



Revista Brasileira de Enfermagem

ISSN: 0034-7167

reben@abennacional.org.br

Associação Brasileira de Enfermagem

Brasil

Moraes e Silva, Cláudia Adriana; Brunetto Verruck Acker, Justina Inês
O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de
neoplasia

Revista Brasileira de Enfermagem, vol. 60, núm. 2, março-abril, 2007, pp. 150-154
Associação Brasileira de Enfermagem
Brasília, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267019613005>

- ▶ Como citar este artigo
- ▶ Número completo
- ▶ Mais artigos
- ▶ Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia

Palliative home care in the view of families of a person with neoplasia

El cuidado paliativo domiciliar en la óptica de familiares de la persona con neoplasia

Cláudia Adriana Moraes e Silva

Discente do Curso de Graduação em
Enfermagem do Centro Universitário
UNIVATES, Lajeado, RS.
claudiasilva@futurusnet.com.br

Justina Inês Brunetto Verruck Acker

Enfermeira. Mestre em Enfermagem.
Docente do Curso de Enfermagem do Centro
Universitário UNIVATES, Lajeado, RS.

Endereço para Contato:
Rua José Schmatz, 604, Moinhos.
Lajeado, RS – 95.900-000.
fvacker@uol.com.br

RESUMO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa cujo objetivo principal foi conhecer como o familiar vivencia o cuidado paliativo domiciliar dispensado à pessoa portadora de neoplasia. Utilizou-se a entrevista semi-estruturada para a coleta de informações. Os sujeitos foram oito pessoas que cuidam de pacientes vinculados ao serviço de oncologia regional. As informações foram analisadas através da Análise de Conteúdo de Bardin e referem-se à descrição dos motivos, significados e dificuldades vivenciados pelo familiar no cuidado domiciliar. Concluímos que as vivências mais significativas estão associadas aos motivos que levaram as mulheres a dispensarem o cuidado e que as vivências são permeadas por dificuldades econômicas e por sentimentos de gratidão, apego, amor, retribuição, medos, culpas e conflitos.

Descritores: Cuidado; Família; Cuidados paliativos.

ABSTRACT

This is a qualitative research that aimed at knowing how the subject's family experiences palliative care in home for people with neoplasia. We have used a semi-structural interview for data collection. There were eight practitioners taking care of regional oncology service subjects. Data were analysed through Bardin's content analysis and refer to description of reasons, meanings, and difficulties experienced by the family in home care. We have found the most significant experiences were associated to what made women develop this care, this experience is related to economic difficulties and feelings of gratitude, fondness, love, feedback, fear, blame and conflicts.

Descriptors: Care; Family; Hospice care.

RESUMEN

El objetivo principal de esta investigación cualitativa ha sido conocer como las personas de la familia vivencian el cuidado domiciliario a la persona portadora de neoplasia en tratamiento paliativo. Se ha utilizado la entrevista semiestructurada para recoger las informaciones. Los sujetos han sido ocho personas que cuidan de pacientes vinculados al servicio de oncología regional. Se ha analizado las informaciones a través del Análisis de Contenido de Bardin y éstas se refieren a la descripción de los motivos, significados y dificultades vivenciados. Llegamos a la conclusión que las vivencias más significativas están asociadas a los motivos que han llevado a las mujeres al desarrollo del cuidado y son permeadas por dificultades económicas y por sentimientos de gratitud, apego, amor, retribución, miedos, culpas y conflictos.

Descritores: Cuidado; Familia; Cuidados paliativos.

Moraes e Silva CA, Acker JIBV . O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. Rev Bras Enferm 2007 mar-abr; 60(2):150-4.

1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Este artigo é resultado de pesquisa desenvolvida no Curso de Enfermagem da UNIVATES – Centro Universitário, de Lajeado, RS. O objetivo principal deste estudo foi conhecer como o familiar vivencia o cuidado domiciliar à pessoa portadora de neoplasia em tratamento paliativo. Para isso buscou-se identificar os motivos que levaram o familiar a cuidar da pessoa, bem como os significados e as dificuldades vivenciadas pelo familiar cuidador. A temática apresentada trata principalmente da percepção do cuidador e abrange questões que perpassam esta prática desenvolvida junto à pessoa portadora de neoplasia em tratamento paliativo, no próprio domicílio.

