

Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos

Experiences and sense of family caregivers of patient in oncology palliative care

Experiencias y sentimientos de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos

Aline Inocenti^I Inês Gimenes Rodrigues^{II}, Adriana Inocenti Miasso^{III}

^I Graduanda do quarto ano do curso de Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina (UEL). Londrina, PR. E-mail: inocenti@hotmail.com.

^{II} Enfermeira. Doutoranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP). Docente da UEL. Londrina, PR. E-mail: igr@uel.br.

^{III} Enfermeira. Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da EERP/USP. Ribeirão Preto, SP. E-mail: amiasso@eerp.usp.br.

RESUMO

O câncer e seu tratamento exercem grande influência sobre os pacientes e seus familiares. Esse estudo buscou conhecer a vivência e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. Trata-se de pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, na qual participaram seis cuidadores familiares de portadores de câncer em cuidados paliativos, vinculados ao Sistema de Internação Domiciliar de Londrina/Paraná. Os dados foram coletados no período de junho a agosto de 2008, por meio da entrevista semi-estruturada gravada. Utilizou-se a Análise Temática de Conteúdo de Bardin para categorizar os discursos coletados. As categorias evidenciadas foram a Trajetória do cuidador frente à doença terminal e a Percepção do cuidador acerca da situação, com as subcategorias: Do diagnóstico aos cuidados paliativos no domicílio; Câncer como sinônimo de morte e sofrimento; Mudanças no cotidiano do cuidador; Dependência e infantilização do doente; Morte como vontade de Deus e Sentimentos frente ao sofrimento. Os resultados apontam para a importância de os profissionais da saúde considerarem paciente e cuidador como unidade de cuidado, pois o cuidador familiar constitui peça fundamental na fase final da doença e está sujeito a sentimentos como medo, angústia e impotência diante da proximidade da morte da pessoa à qual direciona os cuidados.

Descritores: Saúde da família; Oncologia; Assistência paliativa; Assistência Domiciliar.

ABSTRACT

Cancer and its treatment have a major influence on patients and their relatives. This study aimed to find the experience and feelings of caregivers' family members of cancer patients in palliative care. This is a descriptive research with a qualitative approach, involving six family caregivers of cancer patients in palliative care, attached to the system home from Londrina/Parana. Data were collected from July to August of 2008, through semi-structured interview recorded. Using the Analysis Content from Bardin to categorize the speeches collected. The categories highlighted were the caregiver's trajectory in front of the terminal disease and perceptions of caring about the situation, with the subcategories: From diagnosis to palliative care at home; as a synonym for Cancer death and suffering; changes in the daily caregiver, and Dependence patient's childish, the death as will of God and the front Feelings suffering. The results indicate the importance of the professionals to consider patient and caregiver health as the unit of care, because the family caregiver is a fundamental key in the final stages of the disease and is subject to feelings of fear, anguish and helplessness in the face of the proximity the death of the person to whom directs the care.

Descriptors: Family health; Oncology; Palliative care; Assistance home.

RESUMEN

El cáncer y su tratamiento tienen una gran influencia sobre los pacientes y sus familias. El objetivo de este estudio fue conocer la experiencia y los sentimientos del cuidador familiar de paciente con cáncer en cuidados paliativos. Es una investigación descriptiva con enfoque cualitativo, en la que participaron seis cuidadores familiares de personas con cáncer en cuidados paliativos, vinculada al Sistema de Atención en el Hogar de Londrina/Paraná. Los datos fueron recolectados entre junio a agosto de 2008, a través de entrevista semi-estructurada registrada. He sido utilizado el análisis del contenido de Bardin para clasificar los discursos recogidos. Las categorías que se destacaron fueron: la trayectoria del cuidador frente a la enfermedad terminal y la percepción del cuidador sobre la situación, con las subcategorías: Del diagnóstico a los cuidados paliativos en el hogar; el cáncer como sinónimo de muerte y sufrimiento; cambios en el cotidiano del cuidador, dependencia y infantilización del paciente; muerte como voluntad de Dios y sentimientos hacia el sufrimiento. Los resultados indican la importancia de los profesionales consideraren el paciente y el cuidador como una unidad de atención, pues el cuidador familiar es un actor clave en las últimas etapas de la enfermedad y está sujeto a sentimientos de temor, angustia y desamparo en la cara de la proximidad de la muerte de la persona que dirige la atención.

Descritores: Salud de la familia; Oncología Médica; Atención Paliativa; Atención Domiciliar de Salud.

INTRODUÇÃO

Com o envelhecimento da população, o perfil de morbidade mudou assim como os cuidados de saúde às suas necessidades. O aumento da demanda nos hospitais e a necessidade de implantar uma forma de atendimento a pacientes crônicos que fornecesse cuidados complexos aliados à melhor qualidade de vida impulsionou o surgimento da internação domiciliar, o *Home Health Care*.

