontecem e que a vida é cheia de surpresa agradável e desagradável mas esse tá sendo prá mim assim um momento muito difícil.

- Desafios do cuidar e fatores facilitadores :

Como desafios Vilma refere à questão do **sofrimento**, tanto ver o sofrimento do outro quanto demonstrar o seu próprio sofrimento e a **expressão dos sentimentos**:

Esses últimos dias ele tem ficado triste ele me chamou e falou pra eu cuidar da minha mãe, pra eu me cuidar, dinheiro essas coisas assim, né? Depois eu aperto a mão dele a gente conversa, ele tá muito ligado comigo e assim ele me pega às vezes chorando e eu não queria chorar nas vistas dele, mas me pega chorando. [...] “Você tá chorando minha filha? Eu tenho 80 anos você tem sua caminhada pra fazer você tem 53 e você vai passar muito momento difícil em sua vida e isso agora eu não tô nem me alimentando tô sem fome e mal, mas você tem que se alimentar porque você V. tem 53 anos quem vai cuidar de você?” Outro dia ele fez assim, me doeu na alma quando ele fez assim: “Quem vai cuidar de você? Você só teve um único filho, faleceu, hoje você cuida de mim e eu me preocupo quem vai cuidar de você”?

Esses dias mesmo atrás fui lá dei um beijo, abracei, orei, dei uma massagem nas pernas. [...] ontem eu disse a ele “o senhor é o melhor pai do mundo o senhor tem 80 anos, não foi um profissional bem sucedido financeiramente, mas o senhor foi o melhor pai, criou bem 10 filhos ninguém deu pra coisa ruim” e disse pra ele “a situação financeira meu pai o senhor me apoiou no momento em que eu mais precisava” ai eu disse “o senhor é o melhor pai do mundo, um

exemplo de pai” coisas que eu não conseguia falar pra ele eu tô falando agora. [...] Coisa assim que eu nunca disse que amava, nunca beijei meu pai [...].

Outro ponto abordado por ela foi o **cansaço físico** e o **pouco auto-cuidado**:

[...] todos tão falando que eu tô muito abatida[...].

[...] preciso parar pra me alimentar, porque quando meu filho faleceu eu fiquei uns dias assim [...]eu tenho essa amiga mesmo, que eu tava falando pra senhora, às vezes ela prepara o almoço e traz, e eu preciso hoje me levantar porque eu tenho uma mãe pra cuidar de 74 anos e ainda tenho uma família[...]

Ela refere como situação e momento mais difícil o **prognóstico** de doença avançada do pai:

[...] o resultado era dia 10 de novembro, era aniversário de meu filho ia fazer 30 anos, era o dia do resultado da biópsia, duas coisas a morte do meu filho e a biópsia de meu pai. [...] e o médico disse que não podia mais operar. [...] e disse que era estágio avançado. [...] O mais difícil foi assim, eu já esperava que o médico de cirurgia geral falou que ia passar pelo PAD e que não tinha mais jeito [...] eu sai chorando[...].

Ela relata que a **dinâmica do relacionamento familiar** muitas vezes se torna um desafio e que o **apoio da família e dos amigos** são fatores que contribuem para superar melhor esses desafios:

(falando com a irmã que estava aborrecida com a agressividade do pai):

Você tem que entender que o doente é ele, o enfermo é ele e nós estamos cuidando dele o que você vê ali pra mim não é nada por que agora todo o cuidado é pouco com nosso pai, pode ser o último dia de nosso pai pra depois ir embora e dizer: Ah! Deixei de fazer isso[...]

O apoio da família e dos amigos[...]

[...] falei com o vizinho que é muito amigo dele como um filho devido assim a uma certa idade, devido ao tratamento que ele tem dado a meu pai, eu acho assim que também soma muito, né?

- Formação do cuidador:

Vilma refere o quanto essa experiência tem sido uma forma de **capacitá-la** a cuidar de outras pessoas que precisem:

Então pra mim tô aprendendo com essa experiência pra um dia ser voluntária até aqui nesse hospital mesmo doutora com essas crianças ali, a gente reclamando com pouca coisa da vida a gente tem as coisas e fica reclamando. [...] Eu tive um sonho uma vez de ser voluntária aqui, às vezes eu saio abatida, mas depois passo a encarar a realidade que tem pessoas que estão piores[...]

- Concepções de cuidador:

Vilma refere que para ela um cuidador é a pessoa que cuida e **releva as atitudes difíceis** do paciente, como a agressividade e o mau humor:

[...] está cuidando do seu paciente, amando né? Velando[...] Eu sempre tenho falado pra minha família que ele tá muito agressivo. Eu disse: “mãe nós não podemos responder a altura de meu pai porque o enfermo aqui é ele, o doente aqui é meu pai toda a prioridade é pra ele” nós temos todo o cuidado de não magoar. [...] tem dias que ele tá agressivo esses dias mesmo com minha irmã mais velha ele dá cada grito e minha outra irmã diz assim “cuidado viu M. porque meu pai é o doente você não”.

- Crenças e atitudes sobre a morte:

Vilma refere sua **experiência anterior** com a morte do seu filho e o quanto a possibilidade de perder o pai parece a estar remetendo à perda anterior. Fala também da sua **crença religiosa** frente à morte:

[...] e eu consegui superar é difícil é. Tem dias que me pego assim com saudade, fico triste, mas não fico[...] pra não ficar depressiva, [...] não fico angustiada porque senão vem a depressão

mas não sei porque agora com a do meu pai eu tenho chorado. A morte do meu filho eu não consegui[...]

Eu creio, eu digo pra ele “pai eu tenho certeza que um dia a gente vai se encontrar na minha crença [...] eu tenho certeza meu pai que o senhor vai partir bem, partir pra melhor. O sofrimento aqui vai acabar pai[...] lá vai ser só eternidade com Jesus”.

Cuidadora 6: Celina

Celina é filha da paciente que está **internada** no hospital com um câncer avançado. Celina tem 60 anos, é divorciada, é católica, dona de casa e estudou até a 5ª série. Se considera “certinha demais”. Refere que desde que casou a mãe morou com ela, sempre cuidou da mãe. Considera que tinham um bom relacionamento. Esta cuidadora se deteve na entrevista a falar sobre os seus desafios e um pouco sobre sua atitude diante da morte, o que impossibilitou colher dados sobre as demais categorias.

- Desafios do cuidar e fatores facilitadores :

Celina traz como desafios o receber o **diagnóstico**, o **adoecimento**, o **internamento**, o ver o **sofrimento** dos outros e da sua mãe e a questão da **terminalidade**. Refere que ver o sofrimento dos outros, apesar de ser difícil, ameniza o seu próprio sofrimento e serve para ensiná-la e conformá-la diante da sua situação. Além disso, ela refere o quanto os outros problemas, como o **adoecimento de outros membros** da família, também se tornam um desafio, por trazer preocupações extras:

Descobriu um no pulmão e depois foi um na cabeça, porque ela sentia dor de cabeça e dor na cabeça. [...] Aí descobriu aqui o da cabeça, que parece que é mais grave do que o outro, tanto é que o olho dela não tá nem abrindo, não sei se já é devido ao problema, que é justamente do mesmo lado.

Mas eu tô suportando, não sei se é porque Deus me trouxe aqui sabendo, eu tô dopada dos problemas ou é aqui mesmo que tá me dando força. Porque eu vejo minha mãe, não tá fedida, tá viva, tá corada, para mim se ela se alimentar, ela tava andando, tá bem, eu sei que ela tá com a cabeça doendo, mas talvez, quando eu olho para o lado, eu vejo minha mãe tá perfeita, pelo menos não tá fedida. [...] Eu acho que mais estas pessoas estão aqui dentro com minha mãe para eu aprender mais coisas e isto está me ajudando, está me dando força.

Ultimamente... antes dessa doença eu chorava e ela não tinha nada para chorar, mas depois desse dia ela começou a chorar. [...] Depois dessa doença para cá, que ela piorou.(...) Como se fosse assim, a gente não confirmou, mas ela sabe que ela tá com câncer, aqui no hospital, ela entende[...]

(preocupada com o filho que está com sintoma de doença pulmonar que pode ser tuberculose):
E a médica daqui me pediu para trazer o exame e eu vou trazer para ela dá uma olhada. Porque de qualquer maneira a gente fica preocupada, um menino novo, com tudo pela frente, tem uma filha[...]

- Crenças e atitudes sobre a morte:

Celina refere, frente à possibilidade de morte, **o medo da sua reação:**

minha mãe[...] eu tô perdendo ela ainda. Eu não sei se eu quero assistir isto acontecer ou que aconteça sem eu ver, porque eu não sei minha reação[...] Eu posso ter uma reação e posso não ter nenhuma reação e eu não sei como é que vai ser, eu posso me sentir segura ou[...].

Cuidador 7: Danilo

Danilo é pai de um paciente (adulto jovem) que está **internado** com quadro avançado de câncer. Ele tem 62 anos, é encarregado de montagem, casado, católico e estudou até a 1ª série. Ele se considera uma pessoa feliz, com uma família “maravilhosa”. Se sente feliz apesar da situação de doença do filho. Ele refere ter quatro filhos e um bom apoio familiar. Sobre o filho doente, ele diz

que este já sofreu muito, desde criança (meningite aos cinco anos, dor de cabeça desde os dez e internamento com dezesseis anos). Refere bom relacionamento com o filho.

- Desafios do cuidar e fatores facilitadores:

Danilo refere o **diagnóstico** e o **agravo da doença** (incluindo momentos que o filho passou na UTI), assim como a **proximidade da morte** situações difíceis e de desafio para ele:

Aí na tomografia logo na saída o rapaz disse: “tenha muita fé em Deus” aí eu conheci que já tinha algo de errado, né? O que tinha dado na tomografia [...] aí ele me falou: “ele tá com um tumor muito sério”, que até aí ele suspeitava que fosse tumor maligno. [...] fizeram a ressonância, mas o neurologista disse que tumor achado tava embaixo do nervo óptico da gente e ele cega, justamente ele que ia trocar a carteira de motorista dele...

Aí marcou a cirurgia, marcou a cirurgia, viemos, internei ele, num tô lembrado a data eu sei que partiu a cabeça dele daqui até aqui (mostrando visualmente), na hora de tirar o tumor, um tumor muito grande, muito profundo o aparelho quebrou, aí teve que costurar tudo de novo passou nove dias na UTI e 11 dias no quarto passamos vinte dias aqui.

[...] levou seis meses isso ele lá em casa só engordando foi para 139kg, mas tudo por causa do tumor, esse preto que ele tem, essa mancha tudo é o tumor, apetite sexual[...] Há mais de 05 anos que ele não tem, o tumor comeu o hormônio dele todo, aí quando o aparelho chegou ele foi o primeiro a fazer a cirurgia, aí fez a cirurgia e saiu[...] Drº J. desenganou me falou que se fosse pai dele desejava que ele não acordasse que ia ficar o resto da vida vegetando mas graças a Deus ele tá bem melhor.

[...] ele tava na UTI[...] deixo eu lembrar o que foi, eu sempre tranqüilo esperando só a vontade de Deus, sempre eu entrego nas mãos de Deus, mas teve um dia meu Deus que eu não me lembro que nesse dia eu pensei que ele não fosse sair da UTI vivo, eu não tô bem lembrado o que foi. Ah! Foi num dia em que ele ficou com a respiração muito alterada, cansando muito[...] aí eu vi [...]hoje ele não vai escapar, apesar que o médico vinha desenganado, eu com muita fé em Deus,

né ? Mas nesse dia sinceramente eu perdi, assim, a fé não, porque eu nunca perco a fé em Deus, mas pensei que ele ia entrar em óbito.

Danilo também fala que está sempre pronto para ajudar o filho e que **não se cansa** disso. O que para ele foi difícil foi a **desonestidade** que aconteceu no local onde mora. Apesar disso, refere receber muita **ajuda dos outros**, o que contribui para o melhor enfrentamento dos desafios:

[...] eu não me canso, pra meu filho eu não me canso, a coisa mais difícil é, essa semana mesmo eu cheguei em casa aí soube que uma pessoa usou o nome da gente pra fazer caixinha pra arrecadar dinheiro fingindo que era pra ele e não deu o dinheiro[...] usou em meu nome e em nome da mãe dele e não deu o dinheiro, porque eu sei que eu preciso mas nunca pedi nada a ninguém, mas toda semana chega 400, 500 sem eu pedir que o povo faz caixinha pra ajudar nas coisas da casa mesmo sem eu saber[...].

- Formação do cuidador:

Danilo fala da importância de **cuidar bem do outro e não menosprezar as pessoas**. Na fala que se segue ele aconselha uma estagiária da equipe como **ser uma boa profissional**:

[...] aqui tinha uma estagiária T. que eu disse a ela que é muito boazinha eu disse: “olhe T. eu sei que você vai se formar vai ter seu consultório, mas sempre trate as pessoas bem, mesmo você superior, mas sempre trate bem...” que ela é muito religiosa tem cd de Padre Marcelo eu sempre falava pra ela: “nunca pise em ninguém porque Deus vai sempre te ajudar[...] você vai ter êxito na profissão que você escolheu, mas nunca menospreze as pessoas seja da sua cor ou mais escura, ou da minha cor, sempre trate bem, trate como irmão porque somos filhos de um Pai só... nós não somos donos do mundo, mas somos filhos do dono, viu?”

- Concepções de cuidador:

Danilo fala da importância do **amor** como qualidade para ser um cuidador e deixa uma mensagem de fé para os cuidadores que estejam passando pelo que ele está passando:

O cuidador é aquele que não maltrata, trata com amor, serve na hora em que precisa, trata sua família bem[...] eu penso que isso é cuidar, viu?

Eu, a mensagem que eu diria é que tivesse fé em Deus, nunca desacreditar e tivesse muita fé em Deus e cuidasse e fizesse mesmo que não fosse parente cuidasse como se fosse parente[...] cuidar com amor porque isso tem recompensa, muita recompensa quando aquela pessoa, o ser humano fica bom, ele não te paga, mas Deus te paga, Deus te dá em dobro.

- Crenças e atitudes sobre a morte:

Danilo fala na morte como uma **purificação** e quer requer um **preparo** e **fé em Deus**. Apesar dessa crença, ele faz uma ressalva que para a pessoa jovem é mais difícil pensar desse jeito:

[...] A morte, eu não digo uma pessoa tão nova como ele, mas em determinada circunstância, eu sempre falo, sempre converso com minha mulher, a morte é a purificação da vida, certo que a gente tem que ter um preparo, tem que se preparar, acreditar muito em Deus [...].

Cuidadora 8: Tânia

Tânia é companheira de um paciente que está **internado** por um câncer avançado. Ela tem 41 anos, é solteira com companheiro, é cristã, trabalha em serviços gerais, faz 4ª série. Se considera uma pessoa calma. Refere que soube que o companheiro estava com câncer há dois meses. Considera o relacionamento bom. Os dois vieram de outros casamentos e têm filhos com os outros parceiros.

- Desafios do cuidar e fatores facilitadores:

Tânia fala sobre o prognóstico de **paliativo**, da **sobrecarga**, das **perdas** (perdendo trabalho), do **relacionamento com a ex-mulher** e das **crenças sobre o adoecimento** do seu companheiro:

[...] quando o médico falou que só ia dar um paliativo para aliviar a dor que já não dava mais nada por ele[...].

