

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO EM ENFERMAGEM  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E  
SOCIEDADE**

**MARISTELA JECI DOS SANTOS**

**O CUIDADO À FAMÍLIA DO IDOSO COM CÂNCER EM  
CUIDADOS PALIATIVOS: PERSPECTIVA DA EQUIPE DE  
ENFERMAGEM E DOS USUÁRIOS**

**FLORIANÓPOLIS  
2009**

Catálogo na fonte pela Biblioteca Universitária da  
Universidade Federal de Santa Catarina

S237c Santos, Maristela Jeci dos

O cuidado à família do idoso com câncer em cuidados paliativos [dissertação]: perspectiva da equipe de enfermagem e usuários / Maristela Jeci dos Santos ; orientadora, Lúcia Hisako Takase Gonçalves. - Florianópolis, SC, 2009.

135 p.: il., tabs.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. Cuidadores. 3. Idosos. 4. Câncer. 5. Cuidado paliativo. 6. Família. I. Gonçalves, Lúcia H. Takase - (Lúcia Hisako Takase). II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDU 616-083

**MARISTELA JECI DOS SANTOS**

**O CUIDADO À FAMÍLIA DO IDOSO COM CÂNCER EM  
CUIDADOS PALIATIVOS : PERSPECTIVA DA EQUIPE DE  
ENFERMAGEM E DOS USUÁRIOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem ó Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Dra. Lúcia Hisako Takase Gonçalves

Linha de Pesquisa: O cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer

**FLORIANÓPOLIS  
2009**

MARISTELA JECI DOS SANTOS

**O CUIDADO À FAMÍLIA DO IDOSO COM CÂNCER EM CUIDADOS  
PALIATIVOS: PERSPECTIVA DA EQUIPE DE ENFERMAGEM E DOS  
USUÁRIOS**

Esta DISSERTAÇÃO foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de:

**MESTRE EM ENFERMAGEM**

e aprovada em 17 de dezembro de 2009, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Área de Concentração: **Filosofia, Saúde e Sociedade**, através de vídeo-conferência.



\_\_\_\_\_  
Dra. Flávia Regina Souza Ramos  
Coordenadora do Programa

**Banca Examinadora:**



p/\_\_\_\_\_  
Dra. Lúcia Hisako Takase Gonçalves  
Presidente



p/\_\_\_\_\_  
Dra. Maria Gaby Rivero de Gutiérrez  
Membro



\_\_\_\_\_  
Dra. Silvia M. Azevedo dos Santos  
Membro

*Àquele que é a fonte de vida e a luz na minha caminhada, quem providenciou tudo que foi necessário para que as coisas acontecessem, as pessoas, os recursos materiais, a minha saúde.*

*A ti, Senhor, que caminhaste ao meu lado, guiando-me e mostrando que os obstáculos da caminhada representam “degraus”.*

*O meu Deus em quem encontro a força necessária para meu “healing”, é ele que me possibilita transcender nos momentos de cuidado e, assim compreender o ser cuidado além da matéria, fazendo com que eu enxergue a sua verdadeira imagem.*

*É a ti senhor que agradeço por mais este passo na minha jornada.*

*À minha Orientadora Lúcia Hisako Takase Gonçalves, a quem considero um ícone na assistência, ensino e pesquisa na enfermagem e em especial na enfermagem gerontológica. Ajudou-me a escrever esta página em minha história, permitindo-me desabrochar consciente e criativamente, com liberdade e amor.*

*Seu profissionalismo, sua paciência, sua disponibilidade, compartilhando comigo seu conhecimento, seu tempo, seu carinho... Como posso agradecer? Muito obrigada minha querida Mestre!*

## *Agradecimentos*

*É impossível não registrar meu agradecimento aos meus colaboradores, incentivadores, amigos, amados:*

*Aos meus pais: Valdori e Jeci, vocês são meu porto seguro nas intempéries da vida. Obrigada por me acolherem e cuidarem.*

*Aos meus irmãos de sangue e coração Andréia e Marcelo; Maurício e Vera Lúcia vocês são a fonte na qual recarrego minhas forças.*

*Aos meus anjinhos: Vitória, Vítor e Augusto... Vocês são a personificação da felicidade na minha vida.*

*À minha amiga Maria Tereza Schöeller, que me apresentou Cuidados Paliativos, que se permite compartilhar seus saberes, pelo desprendimento e incentivo, pela ajuda, pelo respeito e a presença sempre constante na minha história... Agradeço o carinho e a verdadeira amizade que existe entre nós.*

*Aos meus irmãos de coração Tânia, Analu, Valdemir e Zito, vocês personificam verdadeiramente o que é cuidado na enfermagem, sem vocês teria sido bem mais difícil... Esse trabalho é nosso. Obrigada.*

*Aos colegas da unidade hospitalar do CEPON, vocacionados a Cuidados Paliativos.*

*Ao CEPON (Centro de Pesquisas Oncológicas), e aos colegas pelo apoio e parceria. O incentivo, a força e a confiança de vocês me deu força para continuar.*

*À administração e aos colegas da Clínica SOMA que tão afetosamente me acolheram... Obrigada!*

*Aos Membros da Banca, Dra. Maria Gaby Rivero de Gutiérrez, Dra. Sílvia Maria de Azevedo dos Santos e Dda. Jordelina Schier por aceitarem fazer parte deste processo comigo e por toda contribuição. Meu muito obrigada.*

*Aos colegas e professores do curso de pós-graduação da UFSC.*

*À Cláudia Crespi Garcia que, com carinho e competência, me ajudou na formatação e retoques desta dissertação. Muito Obrigada.*

*São tantas as pessoas a quem gostaria de agradecer neste momento tão importante da minha vida... Certamente, não consigo nomear todas...*

*Mas, em especial:*

*Aos participantes desta Pesquisa, por compartilharem comigo suas vivências... Suas histórias... Suas vidas... A vocês toda minha consideração, todo meu respeito e meus sinceros agradecimentos. Sou eternamente grata.*

*Maristela Jeci dos Santos*

SANTOS, Maristela J. dos. **O cuidado à família do idoso com câncer em cuidados paliativos:** perspectiva da equipe de enfermagem e dos usuários. 2009. 135 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

Orientadora: Dra. Lúcia Hisako Takase Gonçalves

## RESUMO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa de natureza exploratório-descritiva. Teve como propósito conhecer o significado atribuído pelos familiares cuidadores de idosos com câncer em fase terminal aos cuidados oferecidos pela equipe de enfermagem e explorar como a equipe de enfermagem de Serviço de Cuidados Paliativos percebe o cuidado proporcionado ao familiar cuidador do idoso com câncer em fase terminal. A pesquisa foi realizada no Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON), Instituição de Saúde especializada no atendimento oncológico do Estado de Santa Catarina, e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa desta Instituição. A coleta de dados foi realizada no período de maio a outubro de 2009. Utilizou-se para o desenvolvimento da mesma a entrevista semi-estruturada, gravada com os familiares de idosos com câncer em Cuidados Paliativos e com a equipe de enfermagem do Serviço de Cuidados Paliativos. Os dados levantados foram organizados com o uso da técnica de análise de conteúdo de Minayo, com base nos pressupostos e concepções nos Princípios de Cuidados Paliativos (2002) e da Teoria do Cuidado Transpessoal de Watson. Conferindo-se a extensão e a abrangência da enfermagem na sua missão profissional humanística junto ao idoso com câncer e sua família em momentos difíceis e de sofrimento na fase terminal da doença. Também foi contemplada a convergência com a experiência expressada pelo familiar em termos de percepção e significados dados ao processo de cuidar do parente idoso doente e ser cuidado ao mesmo tempo pela enfermagem. Os familiares cuidadores de pacientes idosos com câncer, ao darem depoimentos acerca do cuidado recebido da enfermagem do Serviço de Cuidado Paliativos, apontaram-no como algo especial; um fazer além dos cuidados comuns. Contudo houve manifestação de querer continuar recebendo cuidado após a morte de seu ente querido, denotando expectativa de cuidados em seu processo de pesar e luto, dimensão contemplada e

requerida nos preceitos dos Cuidados Paliativos, mas que o Serviço de Cuidados Paliativos do CEPON ainda não tem sistematizado. Tal lacuna apontada encaminha para questões de implicações práticas. A equipe de enfermagem de Serviço de Cuidados Paliativos percebe-se cuidando do familiar cuidador do idoso com câncer em fase terminal quando atende a todos os cuidados básicos necessários do paciente, quando realiza um cuidado que transcende o cuidado geral e através da completude do cuidado: cuidando de quem fica.

**Palavras-chave:** Cuidado Paliativo. Cuidador. Família. Idoso. Câncer

SANTOS, Maristela Jeci dos. **Family care of elderly people with cancer in palliative care:** the perspective of nursing team and users. 2009. 135 p. Dissertation (Master in Nursing) ó Post-Graduation in Nursing, Federal University of Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

Adviser: Dr. Lucia Hisako Takase Gonçalves

## **ABSTRACT**

This is a qualitative study of the explorative-descriptive nature. It has as proposal to know the significant attributed to families caring for elderly with cancer in the terminal stage and to the care offered by the team of nursing and explore as the nursing team with the service of palliative care perceived which type of care are provided to the family caring for the elderly with cancer in the terminal stage. The study was realized in the center for Oncology Study (CEPON), Institution responsible for the attendance Oncologic of the State of Santa Catarina, and was approved by the committee of ethics of study of this institution. The collection of data was realized during the period from May to October of 2009. It was also used to develop the same semi-structured interview, documented with the families of elderly with cancer in palliative care and with the nursing team of the Service of palliative care. The raised data were organized with the use analysis of technical content of Minayo, with base in presupposition and conceptions in the principles of palliative care (2002) and Watson Transperson theory of care. Giving-up the extension and coverage of nursing in its professional humanistic mission with elderly with cancer and his family in difficult moments and suffering in the terminal stage of the disease. Also contemplated the convergence expressed by the experience of the family in terms of perception and significant given to the process of care of the family of the sick elderly and also to be cared for at the same time by nurses. The families that cares for elderly patients with cancer, when giving testimony about the care they received from the Nurses of the Service of palliative care, appointed as "something special"; do "more than" the "common care". However there were manifestation of wanting to continue receiving care after death of their beloved, raising expectation of care in their process of grief and mourning, contemplated dimension required in the precepts of palliative care, but which the Service of Palliative Care of CEPON is not yet systematized. The gap appointed

towards the questions of practical implications. The nursing team of the service of palliative care perceives that care for the family caring for the elderly with cancer in the terminal stage when "attend to all necessary basics care of the patient", when "realize care that transcend the general care" and through the "completeness of care: caring for the ones left behind".

**Descriptors:** Palliative Care. Caregiver. Family. Elderly. Cancer.

SANTOS, Maristela Jeci dos. **La atención a la familia del anciano con cáncer en cuidados paliativos**: la perspectiva del equipo de enfermería y de los usuarios. 2009. 135 p. Disertación (Maestría en Enfermería) ó Programa de Posgrado en Enfermería, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

Orientadora: Dra. Lúcia Hisako Takase Gonçalves

## RESUMEN

Se trata de una investigación cualitativa, exploratoria-descriptiva, con el objetivo de conocer el significado dado por los familiares cuidadores de pacientes ancianos con cáncer terminal a la atención prestada por el equipo de enfermería, y para explorar cómo el personal de enfermería del Servicio de Cuidados Paliativos considera la atención prestada a los familiares cuidadores de ancianos con cáncer terminal. El estudio se realizó en el Centro de Investigación Oncológica (CEPON), centro de salud especializado en la atención oncológica en el Estado de Santa Catarina, y fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de esta institución. La recolección de datos se realizó de mayo a octubre de 2009. Para el desarrollo de la investigación se utilizó la entrevista semiestructurada, grabada con los familiares de los pacientes ancianos con cáncer en cuidados paliativos y con el personal de enfermería del Servicio de Cuidados Paliativos. Los datos recolectados se organizaron mediante la técnica del análisis de contenido de Minayo, basado en los conceptos y supuestos de los Principios de Cuidados Paliativos (2002) y la Teoría del Cuidado Transpersonal de Watson. Se comprobó el alcance y el ámbito de la enfermería en su misión profesional humanista junto a los ancianos con cáncer y sus familias en los momentos difíciles y el sufrimiento de los enfermos terminales. También se consideró la convergencia con la experiencia expresada por los familiares en términos de percepción y el significado dado por ellos al proceso de cuidar al anciano enfermo y ser cuidado, al mismo tiempo, por el equipo de enfermería. Los familiares cuidadores de pacientes ancianos con cáncer, al dar sus testimonios sobre la atención recibida del personal de enfermería del Servicio de Cuidados Paliativos, la manifiestan como siendo "algo especial" y un "quehacer que va más allá" de la "atención habitual". Sin embargo, hubo expresiones de algunos familiares de querer seguir recibiendo la atención después de la muerte de sus seres queridos, lo que denota la expectativa de la asistencia en su proceso de duelo y luto, dimensión que es prevista y exigida en los preceptos de los

Cuidados Paliativos, pero que el Servicio de Cuidados Paliativos del CEPON aún no la ha sistematizado. Ese vacío señalado conduce a cuestiones de consecuencias prácticas. El personal de enfermería del Servicio de Cuidados Paliativos se ve cuidando del familiar cuidador del anciano con cáncer terminal cuando "cumple con todos los cuidados básicos necesarios del paciente", cuando "realiza un cuidado que va más allá del cuidado general y a través de la "integridad de la atención: cuidando de quien queda".

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos. Cuidador. Familia. Anciano. Cáncer

## LISTA DE QUADROS

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Quadro 1 -</b> Correspondência entre os Carative Factors e os Clinical Caritas Process ..... | <b>28</b> |
| <b>Quadro 2 -</b> Apresentação dos familiares cuidadores .....                                  | <b>49</b> |
| <b>Quadro 3 -</b> Apresentação da equipe de enfermagem.....                                     | <b>54</b> |

## **LISTA DE FIGURAS**

**Figura 1 ó** Intervenção em Cuidados Paliativos (WHO, 2002)..... **36**

## SUMÁRIO

|  |            |
|--|------------|
| <b>LISTA DE QUADROS .....</b>  | <b>11</b>  |
| <b>LISTA DE FIGURAS .....</b>  | <b>16</b>  |
| <b>INTRODUÇÃO .....</b>  | <b>18</b>  |
| 1.1 ESCOPO DO ESTUDO E QUESTÃO DE PESQUISA .....   | 21         |
| 1.2 OBJETIVOS.....   | 23         |
| <b>2 REFERENCIAL TEÓRICO .....</b>   | <b>24</b>  |
| 2.1 TEORIA DO CUIDADO TRANSPESSOAL DE WATSON.....  | 24         |
| 2.2 APLICANDO CUIDADOS PALIATIVOS NA ONCOLOGIA ....  | 32         |
| 2.3 O CÂNCER NO ENVELHECIMENTO.....  | 42         |
| <b>3 METODOLOGIA .....</b>   | <b>47</b>  |
| 3.1 ABORDAGEM DA PESQUISA .....  | 47         |
| 3.2 LOCAL DA PESQUISA .....  | 48         |
| 3.3 SUJEITOS DA PESQUISA.....  | 49         |
| <b>3.3.1 Conhecendo os familiares cuidadores.....</b>  | <b>49</b>  |
| <b>3.3.2 Conhecendo a equipe de enfermagem do Serviço de Cuidados Paliativos .....</b>   | <b>53</b>  |
| 3.4 PROCEDIMENTOS DE OBTENÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS .....  | 55         |
| 3.5 CUIDADOS ÉTICOS EM PESQUISA COM SERES HUMANOS.....   | 57         |
| <b>4 RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>  | <b>58</b>  |
| 4.1 DEPOIMENTOS E CATEGORIAS INICIAIS DOS FAMILIARES CUIDADORES .....  | 58         |
| 4.2 DEPOIMENTOS DOS MEMBROS DA EQUIPE DE ENFERMAGEM DO SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS.....   | 80         |
| 4.5 CORRESPONDÊNCIA DOS PRINCÍPIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS NA TERMINALIDADE DO IDOSO COM CÂNCER COM O PROCESSO <i>CLINICAL CARITAS</i> DA TEORIA DE ENFERMAGEM DE WATSON..... | 95         |
| <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>  | <b>111</b> |
| <b>REFERÊNCIAS .....</b>   | <b>112</b> |
| <b>APÊNDICES .....</b>   | <b>118</b> |
| <b>ANEXOS .....</b>  | <b>134</b> |

## INTRODUÇÃO

Vive-se uma época de intenso desenvolvimento e aprimoramento tecnológico. Muitos são os equipamentos e tecnologias colocados à disposição dos profissionais da saúde, sustentando e aumentando a complexidade do cuidado. É a realização dos sonhos do ser humano, na busca inclusive do controle da vida e da morte. É inquestionável a importância da existência e utilização dos processos tecnológicos aplicados nos Serviços de Saúde. Deve-se atentar, no entanto, ao uso que se faz deles. Se por um lado dispõe-se de alta tecnologia capaz de reverter quadros extremos de vida e morte, por outro as ações muitas vezes se reduzem a apertar botões, executar procedimentos e programar infusões, num favorecimento do tecnológico em detrimento da humanização. Muitas vezes essa realidade tem afastado o enfermeiro da essência da enfermagem - o cuidar humanizado.