Esse novo modelo assistencial visa à diminuição do tempo de internação hospitalar e oferece novos espaços e novas formas de organização das tecnologias. Assim, o *Home Care* no sistema privado e a Internação Domiciliar no sistema público são espaços que surgem, estrategicamente, para diminuição dos custos de internações hospitalares, aumento da humanização da atenção, preservação da privacidade do cliente, diminuição de riscos e incremento do campo de trabalho de profissionais da saúde, especialmente da enfermagem⁽¹⁾.

A Portaria nº 2.529 de 19 de outubro de 2006⁽²⁾ que institui a internação domiciliar no âmbito do SUS a define como sendo "O conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exijam intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais, mas que possam ser mantidas em casa, por equipe exclusiva para este fim". A legitimação do referido modelo assistencial torna-se relevante frente à estimativa de que nos próximos anos cerca de um milhão de pessoas na América Latina e Caribe necessitarão de cuidados paliativos, sendo a maioria delas acometidas por doenças oncológicas⁽³⁾. Através dos cuidados paliativos no domicílio, com o auxílio da equipe de saúde, a decisão do paciente pode ser preservada.

Ressalta-se, ainda, que a permanência no domicílio permite ao paciente terminal manter por mais tempo sua funcionalidade e o controle sobre si mesmo além de proporcionar a continuidade de suas relações familiares e sociais⁽³⁾.

A internação no domicílio, em se tratando do sistema público, tem como um dos critérios para inclusão do paciente neste modelo de assistência à saúde, a presença de um cuidador, seja ele familiar ou não⁽²⁾. O cuidador pode ser desde um parente, que assume o papel a partir de relações familiares, até um profissional especialmente treinado para tal fim. As funções do cuidador domiciliar dizem respeito, principalmente, à ajuda nos hábitos de vida diária, no uso da medicação, na higiene pessoal e nos passeios, entre outros⁽⁴⁾.

O oferecimento de uma assistência holística aos cuidadores familiares, por meio de uma equipe multidisciplinar, consiste em uma função essencial dos cuidados paliativos⁽⁵⁾.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde – OMS, os cuidados paliativos são direcionados a pacientes, e seus familiares, que enfrentam uma

doença ameaçadora à vida/doença terminal, visando o estabelecimento do cuidado que não acelere a chegada da morte, nem a prolongue com meios desproporcionais. Os cuidados paliativos devem proporcionar o alívio da dor e de outros sintomas; oferecer apoio espiritual e psicológico; fornecer uma rede de apoio para que o paciente possa ter uma vida ativa até que a morte sobrevenha e, também, dar apoio à família para que ela possa enfrentar a doença e o período de luto.

A literatura revela que os cuidadores familiares parecem lidar melhor com o luto após a morte de um ente querido se apoio suficiente é fornecido em casa durante o estágio paliativo da doença⁽⁶⁾. Entretanto, os resultados de estudo atual sugerem alta prevalência de depressão em cuidadores cônjuges de pacientes com câncer avançado e destaca o importante papel das variáveis relacionais na previsão de tais sintomas. Quase 40% dos cônjuges relataram sintomas depressivos significativos, sendo esta uma prevalência quase duas vezes superior a de seus parceiros doentes⁽⁷⁾.

A esse respeito, estudo brasileiro evidenciou que o doente terminal passa a ser o foco de atenção e o cuidador familiar apresenta mais fatores de risco para o cansaço e o estresse diante da morte e da falta de apoio emocional e prático para o cuidado domiciliar⁽⁸⁾.

Todos os aspectos descritos apontam para a necessidade de os profissionais da saúde efetivarem a família como parceira e alvo no cuidado do paciente e incluí-la como sujeito de pesquisa, favorecendo assim, a compreensão do paciente em sua singularidade.

A família constitui um dos núcleos centrais na formação de crenças, valores, conhecimentos do indivíduo e, em geral, quando um indivíduo adoce toda a família sofre e sente as conseqüências do momento vivenciado⁽⁹⁻¹⁰⁾.

Partindo da premissa de que o cuidador também sofre com o adoecer e com a proximidade da morte de seu familiar, vêm à tona questões a respeito da vivência do cuidador familiar durante o cuidado com o paciente fora de possibilidades de cura: O cuidador se sente preparado para cuidar do paciente em casa? O que mudou na sua vida após assumir os cuidados com o paciente? Como o cuidador enxerga a ocorrência da morte no domicílio?

Tendo em vista o contexto descrito e o fato de que incluir a família no processo saúde/doença é um dos grandes desafios impostos à enfermagem, este estudo teve como objetivo conhecer a vivência e os sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos, admitido no Sistema de Internação Domiciliar de Londrina-PR.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo transversal, descritivo, com abordagem qualitativa, realizado no domicílio de usuários vinculados ao Sistema de Internação Domiciliar (SID)/ Cuidados Paliativos, localizado no município de Londrina, no estado do Paraná.

O SID está vinculado à Autarquia Municipal de Londrina, que atende pacientes oriundos dos hospitais e unidades básicas de saúde e é referência nacional no que diz respeito ao Programa de Internação Domiciliar e, também, em Cuidados Paliativos. Os pacientes e familiares são atendidos por uma equipe interdisciplinar conforme suas necessidades, buscando prepará-los para o cuidado e a morte do doente no domicílio.