Segundo a Organização Mundial da Saúde, o tratamento paliativo consiste na assistência ativa e integral que é prestada às pessoas portadoras de doenças incuráveis nos casos em que os tratamentos disponíveis não são eficazes, visando minimizar a dor, preservando a qualidade de vida para uma finitude digna^[1,2]. Neste caso, acreditamos que um familiar deva assumir este cuidado, especialmente porque a

família tem sido considerada a primeira e mais importante unidade de saúde para seus membros, por possuir características especiais de proximidade e de convivência, o que favorece as condições para acompanhar o processo saúde/doença⁽³⁾.

Em caso de enfermidades graves, a família age, reage e interage internamente e com o contexto social em que vive para ajudar e apoiar o membro doente^(4,5). Este comportamento é uma forma de cuidado que a família desenvolve para garantir proteção ao familiar enfermo⁽⁴⁾.

Sendo assim, entendemos ser relevante investigar como esta prática é vivenciada pelo familiar cuidador, pois acreditamos que os elementos identificados nesta pesquisa podem subsidiar reflexões e contribuir para a reconstrução de conceitos relativos às vivências do familiar, já que incluir a família no processo saúde/doença é um dos grandes desafios impostos à enfermagem.

Para compreender as vivências desta prática, incluindo os aspectos subjetivos, tornou-se necessário estabelecer um olhar guiado pelo método de pesquisa qualitativa. Entretanto, esta metodologia não é neutra e a análise das informações obtidas não tem o poder de generalização, apenas oferece uma visão dos sujeitos investigados neste contexto. Acreditamos que os resultados deste estudo podem contribuir para a valorização da família tanto no cuidado domiciliar, como fora dele.

2. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Esta investigação, de abordagem qualitativa, foi desenvolvida com oito familiares que cuidam de pessoas portadoras de neoplasia em tratamento paliativo, vinculadas ao serviço de oncologia da região. Os critérios para a inclusão dos sujeitos no estudo são: ter idade superior a 18 anos; ser o cuidador principal do paciente no domicílio; ser capaz de responder às questões da entrevista; aceitar voluntariamente fazer parte do estudo.

A técnica de coleta de dados foi uma entrevista individual seguida de um roteiro semi-estruturado, com questões relativas às características do cuidador. Além de seis questões abertas sobre a temática, seguindo uma ordem pré-estabelecida pelo entrevistador, porém com certa flexibilidade para desenvolver as respostas⁽⁶⁾.

Para recrutar os sujeitos, tornou-se necessário estabelecer um vínculo e obter o apoio do serviço de oncologia regional, que é ligado ao Sistema Único de Saúde. As entrevistas ocorreram em local privado para preservar os sujeitos do estudo. A coleta de dados ocorreu entre os meses de abril e maio de 2006, sendo a mesma encerrada conforme previsto no cronograma do estudo. O tempo médio das entrevistas foi de uma hora de duração. Durante este período uma outra pessoa prestava o cuidado ao paciente, não havendo, portanto, interferência no cuidado.

Em todas as etapas deste estudo, houve preocupação com as questões éticas, levando em conta a Resolução nº 196/96⁽⁷⁾, que trata da pesquisa envolvendo seres humanos. Para tanto, buscamos a aprovação do projeto pelo comitê de ética da UNIVATES, reconhecido pelo CONEP. Assim, no primeiro encontro da pesquisadora com os sujeitos do estudo, foi colhida a assinatura do consentimento livre e esclarecido, que permite a realização da entrevista e a propriedade intelectual das informações. Após a leitura e explicação do estudo, esclarecemos sua finalidade e colocamos a possibilidade de desistência ou esclarecimento de dúvidas. Assim, a participação foi voluntária, bem como ficou assegurado o sigilo das identidades através da numeração das entrevistas por algarismos árabicos, preservando-se, assim, o anonimato dos sujeitos na divulgação dos resultados.