O resgate da humanização como meio, como instrumento de cuidado é latente. Evoluímos como profissionais de saúde em relação à técnica, mas como técnica não significa ética, atividades como a escuta; o sorriso; a gentileza; o olhar nos olhos dos pacientes e nos dos colegas de jornada; um apertar de mãos; um puxar a cadeira, sentar e ouvir e a presença junto aos pacientes e familiares são relegadas a segundo plano. As tecnologias atuais têm permitido aumentar a sobrevida dos pacientes, mas é o cuidado que dá qualidade para esses dias ganhos (PUNGGINA; SILVA e ARAUJO, 2008).

Na área da oncologia, os avanços tecnológicos para o diagnóstico e tratamento do câncer têm possibilitado o aumento real da sobrevida. Não obstante, o câncer ainda aparece como a 2ª causa de mortes no Brasil. Estima-se que em 2020 o número de casos novos anuais, no mundo, seja da ordem de 15 milhões, dos quais cerca de 60% desses novos casos ocorrerão em países em desenvolvimento. No Brasil, para os anos de 2010 e 2011, estima-se 489.270 casos novos de câncer, acompanhando o perfil de magnitude observada no mundo (BRASIL, 2009).

Em se tratando de uma doença como o câncer o impacto causado não se restringe ao paciente, mas permeia todo o seu universo de relações, caracterizando-se por mudanças, especialmente na dinâmica familiar. Além disso, as associações à morte e sofrimento são inevitáveis, inclusive por parte dos profissionais. Os enfrentamentos são constantes e desestruturam as equipes. O estresse profissional (Síndrome de Burnout) é condição real, bastante estudada, porém, ainda

subestimada e tratada de forma preconceituosa pelos próprios profissionais e pelos administradores dos serviços de saúde (RADÜNZ, 1999).

Desconhecimento, resistência e mitos, entre outros aspectos relacionados ao sofrimento e morte por parte da equipe de saúde, pacientes e familiares são responsáveis pelas condutas pouco adequadas, carecendo de humanização nas relações de cuidado.

Em estudo realizado com a equipe de enfermagem para investigar como o profissional de enfermagem vivencia o luto, Costa e Lima (2005) identificaram que eles não se permitem vivê-lo e que na tentativa de se protegerem acabam desenvolvendo posturas inflexíveis. Os autores atribuem isso à abordagem insuficiente na formação desses profissionais, cujos currículos ainda são fortemente influenciados pelo modelo centrado no mecanicismo e reducionismo da natureza humana. Por isso, para a formação de profissionais, Susaki, Silva e Possari (2006) recomendam ensinamentos de abordagens mais expressivas sobre a morte, o morrer e o luto dos pacientes e familiares.

Diariamente observo que os pacientes e suas famílias são encaminhados ao Serviço de Cuidados Paliativos em estágio avançado da doença, confrontados com uma série de perdas, exacerbação dos sintomas e espoliados física, psicológica, espiritual e socialmente. As perdas vivenciadas são intensas e desencadeadoras de conflitos e sofrimentos. Segundo Carvalho (2008) quanto mais avançada a doença maior o sofrimento do paciente e sua família. Na maioria das vezes os familiares e a equipe de saúde não se sentem preparados para lidar com elas e, numa tentativa de se protegerem, evitam expor-se. Isso gera conflitos e dilemas éticos que dificultam a atuação segura dos profissionais no alívio dos sintomas e dos sofrimentos. A perspectiva do sofrer e presenciar a morte de forma solitária é assustadora para pacientes, familiares e para os profissionais da saúde. (ELIAS, 2001).

Ainda hoje, século XXI, o câncer é considerado uma das piores doenças: algumas pessoas se negam a pronunciá-la, como se assim conseguissem mantê-la longe de suas vidas e da vida dos seus entes queridos. Continua sendo extremamente temida e sempre trazendo consigo a idéia de risco iminente de morte, de sofrimento, de dor e do terror aos tratamentos agressivos e mutilantes. Apesar de todo avanço em prevenção, diagnóstico, tratamento e cura de vários tipos de câncer, essa idéia da sociedade impregna todo o processo da doença. E, para Carvalho (2008), esse estigma é reforçado continuamente, em virtude dos diagnósticos tardios.

O impacto da experiência do câncer e todo o ideário social,

especialmente quanto à expectativa da morte, representam uma questão de saúde pública em relação aos pacientes, familiares e equipe de saúde, pela capacidade de onerar as redes assistenciais de forma silenciosa (SOLANO; BIANCO, 2007). É também uma questão existencial, considerando os enfrentamentos constantes e a necessidade de lidar com as perdas num contexto de doença crônica como o câncer. É um desafio, seu enfrentamento deve ser discutido.

De uma forma geral, o Sistema de Saúde não tem privilegiado o atendimento da família enquanto unidade de cuidado de seus membros doentes ou fragilizados, salvo raras exceções de equipes que têm identificado essa necessidade e isoladamente buscado formas para suprir esse atendimento. Na Rede Básica de Saúde podemos citar as ações da Estratégia de Saúde da Família, que se estruturam por todo o país, ainda de forma desigual e sem uma metodologia estabelecida para o atendimento das pessoas na fase terminal nem dos familiares que as cuidam. No nível de Alta Complexidade em oncologia, no intuito de resgatar a humanização, o Ministério da Saúde tem exigido a existência de Serviços de Cuidados Paliativos nas Unidades Oncológicas como um dos critérios para cadastrá-las como centros de referência. Em 2006, o Ministério da Saúde, através da Portaria 2529 (BRASIL, 2006), estabeleceu critérios para que a Internação Domiciliar fosse cadastrada e ressarcida pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A portaria faz referência a paciente e família como unidade de cuidado, mas não especifica como essa unidade deve ou pode ser cuidada, especialmente no que se refere à família no processo de morte de um de seus membros.

Na prática, o cuidado ainda é centrado nas pessoas doentes ou susceptíveis de alterações em seu estado saudável. Os profissionais direcionam suas ações para as pessoas que procuram os serviços de saúde por alguma patologia. No dia a dia é possível observar a carga, em todas as suas nuances, da árdua tarefa dos familiares de cuidar de seus parentes durante as hospitalizações, no acompanhamento ambulatorial e no cuidado domiciliário. A família que se dispõe a cuidar às vezes é representada somente por uma pessoa. É conveniente envolver outros membros da família no cuidado de seu ente em necessidade, mas devemos oferecer-lhes um cuidado específico e profissional prevenindo complicações e desequilíbrios em sua saúde.

A ênfase crescente à família tem resultado na modificação da maneira como ela é percebida no contexto de saúde, ultrapassando a idéia que se atribuía à família onde sua presença era tolerada, ficando restrita a ser fonte e receptáculo de informações do paciente.

No século XXI a família já não obedece à composição clássica

de um casal heterossexual, com seus filhos, avós, tios e primos. Atualmente, encontram-se muitas formas de ser família na sociedade: casais em união estável, pais separados, famílias reconstituídas por novos casamentos com filhos de cada cônjuge e filhos comuns, família incompleta mono parental, casais homossexuais, entre outras. Os novos arranjos familiares são profundamente condicionados pelas mudanças sociais, econômicas e culturais do último século. As famílias se desenvolvem permanentemente, não são estáticas e cada etapa de suas vidas implica em mudanças com perdas e ganhos (ECHEVERRI, 2006).

Nesse cenário a Filosofia de Cuidados Paliativos tem sido resgatada e sua implantação nos serviços de saúde é considerada o diferencial humano do Século XXI. Segundo a Organização Mundial de Saúde (2002), Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida dos pacientes e familiares que enfrentam problemas com doenças que ameaçam a continuidade de suas vidas, promovendo o alívio do sofrimento por meio de avaliação precoce e correta do tratamento da dor e outros sintomas de desconforto. Afirmam a vida e encaram a morte como um processo normal; não apressam nem retardam a morte e integram os aspectos físicos, psicossociais e espirituais no cuidado do paciente e seus familiares, do diagnóstico à morte e ao luto.

Essa definição sugere que o paciente e sua família sejam alvos de cuidados específicos e diferenciados, cujo foco são as suas expectativas. O cuidado aqui apresentado acontece a partir de uma equipe de saúde que atua na busca da manutenção, e por que não dizer, da devolução e até do desenvolvimento da relação de sujeitos de suas vidas ao paciente e sua família, ou seja, do seu empoderamento, mesmo na iminência da morte.

## 1.1 ESCOPO DO ESTUDO E QUESTÃO DE PESQUISA

Há 13 anos trabalhando com pacientes oncológicos com doença avançada e suas famílias no Serviço de Cuidados Paliativos do Centro de Pesquisa Oncológicas - CEPON, no atendimento domiciliário e ambulatorial, vivencio mudanças no comportamento da população que atualmente busca mais informações referentes à manutenção da qualidade de vida, alívio de sintomas e sofrimento, bem como a uma morte digna. É perceptível também o conceito que o Serviço tem resgatado entre a comunidade: deixou de ser o local para onde eram

transferidos os pacientes para os quais não havia mais o que fazer para tornar-se uma opção para pacientes e famílias que buscam suporte, acolhimento e um cuidado condigno durante todo o processo antes e depois da morte. Neste contexto o cuidado de enfermagem tem balizado e validado esse resgate, focando a qualidade de vida e não a quantidade de dias de vida. Os pacientes permanecem com a equipe do Serviço de Cuidados Paliativos por horas, dias ou meses em seguimento, dependendo do estágio em que chegam ao Serviço. Seus familiares, aqueles considerados cuidadores, são os intermediários essenciais na continuidade de cuidados do paciente.

Familiar cuidador é aqui considerado o principal cuidador, ou seja, o responsável pelos cuidados ao seu parente idoso doente. É geralmente designado pela família para o cuidado do membro doente ou fragilizado necessitado de cuidados para o viver diário (GONÇALVES et al, 2000). A carência de programas sociais no apoio de pessoas que necessitam de cuidados faz com que recaia sobre a família a responsabilidade de cuidar de seus membros, principalmente os idosos. A sobrecarga do cuidador em função da tarefa assumida pode levá-lo ao estresse e desequilíbrio em sua saúde. Por esses motivos, o Ministério da Saúde (2008), em seu documento *Guia prático do cuidador*, recomenda que o familiar cuidador seja cuidado pelo serviço de saúde de modo preventivo, principalmente pela educação e provisão de recursos adicionais para o cuidado em família. Entretanto, tais orientações não são observadas ainda e nem se encontram como estratégias sedimentadas e em funcionamento nos serviços públicos de saúde.

Considero aplicável a fala de Pessini (2004), quando defende que ao resgatar o cuidado de enfermagem com pacientes à morte e suas famílias, é possível provocar reflexões e mudanças de perspectiva na vida das pessoas que cuidam, tornando o processo da morte um princípio inspirador para própria existência.

Hoje, os cuidadores mantêm contato com a equipe do Serviço após o óbito de seus familiares. E esse *continuar a cuidar* faz parte do olhar e agir em relação à família como *unidade de cuidados a ser cuidada*. Ainda que informalmente, esses contatos têm sido terapêuticos, inclusive para a equipe de saúde. Expressa a necessidade de ouvir os detalhes de experiência passada e ainda presente na memória dos familiares cuidadores que presenciaram e cuidaram do parente idoso em seu processo de terminalidade. Ouvir em profundidade os anseios das famílias, suas necessidades e quanto significa para eles serem cuidados pela equipe de enfermagem no contexto do Serviço de

Cuidados Paliativos subsidia-nos para um cuidar mais sensível. Convém lembrar que é recente a atuação da enfermagem em Cuidados Paliativos e que muito ainda há de se pesquisar e definir como ações características da enfermagem na especificidade desse cuidar.

Essas vivências despertaram-me às seguintes questões: Que significados são atribuídos pelo familiar cuidador do idoso com câncer no final da vida aos cuidados recebidos da equipe de enfermagem? E, como a equipe de enfermagem do Serviço de Cuidados Paliativos percebe o cuidado proporcionado ao familiar cuidador do idoso com câncer?

## 1.2 OBJETIVOS

1) Conhecer os significados atribuídos pelo familiar cuidador do idoso com câncer em fase terminal aos cuidados recebidos da equipe de enfermagem.

2) Explorar como a equipe de enfermagem de Serviço de Cuidados Paliativos percebe o cuidado proporcionado ao familiar cuidador do idoso com câncer em fase terminal.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1 TEORIA DO CUIDADO TRANSPESSOAL DE WATSON

#### a) A teórica

Jean Watson (nascida em 1940) recebeu seu grau de Bacharel em Enfermagem da Universidade do Colorado, em Boulder. O grau de Mestre em Enfermagem em Saúde Mental, da Universidade do Colorado, em Denver e o grau de Doutor em Psicologia Educacional da Universidade do Colorado, em Boulder. Trabalhou em instituições privadas; como consultora clínica; pesquisadora em enfermagem; membro do corpo docente de universidades e administradora educacional. Atualmente, é professora e diretora do Centro para Cuidados Humanos do Centro de Ciências da Saúde da Universidade do Colorado e fundadora do Centro para Cuidados Humanos, instituição interdisciplinar que tem como compromisso desenvolver, ensinar e aplicar o conhecimento referente ao cuidado humano, com base ética e científica na prática clínica (FAVERO et al, 2009).

Os fundamentos da teoria de enfermagem de Jean Watson foram publicados em 1979, em *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Em 1985, com nova edição e em 1988, sua teoria foi publicada em *Nursing: Human Science and Human Care*. Watson acredita que o foco principal em enfermagem está nos fatores de cuidado que derivam de uma perspectiva humanista, combinada com uma base de conhecimentos científicos. Para que as enfermeiras desenvolvam filosofias e sistemas de valores humanistas, faz-se necessário um sólido conhecimento em ciências humanas. Essa filosofia e sistema de valores, em contrapartida, oferecem uma fundamentação sólida à ciência do cuidado. Uma base nas ciências humanas pode auxiliar as enfermeiras a ampliar sua visão e perspectivas do mundo e a desenvolver habilidades de pensamento crítico. Esses elementos são necessários à ciência do cuidado que tem seu foco na promoção da saúde e não na cura das doenças (WATSON, 2002b).

De acordo com a teórica, a cura da doença é domínio da medicina, mais a atitude de cuidado, que sempre pertenceu à enfermagem, é ameaçada pelas tarefas e exigências tecnológicas dos fatores curativos. De modo geral, um sistema de valores humanistas dá apoio à sua construção de ciência do cuidado (WATSON, 2002 b).

A teoria de Watson é centrada no cuidado como o eixo da prática

de Enfermagem. O cuidado é mais que uma conduta ou uma realização de tarefas, pois envolve a compreensão exata dos aspectos da saúde e a relação interpessoal entre enfermeiro e o paciente (FAVERO et al, 2009).

Numa visita à Índia, quando leu na parede do quarto de uma criança que a vida não é um problema para ser resolvido, mas um mistério para ser vivido (WATSON, 2002 a), a teórica deu início a um processo de ressignificação do cuidado de enfermagem. Ela estabeleceu que o processo de cuidar acontece num íntimo relacionamento entre dois seres distintos em personalidade, mas iguais em essência e que esse cuidado se sustenta independente da cura. Para Watson, o futuro da enfermagem está fortemente vinculado a Nightingale, uma vez que a enfermeira deve ter em seu íntimo a sensação de ter sido chamada, guiada por um senso profundo de compromisso e acordo ético de serviço humano para o cuidado (WATSON, 2002 b).

Autora de inúmeras obras, entre artigos, livros e capítulos de livros, em suas obras mais recentes (Watson, 2002 b) tem recorrido às ciências humanas, fenomenologia empírica e transcendental e realizado investigações sobre uma nova linguagem para comunicar, expressar e interpretar o cuidado humano.

#### b) Suas concepções

Essa teoria tem o ser humano como ponto de convergência de todas as ações do cuidado de enfermagem. Assim, para Watson (2002, p.2) cuidar é:

O ideal moral da enfermagem, que tem como objetivos proteger, melhorar e preservar a dignidade humana. Cuidar envolve valores, vontade, um compromisso para o cuidar, conhecimentos, ações carinhosas e suas consequências. Todo o cuidar está relacionado a respostas humanas intersubjetivas às condições de saúde-doença; um conhecimento de saúde-doença; interação ambiente-pessoa; um conhecimento do processo de cuidar; um autoconhecimento e conhecimento das nossas capacidades e limitações para negociar.

Watson propõe uma filosofia de cuidado transpessoal que ao reconhecer os limites do potencial humano busca despertar nas pessoas envolvidas no processo do cuidado o conhecimento de si mesmas como

uma maneira de se reestruturarem, num processo de crescimento interior constante que gera: autoconhecimento, autorespeito e entendimento para o autocuidado (MATHIAS, 2006).