O estudo foi realizado com seis cuidadores familiares de pacientes portadores de câncer em fase avançada durante o tratamento paliativo. Os critérios de inclusão no estudo foram: ter idade igual ou superior a 18 anos, ser identificado como "cuidador informal", ou seja, prestador de cuidados não técnicos e não remunerados ao usuário, ser um familiar capaz de se comunicar verbalmente e concordar em participar do estudo.

Inicialmente foram analisados os prontuários e realizadas discussões com a equipe de saúde para definir o grupo de pacientes que se enquadravam nos critérios de inclusão deste estudo. Na ocasião da coleta dos dados, a equipe realizava atendimento a onze pacientes, sendo que apenas sete cuidadores se enquadravam nos critérios de inclusão. Uma das entrevistas não pôde ser realizada devido ao óbito da paciente no dia anterior ao agendado para a entrevista chegando-se, assim, ao número de seis participantes.

Os dados foram coletados no período de junho a agosto de 2008. O estudo foi analisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Londrina (UEL), com número de protocolo: 070/08, sendo observadas as orientações da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos.

Para coleta dos dados foi empregada a técnica de entrevista semi-estruturada gravada, guiada por um roteiro elaborado pelas autoras do estudo. O referido roteiro foi dividido em três partes: Parte A - dados de caracterização do cuidador (sexo, idade, estado civil, religião, ocupação, vínculo com o usuário, entre outros); Parte B - relato livre de sua história de cuidado com o usuário; Parte C - temas mais específicos de interesse da pesquisa (mudanças na vida após ter se tornado cuidador, mudanças na rotina, sentimentos, entre outros).

As entrevistas foram gravadas após a assinatura do termo de consentimento pós-esclarecido, conforme normas da resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde. A participação dos sujeitos do

estudo foi voluntária e o anonimato foi-lhes assegurado através da enumeração das entrevistas.

A análise das entrevistas foi realizada de acordo com a técnica de análise de conteúdo, do tipo temática, proposta por Bardin⁽¹¹⁾ que envolve a pré-análise do conteúdo das entrevistas transcritas, exploração do material ou codificação, tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Tal referencial aborda uma descoberta de núcleos de sentidos evidenciados a partir dos temas que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência apresentam significado para o objetivo analítico do estudo.

Desse modo, depois do material organizado, lido e relido, foram identificadas as unidades temáticas que emergiram dos depoimentos dos sujeitos. A seguir, essas unidades foram agrupadas por convergência de significados, classificadas e agregadas em categorias que determinaram a especificação dos temas e os mesmos foram analisados com subsídio da literatura sobre o objeto de estudo com o intuito de atingir as propostas da investigação.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram deste estudo, seis familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, com idade variando entre 26 e 67 anos, sendo três esposas, duas filhas e uma sobrinha. Havia apenas um cuidador do sexo masculino que se encaixava nos critérios do estudo, porém, no dia anterior ao agendado para a entrevista ocorreu a morte da paciente, sendo seu cuidador excluído da pesquisa. Na ocasião do estudo, as cuidadoras estavam exercendo os cuidados, em média, há cinco meses desde a admissão pela equipe de cuidados paliativos.

A maioria das cuidadoras era casada e residia com o paciente. Apenas uma entrevistada não possuía filhos e uma havia completado o ensino médio. Com relação às religiões, houve predomínio da católica (três), seguida pela espírita (duas) e evangélica (uma). A renda familiar variou entre 380,00 e 1.080,00 reais e duas a cinco pessoas dependiam da mesma.

Apenas duas cuidadoras referiram não praticar atividades de lazer e em metade dos casos havia escala de revezamento nos cuidados com os pacientes.

Por meio dos dados obtidos neste estudo, foi possível analisar a trajetória do cuidador do paciente portador de câncer fora de possibilidade de cura, e refletir sobre seus sentimentos, desde o momento do diagnóstico até os cuidados paliativos no domicílio.

A análise dos depoimentos das cuidadoras permitiu identificar duas categorias. A primeira é a Trajetória do cuidador frente à doença terminal com as subcategorias: A. Do diagnóstico aos cuidados paliativos no domicílio; B. Câncer como sinônimo de

morte e sofrimento e C. Mudanças no cotidiano do cuidador. A segunda categoria é a Percepção do cuidador acerca da situação, com as subcategorias: D. Dependência e infantilização do doente; E. Morte como vontade de Deus e F. Sentimentos frente ao sofrimento.

Algumas falas foram incluídas na análise dos resultados a fim de proporcionar ao leitor melhor entendimento e garantir que este possa tirar das falas suas próprias interpretações.

Trajatória do cuidador frente à doença terminal

A - Do diagnóstico aos cuidados paliativos no domicílio

Por meio dos relatos dos cuidadores, tornou-se possível observar o comprometimento destes com o paciente e o seu acompanhamento em todos os momentos da doença, desde o diagnóstico até os cuidados no domicílio.