Para interpretar as informações coletadas, foi utilizado o método de Análise de Conteúdo⁽⁸⁾. A análise foi feita a partir de uma leitura integral e detalhada das informações de cada entrevistado, visando compreender as suas vivências no cuidado domiciliar em relação à pessoa portadora de neoplasia em tratamento paliativo. Em seguida, foi realizada uma re-leitura para identificar os significados comuns, para que pudesse ser agrupados em categorias conforme Bardin⁽⁹⁾. As categorias são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão de caracteres comuns desses elementos. As informações foram categorizadas a partir dos objetivos do estudo e os temas que emergiram da análise das informações são apresentados a seguir.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados obtidos neste estudo possibilitaram a análise de diferentes percepções do familiar sobre a sua vivência no cuidado domiciliar à pessoa

portadora de neoplasia em tratamento paliativo. Destes dados emergiram cinco categorias: Conhecendo os sujeitos do estudo; Motivação do cuidador para o cuidado domiciliar; Significado do cuidado para o familiar cuidador; Vivências do cuidado pelo familiar cuidador; Dificuldades enfrentadas pelo familiar cuidador.

Na descrição dos resultados do estudo, apresentamos algumas falas dos sujeitos, visando proporcionar ao leitor a oportunidade de tecer suas próprias interpretações e considerações.

3.1 Conhecendo os sujeitos do estudo

Este estudo abrangeu oito famílias de quatro municípios, de uma região predominantemente rural, de descendentes alemães e italianos. Uma das heranças desses imigrantes são justamente os valores de cuidado ao familiar doente construídos histórica e culturalmente. Os recursos para o cuidado do familiar são próprios ou provenientes do Sistema Único de Saúde.

Os sujeitos do estudo são oito mulheres com idades que variam entre 22 e 65 anos, tendo a maioria mais de 43 anos. Estas características se assemelham ao descrito na literatura^(9,10). As cuidadoras são de religião católica ou evangélica, oriundas de famílias tradicionais e todas têm algum grau de parentesco com a pessoa que está sendo cuidada: três esposas, três filhas, uma sobrinha e uma nora. Quanto ao nível de escolaridade, a maioria delas tem o ensino fundamental. Duas delas têm nível superior incompleto. Relatam terem diferentes profissões, mas, devido ao cuidado, abandonaram o emprego por não conseguirem conciliar as duas atividades. Exercem a administração do lar atrelada ao cuidado da pessoa doente^(5,11). O tempo médio dispensado ao cuidado varia conforme a evolução da doença, ou seja, quanto maior é o tempo da evolução da doença maior é o tempo que elas prestam o cuidado.

3.2 Motivação para o cuidado

Nesta categoria constatam-se motivações pessoais ou familiares, que podem estar associadas a três aspectos fundamentais: a) a motivação ocorre por opção pessoal do próprio cuidador; b) a motivação ocorre pela decisão conjunta entre os familiares do paciente; c) alguém assume o cuidado por falta de outra opção. Percebemos que a confiança e o apoio de pessoas mais próximas ou de outros familiares perpassam a motivação para o cuidado.

Eu acho que só eu tenho jeito para cuidar ele se sente melhor comigo porque ele confia em mim, ele sabe que pode contar comigo sempre, em qualquer situação (E3).

Este pensamento foi encontrado em outros estudos. Muitas vezes, a vontade de dar apoio leva os familiares a adotarem para si papéis antes nunca desempenhados, visando a atender às necessidades do paciente e melhorar sua qualidade de vida⁽⁴⁾. Evidenciamos que, para melhorar a qualidade de vida da pessoa portadora de neoplasia, não é necessária motivação externa. Trata-se apenas de uma opção pessoal associada aos sentimentos de amor e respeito, especialmente, se este for cônjuge ou outro membro da triade familiar.

Eu acho que entre mãe e filha e vice-versa, não é preciso motivação, eu acho que é o mínimo que eu podia fazer depois de tudo que ela já fez por nos (E 2).

Percebemos que o amor do cuidador pela pessoa que está sendo cuidada pode ajudar a amenizar o sofrimento de ambos, desencadeado no processo da doença ou pelos medos e preocupações relativas ao cuidado em si. Neste processo de trocas podem aflorar emoções e sentimentos.

O amor que eu sinto por ele me motiva, eu sei que ele se sente mais seguro comigo (E 6).

Estes sentimentos de amor se transformam em ações e gestos de respeito e solidariedade no cuidado domiciliar e podem ser traduzidos para o desejo de atender às mínimas necessidades do paciente⁽⁹⁾. Em alguns casos, identificamos que o cuidador, ao chamar para si a responsabilidade do cuidado, baseia-se em vivências positivas anteriores, como o apego e uma certa dependência entre ambos⁽⁹⁾.