A partir dessa perspectiva o cuidado ganha dimensões próprias para a enfermagem que, mais do que a repetição de tarefas e atividades, traduz-se num trabalho que tem como finalidade desenvolver um cuidar intencional. Cuidar não é uma emoção, atitude ou um simples desejo, mas o estar em sintonia com os conflitos de outros indivíduos e com os danos que podem acontecer a uma pessoa, inclusive numa percepção de cosmos, considerando a raça, a cultura ou a civilização envolvida no processo do cuidado (WATSON, 2002 a). O grande desafio da enfermagem no século XXI é desenvolver o cuidado humanizado e transpessoal expandindo a habilidade do pensamento crítico. Consideram-se esses aspectos essenciais à ciência do cuidado, durante uma época de grandes demandas científicas e intenso desenvolvimento tecnológico, que têm como foco única e exclusivamente os aspectos curativos.

Assumir a atitude de cuidar requer do profissional enfermeiro, além da capacitação técnico-científica, sensibilidade para identificar e encaminhar as necessidades específicas de pacientes e familiares. Cuidar requer elevada consideração e reverência pela pessoa e pela vida humana, é o Sagrado referendado por Watson em seus estudos, são valores que estão relacionados com a autonomia e a liberdade de escolha. É o respeito ao indivíduo no que se refere às suas decisões extremas, incluindo a prerrogativa de não querer mais viver sofrendo (FAVERO et al, 2009).

A teórica acredita numa enfermagem que vá além do que é objetivo, mensurável, reproduzível. Ela estimula a enfermagem a preocupar-se com o desenvolvimento de novos conhecimentos relacionados com o comportamento humano na saúde e na doença, e em continuamente descobrir como estar numa relação profissional de cuidar (WATSON, 2007, p. 1).

Meus pontos de vista foram reforçados pelo meu comprometimento com o papel profissional e a missão da enfermagem; seu pacto ético com a sociedade, com o cuidar humano sustentando-o; em honrar a experiência vivida do eu e do outro; na busca da preservação humana, mesmo quando ameaçada; cuidar e ajudar a sustentar a dignidade humana, a unidade da identidade do ser; sustentar o outro em sua integralidade, mesmo quando este outro não pode sentir-se, ele próprio, íntegro.

Todas estas são atividades que transcendem a doença, o diagnóstico, a condição, o ambiente e assim por diante, são perduráveis, eternas através do tempo, do espaço bem como das mudanças na sociedade e na ciência.

Os *Carative Factors* são a essência de sua proposta teórica e centralizam a enfermagem no cuidado humano. Originalmente eram dez princípios elementares que foram revistos e ampliados, destacando as dimensões existenciais e espirituais, reconectando a enfermagem à herança e fundamentos de Nightingale, é o *Clinical Caritas Process* (WATSON, 2007). O termo *Caritas* tem sua origem no latim *Cherish* e pode ser traduzido como estimar, apreciar, tratar com carinho, ter sentimento por. Em *Clinical Caritas Process*, *Caritas* indica o Amor como elemento fundamental para o Cuidado (WATSON, 2007, p. 131):

O **Caritas** torna mais explícita a conexão entre o cuidar, o amor e os processos humanos de vida [...] os **Carative Factors** originais permanecem como o cerne estrutural da teoria. [...] Com **Caritas** incorporado ao meu trabalho a teoria assume o contexto ético e ontológico sendo o ponto de partida para se considerar não apenas a ciência, mas a missão societária humana do cuidar.

Cada um dos *Carative Factors* desenvolvidos por Watson possui no *Clinical Caritas Process* seu componente dinâmico, relacionado com as pessoas que participam na relação. Os três primeiros são independentes e oferecem a base filosófica à ciência do cuidado transpessoal (WATSON, 2007). No quadro abaixo está a correspondência entre os *Carative Factors* e os *Clinical Caritas Process*:

| <i>Carative Factors</i>   | <i>Clinical Caritas Process</i>  |
|---|--|
| 1. Formar um sistema de valores altruístico-humanísticos.   | Praticando amor, bondade e serenidade para consigo e para com o outro.   |
| 2. Capacitar e sustentar a fé e a esperança.  | Instilando e capacitando fé e esperança de si mesmo e do outro.  |
| 3. Cultivar a sensibilidade para si próprio e para com o outro.   | Cultivando a própria prática espiritual, aprofundando a auto-conscientização para além do seu óego.                                      |
| 4. Desenvolver um relacionamento de auxílio-confiança e cuidar humano.                                      | Desenvolvendo e sustentando uma relação de cuidar autêntico e de ajuda/confiança.  |
| 5. Promover e aceitar a expressão de sentimentos e de emoções positivas e negativas.                        | Aceitando e apoiando a expressão de sentimentos positivos e negativos.   |
| 6. Sistematizar um processo científico de cuidar criativo, individualizado na solução de problema.          | Usando sistemática e criativamente os conhecimentos técnico-científicos na solução de problemas.   |
| 7. Promover um processo interpessoal de ensino-aprendizagem.  | Promovendo genuínas experiências de ensino-aprendizagem.   |
| 8. Oferecer um ambiente de apoio, proteção e/ou correção em termos mentais, físicos, sociais e espirituais. | Criando e potencializando o ohealingô, termo que significa recomposição, restauração e reconstituição, não deve ser entendido como cura. |
| 9. Assistir a partir da satisfação das necessidades humanas.  | Assistindo com um cuidado intencional, tocando e trabalhando o espírito da unidade individual do Ser.                                    |
| 10. Reconhecer e ser receptivo às dimensões existencial-fenomenológicas e espirituais.                      | Oferecendo e atendendo as dimensões existenciais desconhecidas de carácter espiritual/misterioso de vida/morte.                          |

**Quadro 1** - Correspondência entre os Carative Factors e os Clinical Caritas Process

O cuidado em Watson é situado num momento único e profundo, é usada uma terminologia própria cujos cuidados acontecem a partir da tomada de consciência de atitudes que estão intrinsecamente relacionadas. A seguir são apresentadas as especificações de cada um dos *Clinical Caritas Process*:

1. Praticando amor, bondade e serenidade para consigo e para com o outro.

Os valores humanístico-altruístas são adquiridos nas primeiras fases da vida, na vivência compartilhada com os pais e podem receber a influência de outras pessoas próximas como, por exemplo, os educadores formais. De forma geral, é mediada por experiências de vida do indivíduo, das perdas e ganhos gerados com a exposição destes aos relacionamentos com a humanidade e o meio.

2. Instilando e capacitando fé e esperança de si mesmo e do outro.

Descreve o papel da enfermeira no desenvolvimento de inter-relações eficazes com o paciente na promoção do seu bem-estar, ajudando-o a adotar condutas que persigam a manutenção e a restauração de sua saúde. É possível proporcionar a sensação de bem-estar através de crenças que são significativas para os indivíduos.

3. Cultivando a própria prática espiritual, aprofundando a autoconscientização para além do seu ðegoð.

É o cultivo da sensibilidade. O reconhecimento dos sentimentos conduz a uma auto-realização através da aceitação de si mesmo, tanto no que se refere à enfermeira como ao paciente. Ao reconhecerem sua sensibilidade e seus sentimentos, as enfermeiras se tornam mais sinceras, autênticas e sensíveis diante dos demais. Esse fator explora a necessidade do enfermeiro sentir uma emoção tal como se apresenta.

4. Desenvolvendo e sustentando uma relação de cuidar autêntico e de ajuda/confiança.

Segundo Watson (2007, p. 5), "sentimentos alteram pensamentos e comportamentos, e precisam ser considerados e permitidos para cuidar em um relacionamento. A consciência dos sentimentos ajuda a compreender o comportamento que eles geram. Nesse processo a comunicação é ferramenta importante, pois estabelece realimentação instantânea na relação. A comunicação inclui a expressão verbal, não verbal e a escuta qualificada que conota a compreensão empática. A comunicação eficaz compreende elementos cognitivos, afetivos e de respostas no procedimento. A congruência, o afeto e a empatia são características que ajudam na relação de confiança. A congruência supõe uma conduta real, honesta, genuína e autêntica. A empatia é a capacidade de experimentar e, portanto, de compreender as percepções e sentimentos das outras pessoas e a capacidade de comunicar-lhes essa compreensão. O afeto se demonstra através de um tom moderado ao falar, um gesto aberto e relaxado, e expressões faciais congruentes com outras formas de comunicação.

5. Aceitando e apoiando a expressão de sentimentos positivos e negativos.

Compartilhar os sentimentos é uma experiência que compreende riscos, tanto para a enfermeira como para o paciente, e a enfermeira deve estar preparada para os possíveis sentimentos negativos e positivos, reconhecendo que a compreensão intelectual e a emocional de

uma situação nem sempre coincidem. O desenvolvimento de uma relação de ajuda e confiança entre a enfermeira e o paciente é crucial para o desenvolvimento de uma relação transpessoal. Uma relação de confiança promove e aceita a expressão de sentimentos, sejam eles positivos ou negativos.

6. Usando sistemática e criativamente os conhecimentos técnico-científicos na solução de problemas.

O processo de enfermagem é semelhante ao de investigação, porque é sistemático e organizado. Segundo Watson, o método de resolução de problemas é o único método que permite o controle, a previsão e a autocorreção. Ela também valoriza a necessidade de analisar e desenvolver outros métodos que tenham como objetivo conhecer e fornecer uma perspectiva holística. A ciência de cuidar nem sempre é neutra e objetiva. Aplicar o processo de enfermagem comporta um enfoque científico de resolução de problemas para a assistência, conceito importante para a enfermagem, à medida que a afasta das noções puramente de cura para a de cuidado.

7. Promovendo genuínas experiências de ensino-aprendizagem.

Essa ação mantém o paciente informado e, portanto, compartilha a responsabilidade do bem-estar e de sua saúde ao próprio paciente. A enfermeira favorece tal processo, permitindo-lhe alcançar o autocuidado e determinar suas necessidades pessoais, bem como fomentar seu desenvolvimento pessoal. A compreensão das percepções que a pessoa tem da situação ajuda a enfermeira a preparar um plano cognitivo que trabalha a parte interior da estrutura da pessoa, aliviando o estresse do acontecimento.

8. Criando e potencializando ohealingö.

As enfermeiras devem reconhecer a influência que tem o ambiente interno e externo na saúde e na enfermidade das pessoas. Alguns conceitos de importância no ambiente interno são o bem-estar mental e espiritual e as convicções socioculturais das pessoas. Além das variáveis epidemiológicas, entre os fatores do ambiente externo cabe citar o conforto, a privacidade, a segurança e o espaço circundante estético e limpo. Um ambiente agradável melhora o estado afetivo, facilita as interações com os outros e promove um senso de satisfação com a vida. Os ambientes externos e internos são interdependentes.

9. Assistindo com um cuidado intencional, tocando e trabalhando o espírito da unidade individual do Ser.

Fundamenta-se numa hierarquia de necessidades humanas básicas semelhantes às de Maslow. Watson criou uma hierarquia que ela acredita ser relevante para a ciência do cuidar em enfermagem, onde cada necessidade é igualmente importante para a qualidade dos cuidados de enfermagem e a promoção da saúde. Todas as necessidades merecem ser atendidas e valorizadas.

Watson ordena as necessidades da seguinte maneira:

Necessidades de ordem inferior (necessidades biofísicas)

- A necessidade de alimentos e líquidos
- A necessidade de eliminação
- A necessidade de ventilação

Necessidades de ordem inferior (necessidades psicofísicas)

- A necessidade para a atividade-inatividade
- A necessidade de sexualidade

Necessidades de ordem superior (necessidades psicossociais)

- A necessidade de realização
- A necessidade de afiliação

Necessidade de ordem superior (necessidades intrapessoais, interpessoais)

- A necessidade de autorrealização

Os resultados da pesquisa demonstraram uma correlação entre o estresse emocional e a doença. Segundo Watson, o pensamento atual do cuidado holístico ressalta que: Fatores do componente etiológico interagem e produzem mudanças através do complexo neurofisiológico e neuroquímico, cada função psicológica tem um correlato fisiológico e cada componente fisiológico tem um correlato psicológico.

A enfermeira reconhece as necessidades em si mesma e nos pacientes. As necessidades de ordem inferior devem ser atendidas antes de se abordarem as de ordem superior.

10. Oferecendo e atendendo as dimensões existenciais desconhecidas de caráter espiritual/misterioso de vida/morte.

Watson considera esse fator difícil de compreender porque parte de uma experiência pessoal, única e que desencadeia reflexões que conduzem a melhor compreensão de nós mesmos e dos demais. Esse fator ajuda a enfermeira a mediar e conciliar a incongruência de ver a pessoa de forma holística e, ao mesmo tempo, atender à hierarquização das necessidades. A incorporação desse fator à enfermagem ajuda a

enfermeira a compreender o significado que a pessoa dá à sua vida ou a ajudar a pessoa a encontrar sentido nos acontecimentos difíceis da vida, ou ambos, uma vez que há certa irracionalidade básica na vida, na doença e na morte. É possível ajudar a pessoa a encontrar a força ou a coragem para enfrentar a vida ou a morte. Watson sugere que cada enfermeira se volte para o interior, para encarar suas próprias indagações existenciais, porque, ao cuidar a enfermeira encontra força e coragem para enfrentar a vida e a morte.

## 2.2 APLICANDO CUIDADOS PALIATIVOS NA ONCOLOGIA

Cuidados Paliativos têm sua origem, oficialmente como prática, no movimento *hospice*, no Reino Unido, na década de 60 do século XX, com a criação do St. Christopher's Hospice, em Londres. Essa Instituição foi fruto do trabalho de Cicely Saunders, que disseminou uma nova filosofia sobre o cuidar, contendo dois elementos fundamentais: o controle efetivo da dor e de outros sintomas decorrentes das fases avançadas das doenças e o cuidado abrangendo as dimensões psicológicas, sociais e espirituais de pacientes e suas famílias. Esse foi o primeiro Hospice que numa visão holística do ser humano e cuidados integrados ligou o alívio da dor e outros sintomas, com cuidado humanizado, ensino e pesquisa clínica. A partir desse Hospice se sistematizou o atendimento, voltando-o para o alívio do sofrimento inerente ao final da vida por meio de abordagens que conciliam aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais da pessoa doente e daqueles que participam de sua vida, o que Cicely Saunders chamou de *ôdor totalö*. Esse trabalho gerou o que conhecemos como *öMovimento Hospiceö*. A palavra *hospice* tem origem no latim significando hospitalidade. Os primeiros registros sobre *hospices* datam do século IV, quando os *hospices* eram dirigidos por religiosos cristãos e, num primeiro momento, abrigavam peregrinos para descanso e recuperação dos problemas físicos decorrentes de suas viagens. Os *hospices* foram incorporando um caráter de assistência cristã piedosa a enfermos, a viajantes, prisioneiros e mendigos. (PESSINI; BERTACHINE, 2004).

A assistência do tipo *hospice* refere-se muito mais a uma filosofia de cuidados do que a um lugar específico de atuação, podendo ser oferecida em ambiente hospitalar, ambulatorial, domiciliário, ou qualquer outro cenário onde haja demanda desse cuidar.

O surgimento da expressão Cuidados Paliativos deveu-se ao fato

de, à época da fundação do St. Christopher Hospice, a palavra *hospice* ser identificada pela sociedade muito mais como uma estrutura física do que como um modelo de atuação. Com o passar do tempo *hospice* e *Cuidados Paliativos* foram sendo usados como sinônimos, envolvendo muito mais uma filosofia de atuação. Em 1975, no Canadá foi usada, pela primeira vez, a expressão *Cuidados Paliativos* para melhor designar o trabalho desenvolvido nos hospices.

*Cuidados Paliativos* foram definidos e recomendados pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1990, como um dos quatro pilares básicos da atenção ao paciente com câncer, juntamente com a prevenção, o diagnóstico e o tratamento. Essa definição enfatiza a natureza diversificada da condição humana e identifica a qualidade de vida como seu objetivo primordial. A partir de então *Cuidados Paliativos* passaram a integrar, em vários países, a assistência aos doentes com câncer em fase terminal.

*Paliativo* deriva do latim *pallium* e significa *ô*manto, em referência ao manto usado pelos peregrinos, na Idade Média, para protegê-los das chuvas e intempéries. Na saúde significa o tratamento usado para proteger paciente e família dos sintomas inconvenientes das doenças que ameaçam a continuidade da vida e que estão fora da possibilidade de tratamento curativo, mas não fora da possibilidade de cuidados (PESSINI; BERTACHINE, 2004).

Os *hospices* e sua filosofia desenvolveram-se, inicialmente, mais em torno de pacientes com câncer, mas não são exclusivos para eles. Há a inclusão de outras doenças crônico-evolutivas no contexto dos *hospices*, reforçada pela redefinição de *Cuidados Paliativos* (WHO, 2002), vindo ao encontro à inserção de *Cuidados Paliativos* no Sistema de Saúde vigente.

Como toda doença grave o câncer confronta o ser humano e todo seu contexto com o risco de morte iminente desencadeando profundas modificações nas vidas envolvidas. Os avanços tecnológicos propiciam diagnósticos realizados cada vez mais precocemente e possibilitam tratamentos que prolongam o tempo de vida e, inclusive, considerável percentual de cura completa.