Há significativos estudos sobre o comportamento e as necessidades do cuidador no período de adoecimento do paciente com câncer, desde o diagnóstico, passando pelo tratamento inicial, recidivas da doença, sucessivas internações, até o encaminhamento para os cuidados paliativos, período esse chamado na literatura de "a jornada do câncer". Parte desses estudos reforça a importância de estes cuidadores serem percebidos pela equipe de saúde no período precoce desta "jornada", com o planejamento de intervenções de orientação, suporte e apoio⁽¹²⁾.

O cuidador manifesta o desejo de manter o paciente sob seus cuidados, porém, para que isto se torne possível, há a necessidade de aprendizado sobre o cuidado e como lidar com o sofrimento do outro⁽¹⁰⁾. A esse respeito, estudos realizados em países europeus e asiáticos revelaram que a maioria dos médicos relatam ter conhecimento insuficiente ou até mesmo indisposição para proporcionar cuidados paliativos a pacientes no domicílio bem como para orientar os familiares sobre a realização dos cuidados⁽¹³⁻¹⁴⁾.

A busca pelo diagnóstico e a necessidade de informações a respeito dos cuidados foram, também, identificados nos discursos como mostram as falas a seguir:

... aí eu acompanhei ele o tempo todo, fiquei no hospital o tempo todo, então quer dizer, eu me internei junto com ele. (S1- cuidadora do esposo)

A gente vivia assim, leva no médico, traz pra casa... vai pro médico, traz pra casa. Eu fui no posto de saúde, pedi pra enfermeira vim.. me ensinar o que é que eu tinha de fazer né. (S2- cuidadora do pai).

...não tinha como operar, aí eu fui atrás né... pra ver que... qual era o melhor jeito de cuidar dela. (S4- cuidadora da mãe)

Observa-se que o cuidador constitui figura ativa no processo de doença e participa em todos os aspectos, acompanhando o paciente "o tempo todo" e buscando alternativas para melhor cuidar.

Sabe-se que diante de uma enfermidade grave, a família funciona como uma unidade que se comove em relação ao tipo de padecimento do membro afetado⁽¹⁰⁾. A busca de recursos e informações para a viabilização da realização dos cuidados demonstra a insegurança e a necessidade de esclarecimento deste familiar que antes era apenas um membro da família e, após o diagnóstico da doença, passa a ser o responsável pela manutenção do estado do paciente. Desse modo, quando exerce a função de cuidador o familiar sente uma experiência implícita de ser "profissional" em vez de parente amoroso⁽⁶⁾. Este fato nos leva a refletir sobre a importância da orientação aos familiares por parte da equipe de saúde em relação à continuidade dos cuidados no domicílio.

B - Câncer como sinônimo de morte e sofrimento

Diante da enfermidade e da dificuldade de se estabelecer um diagnóstico no início da doença, o cuidador passa a levantar hipóteses a respeito da origem dos sintomas. Isso acaba gerando angústia e sofrimento, principalmente quando o diagnóstico é finalmente firmado e a doença é vista pela família como algo fatal. Se o diagnóstico foi realizado tardiamente ou se a doença não respondeu ao tratamento, confirma-se para a família a incurabilidade da doença e ela depara-se com uma situação que foge do seu controle, pois a partir de então, a opção é ficar "só esperando" que morte ocorra. A esse respeito estudo revelou que a ansiedade em relação ao futuro do paciente foi o problema mais citado por cuidadores de pacientes com câncer⁽¹⁵⁾.

Observa-se, ainda, nos depoimentos dos cuidadores, que embora o câncer seja uma doença muito discutida nos últimos tempos e existam diversos estudos sobre a sua evolução e tratamento, ainda há o medo de se falar a seu respeito. Verifica-se tal medo, quando nos relatos, os cuidadores não mencionam a palavra câncer abertamente, se referindo à mesma como uma "doença ruim" ou "sem solução", como é possível identificar nas falas a seguir:

É difícil você lidar com uma situação dessa, saber que ta só... esperando (a morte do paciente). (S3- cuidadora do tio).

Então eu fiquei, quer dizer, encontrando soluções para os possíveis problemas que ele podia ter, e esse eu sabia que não tinha solução. (S1- cuidadora do esposo).

... eu tô bem consciente porque... ele fica aí, fica sofrendo também né... é muito difícil pra mim. (S2- cuidadora do pai).

Sabe-se que o diagnóstico do câncer ou a simples possibilidade de sua confirmação, que passa a ser sentida como a morte ameaçada, rompe o equilíbrio familiar. É tão arraigada a associação de morte ao diagnóstico de câncer que, mesmo continuando a viver, permanece a marca da morte antecipada nas pessoas que convivem com essa situação, como observado nos depoimentos dos cuidadores deste estudo.