Ela não tem mais ninguém que cuidasse dela né, ela era solteira não

teve filhos, e depois eu sempre morei com ela, ela pra mim era mais minha mãe (E 5).

Identificamos que a escolha do cuidador pode ser definida pelos demais membros da família, seguindo critérios pré-determinados e oriundos da educação familiar, tais como: aquele que dispõe de mais tempo para o cuidado ou aquele que, ao assumir o cuidado, sofrerá menos interferências na situação familiar e econômica. Conforme descritas na literatura, as motivações para cuidar muitas vezes independem do desejo de quem cuida ou de quem é cuidado^(9,10).

Ele é meu pai né, se eu não fizesse isso eu não iria nem conseguir dormir de noite, depois de tudo que ele já fez por mim, sempre me deu tudo que eu quis (E 4).

Entretanto, esta motivação pode ser desencadeada pela obrigação familiar independente do desejo de ser cuidador. Esta obrigação pode estar associada ao recebimento de bens materiais, gratidão ou mesmo falta de outra opção, o que acarreta mudanças pessoais e familiares, como, por exemplo: mudar de casa ou parar de trabalhar.

Ele (o pai) não queria sair da casa dele, e nós somos em sete irmãos mas nenhum queria ir morar com ele, e eles disseram pra mim e pro meu marido, que já que nós morávamos sozinhos, e só tínhamos um filho que nem estava mais em casa, eu podia cuidar do pai (E 1).

É minha obrigação, ela me passou o terreno, eu acho que eu tenho que ficar com ela (E 5).

Eu cuido dela porque não tinha outra pessoa que fizesse isso, e alguém tinha que tomar a frente (E 8).

Este relato confirma o descrito na literatura: a necessidade de cuidado pode ocorrer de um modo inesperado e o familiar pode assumir o cuidado, mesmo não se reconhecendo como cuidador⁽¹⁰⁾.

3.3 Significado do cuidado domiciliar para o familiar cuidador

Constatamos que o significado do cuidado domiciliar para o cuidador está atrelado a particularidades subjetivas construídas no contexto familiar e social. A relação entre o cuidador e o paciente é muito dinâmica, revelando diferentes significados, entre eles: a obrigação, o desejo de retribuir aquilo que a pessoa doente anteriormente ofereceu, seja afetiva ou financeiramente. Estes significados podem estar associados aos diferentes papéis construídos ao longo da vida.

Cuidar é uma obrigação, ele é meu pai né? Eu acho que deve ser assim (E 1).

O cuidar é... uma pequena retribuição, uma oportunidade de retribuir um pouco por tudo que ela fez por nós, abri mão de tudo por amor a ela, eu quis cuidar dela porque eu achei que era o mínimo que eu podia fazer por ela (E 2).

Ou, então, cuidar pode ter outros significados, como, por exemplo, representar retribuição e tranquilidade nos aspectos morais, éticos e sociais.

O que eu puder fazer por ele agora eu vou fazer, é meu marido, vivemos juntos há tanto tempo, coitado, sempre trabalhou tanto para criar os filhos para não deixar faltar nada pra gente, é o que eu posso fazer por ele agora né (E 7).

Para mim cuidar significa tranquilidade (E 3).

Como pode ser constatado nos depoimentos, o cuidado, quando realizado com abnegação, amor e responsabilidade, também pode significar a certeza de que o bem ao outro está sendo feito. Esta certeza de que a pessoa está sendo cuidada pode significar tranquilidade na vida do cuidador, ou seja, qualidade de vida. O significado do cuidado é elaborado histórica e culturalmente através das relações sociais. Os sentimentos envolvidos no processo de cuidado no domicílio estão dinamicamente relacionados com o ato de cuidar e influenciam diretamente na construção de seu significado⁽⁹⁾.

3.4 As vivências do cuidado pelo familiar cuidador

Com base na análise dos dados obtidos, verificamos que, ao longo do período da doença, o cuidador vivencia diferentes situações, entre elas: aprendizados sobre o cuidado e sobre a real situação da doença; a culpa em relação ao cuidado, porque este demanda muita paciência para enfrentar a situação de dor, de dependência e de sofrimento físico e psíquico; a necessidade de obter forças externas, com apego à religiosidade, para superar a situação de angústia e sofrimento.