No entanto, o diagnóstico do câncer em um número elevado de pessoas continua sendo feito na fase avançada da doença, isto é, quando esta já está disseminada, comprometendo outras estruturas orgânicas, e a terapêutica medicamentosa é pouco efetiva, reservando a esses pacientes um prognóstico fatal e o cuidado paliativo já de início é a primeira e única opção terapêutica. Há de se observar, ainda, que na sua elaboração os protocolos clínico-terapêuticos no câncer não costumam incluir a

população com mais de 65 anos, devido à gravidade dos efeitos colaterais, aumentando ainda mais a vulnerabilidade e os riscos desse grupo etário (DAVIES e HIGGINSON, 2004). Com frequência o idoso com câncer avançado desenvolve vários problemas clínicos com necessidades a serem abordadas pela equipe de saúde.

Há dois momentos que são cruciais na vida de pacientes e familiares com câncer: o diagnóstico, quando são comuns as reações de incredibilidade e os questionamentos sobre a validade dos exames e dos diagnósticos, levando o paciente e seus familiares a uma peregrinação pelos serviços médicos mais renomados, buscando ouvir algo diferente do diagnóstico de câncer. O outro momento de intensos conflitos e alteração dos padrões de equilíbrio de paciente e famílias corresponde ao momento em que não há mais perspectivas de cura e os pacientes são transferidos para Cuidados Paliativos (SANTOS, 2009).

Entende-se por Cuidados Paliativos aqui uma Filosofia de cuidados com foco no atendimento contínuo, integral e humanizado aos pacientes e seus familiares enquanto binômio desse cuidado. Em resposta às mudanças ocorridas no último século, o campo de atuação de Cuidados Paliativos tem crescido e hoje, na detecção de uma doença crônico-evolutiva já é o momento de se instalar Cuidados Paliativos (WHO, 2002). Nesse contexto o binômio paciente/família juntamente com a equipe de saúde passam a ser os atores, ativos no cuidado, estabelecem vínculos imprescindíveis para o êxito do relacionamento e posteriores tomadas de decisão, compartilhadas.

A comunicação de qualidade afetiva e efetiva; a competência técnica e humana; a observância dos aspectos bioéticos; o entendimento dos aspectos de vida e morte, no processo de doença e dos tratamentos e prognóstico, bem como o trabalho em equipe e os aspectos psicossociais são habilidades para se prover Cuidados Paliativos e elas devem ser identificadas, aprimoradas e enfatizadas (SANTOS, 2009).

No que tange a comunicação, é praticamente consenso entre os profissionais que transitam na área de Cuidados Paliativos que não é possível desenvolvê-lo com efetividade sem que o paciente saiba sua verdadeira condição. Cabe ao profissional, no entanto, manter a esperança do paciente dentro de metas realistas, com uma postura ativa de não abandono e com sensibilidade, sem falsas esperanças.

Em 2002, a Organização Mundial da Saúde ampliou a definição dando ênfase à prevenção do sofrimento e reafirmou os princípios de Cuidados Paliativos:

1. A vida deve ser respeitada e a morte aceita como fato natural. Cuidados Paliativos visam assegurar que os pacientes sejam capacitados

e encorajados a viver sua vida de uma forma útil, produtiva e plena, até o momento de sua morte. No que se refere à aplicação deste princípio ao idoso o foco principal está na qualidade de vida entendida e desejada por ele. A utilidade, produtividade e plenitude referem-se à capacidade de viver com intensidade sua vida empoderada até o final.

2. O processo de morte necessita de cuidados especiais e deve ser conduzido com habilidade para não abreviar a vida nem prorrogar o sofrimento. O objetivo é assegurar a melhor qualidade de vida possível. Quando o processo de doença conduz a vida para um final natural, os pacientes devem receber conforto físico, emocional e espiritual. É preciso salientar que eutanásia e suicídio assistido não estão incluídos em nenhuma definição de Cuidados Paliativos.

3. O Paciente e a família são o foco de uma abordagem holística e interdisciplinar. Em Cuidados Paliativos a família é uma unidade de cuidados e seus membros apresentarão potencialidades e dificuldades que devem ser identificadas e trabalhadas. É recomendável iniciar o trabalho em relação ao luto antes da morte e continuá-lo após o desenlace.

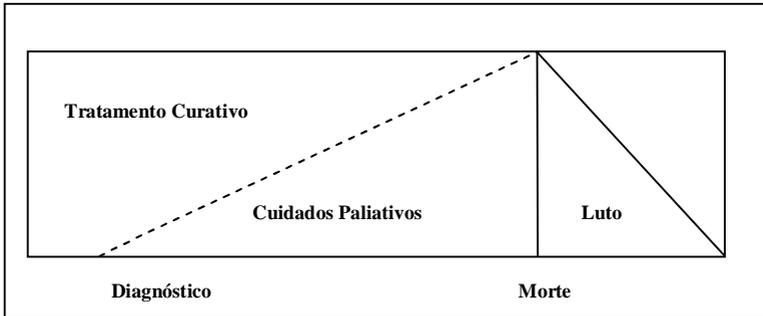
4. Os sintomas, especialmente a dor, devem ser prevenidos, abordados e tratados o que exige uma avaliação detalhada por profissionais capacitados, levando em conta o histórico de cada paciente. O acesso às medicações necessárias deve ser imediato, especialmente aos opióides.

5. O conforto e a qualidade de vida devem ser buscados o mais precocemente possível, o que se traduzirá em mais dias de vida livres dos sintomas desagradáveis, e isso é desejável. Cuidados Paliativos estabelece um sistema de apoio ao paciente de forma que ele considere as questões importantes para si até o momento da sua morte. O papel do profissional de saúde junto ao binômio paciente/família é mediar e auxiliá-lo nessa fase.

6. Exigem uma abordagem em equipe. Um profissional ou especialidade isolada não pode adequadamente lidar com a complexidade de questões que emergem durante esse período de vida dos pacientes e famílias. E para que a equipe trabalhe de forma harmônica é imprescindível que se estabeleçam prioridades de cuidados que sejam alcançáveis e compartilhadas, bem como um sistema de comunicação transparente e sem preconceitos. Existem muitas crenças e fantasias quando se fala em Cuidados Paliativos, inclusive para pessoas da área de saúde. É considerado um Serviço destinado àqueles para os quais não há mais nada a fazer (há cuidados), que só se lida com pacientes que estão à morte, nas últimas. Estereótipos como esses

podem ser desfeitos através de definições, comunicação e ações corretas.

Com a ampliação da definição (WHO, 2002), Cuidados Paliativos devem ser implantados desde o diagnóstico da doença e sua atuação vai sendo ampliada à medida que as intervenções curativas vão sendo limitadas (Fig.1).



**Figura 1** 6 Intervenção em Cuidados Paliativos (WHO, 2002)

Segue abaixo a filosofia de CP aplicado à oncologia junto ao paciente idoso:

### 1- A vida é respeitada e a morte aceita como fato natural

A vida e a morte em oncologia revestem-se de um processo complexo de enfrentamentos por parte do paciente e de seus familiares. A doença aparece nas pessoas, sempre de forma inesperada. Por isso, os Cuidados Paliativos devem contemplar na experiência do enfrentamento, muitas vezes duradoura, questões existenciais humanas que merecem reflexões que conduzam a compreensão dos imponderáveis da vida e de seus mistérios.

### 2 - O processo da morte e o Cuidado Paliativo

A vida não deve ser abreviada nem prolongado o sofrimento. Eutanásia e suicídio assistido não estão incluídos em nenhuma definição de Cuidados Paliativos. O processo da doença, principalmente na oncologia, é entremeada da síndrome do vai-vemô, trazendo muitas vezes, ansiedade, para ambos, paciente e família. A manutenção de

qualidade de vida no processo vital é essencial proporcionado pela atenção sensível e humanística nas dimensões físicas, psicossociais e espirituais.

### 3 - o paciente e a família como foco do Cuidado Paliativo

Abordagem holística interdisciplinar é o ideal do Cuidado Paliativo. A família cuidadora do paciente idoso com câncer tem as mesmas necessidades de atendimento de saúde, considerando serem os mesmos geralmente adultos maduros ou idosos. É recomendável desenvolver o trabalho de luto antes mesmo da morte do paciente, oportunizando ao mesmo realizar desejos não satisfeitos ainda, resolver problemas pendentes, reconciliar-se de algumas desavenças e despedir-se.

### 4 - Alívio dos sintomas e desconfortos

O Cuidado Paliativo em paciente oncológico requer criteriosa avaliação pela equipe interdisciplinar quanto a sua história de vida e quadro clínico atual para diligente intervenção que previna ou trate de sintomas como dor e outros desconfortos próprios do câncer.

### 5 - O Cuidado Paliativo e a preservação da qualidade de vida

Cuidado Paliativo participa da preservação da qualidade de vida pela implementação precoce de atividades, sobretudo socializantes, que traduzam em dias de vida livres de dores e desconfortos amparado por um sistema de apoio, onde a equipe de enfermagem tem o papel preponderante de mediação.

### 6 - A abordagem holística por equipe interdisciplinar

Cuidado Paliativo como uma abordagem holística por equipe interdisciplinar reveste-se de complexidade das questões que emergem no processo da vida do paciente, sobretudo em idosos com câncer. Exige da equipe uma atuação harmônica estabelecendo metas e prioridades realísticas e cuidados alcançáveis e compartilhados, mantendo comunicação transparente destituída de preconceitos, juntamente com o paciente e impredicavelmente com a família.

Em 2004 a OMS reafirmou e justificou a necessidade de incluir Cuidados Paliativos como parte da assistência integral à saúde, complementando o atendimento a todas as doenças crônicas, especialmente nos Programas de atenção aos idosos. A OMS confirma a necessidade de educação e esclarecimento sobre os princípios e benefícios de Cuidados Paliativos à população (DAVIES;

HIGGINSON, 2004).

A Filosofia de Cuidados Paliativos aplicada ao idoso não difere da desenvolvida aos pacientes mais jovens. O que se deve considerar são algumas peculiaridades referentes às alterações fisiológicas próprias dessa faixa etária. Os principais componentes que englobam a qualidade de vida dos idosos são: o controle dos sintomas (especialmente a dor); manutenção/melhora da situação funcional considerando a tendência de nos idosos as doenças gerarem incapacidades; melhora das relações afetivas e especial cuidado aos seus familiares (BORGES, 2006).

Echeverri (2006) oferece uma caixa de ferramentas (p.168) com opções para morrer com dignidade. Entre essas opções a autora apresenta os Cuidados Paliativos como ação concentrada na busca do alívio e redução das consequências de doenças irreversíveis, progressivas e fatais. Cuidados Paliativos implica reunir esforços de uma equipe interdisciplinar para que pacientes e familiares se sintam seguros em todas as etapas da doença, do diagnóstico à fase em que o tratamento não é mais capaz de controlá-la e inclusive na morte e no luto.

A definição atual de Cuidados Paliativos da OMS amplia a ação e possibilita adaptá-los à realidade local, aos recursos destinados à assistência em Cuidados Paliativos e ao perfil epidemiológico do grupo populacional que se quer atender (ANCP, 2006, p.3). No Brasil os Serviços existentes estão muito ligados à oncologia e ao controle da dor.

Muitos dos princípios de Cuidados Paliativos se aplicam à medicina curativa, e o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos pode influenciar positivamente outras formas de cuidados de saúde, ao valorizar aspectos que ficaram em segundo plano a partir do domínio de uma medicina chamada científico-tecnológica, tais como as dimensões humanas, éticas e espirituais do ser humano (ANCP, 2006).

Medidas terapêuticas como quimioterapia, radioterapia ou cirurgias podem trazer desconforto. O objetivo de Cuidados Paliativo é centrado em oferecer aos pacientes com câncer o controle dos sintomas que vão surgindo. Cuidados Paliativos não é um cuidado incompatível com tratamento ou prognóstico de cura. É necessário ter com o paciente um sistema de avaliação contínuo ao ponto de antever agravos e antecipar ações que possam prevenir o sofrimento. Entre os sintomas, a dor tanto pode ser o primeiro deles como ser consequente ao próprio tratamento, e jamais poderá ser desconsiderada. O tratamento da dor em qualquer situação é imprescindível. Alguns pacientes relatam temer mais a dor do que a própria morte. Existe uma série de medicamentos úteis e seguros para aliviar a dor no câncer que vão desde analgésicos

simples até opióides, disponíveis em diversas formas (comprimidos, soluções, injetáveis, supositórios, transdérmicos) e dosagens.

Existem algumas maneiras de escolher a dose e o analgésico apropriados para o paciente. Um jeito prático e eficiente é utilizar o conceito da escada analgésica da Organização Mundial de Saúde, um guia que deve ser moldado de acordo com as necessidades e características individuais de cada paciente, sendo a idade um fator essencial nessa elaboração. O idoso apresenta peculiaridades clínicas que precisam ser identificadas e respeitadas nos tratamentos. Só idade sem considerar o indivíduo pouco informa: há vários graus funcionais em uma mesma faixa etária. A OMS estabeleceu a escada analgésica em 1986 (WHO, 2002) quando o profissional de saúde era orientado sobre o uso adequado dos medicamentos para aliviar a dor. E retomou também a definição de *ôdor totalö* de Cicely Saunders evocando a necessidade de uma equipe sintonizada para o adequado cuidado desses pacientes e seus familiares.

A dor crônica parece ter incidência crescente até a sétima década, embora a natureza desse tipo de dor possa ser diferente daquela encontrada em jovens. Pacientes mais idosos são mais suscetíveis à dor. De acordo com o autor, estudos em animais sugerem que o envelhecimento tem um efeito significativo sobre aspectos morfológicos e funcionais do sistema nervoso periférico. É inevitável que tais diferenças resultem numa incidência diferente na qualidade e, conseqüentemente, nas necessidades de tratamento da dor nos idosos. Farmacocineticamente as alterações fisiológicas de aumento de lipídios no organismo, redução de massa muscular e água corporal têm efeitos importantes sobre a distribuição das drogas no organismo. Algumas drogas aumentam a duração do efeito e, portanto os efeitos adversos podem ser mais frequentes entre idosos. Com o aumento da idade, as funções hepática e renal diminuem e tornam-se progressivamente menos eficientes na *clearance* das drogas (PIMENTA; MOTA e CRUZ, 2006).

Outros sintomas são também debilitantes, espoliantes, incômodos e atrapalham o convívio harmonioso do binômio idoso/família. São náuseas, vômitos, constipação, diarreias, dispneia, caquexia, anorexia, fadiga, sonolência, insônia, confusão mental, agitação, perda do controle dos esfíncteres e lesões na pele, entre outros. Tais sintomas precisam ser identificados e tratados adequada e precocemente, de preferência devem ser prevenidos. A presença e intervenção da equipe interdisciplinar permitem ao paciente e família se sentirem seguros, especialmente na proximidade da morte, quando alguns desses sintomas estão presentes de forma aguda. Nem sempre é possível controlá-los com as medidas

farmacológicas disponíveis. Muitas vezes, cabe à equipe de enfermagem identificar, referir e propor alternativas às dificuldades que se instalam, visando devolver o conforto a esses pacientes e a segurança a seus familiares. Às vezes, tal dificuldade se prende à forma de apresentação dos fármacos prescritos. Alguns comprimidos, por exemplo, podem ser convertidos em gotas, outros podem ser macerados e diluídos sem perda de suas propriedades. Essas são situações facilmente identificadas e que geram bem-estar ao paciente, à família e à equipe. A busca de soluções para as dificuldades que emergem deve acontecer em equipe e são mais facilmente identificadas quando ouvimos atentamente os pacientes, a família e os elementos da equipe de saúde envolvidos nos Cuidados Paliativos (SANTOS, 2006).

A discussão sobre Cuidados Paliativos envolve questões éticas importantes, como a autonomia, isto é, o direito que o paciente tem de ser informado sobre sua real condição e de optar em não ser tratado quando a intervenção nada mais faz do que prolongar o processo de morrer, trazendo sofrimento. O julgamento entre a beneficência e a não maleficência e a aplicação do princípio de justiça no julgamento de ofertas de tratamento. O desafio ético é considerar a questão da dignidade na morte, para além da dimensão física ou biológica que ultrapassa o contexto médico-hospitalar, ampliando os horizontes e integrando a dimensão social e de relações no cuidado. Há muito trabalho para fazer a sociedade compreender que morrer com dignidade é decorrência de viver dignamente (PESSINI; BERTACHINE, 2004).

A correta formulação e confirmação do diagnóstico, o conhecimento da história natural da doença diagnosticada, a avaliação correta da fase de evolução em que se encontra o paciente, a exclusão de diagnósticos diferenciais com causas potencialmente reversíveis são ressalvas para que Cuidados Paliativos sejam aceitos e eticamente inquestionáveis. No entanto, é imprescindível uma equipe interdisciplinar coerente que acompanhe o paciente e sua família e que tenha conhecimento de suas dinâmicas, suas histórias de vida e seus comportamentos clínico e pessoal diante do adoecer. Espera-se dessa equipe conhecimento científico aliado a sensibilidade, percepção e humildade na tomada de decisões. A equipe equilibra ciência e arte, conhecimentos técnicos e valores humanos, além do conhecimento de valores éticos e respeito à individualidade (MACIEL, 2006).