C - Mudanças no cotidiano do cuidador

Os cuidados direcionados a pacientes com câncer em estado avançado demandam demasiado tempo de dedicação do cuidador e isto faz com que ele abandone grande parte de suas atividades cotidianas, tendo que se adaptar a uma nova rotina que inclui as exigências e demandas do tratamento. Nesse contexto o cuidador percebe-se "deixando sua vida de lado" como revelam seus depoimentos:

... então todo mundo vai cuidar dele, cuida... pra mim descansar, mas não é a mesma coisa... às vezes eu saio um pouco daí já liga mandando eu voltar... então é um pouco complicado porque você acaba deixando sua vida de lado pra cuidar dele. (S3- cuidadora do tio)

... então eu ia na hidroginástica, não posso ir mais, porque eu tenho horário pra seguir com ela. É alimentação de 3 em 3 horas... é medicamento... então eu tenho que... parou. Eu fazia artesanato, cortou também. (S4- cuidadora da mãe)

Diante da necessidade do cuidado domiciliar, alguns ajustes podem ser necessários na rotina da casa, como, por exemplo, nos horários de refeições, de lavagem de roupas, de limpeza da casa, de compras, já que as tarefas que o indivíduo não pode cumprir em decorrência da doença são atribuídas a outros. Desse modo, a sobrecarga do cuidado restringe atividades, traz preocupações, insegurança e isolamento, e coloca o cuidador diante da morte e da falta de apoio emocional e prático. Esses fatores têm potencial para aumentar o risco de cansaço e stress⁽¹⁶⁾.

Estudo revela que os cuidadores relatam efeitos negativos nas relações sociais e familiares, na sua participação no trabalho e atividades de lazer e uma gama de reações emocionais à sua situação de prestador de cuidados⁽¹⁷⁾. A literatura aponta que a realização de cuidados paliativos no domicílio pode, ainda, ser exigente e desgastante o suficiente para afetar a saúde mental do familiar e limitar sua capacidade de continuar a ser um cuidador⁽¹⁸⁾.

Nesse contexto a família desempenha papel ambivalente, por vezes protetora do doente, por vezes "doente" com a enfermidade que surgiu em seu seio familiar e que aflige de forma grave um de

seus membros⁽¹⁰⁾. Tal aspecto reflete a importância e a necessidade de os familiares cuidadores receberem adequado suporte psicológico e emocional para que se sintam preparados nesse processo.

D. Dependência e infantilização do doente

Na presença de uma doença degenerativa o paciente, ao longo do tempo, passa a perder muitas de suas funções anteriores, tanto na esfera emocional e física como nos papéis sociais. Por depender de outros "pra tudo", passa a ser visto pela família como um indivíduo infantil, sendo tratado, muitas vezes, como uma criança. Este fato pode estar relacionado ao sentimento de pena ou simplesmente à tentativa de demonstrar afeto e compaixão pelo paciente.

Posso falar com certeza, eu não tenho sentimento de mulher, eu tenho sentimento de mãe. Eu sinto como se eu estivesse com um bebê completamente dependente. (S1- cuidadora do marido)

Normal, como se fosse um bebê. Meu pai depende da gente pra tudo. Pra comer, né... pra tomar banho, trocar fralda. (S2- cuidadora do pai)

... é horário da alimentação, é horário de remédio... tem que trocar... ela ficou um bebezinho né, então... você tem que cuidar. (S4- cuidadora da mãe)

Observa-se, nestes casos, que a infantilização está relacionada à dependência do paciente. O cuidador passa a prestar cuidados semelhantes aos que seriam direcionados a uma criança, como banho, troca de fraldas, higiene oral e alimentação. O paciente torna-se completamente dependente do cuidador, tendo sua imagem distorcida pelo mesmo. Não assume mais o papel que possuía anteriormente, como marido, esposa, pai ou mãe.

Devido a esta imagem de fragilidade atribuída ao paciente, muitas vezes o cuidador tem medo de aumentar seu sofrimento com a notícia do diagnóstico/prognóstico e opta por não informá-lo a esse respeito, dando falsas esperanças e encontrando meios de convencê-lo de que se trata de algo passageiro.

... então a gente não falou nada, ele fala pra mim que ele não sabe o que aconteceu, que ele parou de andar de repente... e a gente tá sempre falando pra ele que ele vai melhorar né... (S2- cuidadora do pai)

... eu conversei com o médico e pedi pra ele não contar. (S1- cuidadora do marido)

A literatura evidencia que muitos médicos ainda demonstram receio em falar com o paciente sobre a proximidade da sua morte. Tal fato pode ser determinado por diversos fatores, incluindo a realidade de vivermos em uma sociedade que nega a morte e a imprecisão de prognósticos médicos. É, ainda, dramático e desagradável para o médico prever a morte iminente do paciente já que isso o obriga a admitir que a medicina, como instituição, e ele, individualmente, falharam, gerando neste

profissional apreensão quanto a reação do paciente diante do prognóstico⁽¹⁹⁾.