Percebemos que o cuidador manifesta desejo de manter a pessoa sob os seus cuidados; entretanto, estas vivências demandam aprendizados sobre o cuidar e sobre as relações de convívio. Este processo também exige que o cuidador aprenda a conviver com o sofrimento do outro, tendo, muitas vezes, que esconder a sua própria dor e suas necessidades, pois é preciso fazer quase tudo, mesmo conhecendo quase nada⁽⁵⁾.

Este desconhecimento pode desencadear muitos momentos de angústia ao cuidador. Para minimizá-los, o profissional da saúde deve incluí-lo no planejamento do cuidado domiciliar, identificando as necessidades de aprendizado pertinentes a cada situação.

Eu tento fazer o melhor, mas não sou perfeita, eu lamento por talvez não ter feito tudo que podia ter feito, às vezes com o cansaço, se perde a paciência (E 2).

Sendo assim, o cuidador age com intencionalidade, busca atender às necessidades do seu familiar e, quando não consegue fazer conforme gostaria, pode sentir-se culpado. Esta culpa pode ser desencadeada, porque o cuidador, muitas vezes, não assume apenas a função de cuidar, ele exerce, concomitantemente, diferentes papéis familiares ou sociais^(9,10).

Percebemos que os cuidadores sofrem muito com a dor manifestada pelo paciente. Para superá-la, buscam forças externas, visando sublimar as dificuldades que surgem no dia-a-dia, especialmente, quando se sente cansado, triste, enfraquecido, ou quando dispõe de pouco tempo para o cuidado.

"Embora agente saiba que para a medicina não tem volta eu oro muito e peço a Deus para poupará-la do sofrimento" (E 2).

Quando tenho alguma dificuldade eu me apego nele [Deus] e sempre surge alguém para me ajudar (E 3).

Jesus vai me dar forças, porque alguém tem que cuidar dessa mulher (E 8).

Buscando de forças na religiosidade, o cuidador sente-se acolhido pela proteção de um ser superior que o acompanha e o ajuda a enfrentar os obstáculos⁽⁵⁾.

3.5 As dificuldades enfrentadas pelo familiar cuidador

Existem dificuldades comuns entre as vivências dos familiares, como a falta de informação; a situação financeira; conflito entre o sentimento de quem cuida e de quem é cuidado; o adoecimento do cuidador em virtude das dificuldades enfrentadas no cuidado. Estas dificuldades podem ser exacerbadas com maior intensidade quando a relação entre o doente e o cuidador estiver frágil ou podem ser minimizadas através de informações básicas sobre o cuidado.

O medo do desconhecido é uma das principais dificuldades do cuidador, especialmente, até que ele se sinta capaz de desempenhar a nova função do cuidado domiciliar.

Eu tenho medo porque tem as sondas né" (E1).

No inicio eu tive medo de lidar, mas agora eu já não tenho mais medo, eu já acostumei" (E 3).

Associado à falta de informação sobre a melhor maneira de cuidar, é possível que o cuidador sinta dificuldades relacionadas ao cheiro e ao medo de machucar.

"Eu tinha medo de mexer naquilo [colostomia], fazia uma sujeirada, ela usava fraldas, eu demorei a me acostumar com a idéia" (E 8).

Percebemos que o aprendizado para ser cuidador é um processo lento e

O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia

é ajustado às necessidades do doente e os recursos familiares disponíveis. Enquanto a pessoa não se sentir apta para os cuidados, terá mais dificuldades e, certamente, seu sofrimento será maior.

Eu não conseguia a fazer o curativo eu passava mal, não podia nem ver, a cor dela também me deixava mal, eu não dormia tinha muito medo que acontecesse alguma coisa com ela (E 5).

Além da dificuldade em relação ao cuidado propriamente dito, evidenciamos a que pode estar associada à falta de conhecimento sobre a própria doença. É comum entre os entrevistados a manifestação de que as dificuldades seriam menores se soubessem antecipadamente as possíveis situações que podem ocorrer com o paciente e como o cuidador pode agir frente a cada uma delas.

A grande dificuldade foi à falta de conhecimento sobre a doença, eu não sabia o que fazer, como agir, as trinta primeiras noites eu passava acordada com medo que ela morresse, sentia falta de informação eu ficava sempre em dúvida (E 2).