A despeito de todo o esforço em torno de Cuidados Paliativos, no imaginário social o câncer é a enfermidade mais associada à questão da morte e ela permeia o tema desde o diagnóstico, acompanhando todo o tratamento e, inclusive, se estendendo pelos anos de sobrevivência. Nas

últimas décadas, o prognóstico dos pacientes com câncer tem melhorado muito. No entanto, independente de questões sociais, culturais e espirituais o que mais aflige o ser humano confrontado com a possibilidade iminente da morte é a perspectiva de sofrer, ou seja, padecer a aflição física, a desesperança, o abandono e o isolamento que a acompanha (KÜBLER-ROSS, 1996).

A consciência e o desejo de falar ou não sobre o câncer e a morte devem ser respeitados e depende do conhecimento que o paciente e família têm do diagnóstico e prognóstico, bem como das vivências passadas relacionadas ao processo. Muitas vezes a doença é mantida em segredo, abordada de forma truncada e em códigos, criando barreiras que dificultam as discussões sobre as estratégias de atuação. Para a equipe de saúde as questões referentes à comunicação são sempre muito estressantes. Por um lado, há o receio das perguntas que podem ser feitas pelos pacientes e familiares e por outro os silêncios que se estabelecem, muitas vezes pactuados, a chamada *ôconspiração do silêncio*. Estar presente e ouvi-los, cuidando-os com dignidade e respeitando-os como seres humanos é a melhor tática para que se estabeleçam relações de confiança, proporcionando uma comunicação verdadeira e sensível e que subsidiará aspectos para comunicações mais profundas acerca da morte (MOHALLEM, RODRIGUES, 2007).

O diagnóstico de câncer por vezes desencadeia no paciente e nas pessoas ao seu redor um processo de reconhecimento interior na busca de sentido ao que lhes resta de vida. Tomar consciência da eminência da morte pode levar o ser humano a rever suas prioridades e valores de existência (KÜBLER-ROSS, 2004).

A percepção da morte é uma experiência eminentemente individual. O medo diante da morte pode representar um reviver ansiedades anteriores relacionadas às perdas e quebras de vínculos, e não pode ser subestimada, já que leva o paciente e a família a desenvolver recursos de enfrentamentos que interferem no seu conforto e segurança, na habilidade para tomar decisões, na aderência às orientações da equipe de saúde e na qualidade de vida. Esses recursos de enfrentamento precisam ser reconhecidos e respeitados por ele próprio, pelos familiares e profissionais de saúde. (BROMBERG, 1996).

Para as famílias a possibilidade da morte que permeia o viver do seu ente com câncer, é um momento muitas vezes caracterizado pela tentativa de resolução de conflitos negligenciados em outras etapas da vida. O diagnóstico por vezes expõe as fragilidades das relações familiares. Concomitante ao choque inicial, o turbilhão de sentimentos e a urgência na busca de informações e tratamentos, há questões de ordem

práticas que precisam ser resolvidas como: quem e como levar o familiar ao tratamento, como comprar medicamentos, como subsistir economicamente devido ao afastamento do trabalho, para onde levar o familiar numa situação de urgência, como manejar os sintomas e como proceder em caso de morte? Essas são questões, que entre tantas outras, devem ser reconhecidas e abordadas pela equipe de saúde para que as energias do familiar cuidador mantenham-se concentradas no cuidado ao seu parente.

O cuidado físico e emocional ao paciente é fundamental para o enfrentamento do sofrimento que se impõe com o câncer e com algumas terapêuticas: dores, medos, náuseas, vômitos, inapetência, alterações na imagem física como a alopecia ou as cirurgias mutiladoras, presença de cateteres, lesões de pele, fadiga, mal-estar físico, desgaste mental e espiritual.

Há uma crença de que quanto mais envelhecemos menos medo temos da morte, no entanto, estudos mostram que a diminuição do medo da morte não é inversamente proporcional ao avançar da idade. A probabilidade de morte quando envelhecemos aumenta, no entanto, individualmente pessoas em momentos únicos em suas vidas têm graus diferentes de medos e desenvolvem enfrentamentos próprios (KOVÁCS, 2003).

### 2.3 O CÂNCER NO ENVELHECIMENTO

O câncer tem sua origem concomitante à História do próprio homem, estando fortemente relacionada aos seus hábitos de vida, cultura e exposição temporal a fatores ambientais. Daí surge a grande dificuldade no controle da doença, bem como os seus reflexos na sociedade e os significados do cuidar do paciente com câncer (MERCES; MARCELINO, 2004).

É importante o conhecimento da população acerca dos fatores de risco e os sinais de alerta para adoção de cuidados preventivos e/ou terapêuticos no câncer. Clinicamente, a doença pode se manifestar sob os aspectos mais variados e em qualquer indivíduo. Do ponto de vista epidemiológico, a prevalência de indivíduos idosos com câncer se fará sentir mais intensamente nos próximos anos como ilustram estatísticas Norte Americanas (tendência observada também na Europa e países emergentes), onde o grupo de maiores de 65 anos cresceu de 8% para 15% desde 1950. Estima-se que 50% de todas as neoplasias ocorram em 12% de

indivíduos da população com idade superior a 65 anos e em 2020 espera-se que 70% das neoplasias ocorram em indivíduos deste mesmo grupo etário. Pessoas com mais de 65 anos têm 16 vezes mais chance de morrer de câncer do que as com idade inferior (GIGLIO et al, 2002).

Segundo ANCP (2009), certas categorias de agentes ou fatores podem demandar o processo carcinogênico, incluindo vírus; agentes físicos (exposição à luz solar ou à irradiação, irritação crônica ou inflamação e uso de tabaco); agentes químicos (fumaça do tabaco, fuligem, carvão, cloreto de polivinil, dentre outros); fatores genéticos e familiares, fatores dietéticos (consumo de gorduras, álcool, carnes salgadas ou defumadas); agentes hormonais e estresse.

Segundo Duarte et al (2006), com o envelhecimento progressivo das pessoas e considerando que a idade é um fator de risco para o desenvolvimento de câncer, nos defrontamos cada vez mais com idosos com câncer. O processo de envelhecimento é heterogêneo e variável e há questões referentes à farmacocinética e a fisiologia próprias do envelhecer que devem ser consideradas nesses pacientes, além das especificidades referentes às questões existenciais próprias dessa faixa etária.

As abordagens e os enfoques diagnósticos e terapêuticos a essas pessoas precisam ser criteriosamente estudados e definidos, uma vez que a idade influencia na biologia tumoral, e alguns tipos de cânceres tornam-se mais agressivos ao longo do processo de envelhecer (por exemplo, câncer de ovário) enquanto outros se tornam mais indolentes (por exemplo, câncer de mama). Esse conhecimento direciona as ações e escolhas terapêuticas mais apropriadas tendo implicação direta na sobrevida e qualidade de vida dessa população (BRASIL, 2009).

O processo de envelhecimento é altamente individualizado e de maneira geral pode ser interpretado como a progressiva perda de tolerância ao estresse conseqüente do declínio da reserva funcional de múltiplos órgãos, elevada prevalência de comorbidades, suporte socioeconômico limitado, cognição reduzida e maior prevalência de depressão. (DUARTE et al, 2006).

O processo de envelhecimento é caracterizado pela diminuição das reservas orgânicas e é fundamental que se avalie clinicamente o idoso com câncer de maneira global, individualizada e cuidadosa. Atualmente, pesquisas laboratoriais e clínicas envolvendo idosos vêm sendo planejadas, executadas e descritas com maior frequência, proporcionando dados que podem fornecer informações para se prever com mais acurácia o prognóstico, a escolha do tratamento ideal e minimizar os efeitos deletérios das terapêuticas (DUARTE et al, 2006).

A avaliação clínica inicial do idoso com câncer é a pedra fundamental de toda a conduta oncológica subsequente, pois permite reconhecer a presença do estado de fragilidade, estimar a sobrevida esperada do paciente e avaliar a capacidade do mesmo tolerar o tratamento proposto. Esta avaliação permite, ainda, estimar o seu estado funcional, identificar e reverter situações como polifarmácia e desnutrição, bem como avaliar o suporte social que o idoso dispõe para enfrentar o tratamento anti-tumoral (BRASIL, 2009).

Fisiopatologicamente, as alterações mais importantes que condicionam o processo de câncer no envelhecimento se relacionam ao acúmulo de mutações no DNA, induzida por agentes ambientais e/ou pela formação de radicais livres que, gerados normalmente em condições fisiológicas, além de lesar o DNA, podem também danificar proteínas celulares. Danos provocados pelos radicais livres no DNA podem alterar a estrutura e a função de genes importantes nos processos celulares necessários na gênese e a progressão de tumores como, por exemplo, o controle do ciclo celular (GIGLIO et al, 2002).

Com o envelhecimento aumentam as chances de toxicidade em decorrência do tratamento para o câncer. A menor reserva hematopoiética do idoso facilita, por exemplo, a ocorrência da mielossupressão secundária à quimioterapia. Esta mielossupressão pode induzir granulocitopenia, que por sua vez, pode predispor às infecções, aumentando a mortalidade. Também pode se manifestar através de anemia que diminui a qualidade de vida do paciente além de prejudicar os resultados do tratamento. A mielossupressão predispõe à plaquetopenia que por sua vez, pode causar sangramentos. A mucosite também se manifesta de forma mais severa e prolongada no idoso. A chance de cardiotoxicidade desenvolvida pela antraciclina aumenta com a idade. A neuropatia periférica induzida por alguns fármacos pode ser mais severa e precoce no idoso. Muitas drogas recentemente introduzidas no tratamento do câncer, como os anti-neoplásicos orais, têm melhorado a adesão e a tolerância dos idosos ao tratamento (GIGLIO et al, 2002).

Em relação à radioterapia, acredita-se que os resultados obtidos em pacientes idosos sejam inferiores uma vez que os tumores nestes pacientes são menos radiosensíveis, em virtude da menor irrigação tumoral e por apresentarem uma menor taxa proliferativa. Entretanto, apesar destas considerações, pacientes idosos em bom estado geral toleram bem o tratamento radioterápico, obtém resposta terapêutica e sobrevida comparável a pacientes mais jovens (GIGLIO et al, 2002).

No que diz respeito à cirurgia dos tumores sólidos, esta é

comumente evitada em pacientes mais idosos por se considerar que eles não tenham condições clínicas e físicas de serem submetidos a tal procedimento e que sua expectativa de vida é curta. Duarte et al (2009), ratificam que esses fatores devem ser cuidadosa e individualmente avaliados a luz, inclusive, dos estudos e pesquisas já concluídos. Atualmente, têm sido desenvolvidas técnicas menos agressivas e invasivas nas abordagens cirúrgicas em idosos, porém com resultados similares aos realizados tradicionalmente em pacientes mais jovens (GIGLIO et al, 2002).

Para Duarte et al (2006), enquanto não tivermos um volume suficientemente seguro de resultados de pesquisas científicas que comprovem que os idosos devem ser tratados de maneira diferente dos mais jovens, eles devem receber o tratamento padrão, somente idade não pode ser critério para exclusão da possibilidade de tratamento. Para estes autores, é de fundamental importância que novos estudos clínicos incluam maior número de pacientes idosos e que, neles, melhor e mais minuciosamente sejam avaliados toxicidade, metabolismo e efeitos adversos das drogas citotóxicas, a fim de que se produzam dados consistentes e de real importância para tomadas de decisões clínicas baseadas em evidências.

Uma boa parte dos pacientes idosos, segundo Giglio et al, 2002, morre com câncer e não em consequência deste. As comorbidades aumentam com a idade e a presença de outras doenças graves pode comprometer a capacidade do paciente de tolerar os estresses do câncer e de seu tratamento. Na atualidade, não existem métodos eficazes para avaliar e prever como um paciente em particular, irá evoluir.

No entanto, existe um determinado momento de uma doença crônico-evolutiva em que, mesmo que se disponha de todos os recursos, o paciente está em processo de morte inevitável. A terapêutica neste caso torna-se fútil ou pressupõem sofrimento. Reconhecer o processo da morte é tão importante como dar um diagnóstico. Uma vez tomada a decisão de suspensão das medidas de manutenção da vida em paciente com doença terminal, a atenção da equipe deve concentrar-se no alívio de seu sofrimento e no cuidado a sua família (BURLÁ, 2006).

A necessidade de Cuidados Paliativos independe da faixa etária, pois é um cuidado universal, que se estende do paciente a sua família. Em 2004 a OMS reafirmou e justificou a necessidade de incluir Cuidados Paliativos como parte da assistência integral à saúde, complementando o atendimento a todas as doenças crônicas, especialmente nos Programas de Atenção aos Idosos. A OMS confirma a necessidade de educação e esclarecimento sobre os princípios e

benefícios de Cuidados Paliativos à população idosa (DAVIES; HIGGINSON, 2004).

O risco de complicações clínicas e consequente comprometimento da qualidade de vida obrigam a equipe de saúde a assumir uma postura humanitária diante do idoso com câncer fora de terapêutica curativa e apontam para um contínuo acompanhamento deste paciente e sua família. Surgem questões que precisam ser devidamente investigadas e adequadamente conduzidas, como quando há queixa de dor, astenia, emagrecimento, ou fraqueza, por exemplo, onde a tendência do profissional não familiarizado com as condutas em Cuidados Paliativos é achar que estes sintomas são decorrentes do envelhecimento. As intervenções requerem um profundo conhecimento da fisiopatologia da doença, de suas complicações possíveis e das peculiaridades no processo de envelhecer (BURLÁ, 2006).

Em Cuidados Paliativos no idoso deve-se ter em mente que os sintomas precisam ser priorizados e só se intervirá naqueles que realmente causem desconforto e angústia. Estes sintomas deverão ser controlados com prescrições criteriosas evitando as iatrogenias. O principal objetivo é o controle de sintomas que causam qualquer tipo de sofrimento que irão influenciar na qualidade de vida e consequentemente na forma de morrer. Mesmo na fase terminal de uma doença, a qualidade de vida dos pacientes deve ser mantida em níveis satisfatórios, utilizando-se adequadamente técnicas terapêuticas de palição, pois existe limite para o tratamento não para o cuidado (BURLÁ, 2006).

Segundo ANCP (2009), o reconhecimento da possibilidade de cuidado e atenção é o ponto crucial para que a assistência planejada surta o efeito desejado. Esse reconhecimento traz a tranquilidade necessária para a equipe atuar adequadamente, não exigindo demais nem de menos do paciente, família ou equipe de saúde. O ser cuidado deve ser sempre uma possibilidade, nunca uma imposição.

Os pacientes idosos na fase terminal da doença oncológica têm fundamentalmente os mesmos direitos que qualquer outro paciente, tais como: receber cuidados da equipe de saúde; receber visitas médicas e de enfermagem diariamente; ter sua família próxima e cuidada pela equipe; ser informado; recusar informações e/ou procedimentos diagnósticos e/ou tratamentos e têm direito ao melhor analgésico ou outra medicação específica para alívio dos sintomas que mais o incomodam, ou seja, o direito a ter sua integridade e dignidade preservada (CREMESP, 2009).

### 3 METODOLOGIA

Segundo Minayo (2007), a metodologia se constitui no caminho do pensamento, uma prática teórica pensada. O caminho metodológico é uma apresentação didática do tratamento dos dados, que acontece através de um processo contínuo e simultâneo, com passos articulados e complementares entre si, visando apreender a realidade tal como se apresenta aos olhos do observador, levando à reflexão com o suporte do Referencial Teórico. Teoria e método devem caminhar juntos, pois é o espaço para estimular a criatividade do pesquisador. A metodologia é a previsão dos recursos necessários e procedimentos para atingir os objetivos propostos e responder as questões de pesquisa estabelecidas.

#### 3.1 ABORDAGEM DA PESQUISA

A pesquisa, de natureza exploratório-descritiva qualitativa, teve como propósito conhecer os significados atribuídos pelo familiar cuidador do idoso com câncer em fase terminal aos cuidados recebidos da equipe de enfermagem e explorar como a equipe de enfermagem de Serviço de Cuidados Paliativos percebe o cuidado proporcionado ao familiar cuidador do idoso com câncer em fase terminal. Tal objeto de estudo justifica a abordagem qualitativa na qual, segundo Minayo (2004), o mundo das ações e relações humanas é um aspecto não perceptível nem quantificável. Para buscar respostas à questão de pesquisa proposta optou-se pela técnica de entrevista aberta semi-estruturada para captar as percepções e significados de cuidadores da enfermagem, sob a forma de relato de experiência passada dos familiares cuidadores que tiveram seus parentes idosos falecidos com câncer. Da mesma forma, a equipe de enfermagem foi entrevistada para fornecer, de sua perspectiva, a experiência de atuação num Serviço de Cuidados Paliativos para idosos com câncer e respectivos familiares cuidadores.

Como referencial teórico utilizou-se os Princípios de Cuidados Paliativos da OMS (2002) e a Teoria do Cuidado Transpessoal de Watson.

### 3.2 LOCAL DA PESQUISA

O CEPON/Florianópolis é considerado pelo Ministério da Saúde como Referência Estadual em Santa Catarina para o tratamento do câncer. Seus recursos financeiros são provenientes do Sistema Único de Saúde (SUS) e gerenciados por uma Organização Social. A instituição caracteriza-se por um serviço de atenção terciária. Os procedimentos realizados são de alta complexidade. No CEPON são desenvolvidas ações diagnósticas, terapêuticas e de cuidados a pacientes adultos com câncer.