[...] Tem sido uma luta, sabe doutora? Uma luta muito, muito grande. Mas felizmente eu tô conseguindo[...] eu tô perdendo trabalho, tô perdendo o trabalho por causa disso. Olham para minha cara e dizem: “ah, você devia ter deixado ele de mão”. Como eu posso largar ele doutora? [...] amanhã pode ser você, pode ser qualquer um[...] “mas quando ele ficar bom vai virar as costas para você”.

porque as coisas que a mulher fez[...] porque uma vez doutora ela me disse, ela disse a mim que se ela não ficou com ele que ele não ia ficar com ninguém. Depois dessas palavra dela ele começou a ficar doente[...]fico me perguntando, será que foi isso aí?

Fala também das **dificuldades financeiras** e de que o **apoio de Deus e das pessoas** a ajudam a lidar com esses desafios:

Remédio caro, a alimentação dele foi toda mudada. [...] tem muita conta, cartão para pagar... o que eu ganho é uma merreca não dá para nada[...].

Muita força que Deus tá me dando, viu? Muita força [...] as pessoas, meu chefe, para comprar os remédio me ajudam, me dá apoio.

- Formação de cuidador:

Não foram achados dados dessa categoria. A cuidadora não tratou sobre este aspecto.

- Concepções de cuidador:

Tânia fala da importância do **carinho** e de ter cuidado para **não preocupar** aquela pessoa que está doente:

É aquela pessoa que dá carinho, que leva uma palavra, confortar a pessoa, né? Que não leva problema, né? Porque problema[...] dizer a pessoa não se preocupe comigo só se preocupe com você[...] pense em você, pense em Deus! Levar uma palavra de carinho, de amor, de conforto, né?

- Crenças e atitudes sobre a morte:

A cuidadora refere sua **tristeza** frente à possibilidade de morte e pede que **Deus faça o melhor** para o paciente:

Muito triste, né? É uma coisa muito triste para todo mundo, mas eu peço a Deus que ele faça o melhor, que ele faça o melhor por ele[...] se Deus ver que ele ficar bom tira ele desse sofrimento, se Jesus ver que tem jeito[...] ele tá vendo a minha dor, o meu sofrimento[...]

Cuidadora 9: Zélia

Zélia é esposa do paciente há treze anos. O paciente está **internado** por um câncer avançado. Zélia tem 50 anos, é casada, se diz “Católica, por enquanto, mas se meu marido se curar vou virar evangélica”, é doméstica e estudou até a 5ª série. Se considera uma pessoa confiante em Deus. Relata que têm um ótimo relacionamento e fala sobre como é a relação deles:

Porque a gente sempre[...] tudo a gente dividiu. Tanto é que eu[...] quando o paciente tá doente, o pessoal costuma dizer que não conta certas coisas, né? Para não aborrecer o paciente, para nada. E eu, mesmo meu marido doente, eu sei que ele não pode passar emoção, não pode passar desgosto, não pode passar raiva[...] e eu não consigo, o meu coração não consegue esconder nada do meu marido. Não, não consigo. Eu não tenho tranqüilidade de não dividir tudo com ele. Pode ser o que vier. Pode ser do bem, pode ser ruim[...] primeiro eu peço para Jesus dar força a eu e depois eu tento dividir com ele. Não consigo esconder nada dele. Não consigo, não consigo, não fico tranqüila. Então é assim[...] a vida nossa é assim.

- Desafios do cuidar e fatores facilitadores:

Primeiro Zélia fala sobre os **primeiros sintomas**, o **diagnóstico de câncer**, o **internamento** e o **momento mais difícil para ela**:

[...] a angústia minha era uma coisa... um caso sério minha angústia... eu não comia... eu não dormia... preocupada[...] eu chorava, chorava, chorava, direto. E aí quando foi um dia aquele negócio começou a sair uma aguinha assim, aí eu pensava que era um tipo de furúnculo, todo mundo falava que isso não é nada, isso não é nada, isso é furúnculo. [...] Aí começou a sangrar, começou a sangrar e eu comecei a preocupar. [...] Vixe, o sangue veio de vez, tava eu e ele, e o sangue veio de vez[...]

(Zélia fala sobre como o médico falou da doença):

eu não vou esconder do senhor. O senhor está com câncer no pescoço e já tá bem avançado e nós não pode operar o senhor e nós vamos fazer a radioterapia e vai depender da força do senhor fazer tudo o que o médico mandar, fazer tudo certinho, fazer o tratamento tudo certinho o senhor fica bom, mas é grave, eu não vou esconder[...]

A gente foi para casa e aí começou a sangrar de novo. Daí no dia 25 (depois de amanhã, né?) vai fazer um mês que ele está internado.

O momento mais difícil da minha vida foi o dia que o médico falou que ele tinha câncer. É ver o mundo desabando na minha cabeça. [...] foi o dia mais difícil[...] foi mais difícil do que ver ele sofrendo com a doença,né? Porque eu tinha esperança[...] eu fui lá embaixo e tinha esperança de não ser, né?

Outros desafios ditos por Zélia foram a **falta de apoio** da família do paciente, sobre o **prazer** que tem em cuidar do marido e de que atribui à doença um **significado de transformação**. Sente que o **apoio da sua família e dos amigos** contribuem para lidar melhor com os desafios:

Eu sozinha, sozinha. Ninguém, às vezes, o pessoal da família dele, ele lá... às vezes aparecia lá dentro de casa[...] mas eu falava, não! Eu vou ficar com ele porque eu sei que eu tando do lado

dele ele fica mais forte e ele também não quer os outro, ele só que eu. Mas para mim tem sido muito difícil, mas tem sido uma alegria muito grande de eu cuidar dele. Eu fico muito satisfeita. Às vezes quando ele fica bem [...] eu fico muito preocupada, às vezes não come, não dorme e eu não descanso, mas para mim tem sido o maior prazer da minha vida é cuidar dele[...]às vezes eu me emociono quando falo (voz embargada), desculpe se me emociono mas eu tenho um grande prazer de cuidar dele[...]

às vezes a vida nossa era muito complicada, às vezes tinha coisa que Jesus não gostava e às vezes, eu penso assim, às vezes Jesus mandou essa doença para ele para mudar a vida nossa e nunca muda para pior muda para melhor. Assim que eu busco apoio, né? Assim que eu me conformo, às vezes Jesus mandou essa doença para mudar a vida da gente, né? É assim mesmo que eu busco apoio e principalmente na minha família e nos amigos.

- Formação de cuidador:

Zélia refere que, apesar de ter tido uma **experiência anterior** como cuidadora, o fato de ser outra doença e não o câncer faz com que tudo seja muito diferente e requer um novo aprendizado.

Já cuidei da minha mãe, mas foi muito diferente. Minha mãe, a doença dela não era grave e eu nunca passei assim uma doença de câncer na minha vida.

- Concepções de cuidador:

Zélia refere sobre o **amor e do prazer em cuidar do marido:**

Um cuidador para mim é um grande pai, uma grande mãe. Que não existe coisa melhor que o pai e a mãe e principalmente um companheiro, né? Um amigo... porque quando a gente gosta do outro de verdade, eu acho que é na doença que é a hora da gente mostrar, né? Acho que a pessoa que cuida do outro é[...] o amor, tem muito amor no coração,né?

[...] mas para mim tem sido o maior prazer da minha vida é cuidar dele [...].

- Crenças e atitudes sobre a morte:

Zélia fala da sua **dificuldade em pensar na morte** e da importância de **aceitar o que Jesus quiser**:

Para ser sincera, para ser sincera eu não penso. Eu não sei o que se trata da morte, né? Eu sou igual uma criança inocente que não sabe de nada. Sobre a morte eu não penso nada[...] não sei porque da morte, não sei porque que a gente se separa dos outro...eu, eu não sei pensar[...] eu sou sincera, eu não sei pensar. Não sei, não sei mesmo. Não sei. É difícil. Não sei porque a morte[...] eu não minto, não sei porque a morte vem[...] eu não sei porque não.

[...] se alguém tiver alguém na família com essa doença que faça como eu[...] peça força a Jesus, lute. Que lute, não se entregue. Peça força a Jesus igual eu tô pedindo, para lutar[...] agora, se caso Jesus não quiser, aceitar. Aceitar igual eu[...] se tiver de aceitar um dia, aceitarei, né? Tô lutando com toda a minha força para ver se meu marido veve mais um tempo, né? Tô fazendo de tudo[...]agora se caso Jesus não quiser[...] eu[...] eu aceito, né?

Cuidadora 10: Carla

Carla é filha de uma paciente que está **internada** com um câncer neurológico avançado e em estado de coma. Ela tem 43 anos, é evangélica, é separada, tem uma filha, é vendedora e estudou até o 2º ano do ensino médio. Ela se considerava antes uma pessoa explosiva. Hoje diz que é mais observadora e que pensa antes de falar.

- Desafios do cuidar e fatores facilitadores:

Carla refere alguns desafios no processo do cuidar da sua mãe. Fala das **dificuldades** da sua vida e de como está **longe da sua rotina de vida** com o **internamento** da mãe. Refere que, apesar da mãe estar internada, ela não descansa e fica **atenta aos cuidados** que a mãe recebe da equipe:

[...] minha mãe teve cinco filhos, eu sou a mais velha. Deus me propôs um ano à frente sozinha com ela [...] era uma alegria em casa, meu cachorro pegava na mão dela, depois ela pegava o cachorro. Tô há quase dois meses longe de casa, longe do meu cachorro que eu amo, eu aprendi[...] depois que me separei eu não tive ninguém, só minha mãe e meu pai. Meu pai era alcoólatra[...].

[...] aqui eu observo o que está dando a ela, o que está fazendo bem e o que não está fazendo bem, o dipirona, por exemplo, não está fazendo bem a minha mãe não[...] “o tyles você vai dar mas o dipirona não”, ai ela olhou pra mim (a técnica de enfermagem) e fez: você não aprova? E eu disse não[...].

Carla fala também de como **percebeu o adoecimento** da mãe e depois descobriu o **diagnóstico**. E de que fica mobilizada por que a **mãe escondeu o diagnóstico**. Apesar de referir ter consciência da gravidade do quadro, em alguns momentos, fala da **esperança** de uma cura ou de uma melhora para sua mãe e dos seus **planos de cuidar dos pais**:

[...] e aí quando foi na terça feira aconteceu ela vir pra cá, mas no início eu comecei a ver que ela tava demorando muito pra comer, ela nunca foi rápida para comer, mas ela demorava muito meio perdida, alheia. Há muito tempo eu tinha observado que ela ficava assim[...] parada na porta, olhando o tempo, perdida, mas eu pensava que ela ficava triste porque a gente ia embora, era um achismo meu que eu não acordei e comecei a observar ela e passei, sabe quanto tempo tem isso? Quatro anos. Mas eu descobri mesmo há um ano atrás[...].

Na mágoa[...] não dela porque quando você recebe um diagnóstico desse é muito difícil chegar para outra pessoa que você gosta e contar. [...] minha mãe teve esse diagnóstico ela tentou conversar comigo e com C. e minha mãe nunca foi de ligar para o trabalho da gente, ela ligou pro de C. e não teve coragem, então mudou de assunto.

[...] quando resolver a vida de minha mãe eu pretendo me mudar[...] é o meu sonho ela tá viva[...]ela saindo dessa ou não, eu me mudar[...] o meu plano era comprar uma casa, fazer uma

suíte e colocar meus dois velhinhos perto de mim[...]a minha meta é essa entendeu? Eu tô[...] (chora).

Refere a configuração familiar acerca do apoio à mãe e de que os **irmãos não ajudam muito**, apesar de encontrar **outras fontes de apoio**. Fala que em alguns momentos precisa **dar limites** e convocar os irmãos. Também enfatiza não saber qual será sua **reação diante da morte** da mãe:

Meu sogro faleceu com Câncer de Próstata, as duas irmãs dele também, uma delas morreu aqui, minha sogra perdeu uma mama superou tudo, aguentou até os extremos[...]é quem me apóia hoje com ela[...] a minha família não tá me apoiando, a única coisa que eu quero é que todos eles procurem apoio sabe?

Porque na semana trabalham e só tem tempo fim de semana, entendeu?

[...] mas que eu já tinha conversado com I. que tem me dado um apoio assim de irmã dizem que amigos são mais família que a própria família e realmente tenho amigos que são mais família do que minha própria família.

[...] eu ligo pra uma agora “ah! amanhã eu não posso porque tenho isso, isso e isso” sabe? E eu essa semana fui radical duas vezes, “C. ligue aí pra ver quem vai ficar com minha mãe porque eu tô saindo”, desliguei o telefone assim mesmo. Porque eu tive que fazer isso? Porque eu tava correndo o risco de tomar uma justa causa do meu trabalho.

Porque eu sei [...] eu tô tirando isso de letra [...] porque no dia em que Deus resolver a vida de minha mãe não me segure, deixe eu fazer o que eu quiser porque eu não sei qual será a minha reação eu posso ficar tranqüila ou eu posso explodir ou eu posso agir naturalmente e continuar fazendo tudo[...].

Ela também fala do momento mais difícil, ao ter que **socorrer a mãe** e do quanto este fato parece ter sido **traumático**. Paralelo a isso **recorda bons momentos** que viveu junto com a mãe neste último ano:

Mãe[...]ia pro banheiro demorava[...]aí no chuveiro quente ela baixou a cabeça e quando ela baixou a cabeça começou a vomitar, a fazer coco, tudo junto[...] quando ela começou[...]ai agarrei ela pelo braço e gritei “corre corre e traga uma cadeira, bote a cadeira plástica aqui” e eu agarrada nela eu não sentei [...] botei ela sentada e comecei a limpar ela, liguei pra Drº[...]isso foi no dia 26 de agosto.

O momento mais difícil pra mim foi na hora de dar socorro porque eu tenho cinco hérnias de disco e carregar uma pessoa assim fica meio difícil. A última convulsão que ela teve[...]antes do último internamento, ela tava conversando com minha filha, minha filha tava comendo biscoito e ela bafou o biscoito[...] minha mãe nunca foi de brincar assim[...]por isso que eu digo que ela aproveitou o máximo esse ano, com minha filha, comigo. [...] porque a gente era distante pelos problemas da família. Eu sou assim, eu vou e os problemas de lá vão atrás de mim[...].

Tive a providência divina e de amigos que providenciaram tudo rápido para ela internar, mas só que aí ela foi decaindo, decaindo e ficando assim, mas aquele quadro de convulsão não me sai da cabeça[...] preciso bloquear isso da minha mente porque quando eu olho pro banheiro vem tudo em minha cabeça[...] eu quero bloquear[...].

Carla também fala do seu **relacionamento com a equipe**, principalmente a equipe de enfermagem, com a qual ela busca ter um bom relacionamento, reconhece a sobrecarga da equipe e encontra formas de lidar com a situação:

[...] é como as meninas (a equipe de enfermagem) falam tem que ter fé em Deus porque se não tiver fé em Deus quem vai me ajudar? [...] mais tarde fica um corredor silencioso... eu sei onde achar as meninas porque eu converso muito com elas[...]eu procuro entender o lado de todo mundo porque quando minha mãe tá de xixi eu digo dá uma força aqui minha mãe tá de xixi[...] eu mesmo vou trocar [...]eu sei que as meninas trabalham eu entendo o trabalho delas eu também tenho o jeitinho de falar, se não tiver o jeitinho de falar [...] o que eu já passei em hospital[...] dias no HGE[...] não adianta você gritar que passam por você e não estão nem aí, entendeu ?