Os resultados do estudo mostram que os cuidadores são obrigados a desenvolver habilidades e aprender sobre medicamentos, materiais e todo um arsenal de coisas que nunca imaginariam precisar saber. Desta forma, é comum o medo e a dúvida sobre o cuidado⁽⁶⁾.

Além disso, o cuidar no domicílio implica adaptações na estrutura física da casa, o que demanda tempo e dinheiro. Muitas vezes, as pessoas só descobrem essas necessidades quando já estão com o doente no domicílio. Percebe-se mais uma vez a falta de apoio do profissional da saúde no processo de estruturação do ambiente para atender a demanda do doente e do cuidador.

Era muito difícil de dar banho, quando nós conseguimos uma cadeira especial para levar ela para o banho, foi que descobrimos que a nossa casa não era um hospital, porque a cadeira não entrava no Box (banheiro). Mudamos quase tudo para proporcionar o máximo de conforto para ela (E 2).

Constatamos que a família deseja acomodar adequadamente o doente no contexto do domicílio, fazendo transformações no ambiente. Para isso, são envolvidas muitas atividades de ordem prática e cotidiana, bem como a adaptação da casa e dos utensílios, além da modificação de horários. Geralmente, a manutenção dessa estrutura para o cuidado domiciliar acarreta custos nem sempre baixos e, muitas vezes, por um tempo prolongado⁽⁵⁾. A adaptação dos utensílios e do ambiente pode ser indispensável para a manutenção das atividades de vida diária do doente.

Elá não conseguia mais nem segurar o garfo na boca, a fragilidade da pele que ia se abrindo, o uso de fraldas foram coisas difíceis (E 2).

Normalmente, a relação de cuidado é marcada por perplexidades e dúvidas, que orientam a busca de solidariedade e de liberação. Nesse percurso, os familiares cuidadores confrontam sentimentos de amor e ódio, como, por exemplo, o nojo e o cuidado com o corpo, a onipotência e a capacidade de compartilhar⁽¹¹⁾.

Evidenciamos que entre as dificuldades relatadas pelos entrevistados temos as questões financeiras, especialmente, quando o cuidador tem que abrir mão de tudo ou quando o cuidado está sendo realizado em troca de bens materiais familiares. Manifestam-se, também, conflitos familiares em forma de insatisfações relativas ao cuidado oferecido pelo cuidador.

A maior dificuldade que eu enfrentei foi com os parentes quando eles descobriram que ela tinha me deixado o terreno, eles achavam que eu tinha que fazer tudo sozinha porque eu tinha ganhado uma herança para fazer isso (E 5).

Percebe-se que a situação econômica interfere no cuidado, especialmente, quando o cuidador abre mão do seu emprego.

Parei de trabalhar para cuidar dele né, aí piorou tudo (E 3).

A sobrecarga econômica é um aspecto que costuma ser significativo

estressor para o cuidador e sua família, sendo as famílias de pacientes com alto grau de dependência as mais atingidas financeiramente⁽¹⁰⁾. Além da dificuldade financeira, também evidenciamos que o cuidador pode sentir dificuldades associadas ao próprio cuidado, como o peso do doente durante o atendimento de suas necessidades.

Eu tinha que ajudar ele pra levantar da cama e sentar, pra dar banho, e eu já tinha problema de coluna, então eu sinto muita dor e não tenho quem me ajude porque os demais estão trabalhando né (E 6). Ou então, eu não me alimentava direito, não conseguia dormir direito, porque ela chamava a noite toda (E 8).

Entre as dificuldades já descritas, temos os conflitos familiares, muitas vezes traduzidos em forma de fofocas, que são desencadeadas a partir de situações em que o cuidador age de forma mais incisiva, com a intenção de ajudar o doente durante as necessidades de cuidado.

Eu me incomodei muito com as fofocas da família sabe, porque ela [a mãe doente] era muito teimosa não foi fácil colocar ela no ritmo, e eu às vezes, precisava ser dura com ela e eles começaram a falar que eu maltratava ela (E 8).

Percebemos que o cuidador tende a prestar o cuidado de acordo com suas condições pessoais e isto nem sempre atende às expectativas da família e do doente.

O difícil são os familiares porque eles não estão ali 24 horas por dia, mas eles tiram suas conclusões e criticam, por não concordarem com o meu cuidado (E2).

Estes conflitos familiares interferem no cuidado, impedindo que haja apoio ou ajuda para o cuidado.