O CEPON funciona desde 1974, quando os pacientes eram atendidos em uma sala no 8º andar de um hospital geral em Florianópolis. A demanda de pacientes e a especificidade dos atendimentos era tal que logo o Serviço de Oncologia conquistava um espaço próprio, diferenciado, e uma equipe de enfermagem exclusiva composta de atendentes, auxiliares e técnicos de enfermagem. A primeira enfermeira a trabalhar em oncologia no CEPON foi agregada à equipe no início da década de 80.

O Serviço de Cuidados Paliativos foi implantado no CEPON em 1989, a partir da iniciativa de uma oncologista, que em suas atividades observava uma demanda crescente e reprimida de pacientes que em determinado momento do tratamento tinha somente como prognóstico o controle de sintomas e o cuidado, objetivando conforto e morte digna. Iniciou-se com consultas em Cuidados Paliativos, mas logo o atendimento se estendeu para os pacientes em domicílio. A unidade hospitalar foi inaugurada em 1993, com 39 leitos para internação, dos quais 12 destinados a pacientes em Cuidados Paliativos. O CEPON tem 427 colaboradores em seu quadro funcional. Entre eles são 50 enfermeiros, 79 técnicos de enfermagem e 01 auxiliar de enfermagem.

No ano de 2009 o CEPON atendeu em consultas médicas ambulatoriais 10.200 pacientes, das quais 3.800 eram pacientes em Cuidados Paliativos, ou seja, aproximadamente 316 pacientes por mês. Além das consultas, foram 110 pacientes atendidos no Programa de Internação Domiciliar - PID e em média 1.840 pacientes em cuidados na enfermaria hospitalar.

A equipe de Cuidados Paliativos é composta por médicos oncologistas, enfermeiros, técnicos de enfermagem, auxiliar de enfermagem, nutricionista, assistente social, farmacêutico, terapeuta ocupacional e fisioterapeuta.

As entrevistas aos familiares foram realizadas nos domicílios, conforme desejo dos mesmos e aos profissionais da equipe de

enfermagem, nas salas de reuniões das unidades ambulatorial e hospitalar do Serviço de Cuidados Paliativos do CEPON, conforme solicitação dos entrevistados.

### 3.3 SUJEITOS DA PESQUISA

Os participantes da pesquisa constituíram-se de familiares cuidadores de pacientes idosos com câncer e componentes da equipe de enfermagem do Serviço de Cuidados Paliativos do CEPON.

#### 3.3.1 Conhecendo os familiares cuidadores

Foram entrevistados dez familiares cuidadores, parentes de idosos com câncer que faleceram no período entre março de 2008 e março de 2009; residentes em Florianópolis ou Grande Florianópolis; que foram atendidos em, no mínimo, três consultas ambulatoriais, ou que tiveram, no mínimo, duas internações em Cuidados Paliativos na Unidade hospitalar ou que foram atendidos pelo PID no mínimo, por três meses. E que aceitaram participar do Estudo depois de cumpridas as determinações éticas e obtida a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os participantes foram identificados por nomes fictícios, escolhidos aleatoriamente, conforme apresentado no quadro abaixo:

| Familiar Cuidador | Idade do Cuidador (a) | Idade do paciente | Sexo do paciente | Local do óbito | Identificação do familiar nas entrevistas |
|-------------------|-----------------------|-------------------|------------------|----------------|---|
| Filha             | 61                    | 89                | M                | Hospital       | Adéli                                     |
| Esposa            | 65                    | 69                | M                | Domicílio      | Mágda                                     |
| Esposa            | 62                    | 64                | M                | Hospital       | Noeli                                     |
| Genro             | 56                    | 78                | M                | Hospital       | Arthur                                    |
| Esposa            | 72                    | 76                | M                | Domicílio      | Leila                                     |
| Esposa            | 66                    | 64                | M                | Domicílio      | Sophia                                    |
| Esposo            | 75                    | 66                | F                | Hospital       | Leonardo                                  |
| Esposa            | 65                    | 69                | M                | Hospital       | Yohana                                    |
| Irmã              | 66                    | 69                | M                | Domicílio      | Nancy                                     |
| Filho             | 54                    | 74                | F                | Domicílio      | Eduardo                                   |

**Quadro 2** - Apresentação dos familiares cuidadores

1) Entrevistei Adéli um ano após a morte de seu pai. Ela me

recebeu em sua casa, estava sozinha e logo começou a chorar, falava da saudade do pai e do quanto toda a estrutura familiar havia mudado. O pai possuía uma microempresa e seus irmãos se desentenderam na divisão dos bens. Mas, o que mais a afligia era a sensação de solidão e inutilidade que a acompanhava desde a sua morte. Não tinha nenhuma atividade social, não tivera filhos... Após um período de luta com um câncer de pulmão o pai morreu no hospital. Disse que ele tinha a personalidade forte, trabalhava de sol-a-sol, para ele não tinha tempo ruim, ele mantinha a família unida, era ele quem resolvia os conflitos. Há cinco anos passados ela havia cuidado do marido que morreu de câncer após um longo período de dependência. A entrevista foi acompanhada de emoção e lágrimas. A presença da pesquisadora atualizava a lembrança do ente querido morto, mas ao mesmo tempo referiu poder reviver o carinho e os cuidados, por isso chorava.

2) Conversei com Mágda em sua casa, ela estava sozinha. Havia se passado nove meses da morte do seu esposo. Contou-me que em 2007 suas rotinas foram alteradas com o diagnóstico: condrossarcoma grau III em pelve, seu marido chegou a fazer quimioterapia, com toxicidade intolerável e evolução da doença. Em 2008 foi submetido à hemipelvectomia esquerda, mas a metástase atingiu praticamente todo o esqueleto. O paciente tinha dor que referia ser ôalucinanteö e respondia muito pouco aos medicamentos inclusive aos opióides. A esposa era a única cuidadora e quando conseguia alguém para acompanhá-lo, enquanto ela fazia ôsuas voltasö (banco, supermercado...) ele tinha exacerbação do quadro ôlgico. Haviam trabalhado a vida toda para criar, educar os filhos e garantir-lhes o futuro. Aposentados planejavam viajar, curtir os netos. Mas tiveram seus planos alterados pela doença. Morreu em sua casa, amparado pela esposa. Era orquidófilo e possuía uma variedade incontável de orquídeas por toda a propriedade. Reencontrei sua esposa cuidando das plantas que ele cultivava com tamanho desvelo: *ôÉ como se fosse um pedacinho dele que brota... floresce...ö* disse.

3) Um ano após a morte de seu esposo, Noeli recebeu-me na casa onde viveram durante anos, estava acompanhada de uma neta de seis anos. Seu esposo havia sido portador de câncer no sistema nervoso central. Totalmente acamado e dependente da esposa para suas atividades de vida diárias. A esposa, como o paciente, era analfabeta e a equipe do PID utilizou-se de estratégias para garantir a adesão e o correto uso dos medicamentos no domicílio. Contudo, a demanda de cuidados tornou-se insustentável para a cuidadora e a hospitalização foi indicada. A morte aconteceu em menos de uma semana após sua internação. O suporte dos companheiros da enfermagem e da equipe de

saúde, na ocasião, foi muito importante segundo a familiar cuidadora.

4) Conversei com Arthur um ano e três meses após a morte do seu sogro, na casa onde tantas outras vezes já havia estado em visita e atendimento domiciliar. Ele estava sozinho. Em 2001 já havíamos atendido seu sogro no domicílio, quando teve o diagnóstico de câncer gástrico e foi submetido à gastrectomia parcial. Em 2005, foi diagnosticado outro câncer primário no esôfago. Na época apresentava quadro psiquiátrico associado; persistindo no uso de bebida alcoólica; sem possibilidade de tratamento quimioterápico, radioterápico ou cirúrgico. Foi solicitada avaliação do PID. Paciente estava acamado, em uso de sonda naso-enteral. Era cuidado pela esposa e duas filhas. Com os cuidados no domicílio melhorou. Recuperou peso, voltou a caminhar, retirou sonda e parou todas as medicações... um milagre, dizia a família! Porém, voltou a fazer uso de bebida alcoólica de forma descontrolada. Num dos seus momentos de embriagues machucou a esposa. Recebeu alta do PID em maio de 2006. Voltou ao acompanhamento ambulatorial. Foi somente a uma consulta no ambulatório. Apresentava crises importantes de pânico, tinha mania de perseguição (achava que a esposa misturava veneno à sua comida), violento, especialmente com a esposa. Foi encaminhado à psiquiatria de um hospital especializado da Região. Não comparecia às consultas. Em dezembro de 2007 Arthur solicitou a reavaliação do sogro para o PID. Ele estava internado num hospital geral e após um acidente vascular cerebral ficou com graves seqüelas. Após todo processo de reavaliação e readaptações ao novo quadro clínico, o paciente foi readmitido no PID. Nesse período o genro assumiu o cuidado. Arthur agradeceu poder participar da entrevista, sentia-se feliz em poder, segundo ele, ajudar-me.

5) Conversei com Leila, 10 meses após o óbito do seu ex-marido. O paciente teve neoplasia pulmonar com metástase em sistema nervoso central. Sem condições físicas de suportar tratamentos quimioterápico ou radioterápico. Foi transferido para o Serviço de Cuidados Paliativos em maio de 2007 e admitido no PID em junho de 2008. Quando do diagnóstico voltou a morar com a ex-esposa da qual estava separado há 10 anos. Cuidado pela ex-esposa (administração das medicações, acompanhava-o nas consultas, preparo da alimentação, enfim cuidados da casa) e pelo filho (solteiro, com 48 anos que ajudava no transporte, mobilização e higienização do pai. Recebia um salário para isso). Na residência vivia também uma filha do casal em tratamento psiquiátrico com diagnóstico de transtorno bipolar. Ela representava uma preocupação constante para a mãe. A cuidadora disse que só acolheu o ex-esposo em casa por compaixão, afinal ele era o pai de seus filhos.

6) Sophia recebeu-me para entrevista na sala de sua casa, passados um ano e seis meses da morte de seu marido. Em seguida, me conduziu a sua cozinha para tomarmos um café e continuarmos a entrevista. Disse que seu esposo nunca tivera nenhum problema de saúde até que começou a apresentar cefaléias e tonturas, levado às pressas ao hospital após uma grave convulsão, quando se descobriu tumor no sistema nervoso central: Astrocitoma Grau II. Foi feita ressecção e iniciada a radioterapia, no entanto, teve piora. O paciente esteve totalmente acamado, com uso de sonda naso-enteral e fraldas. Cuidou-o sozinho até a morte que aconteceu no domicílio, pois os três filhos do 1º casamento do marido não a aceitavam como esposa do pai. Disse ter guardado boas lembranças do convívio com a equipe do PID.

7) Leonardo recebeu-me calorosamente em seu apartamento, 11 meses após a morte da esposa. Ele atualmente, mora sozinho. Sempre muito irrequieto. Disse estar reestruturando sua vida social e não descarta a possibilidade de arrumar uma companheira. Não quer õterminar seus dias na solidãoõ. Sua esposa tinha câncer de mama há mais de 10 anos e metástases ósseas, pulmonar e hepática. Seu filho, casado, vinha no domicílio somente para ajudar no banho. Ela pesava 115 Kg e ficava a maior parte do dia acamada, às vezes sentava na cadeira de roda quando tinha alguém em casa para ajudar o cuidador a transferi-la. O cuidador sofria de hérnia de disco e diz ter estado emocionalmente desgastado durante o período que anteceder a morte da esposa. Tinham condição econômica para contratar ajuda para o cuidado diário, mas preferiu não ter õpessoa estranhaõ circulando no apartamento. Refere ter cuidado bem dela e sente ter cumprido sua missão.

8) Um ano após a morte de seu esposo, Yohana recebeu-me em sua casa, ainda desculpando-se por não ter conseguido mantê-lo no domicílio como era o desejo dele. Inicialmente, nossa conversa concentrou-se nessa confissão e absolvição da culpa ainda perturbadora e limitante. O paciente era extremamente demandante, tinha perda de mais de 70% da visão e 100% de audição do ouvido esquerdo resultante da toxicidade da quimioterapia. Usava sonda nasogástrica, cânula de traqueostomia e sonda vesical de demora. Não falava, mas comunicava-se por meio de sinais. Sua cuidadora, sempre muito sozinho no domicílio ficava em pânico com a possibilidade do óbito em casa, receando fazer algo errado que pudesse provocar a morte do esposo. Por isso na fase final ele foi hospitalizado, na unidade de Cuidados Paliativos, considerando principalmente, o bem-estar da cuidadora. Disse que foi melhor para ele ter ido para o hospital e sente-se

confortada com isso.

9) Fui recebida por Nancy com um forte abraço, nove meses após a morte de seu irmão, falou da saudade que sentia da equipe. Seu irmão tinha um câncer de gengiva com lesão ulcerada apresentando fístula em região mentoniana esquerda. Déficit mental e auditivo. Morava com a mãe (89 anos). Os irmãos pagavam uma sobrinha para ajudar nos cuidados (higiene, alimentação e curativos). O paciente tinha a idade mental de aproximadamente seis anos de idade. Manifestava muita resistência ao contato inicial com a equipe. O vínculo com a equipe de saúde foi árduamente conquistado. A mãe, com 89 anos de idade, não aceitava a hospitalização do filho. A família era extremamente católica e acolhedora. Ele morreu no seu domicílio cercado pelos familiares. A equipe do PID esteve presente diariamente na residência. A presença dos profissionais deu segurança para que o óbito ocorresse no domicílio.

10) Eduardo recebeu-me em sua casa nove meses após o óbito de sua mãe. Ela tinha uma neoplasia de reto, a lesão infiltrava a parede posterior da vagina. Fez quimioterapia e radioterapia. A paciente morava com um dos filhos (tinha dois), uma neta de 09 anos e a nora. O filho afastou-se do emprego para cuidar da mãe. Ela ficava a maior parte do dia na cama. Queixava astenia, anorexia e dificuldade na realização da higienização e curativos. Ela tinha um cachorro que não saía de perto dela, nas primeiras visitas para podermos nos aproximar e cuidá-la, o filho prendia o animal. Ela sentia-se protegida e orgulhosa. Aos poucos o cão foi se acostumando com nossa presença. A paciente dizia que só iria para o hospital se o cão pudesse ir junto. Lembrava a internação anterior, quando o mesmo quase morreu de tristeza. Disse: òele não vai agüentar outra separação!ö O filho, exímio cozinheiro variava a refeição ao máximo, tentando driblar a anorexia da mãe. Conversando nesta entrevista, realmente o cão tinha sofrido muito nos primeiros meses após a morte da dona. Ainda hoje, disse, o cão assume a postura como se ela fosse chegar a qualquer momento e chamá-lo. Esse me pareceu também o comportamento e sentimento do filho.

### **3.3.2 Conhecendo a equipe de enfermagem do Serviço de Cuidados Paliativos**

Os profissionais de enfermagem que participaram da pesquisa atuavam há mais de um ano no Serviço de Cuidados Paliativos. Todos os integrantes da amostra aceitaram participar voluntariamente da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Foram entrevistadas três enfermeiras (E1, E2 e E3), quatro técnicos de enfermagem (TE1, TE2, TE3 e TE4) e um auxiliar de enfermagem (AE1). Abaixo apresento quadro com a caracterização destes sujeitos quanto a categoria profissional, idade, sexo, tempo de atuação na equipe de enfermagem e tempo de atuação em Cuidados Paliativos. O grupo foi predominantemente feminino, com idade variando entre 27 e 51 anos de idade. Os mais jovens têm em Cuidados Paliativos sua primeira experiência profissional. Mas sustentam um discurso semelhante ao dos demais entrevistados, isto é, impregnado com a filosofia de Cuidados Paliativos.

| <b>Equipe de enfermagem</b> | <b>Idade</b> | <b>Sexo</b> | <b>Tempo de serviço em enfermagem</b> | <b>Tempo de serviço em Cuidados Paliativos</b> |
|-----------------------------|--------------|-------------|---------------------------------------|--|
| E1                          | 27           | F           | 03 anos                               | 03 anos  |
| E2                          | 33           | F           | 03 anos                               | 03 anos  |
| E3                          | 43           | F           | 17 anos                               | 12 anos  |
| TE1                         | 51           | F           | 25 anos                               | 20 anos  |
| TE2                         | 41           | F           | 01 ano e 03 meses                     | 01 ano e 03 meses                              |
| TE3                         | 50           | M           | 24 anos                               | 03 anos  |
| TE4                         | 25           | F           | 04 anos                               | 04 anos  |
| AE1                         | 49           | M           | 29 anos                               | 25 anos  |

**Quadro 3** - Apresentação da equipe de enfermagem

Esses profissionais foram admitidos mediante concurso público realizado pela Secretaria do Estado da Saúde de Santa Catarina (SES) e optaram por vir trabalhar no CEPON, entre outras instituições e serviços de saúde da rede estadual.