E por fim, fala da **dificuldade financeira** e de como **não tem tempo para se cuidar**, pois a mãe é prioridade na sua vida:

[...] hoje eu ia lá, mas não tinha dinheiro nem pro combustível[...].

[...]correndo o risco de pegar uma infecção respiratória que eu nem sei se peguei, tô sentindo dores no corpo, marquei hoje o médico mas não sei se vai dar pra ir amanhã[...] preocupada com ela porque ela tá com o ferimento aberto, mas tem que dar uma condição de vida melhor a ela[...].

- Formação do cuidador:

Carla fala do **aprendizado** que tem com a experiência com a sua mãe e com as outras pacientes que internam. Em determinado momento refere o desejo de voltar a estudar e **fazer enfermagem**. Relata também que **outras experiências da sua vida** em que precisou cuidar do outro ou que presenciou quadros parecidos ao de sua mãe também são referências para ajudar na experiência atual:

De um ano pra cá tenho aprendido muito e vou aprender muito mais porque[...]não só com minha mãe mas com os outros pacientes todas as três que entrou e essa quarta agora também que entrou. Cada caso é um caso e você vai aprendendo coisas que você nem imagina[...].

[...]vou voltar a estudar[...] eu vou fazer enfermagem[...].

Então, o quadro de minha mãe não foi uma coisa boa de se ver [...]eu já tinha presenciado porque eu tinha um sobrinho que usava drogas e quando se usa drogas existe um quadro de convulsão, então peguei várias vezes ele tendo convulsões...salvei ele...mas ele já foi embora, né? Não pela convulsão, mas pelas mãos dos outro. [...] Meu pai uma vez caiu com a cabeça no meio fio começou a espumar e ele tava entrando em convulsão ai né[...] fui aprendendo[...].

- Concepção de cuidador:

Carla fala de que o cuidador tem outras preocupações e de que a vida não para porque se está cuidando de alguém. Ela fala da necessidade de **conciliar as tarefas do cuidado com as outras tarefas da vida**:

O cuidador pra mim é fazer o papel de meus irmãos, de todos, eu tô fazendo como eu te disse[...] tô aqui com ela tem[...]tô aqui com ela, mas preocupada com eles lá[...] hoje eu ia lá mas não tinha dinheiro nem pro combustível[...] ia lá prá voltar rápido[...] fui na empresa e fiquei até duas da tarde, vinha pra reunião do PAD mas não pude vir. [...] minha vida não vai passar porque minha mãe tá ali [...].

- Crenças e atitudes sobre a morte:

Carla fala da fé em **Deus** e da **experiência anterior** com a perda. Refere sua **apreensão** quando ligam para ela e ela está longe da mãe. Tem medo de que a **morte** aconteça e do que vai acontecer **depois da morte da mãe**. Ao mesmo tempo em que fala da morte, demonstra utilizar, em alguns momentos, **estratégias de negação**:

Só Deus[...]e saber que tenho uma filha bonita e eu sei que tenho que cuidar muito[...]porque não é uma só, né? É uma porrada atrás da outra[...]a gente perdeu um sobrinho[...]Ele era jogador de futebol.

[...] “gente eu vou resolver uma coisa não me ligue, eu vou vir pra cá quando voltar” só basta eu sair e me liga[...] isso dá um nó na minha cabeça[...] porque é esperar, é. Mas, pô eu acabei de sair, estou com a cabeça a mil, só eu tô segurando a barra toda. [...] tenho medo de minha mãe falecer. [...] eu acredito que quando ela descansar[...]a gente vai ter mais problemas, primeiro com meu pai. [...] não é eu ter[...] saber que vai acontecer, isso eu sei que pode acontecer[...] posso sair agora e Deus dê o milagre e acabou[...] como Deus é testemunha[...] eu tenho testemunha de uma pessoa que veio fazer uma cirurgia aqui e o médico fez exame e deu negativo e no outro exame tava lá, entendeu?

5.2 QUADRO II: SÍNTESE DAS ENTREVISTAS COM OS CUIDADORES FAMILIARES

Cuidador, parentesco, local onde o paciente se encontra e dados demográficos.	Desafios do cuidar e fatores facilitadores.	Formação do cuidador.	Concepção de cuidador.	Crenças e atitudes sobre a morte.
<p>Mônica - filha (Domicílio)</p> <p>32 anos; Casada; Evangélica; Dona de casa; Nível médio incompleto.</p>	<p>Agravamento da doença, limitações na sua vida, sofrimento do pai, dificuldade em conciliar os cuidados com o seu pai com a sua própria vida, medo de adoecer, culpa, falta de apoio.</p> <p>- Fator facilitador: PAD.</p>	<p>Medo de provocar algum dano já que não tem uma formação técnica para isso.</p>	<p>Presença junto ao doente.</p>	<p>Crenças religiosas.</p>
<p>Denise - filha (Domicílio)</p> <p>29 anos; Solteira; Evangélica; Auxiliar Administrativo; Nível médio completo.</p>	<p>Sobrecarga física.</p> <p>- Fator facilitador: Apoio familiar.</p>	<p>Não se sentia apta.</p>	<p>Presença junto ao doente e amor.</p>	<p>Crenças religiosas, esperança de conforto, ter experiências anteriores com a perda facilita o processo.</p>
<p>Leide - filha (Domicílio)</p> <p>35 anos; Solteira; Católica; Manicure.</p>	<p>Sentimento do paciente frente à doença, crenças errôneas a respeito do câncer, relacionamento com o paciente, diagnóstico/prognóstico ruim, comunicar as más notícias aos outros membros da família, receber críticas quanto ao seu realismo diante da situação, pouco apoio familiar e sobrecarga física.</p> <p>- Fator facilitador: PAD – diminui os gastos e o cansaço.</p>	<p>-----</p>	<p>Retribuir a um cuidado, impotência do cuidador e desejo que o cuidador tem de que o sofrimento acabe.</p>	<p>Finitude e o sentimento de não poder mais ver a pessoa que morre, experiências de perdas anteriores e inconformismo frente a essas perdas.</p>
<p>Maria - filha (Domicílio)</p> <p>52 anos;</p>	<p>Pouco apoio familiar, questão financeira, prognóstico reservado, sentimentos de</p>	<p>Tinha a teoria e com seu pai adquiriu a prática.</p>	<p>Acolhimento e colocar limites.</p>	<p>Naturalidade, luto antecipatório, crença religiosa ajuda a se</p>

<p>Casada; Católica; Dona de casa; Nível médio completo.</p>	<p>esperança do paciente e doença crônica que possui.</p> <p>- Fator facilitador: PAD e sua própria força de vontade.</p>			<p>conformar.</p>
<p>Vilma - filha (Domicílio)</p> <p>53 anos; Divorciada; Evangélica; Merendeira; Nível médio completo.</p>	<p>Conviver com o sofrimento do paciente e com o seu próprio, expressão dos sentimentos, cansaço físico, pouco autocuidado, prognóstico de doença avançada e relacionamento familiar.</p> <p>Fator facilitador: apoio familiar e de amigos.</p>	<p>Experiência como forma de capacitá-la para cuidar de outros.</p>	<p>Relevar as atitudes difíceis do paciente (agressividade e mau humor).</p>	<p>Experiência de perda anterior e crenças religiosas.</p>
<p>Celina - filha (internada)</p> <p>60 anos; Divorciada; Católica; dona de casa; 5ª série.</p>	<p>Diagnóstico, internamento, ver o sofrimento dos outros pacientes e da sua mãe, a terminalidade e adoecimento de outros membros da família.</p>	<p>-----</p>	<p>-----</p>	<p>Medo de sua reação.</p>
<p>Danilo - pai (internado)</p> <p>62 anos; Casado; Católico; Encar. de montagem; 1ª série.</p>	<p>Diagnóstico, agravo da doença, proximidade da morte, desonestidade das pessoas.</p> <p>- Fator facilitador: não se cansa de ajudar o filho e a ajuda dos outros.</p>	<p>Cuidar bem e não menosprezar as pessoas, aconselha a como ser um bom profissional.</p>	<p>Amor, fé em Deus.</p>	<p>Morte como purificação, requer preparo e fé em Deus.</p>
<p>Tânia - companheira (internado)</p> <p>41 anos; Solteira; Evangélica; Serviços gerais; Faz a 4ª série.</p>	<p>Prognóstico de doença avançada, sobrecarga, perdas (do trabalho), relacionamnto com a ex-mulher do paciente, crenças sobre o surgimento da doença, dificuldades financeiras.</p> <p>- Fator facilitador: apoio de Deus e das pessoas.</p>	<p>-----</p>	<p>Carinho e não preocupar o doente</p>	<p>Tristeza, pede que Deus faça o melhor pelo paciente</p>

<p>Zélia - esposa (internado)</p> <p>50 anos; Casada; Católica mas pensa em se tornar evangélica; Doméstica; 5ª série.</p>	<p>Primeiros sintomas, diagnóstico, internamento, falta de apoio da família do paciente.</p> <p>- Fator facilitador: prazer em cuidar, atribui à doença um significado de transformação para melhor, apoio da família e dos amigos.</p>	<p>Experiência anterior como cuidadora (cada doença requer um aprendizado novo).</p>	<p>Amor, prazer em cuidar.</p>	<p>Dificuldade em pensar na morte, aceitar o que Jesus quiser.</p>
<p>Carla - filha (internada)</p> <p>43 anos; Separada; Evangélica; Vendedora; Nível médio incompleto.</p>	<p>Longe da rotina, internamento, atenção aos cuidados no internamento, diagnóstico, esperança, pouco apoio dos irmãos, terminalidade, trauma em dar socorro à mãe, relacionamento com a equipe, dificuldade financeira e falta de tempo para se cuidar.</p> <p>- Fatores facilitadores: apoio de amigos e de alguns membros da família e recordar bons momentos que viveu junto com a mãe.</p>	<p>Aprendizado, desejo de estudar enfermagem, experiência anterior de cuidar do outro (ajuda na experiência atual).</p>	<p>Conciliar as tarefas do cuidado com as outras tarefas da vida.</p>	<p>Fé em Deus, experiência anterior com a perda, medo da sua reação e demonstra estratégias de negação.</p>

Pode-se perceber por meio dos dados levantados com as entrevistas que na categoria desafios do cuidar, os familiares trouxeram muitos temas difíceis de lidar, como o impacto do diagnóstico/prognóstico, a terminalidade do paciente, dificuldades financeiras, estar longe das suas rotinas de vida, dentre outros. A maioria dos familiares cuidadores demonstraram estar priorizando a atenção ao parente doente em detrimento à sua própria vida. Este fato, dentro da contemporaneidade, diverge com a teoria de Bauman (2008), sobre a vida líquida onde os relacionamentos são frágeis e pouco consistentes. Parece que diante da realidade da morte próxima, os laços familiares, dentro do contexto estudado, permanecem fortalecidos fazendo com que esses cuidadores estejam presentes no cuidado a despeito de todos esses desafios. Essas falas refletem esse pensamento:

[...] que eu fico, assim, pedindo a Deus para me dar uma força porque é tanto pique junto dele que já tô sem força nesse braço. Minha vida parou! Não faço mais nada. Nem minha casa eu dou mais conta [...](cuidadora 1: Mônica)

[...] não foi nenhum peso, peço demissão, pedi, sem nenhum constrangimento, nem pensei duas vezes, fui lá e conversei.(cuidadora 2:Denise)

[...] mas para mim tem sido o maior prazer da minha vida é cuidar dele[...] (cuidadora 9: Zélia)

No que tange à categoria da formação do cuidador, os familiares falam do impacto de nem sempre saber como cuidar, do temor em fazer algo errado, mas o quanto a experiência foi capacitando esse cuidador. Isso se assemelha ao que diz Gadamer (1997) e Ayres (2004) sobre o saber prático e o saber teórico e o quanto o saber prático também capacita. Segue a fala de uma filha:

[...] Então no começo que houve essa dificuldade porque eu achava que não sabia como fazer, não tinha como, não tinha aptidão, entendeu? [...] eu tô até me surpreendendo agora que a gente tá entrando no clima, entendeu? (cuidadora 2: Denise)

Quanto aos resultados encontrados na categoria concepções de cuidador, pôde-se observar que os familiares apresentam, de início, uma concepção idealizada do bom cuidador. Alguém que “ama”, com “doação”, “carinho”, “acolhimento”, porém eles trazem também o lado mais realista, como a necessidade de dar limites, inclusive ao doente e a necessidade de conciliar as tarefas do cuidado com as outras tarefas da vida. Rolland *in* Carter e Mcgoldrick (1995) relacionam fatores como a complexidade da doença, a eficácia ou ineficácia do tratamento, a quantidade de cuidados no domicílio/hospital e a frequência e intensidade dos sintomas que variam e têm implicações para a adaptação da família e do paciente ao adoecer. As famílias estudadas demonstram essa realidade, partindo de uma visão mais idealizada do que seria o cuidador e por meio da adaptação vivida pelos cuidados oferecidos chegam a uma visão mais realista, ajustando, em muitos momentos, os cuidados ao doente às suas necessidades pessoais (alguns mais do que outros). Isso se assemelha à reflexão de Ferry (2008) sobre como a família intensifica os laços e é o lugar de exercer a solidariedade onde as pessoas se sacrificam pelos seus familiares, como seguem os relatos de duas cuidadoras:

[...]Eu disse: “mãe nós não podemos responder a altura de meu pai porque o enfermo aqui é ele, o doente aqui é meu pai toda a prioridade é pra ele” (cuidadora 5: Vilma)

[...] porque quando a gente gosta do outro de verdade, eu acho que é na doença que é a hora da gente mostrar, né? (cuidadora 9: Zélia)

As crenças e atitudes sobre a morte abordadas pelos familiares refletem as crenças religiosas (evangélicas e católicas) como fonte de suporte importante para lidar com a realidade da morte próxima. Uma familiar trouxe indícios de **luto antecipatório** e outra de **mecanismo de negação** frente à morte. Tanto um caso como o outro são mecanismos encontrados em literatura (Bromberg,2000; Franco, M.H.,2005) sobre familiares que lidam com uma perda ou com a iminência de uma perda. Alguns deles referiram o **medo de como seria a sua reação** quando a morte acontecesse. Segue abaixo três falas que ilustram essas atitudes quando o tema é a morte:

No caso, nosso enterro é evangélico, já estou preparando as músicas que vai cantar no velório é [...] fazendo tudo naturalmente. (cuidadora 4: Maria)

[...] posso sair agora e Deus dê o milagre e acabou [...] como Deus é testemunha [...] eu tenho testemunha de uma pessoa que veio fazer uma cirurgia aqui e o médico fez exame e deu negativo e no outro exame tava lá, entendeu? (cuidadora 10: Carla)

minha mãe [...] eu tô perdendo ela ainda. Eu não sei se eu quero assistir isto acontecer ou que aconteça sem eu ver, porque eu não sei minha reação [...] (cuidadora 6: Celina).

5.3 Grupo focal com os profissionais:

Por meio da sessão de grupo focal que durou uma média de duas horas foram encontradas quatro categorias: Desafios do trabalho; Formação do cuidador; Concepções de cuidador; e Crenças e atitudes sobre a morte.