Não tem nenhum parente que se ofereça para ajudar, eles só aparecem para criticar e dar palpites (E 4).

Constatamos também que o cuidador, em algumas situações, se cala e não solicita ajuda.

Eu faço tudo sozinha, não peço ajuda porque eu acho que agente não precisa pedir, eles tão vendo que agente está precisando né, passam na frente de casa e não entram, elas dizem que não conseguem ver ele desse jeito. (E 3).

O processo de cuidado diário do doente em fase terminal no domicílio contribui para exacerbar conflitos pré-existentes, pois, geralmente, os cuidadores são muito cobrados pelo restante da família, pelos parentes e pela própria família nuclear (pais, filhos e cônjuges)⁽⁵⁾. A convivência com a pessoa portadora de neoplasia faz com que a família, como o doente, esteja sujeita a passar pelos mesmos conflitos e experimentar os mesmos sentimentos, como o sofrimento psicológico, o medo do sofrimento físico, o medo da cirurgia e da morte, o desespero e a impotência diante da situação. Quanto maior for o vínculo familiar, maior será a sobrecarga emocional envolvendo o grupo⁽⁴⁾.

Estes conflitos podem também resultar de situações fisiológicas anormais como a presença do vômito, levando o cuidador a adotar novos hábitos de vida.

Ela vomitava quase sempre após as refeições, então eu não comia nos horários, primeiro alimentava ela e ficava esperando que ela vomitasse para mim não vomitar também (E 5).

A literatura mostra que em torno de 60% das pessoas portadoras de neoplasia, apresentam vômito⁽²⁾, isto faz com que o cuidador adote novos hábitos, podendo o mesmo se tornar vulnerável ao adoecimento físico e/ou emocional, piorando ainda mais quando o cuidador perde todas possibilidades de realizar as coisas que costumava fazer anteriormente ao cuidado.

A gente saia muito e agora não saímos mais porque ele se sente muito fraco e, eu não vou sozinha né (E 6).

Evidenciamos que os discursos dos cuidadores se assemelham ao

descrito na literatura, entre elas: os problemas físicos, psíquicos, social e financeiro^(10,12). Estas dificuldades podem ocorrer, porque a pessoa portadora de neoplasia exige do cuidador força física; no entanto, geralmente, os cuidados são prestados por mulheres, que possuem menos força física que o homem, ou porque estas normalmente também podem ter idade mais avançada⁽⁹⁾. O cuidador também pode vivenciar a exclusão social, o isolamento afetivo e social, a depressão, a erosão nos relacionamentos, entre outros⁽¹²⁾. Por outro lado, o cuidador não relata em nenhum momento de seus depoimentos a necessidade ou ajuda do profissional da saúde como uma possibilidade para intermediar as situações de dificuldade.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Finalizando, vale ressaltar que as vivências dos familiares cuidadores de pessoas portadoras de neoplasia em tratamento paliativo, investigadas neste estudo, foram semelhantes às descritas na literatura, tanto nas características dos cuidadores, como nos aspectos relativos às vivências da prática do cuidado. As mais significativas estão associadas aos motivos que o levaram a cuidar, bem como a história de vida de cada pessoa e as condições econômicas das mesmas. Estas vivências são permeadas por sentimentos de gratidão, afeto, amor, retribuição, medos, culpas, conflitos e adoecimento físico ou emocional do cuidador.

Entre as principais dificuldades identificamos os conflitos familiares, o medo resultante da falta de informação e o adoecimento do cuidador, este associado à sobrecarga física, financeira e social que, na maioria das vezes, recai sobre a mulher. Esta sobrecarga é percebida como algo natural e inquestionável, tanto pelos demais familiares como pela própria cuidadora. Provavelmente, a explicação para isso seja o resultado da construção histórica, cultural, social e de gênero, relativa à figura feminina, interpretada como precursora do cuidado.

Quanto à motivação para o cuidado, geralmente ela não ocorre ao acaso, nem por escolha do paciente. Ela pode ser desencadeada por diversos fatores que dependem da situação econômica e social de cada família, entre eles: a falta de outra opção, a decisão familiar e a opção pessoal por assumir o cuidado. Nos casos em que a motivação é espontânea, a pessoa aprende a cuidar e a enfrentar o cuidado de forma lenta e natural. Já nos casos em que cuidado tornou-se uma condição necessária, por falta de outra opção, este cuidado acontece com maior sofrimento e sobrecarga, resultando em

adoecimento dos cuidadores. Sendo assim, pensamos que o profissional da saúde deve estar atento e auxiliar a família na tomada de decisões sobre quem será o cuidador e que recursos são necessários para que ele possa prestar cuidado de forma tranquila, segura e com menos sofrimentos.