O profissional admitido no CEPON passa por um processo de treinamento/capacitação técnico-científica em todas as unidades em funcionamento, quais sejam: unidades de internação hospitalar, ambulatorial, de transplante de medula óssea, de radioterapia, e de cirurgia, central de quimioterapia e Serviço de Cuidados Paliativos, considerando a oncologia uma especialidade complexa que exige adequada capacitação de seus funcionários. Durante esse processo o aspirante é alocado segundo sua categoria profissional, em unidade que mais se adeque às suas habilidades técnicas e algumas características pessoais demonstradas. É observado em seu desempenho, por exemplo, atitudes de segurança, serenidade em lidar com situações de vida/morte, mecanismos que utiliza no enfrentamento de situações de estresse, facilidade de relacionamento junto à equipe interdisciplinar, habilidades

de comunicação, capacidade de escuta, iniciativa na solução de problemas que emergem do dia-a-dia do trabalho, desenvoltura e sensibilidade para lidar com as famílias, disposição para trabalhar com o familiar cuidador como co-participante do cuidado. O profissional é avaliado pelos responsáveis das áreas onde ele foi treinado e alocado. Ele é informado que será continuamente avaliado e que poderá ser remanejado para outras áreas, como também poderá solicitar seu remanejamento.

### 3.4 PROCEDIMENTOS DE OBTENÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Entrevista foi a técnica utilizada para obter os dados, tanto dos familiares cuidadores quanto dos integrantes da equipe de enfermagem. Para captar a percepção de significados e experiências do cuidar e ser cuidado em situação de idosos com câncer em fase terminal, a entrevista individual foi guiada por algumas questões disparadoras para que o informante falasse sobre o tema proposto do Estudo (MINAYO, 2007). A seguir apresento as perguntas formuladas:

a) Ao familiar cuidador:

a.1) Com a transferência/ chegada do Sr. (a) (nome do paciente) ao Serviço de Cuidados Paliativos, quais foram as condutas tomadas pela equipe de enfermagem e quais delas mais chamaram sua atenção no período que ( grau de parentesco ou nome do paciente) foi atendido no Serviço?

a.2) Você enquanto cuidador (a) do (grau de parentesco ou nome do paciente) como se sentia em relação aos cuidados dispensados pela enfermagem do Serviço de Cuidados Paliativos a você? O que significavam esses cuidados para você?

a.3) Como eram os cuidados da enfermagem do Serviço de Cuidados Paliativos que você recebia enquanto cuidava de (grau de parentesco ou nome do paciente)? Se recebeu cuidados, foi suficiente? O que faltou em seu ponto de vista?

a.4) Como você gostaria de ter sido cuidado pela enfermagem do Serviço de Cuidados Paliativos?

a.5) O que mais gostaria de falar sobre a enfermagem enquanto cuidava de (grau de parentesco ou nome do paciente), durante o tempo que antecedeu sua morte?

b) À equipe de enfermagem do Serviço de Cuidados Paliativos:

b.1) Descreva como é o cuidado de enfermagem que você oferece ao cuidador (a) do idoso com câncer em fase terminal.

b.2) O que você gostaria de oferecer em se tratando do cuidado ao cuidador(a) do idoso com câncer em fase terminal? O que o (a) impede de assim fazê-lo no seu cuidar atual?

b.3) O que mais gostaria de falar sobre os cuidados de enfermagem ao cuidador (a) do idoso com câncer em fase terminal?

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora que é enfermeira e Coordenadora do Serviço de Internação Domiciliar de Cuidados Paliativos do CEPON. Foi uma experiência nova para a pesquisadora e para os entrevistados. Para que os entrevistados não confundissem os papéis ou se sentissem constrangidos, avaliados nos questionamentos e suas respostas, todos os cuidados foram redobrados. A pesquisadora procurou manter o distanciamento necessário e saudável para que as informações fossem coletadas e tratadas, livres de pré-construções conceituais, pré-definições ou entendimentos da mesma.

As entrevistas foram agendadas por telefone e algumas pessoalmente, para definir com os familiares cuidadores e com os profissionais da enfermagem o melhor lugar e horário para realizá-las. Todos os familiares cuidadores escolheram realizar as entrevistas no período vespertino e em suas residências. Os profissionais, por sua vez, optaram por responder a entrevista em seus locais de trabalho, antes ou após o plantão. Os dados foram coletados durante o período de maio a outubro de 2009.

As entrevistas com os familiares cuidadores tiveram como duração, em média, quarenta a sessenta minutos. Nos domicílios, quando havia a presença de outras pessoas, as mesmas não permaneceram durante as entrevistas. Deixavam-nos a sós, espontaneamente. Com a equipe de enfermagem as entrevistas variaram de trinta a noventa minutos.

As entrevistas foram gravadas com a anuência dos entrevistados e posteriormente transcritas pela pesquisadora. Alguns cuidados referentes a locais, datas e horários das entrevistas foram observados, considerando que cada entrevistado (familiar cuidador) estava em momento diferente do pesar e luto. Isso foi também uma forma de cuidado desses familiares. Dias da semana que lembravam a morte ou datas de aniversário foram evitadas, bem como os horários próximos ao anoitecer, pois geralmente trazem grande carga de lembranças.

Os dados levantados foram organizados com o uso da técnica de análise de conteúdo de Minayo, com base nos pressupostos e

concepções nos Princípios de Cuidados Paliativos (2002) e da Teoria do Cuidado Transpessoal de Watson.

Para o levantamento e organização dos conteúdos obtidos é necessário, segundo Minayo (2007): pré-análise, codificação, categorização, inferência e tratamento informático.

A **pré-análise** corresponde à fase de organização e objetiva a escolha dos documentos a serem submetidos à análise, à formulação das hipóteses, dos objetivos e à elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final.

A **codificação** é o processo pelo qual os dados brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes do conteúdo.

A **categorização** é a classificação dos dados coletados, por diferenciação e, seguidamente por reagrupamento segundo analogia.

A **inferência** é a intenção da análise de conteúdo, é a etapa que permite a passagem da descrição para a interpretação das mensagens.

O **tratamento informático** corresponde à estatística dos resultados podendo ser realizado com auxílio de programas de computação ou manualmente.

### 3.5 CUIDADOS ÉTICOS EM PESQUISA COM SERES HUMANOS

Os procedimentos seguiram o determinado na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde. O Projeto de pesquisa foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa do CEPON e aprovado sob o registro 003/2009 (Anexo A). Por se tratar de estudo envolvendo seres humanos foram adotados também os cinco referenciais básicos da Bioética: autonomia, não-maleficência, beneficência, justiça e anonimato (Apêndices A e B).

Considerando ainda a peculiaridade da temática abordada, ratifico que a Teoria utilizada para subsidiar a Pesquisa é um exercício de acolhimento e respeito ao ser humano. Não foi necessário encaminhamento ao Serviço de Saúde Mental do CEPON aos profissionais da equipe de enfermagem nem aos familiares cuidadores entrevistados.

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo foram analisados segundo o método de análise de conteúdo de Bardin descrito por Minayo (2007).

A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações que busca compreender os manifestos ocultos oriundos da coleta de dados. É uma análise estatística do discurso político, ou uma técnica de pesquisa para descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo das comunicações, ou pode ser descrita como técnicas de análise das comunicações que visam obter através de procedimentos sistêmicos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam inferir conhecimentos relativos às condições de produção e recepção dessas mensagens.

### 4.1 DEPOIMENTOS E CATEGORIAS INICIAIS DOS FAMILIARES CUIDADORES

Da análise dos dados emergiram três unidades de significado, identificadas e descritas como categorias Seguindo as etapas da análise de conteúdo, agrupei os dados em categorias conforme consta nos apêndice C e D:

- a) A família percebendo o cuidado recebido da enfermagem como algo especial, um fazer além dos cuidados comuns.
- b) A ambiguidade do esperar e do não querer a morte.
- c) Querendo continuar após a morte do seu parente.

- a) A família percebendo o cuidado recebido da enfermagem como algo especial, um fazer além dos cuidados comuns

Os familiares cuidadores reconhecem Cuidados Paliativos como um Serviço com foco específico e diferenciado. Como uma atenção diferente:

*... vocês sabiam o que estavam fazendo, tinham experiência com esse tipo de situação... (Eduardo).*

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2006), apresenta as características e ações pertinentes ao desenvolvimento de Cuidados Paliativos aos profissionais das diversas categorias. Registra que o conhecimento técnico-científico específico deve ser conjugado a determinadas características pessoais como: a perspectiva de trabalhar com os aspectos bio-psico-social-espiritual de pacientes e famílias e a capacidade de inserção em equipe, por exemplo. Essas características constroem novas possibilidades de relações percebidas pelas famílias e aqui relatadas, distinguindo a equipe e dando suporte ao familiar cuidador em momentos como o da transferência para o Serviço de Cuidados Paliativos que representa para os familiares o atravessar uma fronteira incerta:

*Acho que poder ficar com ele no hospital, acompanhando, sabendo que ele estava sendo bem cuidado, por uma equipe treinada e principalmente humana já deixava a gente mais leve. (Arthur).*

O familiar cuidador percebe e fala da abordagem diferenciada, onde são respeitadas e favorecidas a atenção aos desejos e necessidades dos pacientes e têm, essa atenção estendida a si, em conformidade com os princípios de Cuidados Paliativos (OMS, 2002) em que o paciente e a família são o foco imprescindível de atenção. A família é considerada como uma unidade de cuidados onde os membros podem apresentar potencialidades e dificuldades que devem ser identificadas e trabalhadas.

Cuidados Paliativos não é considerado uma especialidade no Brasil, no entanto, é indiscutível a necessidade de se ter profissionais treinados e capacitados, cujo foco transcenda as questões exclusivamente curativas e de recuperação (PESSINI; BERTACHINE, 2004).

A busca por um atendimento focado nas questões de conforto, alívio de dor e outros sintomas, acompanhamento até o final, na morte, é uma fala constante dos entrevistados. A maioria deles teve a informação de que seu ente querido não faria mais o tratamento e fora mandado para casa esperar o fim, quando então esses familiares ficaram sabendo da existência de Serviço de Cuidados Paliativos, como possibilidade de continuidade de assistência. No entanto, o desconhecimento, principalmente, por parte dos profissionais de saúde quanto a ação das equipes de Cuidados Paliativos, gera angústia e revolta nos familiares

frente a terminalidade das ações, como descrito nesta fala:

*Quando o cirurgião me chamou e disse que não podia fazer mais nada... fiquei muito revoltado, não me conformava. Como não pode fazer mais nada? Fiquei desesperado... eu me senti tão sozinho... a prima da minha mulher falou que tinha no CEPON uma equipe especialista nesses casos... (Eduardo).*

A abordagem do processo de morte inclui cuidados especiais e deve ser conduzida com habilidade, respeitando o viver do paciente e família (OMS, 2002). A questão referente à barreira na comunicação de más notícias, a inabilidade que têm os profissionais nesses momentos e a dureza no trato a que recorrem, parece funcionar como se para afastar o paciente e família assim, afastando o fracasso atestado de luta contra a morte (HENNEZEL, 2004).

A família pode abstrair as informações recebidas, pode parecer não estar compreendendo os acontecimentos, mas ela capta a situação: as melhoras e piores do seu ente querido, muitas vezes, antes mesmo da equipe de saúde. Hennezel (2004) relata que em seus estudos com pacientes e familiares, em Cuidados Paliativos, no final da vida tem identificado que a pior solidão é a de não poder conversar sobre o que está acontecendo.

Quando há um canal de comunicação, baseado no respeito, afeto e conhecimento sem obstruções, o cuidador familiar se sente seguro, confiante ao dividir o cuidado de seu parente com a equipe e vislumbra na equipe ocapacitadaõ a parceira fiel do cuidado:

*Com o pai, apesar de saber que ele não ia conseguir sair... Eu sabia que ele estava nas melhores mãos. Eu confiava em vocês e sabia que o pai também confiava (Adéli).*

Os familiares entrevistados referiram que sempre sentiam insegurança, desconfiança com relação aos serviços oferecidos pelo SUS. No entanto, com a convivência no Serviço de Cuidados Paliativos do CEPON onde seus parentes idosos foram assistidos, confirmaram que é possível encontrar bons serviços, que cuidam dos pacientes humanamente, no sistema público de saúde:

*Eu achei que precisava pagar... a gente paga por tudo, já não tinha de onde tirar dinheiro se tivesse*

*que pagar... eu fiquei de cara quando me disseste que não se pagava nada, era um serviço do SUS. E, nós ainda ganhávamos medicamentos, fraldas, vitaminas (suplemento alimentar)... e as visitas em casa... Acho que, só porque é serviço público, a gente já se enche de preconceitos... (Eduardo).*

Essa fala reflete a desconfiança da população brasileira quanto a prestação dos serviços públicos, pontualmente o serviço público de saúde. A falta de planejamento tem contribuído com a manutenção deste discurso. Em Cuidados Paliativos, para o pleno e adequado desenvolvimento desta prática, se preconiza que a mesma deve ser adaptada a cada país ou região de acordo com aspectos relevantes como: disponibilidade de recursos materiais e humanos, tipo de planejamento em saúde existente, aspectos culturais e sociais da população atendida. Essas orientações não têm caráter normatizador ou impositivo, mas podem servir como sugestão para a formulação de políticas locais de Serviços de Cuidados Paliativos (CREMSP, 2008).

O descaso com as questões de saúde e o malabarismo dos administradores, no que tange a locação de recursos financeiros e de pessoal por parte do sistema público de saúde tem gerado muitas críticas e insatisfação no atendimento de seus usuários. As questões relativas à terminalidade da vida são relegadas, negligenciadas:

*Falo do trabalho de vocês para todo mundo. Ninguém acredita que é SUS, né? Com toda essa qualidade! (Arthur).*

Diariamente a mídia reforça essa idéia na população: as filas intermináveis, a falta de leitos, as esperas para agendamento de consultas e exames como também o atendimento negligente e desumano dos profissionais apesar da ênfase dada atualmente na inclusão de componentes da humanização na formação dos profissionais.

*Nem acreditei quando vocês apareceram lá em casa... sinceramente... eu achei que vocês tinham dado alta e não iam mais se importar. Mordi a língua (risos), vocês iam, me ajudavam e ligavam... é como se sempre tivesse alguém de vocês comigo. (Noeli).*

Os entrevistados percebiam o espírito de equipe, pela sintonia de atuação entre os elementos da equipe de saúde do Serviço de Cuidados Paliativos. Os familiares percebiam-se cuidados por uma unidade:

*No decorrer dos dias ela foi piorando, mas eu sabia passo a passo o que ia acontecer e o porquê de cada situação. Quando algo me preocupava eu ligava e todos vocês, sem tirar nem por, me respondiam do mesmo jeito. Isso deixa a gente bem. Às vezes, falava com Z e depois se ligava para ti, sabias o que estava acontecendo, o que Z tinha me dito para fazer... parecia que vocês estavam sempre conversando sobre nós, isso me ajudou muito. (Leonardo).*

A integração da equipe é essencial na assistência do binômio paciente/família conforme é enfatizada nas concepções da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2009). São os olhares e posturas específicos de cada profissional, sintonizados em torno da filosofia do Cuidado Paliativo, que fazem com que a equipe consiga convergir suas ações para um cuidado holístico, integrado e humanizado. Aqui, especificamente a equipe de enfermagem, tem parcela de contribuição para o sucesso do Serviço, pelo seu caráter de acompanhamento do usuário: a família como unidade com seu idoso, sofrendo de câncer, em fase terminal.

Os pacientes atendidos no CEPON são transferidos, em sua maioria para o Serviço de Cuidados Paliativos, quando estão em fase avançada da doença, isto é, quando não há possibilidade de tratamento com perspectiva de cura. Para muitos, essa transferência representa assumir declaradamente a possibilidade da morte. Alguns familiares relataram que inicialmente até evitavam o Serviço de Cuidados Paliativos pela ideia de que era um lugar para onde as pessoas iam para morrer. Se seu parente estivesse internado na unidade de Cuidados Paliativos, não acreditavam que ele poderia melhorar e ter alta:

*Quando a médica disse que ele ia ser passado para o segundo andar achei que ele ia morrer. A gente fica muito assustada... um mês de hospital e já tinha visto outras pessoas irem para aquele andar e a maioria não sobrevivia para contar história... (Noeli).*

O desconhecimento gera medos, a partir da sensação de abandono do paciente, solidão e isolamento do familiar acompanhante. Medos relativos a gravidade do câncer, medos da iminência da perda de seu ente querido:

*Quando transferiram N. para a unidade... bem, eu pensei que ela ia morrer logo... achava que Cuidado Paliativo era isso. (Leonardo).*

A sensação de estar desistindo, como se estivessem saído do campo de batalha é confirmado nessa fala:

*Quando o pai foi transferido para lá... no início parecia que a gente tinha jogado a toalha... assim... desistido de lutar. (Adéli).*

No entanto, essa postura e crença são mudadas com a convivência com a equipe e as possibilidades de cuidados que conferem maior qualidade de vida ao paciente oportunizando convivência entre familiares e amigos com relacionamentos mais significativos durante o tempo de vida que ainda persiste:

*Gostaria de ter entrado para o Cuidado Paliativo há mais tempo... Mas a gente não conhece, não faz ideia do que é... se assusta com essas coisas... como se fosse um bicho papão (risos). (Leonardo).*

As famílias assustam-se com a necessidade de enfrentar a situação de terminalidade, antevêm as possíveis perguntas do seu ente querido e receiam não conseguir respondê-las, encará-las, não terem coragem de conversar sobre, por exemplo, a interrupção do tratamento curativo. Descubrem com o tempo e com a assistência da equipe dos Cuidados Paliativos, que em vez de lutar obstinadamente pelo tratamento do câncer a qualquer custo, há outro caminho de a vida do paciente poder ser enfrentada no ãaqui e agora, buscando momentos de bem estar e alegrias de relacionamentos significativos, livres de dores e outros sintomas desconfortantes do câncer, acordando entre si, o paciente, os familiares e a equipe, os cuidados necessários às vivências possíveis para cada situação que se apresenta.