- Desafios do trabalho:

Nesta categoria as entrevistadas falaram mais a respeito da **experiência propriamente dita** e foi interessante perceber como cada desafio se complementa com o outro delineando a prática do cuidado domiciliar para o paciente terminal. As duas falas a seguir mostram tanto a importância de uma **escuta atenta** quanto o **profissional se perceber** e identificar sentimentos que estejam dificultando o trabalho:

Para mim é verdadeiramente conseguir escutar qual é a necessidade daquele paciente naqueles instantes finais e qual é a necessidade desta família, né?! Eu tenho visto e vivenciado a morte como tabu muito grande, que transforma a situação toda cheia de ruído, cheia de confusão. Para mim, o maior desafio é no meio deste ruído, desta confusão, nisso que é de medicamento, que é de cuidado, escutar qual é a necessidade que tá ali pungente e que muitas vezes tá segurando esta morte ou tá tornando ela mais difícil. (psicóloga)

O maior desafio para mim sou eu mesma. E ao longo desses... 20 anos já que eu trabalho com isso é um desafio muito grande porque eu vou me defrontando com os meus medos, os meus medos, os meus nojos, as minhas bobagens, os meus preconceitos, então isso que é duro. É assim e às vezes é preciso que você tenha um suporte, um suporte de alguém que esteja mais à frente que você, um suporte de uma equipe igual como que a gente tem aqui. [...] Eu acho que o maior desafio de todos é porque a gente tem que se desnudar. Ou você se desnuda ou você não consegue ficar neste tipo de trabalho. (médica 1)

Já as falas que se seguem trazem o tema da morte, do **lidar com a morte** do paciente jovem, com a **família** e com a **própria percepção de finitude**. Além disso, uma das entrevistadas fala da dificuldade em lidar com o **limite do outro**, com a **doença do paciente** (certas situações que a doença impõe) e com a **negação da família**.

[...] é aceitar a morte antecipada. De certa forma eu aceito a morte, mas quando vem um jovem eu... Meu maior desafio eu acho que é este, encarar a morte de um jovem sabendo que ele teria toda uma vida pela frente [...] (enfermeira)

Também para mim é a questão da morte. Assim, quando a gente fala ou cuida do outro que tá trabalhando o processo de morte com o outro, a gente pensa na nossa morte também. Eu acho que a minha maior dificuldade, ainda é lidar com o momento do terminal mesmo. (secretária)

[...] quando eu faço as visitas e consigo trazer para mais perto os familiares. Eu acho que isso é um grande desafio para mim. Outro desafio é festejar a morte. Sabe! Alguns pacientes a gente festeja quando morre, porque a gente vê o sofrimento de perto. Então, isso para mim é um desafio. (assistente social)

[...] Tem alguns pacientes que você pelas condições sociais dele, precaríssimas dele, que falta higiene e que tem um odor muito grande, você fica constrangida porque você está sentindo e você não consegue ficar junto dele, e muitas vezes você coloca uma máscara e a gente fica constrangida até pelo paciente, pela reação dele. Então, esses pacientes são muito difíceis, são pacientes com curativos muito grandes, com odores muito grandes, né?! Que em muitas vezes ele quer tocar em você, quer conversar com você e a gente tem aquela certa repulsa e não deixa de ser com alguns pacientes. Então, como é que eu posso me recusar, me retrair diante destes pacientes? Porque a demanda deles é esta, pior ainda aqueles que não têm. Outra dificuldade que eu tenho, é que como a gente está trabalhando com os familiares tentando dar o melhor da gente com o paciente, tentando medicá-lo, carinho e tudo, o paciente e, principalmente a família, recusa aquela orientação nossa, pela negação absoluta do quadro de terminalidade, recusa a aceitar que a pessoa está morrendo, não quer dar as medicações, não quer frequentar nossas reuniões porque ele não quer [...] Porque ele quer fugir mesmo, e isso independente da idade dos pacientes, que eu já tive pacientes com 90 e tantos anos que os familiares têm esta mesma fuga, não querem, não aceitam a medicação, não querem vir para reunião, não aceitam a gente falar em morte. Então, às vezes eu fico muito assim, nem sei como agir, a gente chega e tenta fazer o melhor e eles não aceitam o melhor que a gente acha. O limite do outro também é uma coisa muito difícil para a gente aceitar. (médica 2)

Houve um momento que uma das entrevistadas disse não ter desafios e foi questionada pela outra, como no diálogo a seguir:

[...] Eu acho assim que eu tenho capacidade para aceitar a morte com naturalidade, eu me acho assim, sabe? E eu sou assim, e eu acho o maior desafio que eu tenho a capacidade também de agarrar um paciente com unhas e dentes, aparar no peito e enfrentar todas as situações (risos). Não tenho nojo, comigo não tem nada de odor, de necrose, não tenho nojo de nada. Eu tenho toda a coragem e hoje mesmo eu estava preparando um óbito super fétido e a pessoa que estava me ajudando estava passando dificuldades, nauseando e eu disse: “Não! Não precisa” [...] Limpei as fezes e tudo, mas eu não tenho dificuldades de encarar aqueles pacientes fétidos. Para mim não é um desafio grande. (técnica de enfermagem)

Qual o seu maior desafio? Tudo para você está bom? Não é com odor isso a gente já viu! (médica 1)

Por enquanto não, para mim eu encaro com maior naturalidade a maioria dessas situações. (técnica de enfermagem)

Qualquer coisa, nem que seja o salário (risos)? (médica 1)

Pois é, então o salário [...] (risos) (técnica de enfermagem)

Dessa forma, surgiu o **tema do salário** como também um dos desafios de quem trabalha em cuidados paliativos já que as áreas destinadas à prevenção e cura são geralmente melhor remuneradas. Outro ponto que a entrevistada falou foi sobre a culpa de alguns momentos **não saber** o que realmente é melhor para o paciente.

Já que J. não teve coragem de falar do salário, eu falo. Neste momento eu falei de tantas coisas que a gente vai se defrontando ao longo dos anos que neste momento, eu tenho duas coisas realmente objetivas com que eu me defronto ainda. Uma delas é que este é um tipo de trabalho mal pago, mal pago, pouco pago. Eu acho que assim, nós [...] Na medicina como um todo se privilegia atualmente a tecnologia e exame, essa coisa toda e isso faz com que a gente tenha muito tempo para se dedicar para isso, as pessoas estão se dedicando e isso para mim é uma coisa séria. Nós não estamos falando apenas de pacientes com câncer, e sim de pessoas que

estão vivendo cada vez mais, e cuidados paliativos vai ser especialidade de presente e futuro. E em relação a mim mesma, outro desafio que eu sempre tenho, e que é de mim mesma, e que venho lapidando ao longo do tempo, é a questão da culpa. Até que ponto aquilo que eu digo e acho que é o melhor, é realmente o melhor ou não? Porque quando eu tenho a certeza dentro de mim, o mundo desaba e acabou-se, e às vezes essa minha maneira de encarar as coisas não é muito fácil de ser entendida pelos outros, não. (médica 1).

- Formação para cuidador

Ao refletirem sobre o tema da formação, pôde-se observar uma concordância de opiniões acerca do **não conhecimento de uma formação** deste tipo e como uma experiência que se constitui e se **fundamenta com a prática**. Neste tema se observa uma reflexão entre o **saber prático e o saber teórico**.

Em termos formais eu nunca entrei em contato com uma formação para ser cuidador. Então, pessoalmente eu acho que é uma trajetória que se constrói no contato com o outro, no contato com suas questões e no movimento mesmo, de estar ali com o paciente. (psicóloga)

Até o momento, eu acho que não. É como a colega aqui falou, mas acho que a partir de agora isso vai começar acontecer, porque é [...] É mais fácil eu ter um carro e fazer um novo carro a partir do que eu já tenho, do que eu começar a construir um carro a partir da roda. Então, ser cuidador não é uma coisa fácil, implica em uma subjetividade muito grande. Quem cuida tem uma interação e acaba manifestando suas dificuldades e então não de uma forma teórica muito fechada, mas ao longo do tempo essa questão vai vir sob uma forma teórica mesmo. (médica1)

[...] A formação parte do ser, do indivíduo, através da sua doação. Este indivíduo tem que estar sempre aberto, né? De todas as formas para que venha a prestar este cuidado. (enfermeira)

[...] Eu acho que tem mais é que doar, carinho atenção e a prática mesmo, dos cuidados paliativos. (secretária)

Para mim, não é necessário ter um curso e ser formado em cuidador, porque o cuidado vem do momento que a pessoa tem coragem de lidar com a situação. Como eu trabalho com paciente que o familiar não tem coragem nem de fazer a higiene, o paciente vem sujo, paciente de cabeça

e pescoço, que vem naquela sujeira terrível. E o que é que ele tem? Simplesmente um aparelho de traqueostomia, que eles são ensinados, até o paciente mesmo consegue tirar a subcânula para fazer a limpeza e o familiar também. Aí recorre ao hospital sem motivos, sem grandes motivos, desde quando é só uma higiene. E o cuidar também, não é medicar, não é fazer o curativo, é carinho, essa coisa toda é muito importante. (técnica em enfermagem)

[...] porque quando eu vim trabalhar com doente terminal eu não conhecia muito do assunto, mas eu acho que é mais uma questão do ser mesmo, de você enxergar não só o paciente, mas também o todo, a família, a preocupação em tá passando [...] A preocupação em tá passando força, né, para família, porque são situações muito difíceis que a gente lida diariamente. Mas acredito que também precise estar tendo sempre reciclagem, até para que a gente procure se cuidar também, porque a partir do momento que a gente lida com paciente terminal, a gente precisa, digamos assim, de uma proteção, que às vezes são emoções muito fortes e a gente precisa ter este suporte. (assistente social)

Apenas uma médica fala sobre o **conhecimento de formações** deste tipo que contribuem teoricamente com a prática. Ela inclui também na sua fala a natureza nata do cuidado aliada à **experiência melhorando a prática**.

Olha, o curso de cuidador já existe, existe ele em alguns serviços fora daqui, principalmente, têm cursos para cuidador no leito, inclusive. E existe também, hoje, formação, residência para o médico em cuidados paliativos. Então, esta parte técnica já tem. Só que, o cuidador tem uma coisa do nato, da experiência que vai adquirindo com o tempo e a pessoa vai aprendendo [...] Aprendendo muito em relação a si próprio, se conhecendo melhor e lidando melhor com estas questões todas relacionadas à morte, com a religiosidade e com a espiritualidade. Eu acho que o teórico já existe, então tem que ter o prático também. E a experiência de cada um nesta questão. (médica 2)

Já a outra médica pontua o seu medo em que com a formação, os cuidados paliativos se torne **puramente técnico** e se **perca a dimensão dialógica** do cuidado:

Embora eu mesma tenha falado da questão da formação, É[...] uma coisa que eu temo é que ao longo do tempo isso se transforme em uma profissão e como profissão, vai se transformar no que infelizmente se tornou a minha própria profissão, técnica, só técnica, pura técnica, doenças, doenças e doenças. E eu lamentarei se um dia isso vier acontecer e a gente esquecer de tocar, a intuição, aquele carinho e chorar junto, saber que não é o outro só que está sofrendo, a gente também está, porque através do outro a gente tá de alguma forma, como a colega falou antes, antevendo a nossa própria morte ou das pessoas que nos são mais próximas. (médica 1)

A médica 2 concorda com a fala da colega enfatizando a importância de um **cuidado humanizado** para todo e qualquer paciente e não apenas para aquele que está morrendo. A assistente social percebe o quanto as **particularidades e desejos de cada paciente** vão trazendo aprendizados:

O cuidar não é só medicar é também medicar e também ter toda sua atenção e se colocar no lugar do paciente. Então, na verdade os cuidados paliativos é uma coisa que existe sempre, e não existe só com o paciente terminal, ele deveria existir com todo paciente. A pessoa deveria ter mais empatia com o próximo, ter mais solidariedade, em qualquer situação e não só com o paciente terminal. Mas até o medicar tem o cuidar. Existem várias maneiras de medicar. (médica 2)

É mágico quando a gente visita o paciente e a gente ouve falar que ele quer comer carne seca com cuscuz, então acho que isto faz parte também de lidar com paciente terminal. (assistente social).

- Concepções de cuidador

Nesta categoria foram englobadas as ideias e crenças do que seria um cuidador. Pode-se observar concepções em que o **cuidador também se beneficia** ao oferecer cuidados exercendo a solidariedade e a doação. As entrevistadas falaram também da importância em ver o **paciente de forma global**, se **colocar no lugar do outro** e como passaram a **valorizar mais a vida**.

Para mim é estar aberta e receptiva a escutar este paciente na sua condição, ver aquilo que é necessário para ele naquele momento, para ele poder terminar sua trajetória neste plano. (psicóloga)

[...] é um serviço de doação ímpar, aonde na verdade, o cuidador nem se percebe, mas ele é quem mais lucra com isso.(médica 1)

[...] é cuidar do paciente como um todo. Cuidando dos sinais e dos sintomas dele. De forma que ele venha a passar os últimos dias de vida, de uma forma tranqüila, sem deixar nada a fazer, se sentir à vontade na hora da partida. (enfermeira)

[...] trabalhar o paciente de maneira geral, é trabalhar a pessoa, né? E não a doença, a pessoa que está encerrando seu ciclo de vida, você como profissional também ter suas questões trabalhadas, como essa questão da finitude, de morte, sua também e das suas pessoas próximas, seus familiares e amigos. (médica 2)

[...] Prestar o cuidado e a assistência na medida do possível, amenizando o sofrimento, se colocando no lugar do paciente, né? É que aí é que a gente vê de perto cada situação, tendo que se por no lugar do paciente, prestando melhor assistência e dando melhor qualidade de vida. (técnica de enfermagem)

É muito rico, e a partir do [...] do meu ingresso no programa eu comecei a perceber o quanto a vida é importante e bela e o quanto é rico a gente lutar pela vida. (assistente social)

- Crenças e atitudes sobre a morte:

Nesta categoria, as entrevistadas trouxeram não só suas **representações de morte** como também **histórias que mais marcaram** nas suas trajetórias profissionais. As **crenças espirituais e religiosas** também apareceram como fator importante para lidar melhor com este trabalho que tem a morte como presença constante:

[...] De um momento que um familiar me ligou, e a irmã estava morrendo e assim para mim, eu mandei ela segurar na mão, que estava tudo bem, que ia dar tudo certo, e aí depois que eu desliguei o telefone e chorei. Desabou. Porque para mim na hora eu consigo segurar a onda,

com o familiar, na frente é outra coisa, mas depois eu já choro, choro e às vezes choro mesmo. (risos) (secretária)

[...] é uma passagem e que infelizmente esta passagem, no momento atual, é uma passagem muito sofrida, fisicamente sofrida, espiritualmente, emocionalmente. O paciente sofre. Sofre a família. Então, é para mim, neste atual estágio vejo com um momento de muita angústia. A minha sensação é de que é uma passagem que precisamos confiar mais nela. [...] o primeiro paciente que eu acompanhei falecendo, e para mim este paciente me marcou muito em dois aspectos: o primeiro foi porque era um paciente que eu tava acompanhando há algum tempo, e o paciente fez um movimento, utilizou dessas estratégias de defesa, e com muita raiva ele se recusou, ele recusava os atendimentos e eu permanecia acompanhando. E no momento que ele estava para falecer ele quis muito me falar algo. Eu já vinha vindo visitá-lo sem ele dizer nada e mantendo a minha presença e no momento que ele estava para falecer ele quis muito me dizer alguma coisa. Era desesperador a tentativa dele, a gente tentou de todas as formas, mas ele já não tinha coordenação motora, ele estava com muita dificuldade e não conseguia falar. Então, meu desafio é sustentar aquilo que não foi dito, porque há semanas eu estava ali acompanhando ele e eu não pude escutar, ele também não pôde dizer. Mas foi também este paciente que nos momentos finais, ele tinha uma situação com a esposa e a esposa no instante final, ela pôde dar a garantia daquilo que estava preocupando ele. E quando ela conseguiu concluir e dar as garantias para ele, concluir com uma declaração de amor e eu fui junto na emoção. Ele faleceu e fechou. Para mim é um caso que eu, sempre que acompanho um paciente falecendo retorna para mim. (psicóloga)