É comum encontrarmos situações nas quais médico e familiar pactuam por omitir o diagnóstico ao paciente, mantendo-o isolado, criando uma situação de super-proteção que não condiz com o modelo de cuidados paliativos. Tal atitude pode trazer muitos prejuízos para o paciente e o próprio familiar, que nutre o paciente de falsas esperanças. Sabe-se que a informação do diagnóstico consolida os direitos e os deveres que devem existir na relação médico-paciente, que promove segurança e garante ao paciente o direito de exercer sua autonomia de modo consciente⁽¹⁷⁾.

Há, ainda, casos em que além de médico e família omitirem o diagnóstico, o próprio paciente também não fala sobre o assunto, mesmo sabendo ser portador da doença e isso gera uma espécie de pacto entre eles, conhecido como conspiração do silêncio. Tal pacto de silêncio leva a uma situação de simetria entre médico e família (cuidador) e assimetria entre estes e o próprio paciente isolando-o cada vez mais através de práticas paternalistas⁽²⁰⁾.

A família não deve esquecer que apesar de fragilizado o paciente continua, muitas vezes, consciente e ciente de que possui uma doença grave, mesmo quando o diagnóstico não lhe é informado, podendo perceber o sentimento de pena implícito nas atitudes dos familiares durante os cuidados.

E. Morte como vontade de Deus

As famílias requerem mais ajuda para aceitar a iminência da morte que o próprio paciente, e sua depressão, ira e culpa, tendem a ser mais severas e de maior duração⁽⁸⁾. Assim, a fé em Deus aparece como sendo um dos pilares de fortalecimento e segurança no enfrentamento da situação. Tal forma de enfrentamento revela-se em depoimentos que exprimem a crença na cura pela fé e na morte como sendo vontade de Deus. Para alguns familiares, a morte é encarada como um alívio, pois representa o término do sofrimento do paciente.

É o que Deus preparou pra ele... então a gente aceitou, tá cuidando até na hora que for preciso. (S2-cuidadora do pai)

Eu me apego em Deus, porque pra Deus nada é impossível. Confio em Deus, me apego em Deus, procuro não pensar em morte. (S5 - cuidadora do marido)

Se ele for embora, quer dizer que ele descansou e o que ele tinha de fazer ele fez, né. (S2- cuidadora do pai)

A fé em Deus é um sentimento arraigado na nossa cultura e como se evidencia nos depoimentos dos participantes deste estudo, é tão necessária quanto outras estratégias de enfrentamento. A necessidade de obter forças externas, como o apego à religiosidade, para superar a situação de angústia e

sofrimento permite ao cuidador sentir-se acolhido pela proteção de um ser superior que o acompanha e o auxilia a enfrentar os obstáculos⁽⁹⁾. Ainda, o medo do desconhecido faz com que muitas pessoas pensem no sofrimento e na morte como algo que faz parte do destino.

Destaca-se que além do apego à religiosidade, o cuidador deve contar com uma equipe de saúde que seja referência durante todo o processo de cuidado. Faz-se, assim, importante nos cuidados paliativos que os profissionais orientem e auxiliem pacientes e cuidadores, para que consigam realizar as mudanças necessárias, sentindo-se apoiados, acolhidos e cuidados, no seu mais amplo sentido. Tal realidade é vivenciada pela equipe de cuidados paliativos do município de Londrina, que investe nesse preparo do paciente e familiar desde a admissão do paciente até o momento de sua morte. Os familiares são orientados sobre os cuidados e sobre a gravidade da doença, sendo oferecida abertura para sanar dúvidas e expressar angústias. Para o alcance de tal objetivo é adotada como estratégia pelo referido serviço a realização de reuniões mensais com a presença de cuidadores e profissionais de saúde.

Tal intervenção traz como vantagens o compartilhamento de informações e preocupações, esclarecendo os objetivos do cuidado, a possibilidade de discussão do diagnóstico, tratamento e prognóstico bem como do desenvolvimento de um plano de cuidados para o paciente e cuidadores familiares⁽¹²⁾. As reuniões de família constituem, assim, espaço propício para a troca de experiências entre os cuidadores por serem constituídas por pessoas com limitações, angústias, aspirações e expectativas semelhantes, aspecto este que pode gerar reflexos positivos na qualidade dos cuidados prestados aos pacientes.

F. Sentimentos frente ao sofrimento

O cuidado diário/contínuo faz com que haja uma relação muito próxima entre cuidador e paciente e quando se trata de um familiar, o vínculo torna-se maior e a relação de compaixão e solidariedade faz com que o cuidador esteja sujeito a um misto de sentimentos diante da situação. Destaca-se, nos depoimentos dos familiares deste estudo, o sentimento de medo e a impotência diante da doença, especialmente quando se percebem não podendo "fazer nada" para mudar a condição do paciente ou aliviar sua dor física.