Quanto ao significado do cuidado domiciliar vivenciado pelo familiar cuidador, constatamos ser permeado por sentimentos diversos, como: medo, angústia, tristeza, culpa e insegurança. O impacto dos sentimentos pode acarretar significativas mudanças pessoais, ambientais e familiares. Esse impacto pode tornar -se mais complexo quando o cuidador passa a morar com a pessoa que está doente, pois o envolvimento do cuidador se reflete nos demais membros da família. Quando o cuidador recebe bens familiares para cuidar, constatamos que o fato de receber bens materiais em troca do cuidado pode gerar dificuldades na hora de solicitar a ajuda das outras pessoas da família, especialmente se a pessoa que necessita de cuidados é obesa ou se demanda vigilância ou cuidados contínuos.

O estudo mostra que o cuidado diário e ininterrupto torna-se mais complexo na medida em que a finitude⁽²⁾ se aproxima pela evolução da doença. Esta complexidade, que nem sempre é prevista, gera inseguranças, incertezas e vulnerabilidades ao cuidador, manifestadas pelo adoecimento físico e/ou emocional, que resulta da sobrecarga enfrentada durante o cuidado domiciliar. Entendemos que as dificuldades podem interferir negativamente no cuidado, seja em virtude da falta de informações sobre a evolução da doença e sobre os cuidados, seja por causa de problemas financeiros ou da falta de ajuda. Todas essas dificuldades tornam-se agentes estressores e devem ser previstas pelo profissional da saúde para evitar conflitos familiares, tão presentes entre os relatos dos sujeitos do estudo.

Diante do exposto, concluímos que o cuidador domiciliar deve ser incluído no planejamento interdisciplinar das ações de saúde relativas à pessoa portadora de neoplasia em tratamento paliativo. Cabe aos profissionais estarem atentos aos demais familiares, direta ou indiretamente envolvidos no cuidado, seja como sujeitos da ação ou reconhecendo-os apenas como unidades de apoio para evitar os desgastes físicos e psicológicos que o cuidar no domicílio impõe aos cuidadores⁽³⁾. Em suma, devemos agregar o sistema de saúde ao cuidado domiciliar e oferecer subsídios para o desenvolvimento desta prática através do atendimento das necessidades de cada pessoa, levando em consideração sua cultura e sua singularidade. Enfim, a família é um grande aliado no cuidado integral ao ser humano, pois garante melhor qualidade de vida ao portador de neoplasia em tratamento paliativo.

REFERÊNCIAS

1. Sales CA, Alancastre MB. Cuidados paliativos: uma perspectiva de assistência integral a pessoas com neoplasia. *Rev Bras Enferm* 2003;56(5):566-9.
2. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer. Cuidados Paliativos Oncológicos: controle e sintomas. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2001.
3. Elsen I. Marco para a prática de enfermagem com famílias. Florianópolis (SC): DA/UFSC; 1994.
4. Bielermann VLM. A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. *Rev Bras Enferm* 2003;56(2):133-7.
5. Marques SM, Ferraz AF. A vivência do cuidado domiciliar durante o processo de morrer: A perspectiva de familiares cuidadores. *Rev Mineira Enferm* 2004;8(1):165-252.
6. Gouthier JHM. Pesquisa de enfermagem: novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 1998.
7. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1996.
8. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa (POR): Edições 70, 1995.
9. Marcom SS, Andrade OG, Silva DMP. Percepção de cuidadores familiares sobre o cuidado no domicílio. *Texto Contexto Enferm* 1998;7(2):289-307.
10. Floriani CA, Scharamm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. *Cad Saúde Pública* 2006;22(3):527-34.
11. Py L. Cuidar do cuidador: transbordamento e carência. *Rev Bras Cancerol* 2004;50(4):346-50.
12. Floriani CA. Cuidador Familiar: sobrecarga e proteção. *Rev Bras Cancerol* 2004;50(4):341-5.