Minha crença em relação à morte está ligada a reencarnação. Eu sou espiritualista, pratico yoga e se não fosse está crença, eu não teria essa tranquilidade, de jeito nenhum para trabalhar com isto. Então, a minha tranqüilidade não vem da minha experiência, de jeito nenhum! Ela vem de uma fé. De uma fé que sei lá de onde ela vem. Como a colega falou, é uma passagem sofrida. Um dia eu vou perguntar a Deus, hoje eu ainda não tenho esta liberdade: Pô cara, que zorra é está? Porque você colocou um caso tão sofrido, podia ser melhor! Mas acredito realmente [...] Teoricamente acredito que na prática é meio difícil, não existe tempo. Eu acredito na física quântica, que aqui a gente está vestindo apenas a outra roupa e se manifestando em um palco, que ao voltar para os bastidores somos as mesmas almas. E volta para frente, bota outra roupa e

lá vamos nós. [...] Tive pacientes que eu amei muito e ainda amo, e me emociono quando falo deles, [...] a pessoa que me fez mudar muito, muito, o meu conceito. (...) Era um rapaz de 28 anos, bancário, bonito. Eu o acompanhei desde a primeira vez [...] Aí, eu pude ver uma pessoa de 28 anos que bebia muito e que teve todas as chances para se curar, todas, todas, inclusive a micro cirurgia e ele em 6 meses estava liquidado. Ele me fez realmente repensar, foi a partir dele que deixei de perseguir somente a ideia da cirurgia como eu estava, e vim a questionar o que eu antes me questionava, que parecia perseguição minha. Curar as pessoas do câncer e vi que não, que existiam pessoas que já estavam mortas antes mesmo da doença chegar. (médica 1)

[...] Durante as visitas do PAD nós já acompanhamos vários óbitos em residências, mas uma me chamou bastante atenção que foi a de um rapaz jovem também, de 20 e poucos anos. Ele era traqueostomizado e só era ele e a mãe em casa. A gente tinha saído para fazer outra visita e no momento que passávamos no bairro, resolvemos ir a casa dele porque estava perto. [...] Mas a mãe que atendeu a porta estava desesperada, e aí quando nós entramos o paciente estava muito mal mesmo, muito dispnéico e parecia que estava esperando alguém chegar para ele partir e não deixar a mãe sozinha naquele momento, né?! Tanto, que ele teve uma melhora grande e daqui a pouco ele começou a ter uma arritmia. Foi muito rápido, eu estava no momento, chamei a mãe, ele falou, gritou: Mãe! Eu falei: “Venha rápido porque ele está partindo!” E a mãe veio, quando chegou ele já tinha saído, ele já tinha desencarnado. Então, nós trocamos todos os papéis, a médica passou a ser assistente social [...] A técnica foi preparar o corpo e eu a enfermeira fui passar a roupa do paciente (muito mal) [...] Tava tudo embalado, provavelmente eles tinha recebido benefício há pouco tempo e me chamou a atenção porque a mãe queria que passasse com ferro novo a roupa branca (ele era donzelo[...] risos). Então, isso me chamou muito atenção, me chamou muito a atenção. Aí marcou. Até hoje eu relato esta história, porque ele estava partindo e estava preso, ainda, à mãe e preocupado em deixar a mãe naquele momento sozinha. Ele sabia que ia partir, mas que naquele momento ele não queria deixar a mãe sozinha. E foi incrível a força que levou a equipe até ele naquele momento. Isso me chamou muito a atenção. E em relação a minha crença, eu sou católica (risos) [...] uma católica, como é que eu digo eclética, eclética [...] (risos). Eu aceito todas as [...] Porque eu tenho dificuldade de acreditar na reencarnação, mas eu vejo que muitas coisas assim, eu não tenho explicação para muitas coisas que acontecem em relação a [...] coincidências, certo? (enfermeira)

Com relação à morte e a questão do sofrimento, das mortes de cada um, eu lido de forma tranquila porque eu acho que cada um passa por aquilo que está necessitando passar para seu aprendizado e para sua evolução. Se não fosse assim, eu não trabalharia aonde eu trabalho. Aceitar a morte e da qualidade de morte de cada paciente nosso e fazer o melhor por cada um dentro das possibilidades deles e nossas. E assim, uma questão que eu acho que enfatiza muito isso é o processo de que nós cuidamos de uma prima minha jovem, e eu acabei não tendo este preconceito em relação à idade que cada um deve morrer, de 26 anos que morreu de câncer de mama e que teve todos os tipos de sofrimento que se pode ter, todos os tipos e uma pessoa jovem, bonita e cheia de vida, com evolução muito rápido, com câncer disseminado para todos os órgãos, com muito sofrimento. Mas também foi cuidada com muito amor e carinho por todos nós. Era uma pessoa muito próxima, uma prima minha e ao apoio que nós pudemos dar para a família. Então, foi uma experiência família, uma experiência pessoal que nós tivemos em relação à morte. (médica 2)

[...] eu vou contar uma história recente que aconteceu na enfermaria que o paciente foi a óbito comigo e foi [...] eu não conhecia ele, foi a primeira vez, primeiro dia que eu estava trabalhando com ele. Eu cheguei de bom dia e ele respondeu e a filha estava com ele, conversei com a filha. Quando foi vinte minutos depois ele começou a agonizar, aí com minha maior naturalidade fui lá conversei com a filha, expliquei o que estava acontecendo. Aí, ela ficou muito nervosa e eu conversei muito com ela, expliquei todo o processo da morte que estava acontecendo no momento. Aí, ela estava meio desesperada, chorosa e eu fiz o meu papel de psicóloga. (risos). Aí, consegui tranquilizar ela, ela ficou numa boa. Lá o óbito ainda demorou mais de meia hora e ela ficou ali junto. [...] E antes dele parar, eu pedi para ela conversar com ele que se tivesse alguma desavença, pedir alguma desculpa ou fazer uma oração. E ela fez, pediu perdão e eu fiquei ligada no que estava acontecendo. Ela pediu perdão por tudo que ela tinha feito a ele e que não teve tempo de se desculpar, aquela coisa toda. Aí, eu disse a ela que aproveitasse os últimos minutos que ele estava ainda ouvindo. Aí, tudo bem, é isso. Eu preparei o óbito numa boa, ela ficou super tranquila, foi ao serviço social resolveu todas as questões, me agradeceu por fortalecer ela naquele momento porque ela pensou em nunca aceitar aquele momento, que ela nunca pensou em ver o pai dela morrer. [...] eu não sei nem o que é que eu sou [...] (risos) eu acho assim, morreu, morreu a carne. Eu acho assim, morreu, mas o espírito continua aqui entre nós, como eu digo assim: Morreu, morreu a carne, mas está sempre lembrando dele em alguns

momentos, entendeu? A gente vai estar sempre sentindo saudades de qualquer forma. (técnica de enfermagem)

Acredito também que a gente tenha outros planos sim, não tenho uma religião definida. Não sou espírita. Nem católica. Sou meio espírita, meio católica. [...] Eu acredito em Deus acima de tudo. [...] Acho que a gente tem outras coisas também em outros planos. Têm muitas histórias, eu como assistente social, me deparo muito não só com a história do paciente, como com a história da família do paciente. E uma história que eu lembrei aqui, que eu estava pensando em tantas e me lembrei desta agora. Foi de um paciente que faleceu recentemente do PAD que em uma visita eu conversei com a filha dele e ela me revelou coisas do paciente, da família, do passado dela, coisas que eu não esperava nem que ela me contasse naquele momento e ela nem tinha tanta intimidade comigo. E ela teve coragem de contar certas coisas que por ela não ter intimidade, poderia não ter contado, porque como profissional eu estava na casa dela com outras pessoas ao redor e ela me contou coisas que eu fiquei muito emocionada por ela ter essa confiança com tão pouco tempo de conhecimento comigo. Foi o que eu me lembrei agora e me emocionou muito. Essa confiança, porque o assistente social quando chega, o psicólogo também, ele atinge até mais, o assistente social, ele atinge o todo, né? A gente foca logo a família, aí surgem logo os problemas, outros problemas, não só a doença do paciente, e aí a gente começa dar um direcionamento a partir daí. E eu acho muito interessante isso. (assistente social)

[...] no nosso serviço a interação, de cada profissional, isso é massa! Cada um faz o papel do outro, é psicólogo, fisioterapeuta, enfermeira, secretária, é tudo. E também existe, no caso que eu digo assim, que eu encaro tudo com naturalidade, mas também, têm momentos de emoções, a gente chora com o paciente e a família na casa. [...] eu lembrei de um paciente massa, demais para gente que foi A.L., o repentista, que ficou na história e quando eu lembro dele eu fico assim, sabe? Me dá uma tristeza, fico pensando, meus Deus porque aquele paciente foi a óbito? Uma pessoa sei lá, eu me apaixonei assim por ele, eu gostava dele demais. Aquela coisa tem a emoção, mas também tem a desavença que é a coisa da empatia. A gente fica resistindo, mas a emoção é muito forte. (secretária)

Eu não posso esquecer da primeira paciente que eu visitei, aquela da Boca do Rio, como é o nome dela? Dona N. Era uma festa visitar Dona N. Era toda sexta-feira e como tinha

paracentese demorava muito. Era a tarde toda a gente na casa da N. e a gente sai da casa dela 5, 6 horas da tarde. E aí, era uma festa, colocava DVD enquanto estava fazendo a paracentese ficava escutando DVD. A gente conversava e ela se arrumava toda para esperar a gente. Lembra dos lacinhos na cabeça? Era tão lindo! Era um momento de festa. Não era o momento de esperar os médicos, como alguns pacientes ficam deitados, ela ficava sentadinha esperando a gente, às vezes com lanche. Era muito interessante [...] (enfermeira).

5.4 QUADRO III: SÍNTESE DO GRUPO FOCAL COM OS PROFISSIONAIS

Profissional	Desafios do trabalho	Formação do cuidador	Concepções de cuidador	Crenças e atitudes sobre a morte
Assistente social	Lidar com a morte, lidar com a família.	Não conhece formação específica, necessário estudo e suporte emocional.	Benefício para o próprio cuidador, maior valorização da vida.	Histórias mais marcantes, crenças espirituais e religiosas.
Enfermeira	Morte de paciente jovem.	Não conhece formação específica, experiência que se fundamenta com a prática.	Ver o paciente de forma global.	Histórias mais marcantes, crenças espirituais e religiosas, ajudar o familiar na hora da morte.
Médica 1	Identificar sentimentos que prejudiquem o trabalho, remuneração, culpa por nem sempre saber o que é melhor para o paciente.	Não conhece formação específica, receio de que se torne algo puramente técnico.	Benefício para o próprio cuidador, maior valorização da vida, doação.	Histórias mais marcantes, crenças espirituais e religiosas, passagem.
Médica 2	Limite do outro, situações da doença do paciente (odor), negação da família.	Conhece formações para cuidador e residências médicas, experiência que se fundamenta com a prática.	Ver o paciente de forma global, necessidade de se trabalhar pessoalmente.	Histórias mais marcantes, crenças espirituais e religiosas.
Psicóloga	Escuta atenta.	Não conhece formação específica, experiência que se fundamenta com a prática.	Abertura e receptividade.	Histórias mais marcantes, vontade de chorar junto com a família, passagem.

Secretária	Lidar com a morte, própria percepção de finitude.	Não conhece formação específica.	-----	Histórias mais marcantes, vontade de chorar junto com a família.
Técnica de enfermagem	Remuneração.	Não conhece formação específica, experiência que se fundamenta com a prática.	Capacidade de se colocar no lugar do outro.	Histórias mais marcantes, crenças espirituais e religiosas, ajudar o familiar na hora da morte.

Os cuidadores profissionais referiram muitos desafios presentes no trabalho dentre eles: **lidar com a morte do outro** e com **a própria percepção da finitude**. Elias (2001) escreve sobre essa dificuldade em que a morte do outro seria uma lembrança da própria morte de quem observa, de quem cuida. Outro desafio foi o da **escuta atenta** às necessidades do paciente e da família. Segue a fala da secretária que ilustra o tema da finitude e a fala da psicóloga que traz o tema da escuta atenta:

[...] Assim, quando a gente fala ou cuida do outro que tá trabalhando o processo de morte com o outro, a gente pensa na nossa morte também.(secretária)

Eu tenho visto e vivenciado a morte como tabu muito grande, que transforma a situação toda cheia de ruído, cheia de confusão. Para mim, o maior desafio é no meio deste ruído, desta confusão, nisso que é de medicamento, que é de cuidado, escutar qual é a necessidade que tá ali pungente [...] (psicóloga)

Na categoria da formação do cuidador, os profissionais trouxeram o tema do **saber prático aliado ao saber técnico**. Ayres (2004) diz que a dimensão instrumental não esgota as possibilidades do cuidado. Para isso ele traz uma distinção filosófica entre o saber científico (*epistême, techné*) e o saber voltado à práxis, que na filosofia de Aristóteles se chama *phrónesis*. A diferença entre a sabedoria técnica e a sabedoria prática é que a primeira requer apenas o domínio de uma habilidade e a segunda se importa com a melhor forma para as coisas se realizarem (AYRES, 2004). Isso fica aparente nas falas de algumas profissionais:

Para mim, não é necessário ter um curso e ser formado em cuidador, porque o cuidado vem do momento que a pessoa tem coragem de lidar com a situação. (técnica em enfermagem)

[...] Quem cuida tem uma interação e acaba manifestando suas dificuldades e então não de uma forma teórica muito fechada. (médica 1)

Eu acho que o teórico já existe, então tem que ter o prático também. E a experiência de cada um nesta questão. (médica 2)

Na categoria Concepções de cuidador, as profissionais estudadas referiram a necessidade de que o cuidador seja alguém que **veja o paciente de forma global**, que tenha a **capacidade de se colocar no lugar do outro** e que **trabalhe suas questões pessoais**. Elas exploram as dimensões dialógicas do cuidar como encontrado na literatura estudada (Merhy, 1997; Caponi, 1999; Ayres, 2004; Gadamer, 1997). Nestes profissionais estudados, foi observada uma tentativa de se estimular a autonomia das famílias e dos pacientes, o que parece trazer uma relação de maior igualdade que implica não em obedecer ao profissional, mas em questionar, participar e tomar decisões em conjunto. Essa parceria combinada a um cuidado mais humanizado e dialógico está presente nas concepções de cuidador relatadas pelas profissionais do PAD:

[...] ser cuidador não é uma coisa fácil, implica em uma subjetividade muito grande. (médica1)

[...] Prestar o cuidado e a assistência na medida do possível, amenizando o sofrimento, se colocando no lugar do paciente, né? (técnica de enfermagem)

[...] estar aberta e receptiva a escutar este paciente na sua condição, ver aquilo que é necessário para ele naquele momento, para ele poder terminar sua trajetória neste plano. (psicóloga)

[...] trabalhar o paciente de maneira geral, é trabalhar a pessoa, né? E não a doença, a pessoa que está encerrando seu ciclo de vida, você como profissional também ter suas questões trabalhadas, como essa questão da finitude, de morte, sua também e das suas pessoas próximas, seus familiares e amigos. (médica 2)

Pôde-se perceber que na categoria das crenças e atitudes sobre a morte, essa equipe de profissionais, provavelmente por lidarem com a morte nas suas rotinas de trabalho, falam sobre o tema, contam histórias significativas, compartilham o sofrimento com os familiares. Essa facilidade em tratar do tema morte, diverge com o que foi encontrado na literatura (Áries, 1990; Elias, 2001) sobre a morte recalcada, não dita. Ariès (1990) também reflete sobre as mudanças nas representações de morte ao longo dos tempos e em contextos diferentes, como é o caso do estudo em questão. Nessas profissionais, o tema da morte não só é falado como é vivenciado, experienciado o que parece contribuir para o distanciamento de uma visão da morte como um tabu.