... então a gente se sente triste, é uma sensação de impotência mesmo você saber que não pode fazer nada, não tem como mudar nada. (S3-sobrinha do paciente)

... o que eu tenho passado é muito assim.. muita ansiedade, muito nervosismo... é... muito medo. (S4-filha da paciente)

... eu vejo tudo assim, com muita serenidade. A única coisa que mexe muito comigo, é quando ele tem muita dor, a sensação de impotência. (S1-esposa do paciente)

A "sensação de impotência" do cuidador na presença da dor vivenciada pelo paciente pode ser constatada em estudo que revelou que a maioria dos pacientes oncológicos dos países da América Latina morre sem a analgesia adequada e os cuidados que o câncer em estágio avançado requer. Os cuidados paliativos têm como objetivo que o paciente seja assistido de modo que haja o controle da dor e dos demais sintomas a fim de garantir melhor qualidade de vida, através da satisfação de suas necessidades⁽³⁾.

Destaca-se que a convivência com a pessoa portadora de câncer expõe a família aos mesmos conflitos e sentimentos do doente, tais como o sofrimento psicológico, o medo do sofrimento físico, o medo da cirurgia e da morte, o desespero e a impotência diante da situação⁽¹⁰⁾, aspectos estes também evidenciados nesse estudo.

Ainda, quando a doença encontra-se em um estágio no qual os sintomas passam a se acentuar e a proximidade da morte aumenta, muitos familiares podem se sentir inseguros e até mesmo com medo de estarem sozinhos com o paciente no momento da morte.

... às vezes eu to dormindo e ele fica quieto assim, não se mexe sabe... e eu sei que ele tá acordado mas ele não se mexe... aí eu ponho a mão no rosto dele vê se tá quente, porque pra mim que eu vou pegar ele gelado, fico com medo. (S6-esposa do paciente)

... ai eu fico com tanto medo de chegar ali e ela não estar respirando. Então eu fico olhando... fico perguntando pra ela se ta tudo bem, toda hora. (S4-filha da paciente)

...não sei, eu acho que eu tenho medo de ele estar sozinho comigo e acontecer [a morte do paciente]. (S6-esposa do paciente)

Morrer em casa, ainda que desejado por muitos pacientes, não costuma ser a regra. Em diferentes culturas e mesmo em países com uma boa rede de ofertas em cuidados paliativos os familiares, muitas vezes, preferem na fase de cuidados terminais levar o paciente para o hospital⁽⁸⁾. Isto ocorre, porque na fase terminal há um aumento do estresse do cuidador devido à maior intensidade dos sintomas manifestados, o que gera uma ansiedade em relação à piora do seu estado de saúde e morte iminente. Embora possa parecer natural a presença de ansiedade e depressão no contexto dos cuidados paliativos, é importante que os profissionais de saúde saibam que estas complicações são tratáveis e, para tanto, precisam estar capacitados para identificá-las e intervir de modo adequado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo permitiu uma inserção no ambiente familiar do portador de câncer fora de possibilidades de cura possibilitando, assim, a compreensão das vivências do cuidador familiar informal durante o processo de cuidado.

O câncer é uma doença que causa extremo desgaste e degeneração do paciente, fazendo com que ele não consiga, ao longo do tempo, desempenhar funções básicas. Nesse contexto, verificou-se que as cuidadoras deste estudo, ao conviver com o paciente em cuidados paliativos, têm seu cotidiano alterado pelas demandas do mesmo e, frente ao seu estado de dependência, associa a sua imagem a de uma criança, estabelecendo um processo de infantilização do paciente.

Observou-se, ainda, que as referidas cuidadoras sofrem com as manifestações da doença e estão sujeitas a sentimentos como: impotência diante da situação do paciente, angústia quando iniciam os sintomas e medo da morte no domicílio. Apesar do preparo oferecido pelos profissionais da Equipe de Cuidados Paliativos a respeito da ocorrência da morte no domicílio, com a intensificação dos sintomas, os familiares relataram sentir impotência e medo de estarem sozinhos com o doente no momento da morte. Nesse contexto, a fé em Deus constitui uma estratégia adotada pelos cuidadores para enfrentamento do processo vivenciado.

Ressalta-se que existem muitos cuidadores, em diversas regiões do país, que não podem contar com uma Equipe de Cuidados Paliativos, exercendo cuidados a pacientes terminais sem nenhuma espécie de orientação.

Para que mais famílias na mesma situação possam receber este apoio, torna-se necessário a formação de maior número de equipes especializadas em oferecer atendimento em cuidados paliativos. A urgência pela expansão de tal modalidade de serviço é justificada pelo fato de o cuidador sentir-se, muitas vezes, despreparado para lidar com uma doença terminal, necessitando tanto de apoio em relação à prática dos cuidados como de um suporte emocional. Especialmente quando o cuidador trata-se de um familiar, existem muitos sentimentos permeando a prática dos cuidados direcionados ao paciente, gerando insegurança e medo.

Sabe-se, ainda, que frente ao diagnóstico de uma doença da qual já se esgotaram todas as possibilidades terapêuticas é muito importante compreender como o cuidador percebe esta situação, considerando que ele fica durante todo o tempo ao lado do paciente. É necessário que seja oferecido apoio e orientações adequados acerca da doença e de como agir diante das mudanças geradas por ela.