Elas também abordam as crenças religiosas (católicas e espiritualistas) como fator importante para lidar com o trabalho. Franco (M.H.P.,2005) exemplifica que no final do século XX houve uma ênfase na espiritualidade como possibilitadora para entendimento das questões da morte e do luto. Segue a fala de duas profissionais sobre o tema da espiritualidade contribuindo com o exercício da sua prática profissional:

Eu sou espiritualista, pratico yoga e se não fosse esta crença, eu não teria essa tranquilidade, de jeito nenhum para trabalhar com isto. (médica 1)

[...] eu acho assim, morreu, morreu a carne. Eu acho assim, morreu, mas o espírito continua aqui entre nós [...](técnica de enfermagem)

5.5 ANÁLISE COMPARATIVA DOS DOIS GRUPOS DE CUIDADORES:

- Desafios do cuidar/ do trabalho:

Nessa categoria houve diferenças e semelhanças frente aos tipos de desafios. Tanto os familiares quanto os profissionais falaram em desafios tais como: **lidar com a morte, identificar sentimentos** que prejudiquem o dar cuidados, **culpa** por nem sempre saber o que é melhor para o paciente, lidar com o **limite do outro**, situações da doença do paciente (**odor**), lidar com a **família** e a **negação** da família. Segue as falas de uma profissional e uma familiar que são semelhantes frente aos desafios:

Ele tá muito, ele tá muito sofrendo demais sabe? [...] tem hora que nem eu aguento fazer o curativo do mau cheiro. [...].(cuidadora 1: Mônica)

[...]Tem alguns pacientes que você pelas condições sociais dele, precaríssimas dele, que falta higiene e que tem um odor muito grande, você fica constrangida porque você está sentindo e você não consegue ficar junto dele[...].(médica 2)

Já outros desafios foram trazidos apenas pelos profissionais: **remuneração, escuta atenta, própria percepção de finitude**. A remuneração pelos cuidados não faz parte da realidade do cuidador familiar e a escuta atenta não parece ser alvo das preocupações das famílias e foi um tópico trazido apenas pela psicóloga que é a profissional atenta às emoções e ao não dito. Porém a própria percepção de finitude foi falado apenas pelos profissionais o que talvez tenha explicação na cotidianidade do trabalho e do lidar com a morte diariamente, diferente da família para a qual a experiência é única e não há tempo para esse tipo de reflexão.

E outros desafios foram citados apenas pelos familiares: **estar longe da rotina de vida, internamento, o diagnóstico, trauma em dar socorro ao paciente, relacionamento com a equipe durante o internamento, dificuldade financeira, falta de tempo para se cuidar, dificuldade em conciliar os cuidados com o paciente com a sua própria vida, medo de adoecer, falta de apoio, sobrecarga física, sentimento do paciente frente à doença, crenças**

errôneas a respeito do câncer, relacionamento com o paciente, comunicar as más notícias aos outros membros da família, receber críticas quanto ao seu realismo diante da situação, pouco apoio familiar, sentimentos de esperança do paciente, doença crônica do cuidador, conviver com o sofrimento do paciente e com o seu próprio, expressão dos sentimentos, pouco auto-cuidado, relacionamento familiar, desonestidade das pessoas e adoecimento de outros membros da família. Pode-se observar uma grande quantidade de desafios (maior que nos profissionais). Provavelmente porque a situação para a família é nova e única e surgem dificuldades com maior impacto para o cuidador. Diferente da equipe que lida diariamente com essas questões, com vários casos e as dificuldades podem ser mais bem elaboradas no dia a dia.

Franco (2008) ao discutir o enfrentamento da doença pela família, analisa fatores facilitadores e fatores complicadores. Dentre os **facilitadores** estaria *a estrutura familiar flexível que permite o reajuste de papéis, uma boa comunicação com a equipe profissional e entre os membros da família, o conhecimento dos sintomas e dos ciclos da doença, participação nas diferentes fases e sistemas de apoio informal e formal disponíveis*. Os fatores **complicadores** seriam *os padrões disfuncionais de relacionamento, sistemas de suporte inexistentes ou ineficientes, outras crises na família em paralelo à doença, falta de recursos econômicos e sociais, dificuldade de comunicação com a equipe e doenças estigmatizantes e pouca assistência* (FRANCO, M.H.P.,2008, p.359). Muitos destes fatores foram referidos pelos cuidadores familiares estudados, tanto os facilitadores quanto os complicadores, que aqui foram categorizados enquanto desafios.

A produção acerca do impacto do *stress* na saúde dos membros da família é incipiente. As transições familiares negativas provocariam mudanças desfavoráveis tanto fisiologicamente quanto emocionalmente. Uma das transições amplamente estudadas por Dura e Kiecolt-Glaser (1991 *in* COWAN, 1991) foi o momento do adoecimento na família e o dar cuidados a um membro doente na família. Muitos dos desafios relatados pelos familiares do presente estudo foram referidos no trabalho desses autores.

Esses autores observaram em um estudo de revisão da literatura americana sobre o tema que a sobrecarga objetiva não é uma boa preditora do *distress* do cuidador. A sobrecarga subjetiva é

que seria uma boa preditora do *distress*, pois o cuidador, nesse caso, independente da quantidade de tarefas, teria um problema com o enfrentamento da situação, ou seja, haveria uma inabilidade para acomodar essa sobrecarga. A sobrecarga objetiva reflete os aspectos observáveis da situação (tempo dispendido com o cuidado, natureza e quantidade das atividades e dos problemas apresentados pelo doente, reações ao acaso ou catastróficas) já a sobrecarga subjetiva mede a extensão do *distress* do cuidador e isso varia profundamente dentro da família (as percepções e sentimentos frente ao cuidado) (KIECOLT-GLASER,1991 *in* COWAN, 1991).

Esse fato foi observado neste estudo, pois os cuidadores familiares citaram a sobrecarga física e o cansaço, mas não como fator preponderante. Outros desafios que seriam da esfera do subjetivo foram mais focados, como o relacionamento familiar, o sofrimento, a culpa, dentre outros.

As evidências que associam transições familiares e saúde pobre, segundo esses autores, requerem maiores fundamentações teóricas, pois existem poucos estudos prospectivos e pouco rigor subjetivo. Eles criticam os estudos que avaliaram a saúde por auto-relato com respostas do tipo (excelente, boa, razoável ou pobre). Ou seja, questionários simples para o que seriam medidas de saúde difíceis de interpretar. Eles concluem sobre esses estudos com cuidadores: indivíduos que partilham mesmo estilo de vida podem também partilhar maior risco para certos problemas de saúde, que a doença na família altera a percepção do cuidador para a sua própria saúde e altera as normas familiares para saúde e bem estar, que o cuidado prolongado pode gerar alterações financeiras, que os cuidadores têm despesas médicas, diminuição da habilidade para trabalhar fora de casa e menos dinheiro para seu próprio tratamento médico o que geraria um descuido com a própria saúde já que o foco está na doença mais grave (KIECOLT-GLASER,1991 *in* COWAN, 1991).

Foi também interessante observar na atual pesquisa que para os familiares que estavam com os pacientes internados, a relação com a equipe foi citada como um desafio. Já para os cuidadores que tinham seus pacientes sob cuidados domiciliares, a relação com a equipe do PAD foi considerada um dos fatores facilitadores para o cuidado. Pode-se supor, a partir desta observação que entrar na casa do paciente gera uma maior intimidade, um maior vínculo com a equipe e uma maior abertura na comunicação. Além disso, nos cuidados domiciliares a família se torna co-

participante, o que parece equilibrar melhor a relação profissional/família. No hospital, a relação é mais verticalizada onde a família frequentemente depende do cuidado do profissional.

Os fatores que ajudaram os familiares da presente pesquisa frente aos desafios foram o apoio de amigos e da família, recordar bons momentos que viveram junto com o paciente, o acompanhamento do PAD, força de vontade, prazer em cuidar do paciente, atribuir à doença um significado de transformação para melhor, apoio de Deus e das pessoas. Esses fatores se assemelham aos encontrados em literatura (Bromberg, 1997; Carter, Mcgoldrik, 1995; Dura, Kiecolt-glasser, 1991) principalmente a rede de apoio do cuidador.

Outro dado encontrado em literatura que aparece no presente estudo é a concentração dos cuidadores no sexo feminino e no lugar de filha dos pacientes, como o resultado do estudo feito por Resende *et al* (2005), em que a maioria dos cuidadores era constituída por mulheres jovens, geralmente a filha. No presente estudo houve um cuidador familiar do sexo masculino. A literatura aponta que os cuidados com a saúde normalmente fica a cargo das mulheres, apesar de que essa realidade vem mudando paulatinamente (BASTOS, A.C.S.; TRAD, L.A.B., 1998).

- Formação do cuidador:

Na área dos cuidados paliativos e na atenção ao paciente terminal existe a realidade de que cuidadores (familiares ou não), normalmente estão à frente das tarefas do cuidado. Isso implica em pensar sobre um significado formativo da experiência. Apesar de não haver uma formação para a morte, a experiência e o desempenho são pedagogias para o cuidador. Através da sabedoria prática e das orientações técnicas, como destacam Ayres (2004) e Gadamer (1997), os cuidadores vivenciam a dimensão afetiva emocional e se preparam para a perda.

O que está em discussão é que os cuidados paliativos buscam orientar e delinear ações para uma melhoria nos cuidados, ou seja, instrumentalizar o cuidador. É importante refletir, no entanto, que o cuidado instrumental não contextualiza. Ele sai dos livros para servir de guia, porém é a experiência do cuidador através de contextos específicos somado ao saber técnico que possibilita uma melhoria nos cuidados. O cuidado não instrumentalizado também capacita. Os cuidadores nem sempre leem os manuais dos cuidados paliativos, mas a prática capacita e a equipe de saúde

pode ajudar nessa capacitação. Na análise dos dados, pôde-se observar que tanto os cuidadores profissionais quanto os cuidadores familiares falaram deste tema:

[...] pra mim tô aprendendo com essa experiência pra um dia ser voluntária.(cuidadora 5: Vilma)

[...] Então no começo que houve essa dificuldade porque eu achava que não sabia como fazer, não tinha como, não tinha aptidão, entendeu? Então, de como pegar, de como fazer, de como limpar, e às vezes ficava meio brabinha até[...] se posso colocar assim, na questão do jeito[...] eu tô até me surpreendendo agora que a gente ta entrando no clima, entendeu?(cuidadora 2:Denise)

Em termos formais eu nunca entrei em contato com uma formação para ser cuidador. Então, pessoalmente eu acho que é uma trajetória que se constrói no contato com o outro, no contato com suas questões e no movimento mesmo, de estar ali com o paciente. (psicóloga)

[...] esta parte técnica já tem. Só que, o cuidador tem uma coisa do nato, da experiência que vai adquirindo com o tempo e a pessoa vai aprendendo[...] Aprendendo muito em relação a si próprio, se conhecendo melhor e lidando melhor com estas questões todas relacionadas à morte, com a religiosidade e com a espiritualidade. Eu acho que o teórico já existe, então tem que ter o prático também. E a experiência de cada um nesta questão. (médica 2)

Ayres discute o significado formativo das práticas de saúde para além e por meio das finalidades técnicas. Ele analisa que a ultra-especialização técnica traz limites para a promoção de saúde. Apesar da área dos cuidados paliativos ser vista como fim de linha, podemos pensar na promoção de qualidade de vida que também é promoção de saúde e esta independe de se estar dirigida àquele que está nascendo ou morrendo. Não importa o momento pelo qual o paciente esteja passando (prevenção, tratamento, reabilitação ou cuidados paliativos), neste estudo o paciente com câncer, o importante é que os aspectos técnicos estejam sempre em contato com os não técnicos (AYRES, 2004).

- Concepções de cuidador:

Nessa categoria foram encontradas ideias comuns entre os dois grupos sobre o que seria necessário para ser um cuidador: **doação, amor, carinho e acolhimento**. Estes achados em comum refletem pensamentos gerais de bons sentimentos e atitudes do cuidador e combinam com as ideias de Ayres. Este autor valoriza o encontro terapêutico como desencadeador de reconstruções de identidades, concepções, valores e projetos positivos de felicidade e saúde. Para ele, é a idéia do cuidado que melhor permite compreender o significado da existência humana, é pelo cuidado que se reconstrói e se autocompreende os projetos humanos. Ele reflete sobre essa dimensão verdadeiramente formativa do encontro terapêutico e traz uma definição de cuidado: “[...] a citada natureza compreensiva e construtiva do diálogo mediado pela técnica e pela ciência nas práticas de saúde, em quaisquer de suas aplicações e escalas, é que as fará ser designadas, deste ponto em diante, como “cuidado” (AYRES, 2004).

Além disso, os dois grupos falam sobre o sentimento de **impotência do cuidador** quando o assunto é o limite final, a morte:

[...] Até que ponto aquilo que eu digo e acho que é o melhor, é realmente o melhor ou não?(médica1)

[...] às vezes me sinto muito inútil porque eu vejo ela sentir dor às vezes e eu não posso fazer nada, já dei a medicação e a gente sabe que é o desenrolar do negócio, a gente sabe que é a morte anunciando a sua chegada e a sensação de inutilidade machuca tanto que a gente fala: queria desaparecer neste momento. (cuidadora 3: Leide)

Outras concepções foram referidas especificamente por cada grupo, provavelmente pelas especificidades de cada grupo junto ao paciente. Os profissionais referiram: **benefício para o próprio cuidador, maior valorização da vida, ver o paciente de forma global, necessidade de se trabalhar pessoalmente, abertura e receptividade, capacidade de se colocar no lugar do outro**. Muitas destas concepções refletem o exercício da humanização na saúde como a abertura, a capacidade de se colocar no lugar do outro, ver o paciente de forma global, de que não é uma relação unidirecional e sim bidirecional onde o paciente e a família recebem, mas o profissional também recebe e aprende com a experiência.

Ayres reflete sobre a humanização em saúde e diz que quanto mais o cuidado se torna uma experiência de encontro, de trocas dialógicas verdadeiras, quanto mais se afasta de uma exclusiva aplicação de saberes instrumentais, mais a intersubjetividade ali experimentada por todos os envolvidos retroalimenta seus participantes de novos saberes tecnocientíficos e práticos (AYRES, 2004).

Os familiares do presente estudo referiram: **a presença junto ao doente, retribuir a um cuidado** que recebeu anteriormente, **desejo que o cuidador tem de que o sofrimento acabe, saber colocar limites, relevar as atitudes difíceis do paciente (agressividade e mau humor), fé em Deus, não preocupar o doente, ter prazer em cuidar, aprender a conciliar as tarefas do cuidado com as outras tarefas da vida.**

É interessante observar que a despeito das idealizações acerca de prover bons cuidados como os bons sentimentos e atitudes, os familiares cuidadores conseguiram falar das suas práticas, das dificuldades e de concepções mais realistas para ser um cuidador, tais como saber colocar limites, desejar que o sofrimento acabe e aprender a conciliar as tarefas do cuidado com as outras tarefas da vida:

Também não é preciso fazer o impossível de você, no caso, ele querer uma coisa que seja extremo, eu sair desesperada para providenciar aquilo que é o extremo que eu vejo que não vai servir[...] só para fazer a vontade dele. Tem esse lado da coisa também. (cuidadora4: Maria)

[...] “porque Senhor, porque não morre logo?” Tá sofrendo, não é que eu queira me livrar da responsabilidade, é que a gente não suporta o sofrimento daquela pessoa[...] (cuidadora3: Leide)

- Crenças e atitudes sobre a morte:

Os dois grupos de cuidadores tiveram crenças em comum principalmente no que diz respeito às **crenças religiosas e espirituais**. Apesar de que os cuidadores familiares, na sua maioria, eram evangélicos ou católicos e os cuidadores profissionais traziam noções espiritualistas ou católicas.

No entanto os dois grupos recorriam a essas crenças religiosas para lidar melhor com a situação de terminalidade do paciente.

No grupo de cuidadores profissionais eles referiram as **histórias mais marcantes**, a possibilidade de **ajudar o familiar** na hora da morte, **morte como passagem** e a vontade, em algumas situações, de **chorar junto** com a família. Os profissionais falaram abertamente dos seus sentimentos e emoções frente à dor e sofrimento da família e do paciente e o quanto isso mobiliza a própria equipe:

[...] Mas foi também este paciente que nos momentos finais, ele tinha uma situação com a esposa e a esposa no instante final, ela pôde dar a garantia daquilo que estava preocupando ele. E quando ela conseguiu concluir e dar as garantias para ele, concluir com uma declaração de amor e eu fui junto na emoção. Ele faleceu e fechou. Para mim é um caso que eu, sempre que acompanho um paciente falecendo retorna para mim. (psicóloga)

O grupo dos cuidadores familiares trouxeram nos seus relatos: a **esperança de conforto** para quem morre, ter **experiências anteriores com a perda** facilitando o processo, sentimento de **tristeza** por não poder mais ver a pessoa que morre, **inconformismo** frente a essas perdas, enxergar a morte com **naturalidade**, reações de **luto antecipatório**, **medo da reação** diante da morte, morte como **purificação**, que **requer preparo**, **dificuldade em pensar na morte**, e **mecanismos de negação**.

Franco (M.H.P.,2008) em um dos capítulos do livro *Temas em oncologia* refere algumas tarefas de enfrentamento da família diante da morte próxima. Muitas dessas tarefas foram encontradas nos relatos dos familiares. A autora refere como tarefas: *a negação versus a aceitação da morte, estabelecimento de relação com os profissionais de saúde, o atendimento das necessidades do doente, admitir que a morte está próxima, enfrentamento do luto: antes e depois da morte, manutenção do equilíbrio funcional apesar da proximidade da morte do ente querido, estabelecimento e regulação das relações afetivas dentro e fora da família e adaptação às mudanças de papel* (FRANCO, M.H.P.,2008, p.360).

5.6 QUADRO IV: SÍNTESE COMPARATIVA ENTRE OS GRUPOS DE CUIDADORES

CATEGORIAS GRUPOS	DESAFIOS DO TRABALHO E DO CUIDAR	FORMAÇÃO DO CUIDADOR	CONCEPÇÃO DE CUIDADOR	CRENÇAS E ATTITUDES SOBRE A MORTE
FAMILIARES E PROFISSIONAIS	Lidar com a morte, Identificar sentimentos que prejudiquem o trabalho, culpa por nem sempre saber o que é melhor para o paciente, lidar com o limite do outro, situações da doença (odor), lidar com alguns membros da família e a negação deles.	Aprendem com a experiência, falam sobre o saber prático e o saber teórico.	Doação, amor, carinho, acolhimento e a impotência do cuidador diante da situação.	Crenças religiosas ou espirituais.
FAMILIARES	Sentimento do paciente frente à doença, crenças errôneas a respeito do câncer, relacionamento com o paciente, diagnóstico/prognóstico ruim, comunicar as más notícias aos outros membros da família, receber críticas quanto ao seu realismo diante da situação, pouco apoio familiar, sobrecarga física, estar longe da rotina de vida, internamento, esperança, trauma em dar socorro ao paciente, relacionamento com a equipe no internamento, dificuldade financeira e falta de tempo para se cuidar.		Presença junto ao doente, retribuir a um cuidado, desejo que o cuidador tem de que o sofrimento acabe, colocar limites, relevar atitudes difíceis do paciente, fé, não preocupar o doente, ter prazer em cuidar e aprender a conciliar as tarefas do cuidado com as outras tarefas da vida.	Crenças evangélicas ou católicas, experiência anterior com a perda, medo da sua reação, estratégias de negação, luto antecipatório, esperança de conforto para quem morre, inconformismo, naturalidade, morte como purificação, requer preparo, dificuldade em pensar na morte.

PROFISSIONAIS	Remuneração, escuta ativa, própria percepção de finitude.		Benefício para o próprio cuidador, maior valorização da vida, ver o paciente de forma global, necessidade de se trabalhar, abertura e capacidade de se colocar no lugar do outro.	Crenças católicas ou espirituais, histórias marcantes de pacientes, ajuda ao familiar, morte como passagem, vontade de chorar junto com a família.
----------------------	--	--	--	---

Seiscentos e Sessenta e seis

A vida é uns deveres que nós trouxemos para fazer em casa.

Quando se vê, já são 6 horas: há tempo...

Quando se vê, já é 6ª feira...

Quando se vê, passaram 60 anos!

Agora, é tarde demais para ser reprovado...

E se me dessem – um dia – uma outra oportunidade,

eu nem olhava o relógio

seguia sempre em frente...

e iria jogando pelo caminho a casca dourada e inútil das horas.

Mario Quintana

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nessa área de cuidados paliativos, uma rede de relações se forma em prol de oferecer bons cuidados ao paciente que sofre e que está próximo da morte. Outras perguntas podem advir destas reflexões. Qual é a ética do morrer melhor? Qual é a política do morrer melhor? Já que a prática fala de ética e política, que ações políticas precisam estar sendo pensadas para o morrer melhor? O cuidado paliativo é uma área nova e como toda novidade se instaura um consumo em cima disso, se gera empregos novos que acaba compatibilizando com a estratégia financeira do sistema de saúde. Por isso é necessário que política e ética andem juntos para que a pessoa que está morrendo não vire apenas um consumidor dessa nova área.

Não sei se é possível responder de pronto a tais questionamentos, porém a reflexão é válida, pois apesar de existirem propostas para o morrer melhor, a proposta dos cuidados paliativos, esta proposta perde o sentido se as realidades não forem contextualizadas, se os pacientes e cuidadores familiares (que falam de um saber prático) não forem ouvidos ou se permitam falar e trocar com a equipe técnica. E esta equipe também precisa estar aberta para ouvir e trocar com o paciente e a família.

Os relatos autobiográficos apresentados no presente trabalho trazem um retrato da vivência subjetiva dos cuidadores profissionais e familiares frente à morte. Os cuidadores familiares trazem a marca da dor, do sofrimento e diversos outros desafios nos seus relatos. Os cuidadores profissionais também trouxeram as marcas do seu cotidiano de trabalho com os pacientes terminais e suas famílias. Apesar destas tantas marcas, que levaram a uma devastação físico-emocional nas vidas das famílias, mas também aprendizados para os dois grupos, evidencia-se o imperativo da morte que conduz os personagens/autores destes relatos a persistirem na realização desses cuidados. Para os profissionais isso faz parte de uma escolha profissional que segue adiante, para as famílias isso faz parte de uma circunstância penosa da vida e acaba com a morte do paciente. Alguns cuidadores pensam, a partir da experiência, em fazer essa escolha e também trabalhar oferecendo cuidados. Do caminho percorrido se percebe tantas experiências, afetos e relações dialógicas estabelecidas entre as diferentes vozes sobre a morte e o cuidar. A partir dos seus relatos, então, muitas são as reflexões e sugestões possíveis, especialmente no que tange à prática profissional das equipes de saúde.

- Contribuições do estudo para a prática profissional na área da saúde

A experiência dos cuidadores familiares teve enquanto cenário o contexto do domicílio e o contexto do internamento hospitalar. No domicílio eles tinham o suporte técnico do programa de atendimento domiciliar (PAD) que visitava a casa, fazia procedimentos e orientava essas famílias, estabelecendo relações próximas entre equipe (que era sempre a mesma) e família. No hospital, eles tinham o suporte técnico da equipe durante o internamento, contando com a rotatividade própria de um hospital (os profissionais trocam de turno), o que nem sempre possibilita uma relação mais próxima entre equipe e famílias.

A experiência dos cuidadores profissionais teve como cenário o contexto da sua prática profissional no domicílio, em contato com os pacientes terminais e suas famílias, exceto a secretária que fica no hospital recebendo as ligações e as famílias que vão até a sala do PAD, seja para se inscreverem no programa, seja para ter algum tipo de monitoramento (pegar uma receita médica, tirar dúvidas, etc...). Além disso, os profissionais estudados também tinham o cenário do hospital, na reunião da família (as famílias dos pacientes terminais se reúnem com essa equipe semanalmente) e no internamento quando algum paciente acompanhado por eles necessitava de uma hospitalização. Esses cuidadores profissionais do PAD referiram seus sentimentos, suas histórias, os vínculos que estabeleceram com o paciente e com a família e os desafios do seu trabalho diante da realidade da morte próxima do paciente.

Os relatos desses cuidadores, deste modo, dão margem a muitas reflexões, em como a equipe pode estar atenta às necessidades das famílias nessas situações e se aquela família em questão consegue ter, independente da sobrecarga física, fatores que a auxiliem no cuidado, como bom apoio sócio-familiar, bons relacionamentos, dentre outros. E o quanto a equipe de profissionais pode também estar atenta às suas próprias necessidades, limites, desafios e que a abertura da comunicação dentro da equipe pode ser um grande facilitador do trabalho.

É importante ressaltar que a concordância, a fluidez e a profundidade com que as profissionais de saúde do grupo focal trataram do tema parece se dever ao fato de ser uma equipe afinada, que trabalha há algum tempo junta (a maioria está no programa há mais de sete anos, exceto a psicóloga e a assistente social que estavam há um ano fazendo parte do PAD). Outros estudos

com equipes em formação e com profissionais que trabalhem em enfermarias de hospital podem contribuir para um panorama mais completo da realidade das equipes de cuidados paliativos.

Faz-se urgente, assim, capacitar os profissionais de saúde para lidar com questões relativas à pessoa humana de modo integral – com uma visão das perdas por morte que abarque não somente os aspectos biológicos, mas as suas implicações sócio-efetivas. Além disso, a prestação de um atendimento cuidadoso, humanizado e menos preconceituoso (no que tange ao câncer e à morte), que leve em consideração o sofrimento vivenciado pelos pacientes e suas famílias. Vale ressaltar, porém, que a humanização do atendimento encontra-se relacionada com a posição de protagonismo de todas as partes envolvidas (paciente, família e equipe) que são autores dessa história. Esse protagonismo não pode estar unilateralmente representado pelos profissionais de saúde, pois os pacientes e suas famílias têm muito a dizer e precisam ser escutados. É preciso, então, assegurar esse lugar, dar espaço e importância à voz do doente e familiares, fazendo valer a sua autonomia com relação ao próprio corpo e história de vida.

Assim sendo, o estabelecimento de uma boa relação dos profissionais de saúde com o doente de câncer e sua família é essencial, e traduz-se no oferecimento de qualidade, no acolhimento e na transmissão de apoio e confiança necessários, o que pode reduzir o sentimento de vulnerabilidade marcado pelo medo e pela ansiedade que a doença impõe. Além disso, tornar possível o intercâmbio de experiências e conhecimentos entre esses profissionais e as famílias, tendo como base o respeito pelos seus sentimentos, emoções, necessidades e valores culturais.

O presente estudo possibilitou, assim, conhecer as especificidades dos cuidadores diante da morte, oferecendo uma descrição detalhada das suas vivências, contexto e sistemas de significado relacionado ao cuidar diante da morte alcançando, deste modo, os objetivos propostos. Além disso, permitiu também a análise dessas vivências a partir de distintas situações (famílias cuidadoras em domicílio e no hospital) e do mapeamento das diferentes vozes de cuidadores (equipe e família). O estudo realizado, assim, pode vir a orientar os profissionais de saúde sobre como atuar de modo mais sensível nessas situações e subsidiar programas de atenção domiciliar para pacientes terminais, assim como, subsidiar futuros cuidadores familiares envolvidos em situação de terminalidade de pessoa próxima. Além disso, o estudo produz conhecimento relevante na interseção temática família-equipe-morte.

No entanto, alguns limites podem ser apontados. Um deles é a pouca abrangência dos casos estudados, na medida em que a pesquisa focalizou dez cuidadores familiares (apenas um homem) em momentos arbitrários. A escolha se deu por eles serem cuidadores e não se priorizou o momento do cuidado. A pesquisa também focalizou sete profissionais de saúde de uma mesma equipe. Seria importante ultrapassar essa delimitação e expandir os casos estudados dando voz a outros cuidadores em diferentes realidades institucionais, sócio-culturais e cuidadores de outras patologias. É provável que os significados pessoais em articulação com os significados culturais acerca do adoecer por câncer, dos cuidados, da assistência pelo SUS, perda, morte estejam influenciando suas práticas, e, por sua vez, refletindo nas histórias de vida e de trabalho desses cuidadores. Faz-se, então, fundamental identificar esses significados e entendê-los.

Seguindo-se nessa direção, o estudo iniciado no mestrado, já vislumbra novas perspectivas. Afinal, pretende-se no doutorado ampliar o foco de estudo, introduzindo uma perspectiva comparativa tanto entre diferentes histórias, quanto entre diferentes camadas sociais, a fim de explorar as múltiplas direções que a construção dos cuidados diante da morte assume. O estudo proposto, então, visará investigar quais são os significados de cuidado e de morte para cuidadores que vivenciaram histórias de perdas em comparação com cuidadores que estão passando ainda pela experiência do cuidar (que foi o foco do atual trabalho). Além disso, a experiência emocional de cuidadores que trabalhem ou são usuários de serviços de saúde privados pode se configurar de modo distinto dos cuidadores descritos nesse trabalho e, desta maneira, regular de modo muito peculiar as crenças e atitudes sobre a morte, as concepções de cuidador e a experiência. A ampliação do foco de estudo justifica-se por haver poucos estudos na literatura psicológica que abordam a temática dos cuidadores do ponto de vista da subjetividade, muitos estudos foram encontrados em revistas e artigos de enfermagem que tratam do cuidado como objeto profissional e não discutem a dimensão subjetiva-interpessoal-compreensiva.