Além da orientação e da escuta outras estratégias podem ser adotadas pela equipe. O rodízio dos cuidadores, quando possível, pode

constituir importante estratégia para evitar o desgaste físico e emocional do cuidador principal, já que todos os cuidados acabam ficando a cargo deste. É importante, também, a formação de grupos de cuidadores, onde torna-se possível a troca de experiências e a obtenção de conhecimento através de relatos de fatos ocorridos durante os cuidados proporcionando, assim, compartilhamento de conhecimentos que podem ajudar no seu desempenho e contribuir para melhora do estado emocional do cuidador. Para tal, faz-se necessário considerar a disposição da equipe e do cuidador, podendo as reuniões ser realizadas mensalmente, como pôde ser observado no Sistema de Internação Domiciliar de Londrina.

É fato que o cuidador constitui um aliado essencial no processo de cuidado no domicílio sendo considerado como unidade de cuidado junto com o paciente pela equipe de Cuidados Paliativos. Desse modo, o enfermeiro deve inteirar-se das vivências não só do paciente, mas, também, do cuidador e compreender os problemas enfrentados por ele, de modo que possa elaborar intervenções num contexto sistêmico, valorizando todas as instâncias: físicas, emocionais, sociais, culturais, espirituais e éticas.

REFERÊNCIAS

1. Silva KL, Sena R, Leite JCA, Seixas, CT, Gonçalves AM. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. *Rev. Saúde Públ.* 2005;39(3):391-397.
2. Ministério da Saúde. Portaria Nº 2529. **Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS.** Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2006.
3. Cepero DVR, Pérez FP, Delgado AR. Caracterización de los pacientes terminales y su atención domiciliar por parte de un equipo básico de salud. *Rev Cubana Med Gen Integr [Internet]*. 2007 [cited 12 mar 2009];23(3). Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252007000300005&lng=es&nrm=iso.
4. Born T. A formação de cuidadores: acompanhamento e avaliação. In: Seminário Velhice Fragilizada [Internet]; 2006 Nov; São Paulo, Brasil. 2006 [cited 2009 dez 30]. Available from: <http://www.sescsp.org.br/sesc/images/upload/conferencias/366.rtf>.
5. Zem-Mascarenhas SH, Barros ACT. O cuidado no domicílio: a visão da pessoa dependente e do cuidador. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. 2009 [cited 29 sep 2009];11(1):45-54. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/v11n1a06.htm>
6. Neergaard MA, Olesen F, Jensen AB, Sondergaard J. Palliative care for cancer patients in a primary health care setting: Bereaved relatives' experience, a qualitative group interview study. *BMC Palliat Care.* 2008;7:1.
7. Braun M, Mikulincer M, Rydall A, Walsh A, Rodin G. Hidden Morbidity in Cancer: Spouse Caregivers. *J.Clin. Oncol.* 2007;25(30):4829-34.
8. Ferreira NMLA, Souza CLB, Stuchi Z. Cuidados paliativos e família. *Rev. Ciênc. Méd.* 2008;17(1):33-42.
9. Marques SM, Ferraz AF. A vivência do cuidado domiciliar durante o processo de morrer: a perspectiva de familiares cuidadores. *Rev. Min. Enferm.* 2004;8(1):165-252.
10. Silva CAM, Acker JIBV. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. *Rev. Bras. Enferm.* 2007;60(2):150-4.
11. Bardin L. *Análise de conteúdo.* Lisboa: Edições 70; 2004.
12. Hudson P, Quinn K, O'Hanlon B, Aranda S. Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliat Care.* 2008;7:12.
13. Dumitrescu L, Van Den Heuvel WJA, Van Den Heuvel-Olaroiu M. Experiences, Knowledge, and Opinions on Palliative Care among Romanian General Practitioners. *Croat. Med. J.* 2006;47(1):142-7.
14. Peng JK, Hu WY, Hung SH, Yao CA, Chen CY, Chiu TY. What can family physicians contribute in palliative home care in Taiwan? *Fam. Pract.* 2009;26(4):287-93.
15. Tsigaropoulos T, Mazaris E, Chatzidarellis E, Skolarikos A, Varkarakis I, Deliveliotis C. Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *Int. J. Nurs. Pract.* 2009;15(1):1-6.
16. Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HFJM, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GAM. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scand. J. Caring Sci.* 2003;17(2):113-21.
17. Cherlin E, Fried T, Prigerson HG, Schulman-Green D, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH. Communication between Physicians and Family Caregivers about Care at the End of Life: When Do Discussions Occur and What Is Said? *J. Palliat. Med.* 2005;8(6):1176-85.
18. Munck B, Fridlund B, Martensson J. Next-of-kin caregivers in palliative home care: from control to loss of control. *J. Adv. Nurs.* 2008;64(6):578-86.
19. Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine.* 3th ed. New York: Oxford University Press; 2005.
20. Floriani CA. Cuidador Familiar: sobrecarga e proteção. *Rev Bras Cancerol* 2004;50(4):341-5.

Artigo recebido em 11.12.08.

Aprovado para publicação em 30.10.09.

Artigo publicado em 31.12.09.