Desta forma, pretende-se aprofundar o conhecimento sobre essa relevante temática, contribuindo para a sua maior compreensão e para o aprimoramento da assistência à saúde voltada à morte e ao morrer com o foco nos cuidadores.

REFERÊNCIAS

ADORNO, T.W. *O ensaio como forma*. Tradução Flávio R. Khote, Aldo Ornesti e Amélia Cohn. São Paulo: Bomlivro, 1986.

ARENDT, H. *A Condição Humana*. Tradução Roberto Raposo, 10ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005.

ARIÈS, P. *O homem diante da morte*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990.

AYRES, J.R. Norma e formação: horizontes filosóficos para as práticas de avaliação no contexto da promoção da saúde. *Ciência e saúde coletiva*. Rio de Janeiro, v.9, n.3. 2004.

_____. Uma concepção hermenêutica de saúde. *Physis*. Rio de Janeiro, v.17, n.1, 2007.

_____. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e sociedade*, São Paulo, v.13, n.3, 2004.

BALINT, M. *O médico, seu paciente e a doença*. São Paulo: Ed. Atheneu, 2007.

BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. Tradução Luis Antero Reto e Augusto Pinheiro. Rio de Janeiro: Edições 70, 1977.

BASTOS, A.C.S.; TRAD, L.A.B. *A família enquanto contexto de desenvolvimento humano: Implicações para a investigação em saúde*. *Ciência e Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v.2, n.3, p.106-115, 1998.

BAUER, M.W.; GASKELL, G. *Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som – um manual prático*. Petrópolis: Editora Vozes, 2002.

BAUMAN, Z. *Medo líquido*. Rio de Janeiro: Zahar Editora, 2008.

BENEVIDES DE BARROS, R.; PASSOS, E. Humanização na saúde: um novo modismo? *Interface*. Botucatu-SP, v.9, n.17, p.389-394, 2005.

_____. _____. *Verbetes Humanização*. Rio de Janeiro, 2006.

BOOTH, W. C.; COLOMB, G. G; WILLIAMS, J. M. *A arte da pesquisa*. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

BRANDÃO, J. S. *Mitologia Grega v. II*. Petrópolis: Vozes, 1991.

BRASIL. Conselho Nacional de saúde. Resolução n.196, 10 de outubro de 1996. Contém as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <WWW.datasus.gov.br/conselho/resol196/RES19696.htm>. Acesso em: 10 jun. 2008.

BROMBERG, M. H. P. F. *A psicoterapia em situações de perdas e luto*. 2. ed. Campinas: Editorial Psy, 1997.

_____. *Ser paciente terminal: A despedida anunciada*. Em: Berthoud, C.M.E.; Bromberg, M. H. P. F.; Borrego, M. R. M. C. *Ensaaios sobre formação e rompimento de vínculos afetivos*. São Paulo: Cabral Editora, 1997.

BROWN, F.H. *O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar*. Em: Carter, B. & McGoldrik, M. (org) *As doenças no ciclo de vida da família. Uma outra estrutura para terapia familiar*. Tradução Adriana Veronese. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

BUBER, M. *Eu e tu*. São Paulo: Centauro, 2001.

BUISÁN, R.; DELGADO, J. C. El cuidado Del paciente terminal. *Anales Sis San Navarra*. Pamplona, v.30 supl.3, 2007.

CAMPOS, E.P. *Quem cuida do cuidador: uma proposta para os profissionais de saúde*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.

CAPONI, S. Da compaixão piedosa à solidariedade. *Rev. Bras. de Bioética*, nº104, 1999.

CAPRARA, A.; FRANCO, A. L. S. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. *Cad. Saúde pública*. Rio de Janeiro, v.15, n.3, 1999.

CARTER, B. & Mc GOLDRIK, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

COSTA, S. I. F., OSELKA, G.; GARRAFA, V. (coord.). *Iniciação á Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

D'ÁSSUMPCÃO, E. & col. *Morte e Suicídio: Uma Abordagem Multidisciplinar*. Petrópolis: Vozes, 1998.

DEBERT, G. *As formas de gestão da velhice e a reprivatização do envelhecimento*. In: *A reinvenção da velhice*. São Paulo: Edusp, 2004.

DESLANDES, S. F.(org) *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2006.

DESLANDES, S. F. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. *Ciênc. Saúde colet.*, v.9, n,1, p7-13,2004.

DÍAZ, E.P.; BAÑOS, A. J. M. Duelo e morte en cuidadores familiares y profesionales de enfermos de Alzheimer. *Gerokomos*. Madrid, v.18 n.2 2007.

DONATI, P. *Família no século XXI. A abordagem relacional*. São Paulo: Paulinas, 2008.

DURA, J. R.& KIECOLT-GLASSER, J. K. *Family Transitions, stress and health*. Em: Cowan,P. A. & Hetherington, E. M. *Family Transitions*. Hilldale, NJ: Laurence Erlbaum Associates Publishers, 1991.

ELIAS, N. *A solidão dos moribundos e Envelhecer e morrer*. Rio de Janeiro: Zahar Editora, 2001.

EMANUEL, E. J.;EMANUEL,L.L. Four models of the physician-patient relationship. *Journal of American Medical Association*, v.267, n.16, p.2221-2226, 1992.

FRANCO, A.L.S. A relação médico-paciente no contexto do programa de saúde da família. Um estudo observacional em três municípios baianos. *Tese de Doutorado*. ISC/ UFBA, 2002.

FRANCO, M. H. P. (org.). *Estudos Avançados sobre o Luto*. São Paulo: Livro Pleno, 2002.

FRANCO, M. H. P.; CARVALHO, V. A.; *et al.* *Temas em Psico-Oncologia*. São Paulo: Summus, 2008.

FERRY, L. *Famílias, amo vocês. Política e vida privada na era da globalização*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2008.

FONSECA, C. Concepções de família e práticas de intervenção; uma contribuição antropológica. *Saúde e Sociedade*, v.14, n.2, 2005.

FOUCAULT, M. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

FOUCAULT, M. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

FREIRE, P. *Pedagogia do oprimido*. 32. ed. Editora Paz e Terra.

GADAMER, H.G. *Verdade e Método I – traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica*. Trad. de Flávio Paulo Meurer. Rio de Janeiro: Ed. Vozes; São Paulo: Ed. Universitária, São Francisco, 1997.

_____. *Verdade e Método II – Complementos e índice*. Tradução Flávio Paulo Meurer. Rio de Janeiro: Ed. Vozes; São Paulo: Ed. Universitária. São Francisco, 2002.

_____. *O caráter oculto da saúde*. Tradução Antonio Luz Costa. Rio de Janeiro: Ed. Vozes, 2006.

GIDDENS, A. *Mundo em descontrole. O que a globalização está fazendo de nós*. Rio de Janeiro: Record, 2007.

GIDDENS, A. *As transformações da intimidade*. São Paulo: Unesp, 2004.

HUMANIZA SUS. *Documento base para gestores e trabalhadores do SUS*. Ministério da Saúde. Brasília, 2006.

JACQUET, C.; COSTA, L. F. *Família em mudança*. São Paulo: Companhia Limitada, 2004.

KARSH, U.M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad. Saúde pública*. Rio de Janeiro, v.19, n.3, 2003.

KIND, L. Notas para o trabalho com a técnica de grupos focais. *Psicologia em revista*. Belo Horizonte, v.10, n15, 2004.

KOURY, M. G. P. *Sociologia da emoção – O Brasil urbano sob a ótica do luto*. Rio de Janeiro: Vozes, 2003.

KOVÁCS, M.J. *Pensando a Morte e a Formação do Psicólogo*. In: CASSORLA, R. M. S. *Da Morte: Estudos Brasileiros*. Campinas: Papirus, 1991.

_____. *Morte e Desenvolvimento Humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

_____. *Educação para a morte. Temas e Reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

KASTENBAUM,R.;AISENBERG,R. *Psicologia da morte*. São Paulo: Ed. da Universidade de São Paulo, 1983.

KUBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: EPU, 1997.

LAPLATINE, F. *A antropologia da doença*. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

LAWN,C. *Compreender Gadamer*. Petrópolis-RJ: Ed. Vozes,2007.

LIXA, I. F. M. *Hermenêutica e Direito – Uma possibilidade Crítica*. Curitiba: Juruá, 2008.

LÖWY, M. *As aventuras de Karl Marx contra o Barão de Münchhausen*. São Paulo: Cortez Editora, 2007.

LUBISCO, N. M. L.; VIEIRA, S. C.; SANTANA, I. V. *Manual de Estilo Acadêmico: monografias, dissertações e teses*. Salvador: EDUFBA, 2008.

MACHADO, N. J. *Notas para uma antropologia da dádiva*. In: Conhecimento e Valor. São Paulo: Moderna, 2004.

MARANHÃO, J. L. S. *O que é morte*. São Paulo: Braziliense, 1992.

MENEZES, J. E. X. *Limites da psicanálise acerca da subjetividade*. IN: MOREIRA, L.; CARVALHO, A. M. A. *Família, subjetividade e vínculos*. São Paulo: Paulinas, 2007.

MENEZES, R. A. *Em busca da boa morte – Antropologia dos Cuidados Paliativos*. São Paulo: Garamond: Fiocruz, 2004.

MERHY, E.E. O desafio da tutela e da autonomia: uma tensão permanente do ato cuidador e Como fatiar um usuário: ATOMédico + ATOenfermagem + ATOx + + ATOy
Disponível em: <<http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/#indexados>>. Acesso em: 23 ago. 2009.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*. 11. ed. São Paulo: HUCITEC, 2008.

MORIN, E. *O homem e a morte*. Rio de Janeiro: Imago, 1997.

MOSCOVICI, S. *Representações Sociais – Investigações em psicologia social*. 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

OMS. Organização Mundial de saúde. Cuidados paliativos. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>>. Acesso em: 2 set. 2008.

PARKES, C.M. *Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações*. São Paulo: Summus, 2009.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo: Loyola, 2004.

PLATÃO. Tradução do professor J. Cavalcante de Souza. *O banquete e Fédon*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1997.

PROTOCOLO PAD. Hospital Aristides Maltez. Bahia, 2001.

QUINTANA, M. *Nova Antologia Poética*. São Paulo: Globo, 1995.

REZENDE, V. L. *et al.* Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet.* Rio de Janeiro, v.27, n.12, 2005.

RODRIGUES, J. C. *Tabu da Morte*. Rio de Janeiro: Achiamé, 1983.

SANTOS, B.S. *Um discurso sobre as ciências*. São Paulo: Cortez Editora, 2008.

SANTOS, F. S.(org). *Cuidados Paliativos. Discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

SARAMAGO, J. *As intermitências da morte*. São Paulo: Companhia das letras, 2005.

SARTI, C. A. *Algumas questões sobre família e políticas sociais*. In: JACQUET, C.; COSTA, L. F. *Família em mudança*. São Paulo: Companhia Limitada, 2004.

_____. “Deixarás pai e mãe: notas sobre Lévi-Strauss e a família”. *Revista Antropológica*, ano9, vol.16, 2005.

SEGALEN, M. *Sociologia da família*. Lisboa: Terramar, 1996.

SINGLY, F. *Émile Durkheim e a família conjugal*. Sociologia da família contemporânea. Rio de Janeiro: FGV, 2007.

SILVA, C. N. *Como o Câncer (Des) Estrutura a Família*. São Paulo: Annablume, 2000.

SILVEIRA, T. M.; CALDAS, C, P.; CARNEIRO, T. F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad. Saúde pública*. Rio de Janeiro, v.22, n.8, 2006.

SONTAG, S. *Doença como Metáfora. Aids e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

STEDEFORD,A. *Encarando a morte. Uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal*. Porto Alegre: Artes Médicas,1986.

TORRES,W.C. *et al. A psicologia e a morte*. Rio de Janeiro: Ed. da Fundação Getúlio Vargas, 1983.

VOLKMER, V. *Significados de maternidade para mulheres com trajetória reprodutiva marcada por perdas gestacionais recorrentes*. Salvador. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, 2009.

WALSH, F. & MCGOLDRIK, M. *Morte na Família – Sobrevivendo às Perdas*. Porto Alegre: Artmed, 1998.

APÊNDICE A
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO: A experiência de cuidadores diante da morte
INVESTIGADOR: Suzane Bandeira de Magalhães
LOCAL DA PESQUISA E DO CEP: Hospital A.M.- Rua D. João VI,332-Brotas.
TELEFONE DO CEP (Comitê de Ética em Pesquisa): 3357-6850

OBJETIVO

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa sobre as concepções de ser um cuidador.

PROCEDIMENTO

Uma entrevista semi estruturada que não lhe tomará mais do que meia hora (no caso do familiar) ou a participação em um grupo focal (para os profissionais) que deverá ter uma duração de 1 hora e meia.

RISCOS E BENEFÍCIOS

O método de pesquisa não cria qualquer risco potencial para você como sujeito. Trata-se de uma pesquisa de risco mínimo, na qual a razão risco-benefício tende fortemente para o seu benefício. Ao participar da pesquisa, você estará contribuindo para aumentar a compreensão acerca de como os cuidadores se sentem e quais suas dificuldades.

CONFIDENCIALIDADE

As informações prestadas por você fundamentarão uma tese de mestrado vinculada à Universidade Católica do Salvador. Outros trabalhos científicos podem ser derivados desta pesquisa, mas, em qualquer circunstância, sua identidade será mantida em absoluto sigilo.

DIREITO DE RECUSAR OU DESISTIR DA PARTICIPAÇÃO

Sua participação nesta pesquisa é voluntária, ou seja, você pode recusar-se a dela participar. Se mudar de idéia a respeito da sua participação na pesquisa após o início da mesma, você pode deixá-la. Negar-se a participar ou interromper sua participação não trará nenhuma consequência negativa para você.

QUESTÕES

Se você tiver qualquer pergunta a fazer, por favor, sinta-se à vontade para colocá-la. Se no futuro você tiver mais perguntas a fazer, entre em contato com a investigadora principal pelo número 3353-1434 ou 8203-7046.

Data

Assinatura do participante e RG ou CPF

Data

Assinatura do Investigador e CRP

APÊNDICE B

ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA (para ser aplicada com as famílias)

- 1 – Dados Sócio Demográficos : sexo, estado civil, idade, religião, profissão
- 2 – Fale um pouco sobre si mesmo. Como você se apresenta?
- 3 – Conte sobre o paciente e a doença.
- 4 – Como tem sido para você acompanhar? Qual o momento mais difícil?
- 5 – Que fatores facilitam? Que fatores dificultam?
- 6 – Qual são suas crenças acerca da morte e de ser um cuidador?

APÊNDICE C

ROTEIRO PARA O GRUPO FOCAL (para ser realizado com os profissionais de saúde)

- 1 Profissão de cada um/ Como você foi trabalhar nesta área de Cuidados Paliativos (com pacientes graves ou terminais)?
- 2 O que é ser um cuidador de um paciente terminal para você?
- 3 Existe formação para ser cuidador?
- 4 Quais são os maiores desafios do cotidiano?
- 5 Quais suas crenças acerca da morte?
- 6 Conte uma história sobre a sua prática com esses pacientes.