Alguns depoimentos demonstram que a solidariedade que ocorre numa unidade de cuidados paliativos é algo que os ajuda a superar ou

minimizar seus medos e sentimentos de solidão. A convivência na enfermaria, onde são confrontadas diferentes realidades, ajudam a estabelecer e fortalecer vínculos que acabam formando uma rede de apoio social:

*A gente acaba conhecendo todo mundo... quase vira uma família... um ajuda o outro... um consola o outro. (Noeli).*

O familiar cuidador em seu convívio diário na unidade de Cuidados Paliativos observa a enfermagem prestando cuidados aos pacientes e dando atenção aos acompanhantes, acaba conhecendo e aprendendo o que é um Serviço de Cuidados Paliativos:

*Vi alguns companheiros de quarto morrerem, via as famílias chorando... sempre tinha alguém da enfermagem do lado, apoiando. (Leila).*

Quando perguntados sobre o que significa ser cuidado pela enfermagem as respostas foram as mais variadas. O familiar percebia-se cuidado quando sentia que a equipe de enfermagem "estava junto", sentia que "não estava abandonado", "estava amparado"

*Quando as coisas foram ficando mais difíceis vocês estavam junto. (Nancy).*

*No período que o seu J. voltou a beber e quando piorou muito, vocês não nos abandonaram. Ele não foi excluído do atendimento, foi transferido para o ambulatório, não fomos abandonados... (Arthur).*

E nesse estar junto percebiam o afeto, a consideração da equipe:

*Com vocês encontrei carinho, sentia que se preocupavam... (Eduardo).*

*E, vocês sempre junto, já faziam parte da família. (Sophia).*

*A gente nunca teve um tratamento assim... tão respeitoso e tão paciente. (Noeli).*

*Vocês não estavam lá quando aconteceu, mas eu*

*estava tão tranqüilo, acho que aquela conversa que tivemos a tarde me ajudou muito. Quando ela se passou eu estava do lado dela, eu e o N. (cão) (Eduardo).*

Para o familiar cuidador a equipe de enfermagem cuidava dele quando ouvia suas histórias com escuta atenta e ativa:

*A atenção, a preocupação que vocês tinham conosco é coisa de outro mundo... vocês realmente nos ouviam, ouviam nossas histórias se interessavam por nós. (Arthur).*

E, especialmente no domicílio, a equipe estende o cuidado aos outros membros da família:

*Você me escutou, se interessou não só com ele, mas especialmente com a minha sogra, foram de um respeito, sentaram, tentaram ajudar... (Arthur).*

*O que me chamava atenção era a paciência que vocês tinham com a mãe. Vocês iam visitar o P, mas viam a pressão dela, sempre ficava um de vocês conversando com ela... essa paciência não existe em nenhum outro lugar. (Nancy).*

O familiar sentia-se cuidado quando tinha suas dúvidas esclarecidas com respeito e interesse; sentia que a equipe de enfermagem se importava com as coisas que lhe aconteciam e com o paciente:

*Sabe, nunca fui tratada assim, como gente... vocês explicavam e explicavam... às vezes não entendia... outras vezes, tentava perguntar para ver se alguma coisa não tinha mudado. (Adéli).*

Nessa fala, observa-se algo que acontece com frequência no dia-a-dia de Cuidados Paliativos, o cuidador precisa confirmar com os profissionais da equipe as informações, as notícias que lhe foram dadas. Então, fazem a mesma pergunta, várias vezes a outros profissionais do Serviço. Kübler-Ross (2004), médica e pesquisadora,

publica sua teorização das fases psicológicas: negação, barganha, raiva, depressão e aceitação, do processo da morte e morrer, no início da década de 70 e entre suas idéias conceituais afirma que a família também experimenta todo o processo por que passa a pessoa moribunda o que explica os sentimentos de muito sofrimento, dúvidas e inconformidades dos familiares.

A família sentia-se cuidada quando tinha o cuidado do seu parente compartilhado:

*Quem fazia o curativo dela era eu... às vezes, era duro... vocês fizeram uma escala para dividir comigo essa tarefa... Obrigado (voz embargada). (Eduardo).*

Cuidado para o familiar significava proporcionar conforto; promover o alívio de sintomas; viver até a morte e morrer com dignidade:

*A sinceridade de vocês, a presença, a disponibilidade, a educação de vocês, o respeito pela gente. Essas coisas a gente não vê com frequência e olha que em dez anos em clínicas, hospitais... a gente vê muita coisa... muita desumanidade... é um descaso completo. Aqui nós fomos atendidos como gente. (Leonardo).*

A família é a célula de identidade do ser humano, respeitadas todas as condições que fazem dela um universo próprio. A família, representada por seus acompanhantes ou cuidadores, é a parceira colaboradora do Serviço de Cuidados Paliativos do CEPON, como preconizado nos princípios dos Cuidados Paliativos (ANCP, 2009):

*A conversa de vocês, as explicações, a paciência me ouvindo... a preocupação com minha coluna, se eu estava dormindo bem, se estava cansada, se a menina estava bem, os encaminhamentos... e até mesmo se tínhamos o que comer... essa preocupação com a gente... (Sophia).*

Tal depoimento encontra similaridade com os dados do estudo de Gutiérrez et al. (2007) sobre o impacto do câncer na vida dos pacientes e familiares que requer da enfermagem sensibilidade que toque as

dimensões existenciais humanas:

*O que mais me chamava a atenção era a preocupação de saber como estavam as coisas, como eu estava... esse interesse pela gente... era isso que mais me chamava atenção. Era isso que a gente estava precisando naquela hora. (Eduardo).*

É imprescindível uma abordagem onde todos os fatores emergentes sejam considerados e o cuidado realizado como um todo.

O abraço, a palavra, a escuta amiga significam formas de cuidado e foram citadas pelos familiares. Para eles:

*O abraço, a palavra amiga, a presença na hora de tanto sofrimento... o que mais nós podemos querer? (Nancy).*

*Com vocês eu pude falar mais de mim, vocês perguntavam e me escutavam. Eu via que não era pergunta por pergunta, vocês se interessavam. (Leonardo).*

Os familiares referem que se sentiam cuidados quando percebiam que seu familiar estava sendo cuidado:

*Acho que o amor com que vocês se dirigiam a minha mãe, o respeito pela vontade dela, o cuidado no curativo da ferida... isso me acalmava; dava-me segurança... (Eduardo).*

*Eu não prestava muita atenção em mim... Queria que ela fosse bem atendida. Ela bem, eu estava bem. (Leonardo).*

*Vocês tinham uma paciência com ele. Isso para mim já era o suficiente. Ele não estava sofrendo se alguma coisa fugisse do controle eu sabia com quem podia contar. (Leila).*

*Quando meu pai morreu, eu tinha acabado de ir para casa. Mas, sei que ele não estava sozinho... a enfermeira C. ficou com ele até o final. Do lado, segurando a mão dele. (Adéli).*

É, nesse contexto, que percebiam a comunicação como instrumento essencial no cuidado. Uma comunicação transparente (na cozinha, sentado, junto, ouvindo). O esclarecimento da situação real do paciente, falando a verdade de forma objetiva, focando a ação no cuidado, mantendo a esperança do paciente, dentro de metas realistas, com uma postura ativa de não abandono e com sensibilidade:

*Uma das primeiras coisas que vocês fizeram foi sentar comigo, minha esposa e sogra e esclarecer nossas dúvidas. Vocês nos ouviram e esclareceram quais seriam os passos seguintes. (Arthur).*

Para Mercês e Marcelino (2004), comunicar claramente o que poderá acontecer tendo em vista o curso natural da doença é importante para acalmar o familiar cuidador e essa tem sido nossa experiência. Observamos que comunicar exige uma habilidade específica, onde a verdade é compartilhada com pacientes e familiares de forma construtiva, isto é, por mais difícil que seja o fato comunicado, ele vem com possibilidades de cuidados a partir dele e não o encerramento de qualquer ação:

*Gostaria de ter sabido da realidade, por mais dura, desde o início... A nossa primeira, conversa tudo aquilo me clareou a mente. A gente tem que saber o que é, tem que saber o que espera a gente. (Sophia).*

*No consultório tu e o Dr. explicaram tudo para gente, como funcionava os Cuidados Paliativos. E o L. fez um monte de perguntas sobre o que aconteceria com ele em seguida, com o crescimento da doença. O jeito de vocês darem as informações foi diferente simpatizei desde o início... A gente fica muito assustado. Mas quando encontra gente humana, que entende a gente, gente tão preparada, fica mais segura. (Leila).*

A comunicação não necessariamente se expressa através das palavras:

*À noite, quando ficava no hospital via tanta coisa... mas sempre sentia e via o respeito e o interesse de toda equipe... (Arthur).*

Algumas estratégias e quebra de paradigmas são importantes e saudáveis no estabelecimento de vínculos de confiança com a equipe, por exemplo, o local e os assuntos abordados com o familiar, podem abrir, interromper ou fechar o canal de comunicação. Essas são táticas para chegar ao cuidador familiar. Abordar diretamente o câncer representa falar de morte e com isso relembrar a família da perda que terão a qualquer momento:

*Cada vez que vocês sentavam na cozinha comigo e me escutavam, eu me sentia mais forte... (Mágda).*

Além disso, algumas vezes afastar o familiar da beira do leito, coloca-o no foco do cuidado da equipe de enfermagem e reflete o respeito e cuidado com o paciente, uma vez que o preserva de ouvir assuntos referentes à piora do seu estado geral ou ações demandantes à sua morte e posterior a ela, como preparo do corpo, tempo para os rituais de despedida (velório, sepultamento, etc):

*As conversas que tínhamos na cozinha sobre o que fazer quando ele morresse... no início eu ficava assustada de perguntar essas coisas, mas aos poucos fui confiando em vocês e... precisava me preparar... (Nancy).*

A "conspiração do silêncio" ou seja, o desejo dos familiares pouparem seus entes das más notícias, aparece na fala do familiar como uma proposta de preservar seu ente querido dos enfrentamentos decorrentes do conhecimento do diagnóstico e/ou prognóstico:

*Na primeira vez que estivemos no consultório eu te chamei num canto e pedi que nada fosse falado para meu pai... Eu achava que ele não sabia... Quando ele sentou na frente do Dr. foi logo dizendo que sabia que tinha uma doença, que não era coisa boa e sentia que estava se esvaindo... Vocês conduziram aquelas palavras de meu pai de um jeito... Com tanta sensibilidade... (Adéli).*

A disponibilidade do contato telefônico, que proporciona o esclarecimento de dúvidas e as orientações e correções imediatas, a agilidade da internação quando do agravamento dos sintomas e/ou

proximidade da morte, bem como a possibilidade de compartilhar os acontecimentos gera segurança e, representa uma ferramenta importante de comunicação facilitando o cuidado:

*Não tinha final de semana, feriado... Sempre tinha alguém no plantão do celular e isso para nós é como se vocês estivessem juntinhos de nós. (Arthur).*

*De madrugada quando te liguei ele já tinha morrido... (Sophia).*

O receio de não estar cuidando adequadamente do seu ente querido, de estar fazendo algo errado ou de estar deixando de fazer algo importante era compartilhado através do contato telefônico:

*Quantas vezes eu ligava para o celular porque precisava conversar... Tinha medo de não estar cuidando direito dele... Quando acabava de conversar contigo já estava calma... Sentia-me fortalecida. (Noeli).*

Sempre que é possível e há o desejo, o idoso com câncer participa das orientações, é esclarecido quanto ao funcionamento do Serviço de Cuidados Paliativos, o contato telefônico e o atendimento domiciliário. Alguns pacientes, quando tinham necessidades solicitavam aos seus familiares que fizessem o contato, para esclarecimentos ou solicitações:

*Ele confiava tanto em vocês... tudo que eu fazia... que fosse diferente ele pedia para eu ligar para ti... (Mágda).*

Na maioria das vezes quando a morte acontece em casa, o primeiro contato que o familiar faz é com a equipe de enfermagem do Serviço:

*Quando te liguei avisando, foi a primeira pessoa que avisei, eu já sabia o que fazer em seguida. Mas, ligar para te avisar foi importante para mim... (Eduardo)*

Sentiam-se cuidados quando com o auxílio da equipe conseguiram

atender a última vontade do seu parente levando-o para casa por alguns dias, para despedir-se e retornar ao hospital ou levando-o para morrer no domicílio:

*Quando chegou à hora de ir de alta. Quase fiquei maluca. Como ia conseguir cuidar dele em casa? Você veio conhecer o morro onde a gente mora, um barranco... Mas vocês fizeram uma reunião e chamaram até os filhos dele do primeiro casamento... Foi muito importante... E, ajeitamos algumas coisas, emprestaram uma cama hospitalar... Quando me senti mais segura, ele foi para casa... Se eu não conseguisse, vocês me garantiriam voltar para o hospital. (Sophia).*

Esse aspecto cuidativo evidencia a dificuldade do familiar assumir seu novo papel enquanto cuidador do seu parente em condição de terminalidade, especialmente no domicílio, quando não terá a presença física direta da equipe de enfermagem nas 24 horas do dia. E, há cuidados diretos ao seu parente que demandam esforço físico. Segundo Mercês e Marcelino (2004), nesta condição há de se considerar, ainda o contato diário e a necessidade de enfrentamento da dor, da angústia e da solidão, sentimentos que expõem a família em toda sua insegurança:

*Ele não queria se internar e vocês me ajudaram a atender essa vontade dele. (Mágda).*

*Era sempre atendido com todo carinho. Isso me deu condições para atender a última vontade dela: morrer em casa. (Eduardo).*

Alguns familiares não conseguiam manter seu parente no domicílio e sentiram-se cuidados porque foram respeitados nessa sua particularidade:

*Queria ter ficado com ele em casa... não deu... era muita sonda, remédio fiquei com muito medo de fazer alguma coisa errada e acabar matando ele... Quando tu disseste que era melhor internar, foi como tirar um saco de cimento das minhas costas. Sentia-me acolhida por vocês (Yohana).*

Segundo Mercês e Marcelino (2004) a morte no hospital segue um protocolo. O hospital auxilia as famílias que encontram dificuldade em conviver com a iminência da morte no domicílio. Porém, alguns familiares cuidadores referem que quando seus parentes idosos foram para casa tiveram uma melhora importante:

*Nós fizemos um bolinho, cantamos parabéns para ele, ele estava tão bem naquele fim de semana... ele ficou tão feliz, há tempos não via ele assim... Meu coração até se esquentou... Em casa ele recobrou outro ânimo... (Sophia).*

*Ele ficou uns dois meses em casa. Não fosse aquela ferida no rosto, ninguém dizia que ele estava doente. Até tocava o violão! (Nancy).*

A flexibilidade da rotina no cuidado domiciliário permitia adaptar horários, modos de fazer, além de respeitar a disponibilidade e a individualidade da família e de seu parente idoso. Cada família constrói seu *modus vivendi*, uma forma especial para enfrentar sua situação:

*Quando a gente está em casa... é diferente, é ambiente da gente. Você cuida, mas arruma uma ou outra coisa, você tem seus horários, você inventa uma comidinha... fica mais a vontade. (Leonardo).*

Ir para casa favorece a possibilidade de “arrumar a casa” de quem parte e de quem fica, é o tempo para se despedir dos amigos:

*... ele já tinha se despedido de todos os amigos do barco de pesca e conseguiu fazer as pazes com o filho mais novo, do primeiro casamento. (Sophia).*

Percebe-se, no entanto, com os depoimentos, que “arrumar a casa” é muito mais um querer, do paciente e da família, independente de onde estão se no hospital ou no domicílio:

*Quando ele sentiu que estava morrendo me deu todas as orientações, senha de banco, documentação da casa, carro, pediu para os filhos virem e destinou tudo. Como você disse “ele estava no controle até o fim”! Ai ele ficou em paz... (Mágda).*

*Foi muito doloroso, mas eu tive tempo para organizar tudo, a roupinha dele já estava separada, o túmulo... a família veio se despedir no final de semana anterior... parece brincadeira, mas deu tudo certo. (Adéli).*

A aprendizagem, a partir da experiência do conviver com o sofrimento do outro, para alguns familiares traz enriquecimento, possibilitando melhor compreensão do que é importante para si e para os que estão ao seu redor, desfrutando de maneira significativa as suas relações e buscando o verdadeiro sentido da vida, enfrentando as adversidades com autoconfiança fortalecendo e realizando novos investimentos afetivos:

*Estar tão junto da minha mãe... dizer para ela tudo que sempre tive vontade, pedir desculpas pelas preocupações que causei... as dores de cabeça... eu era danado, briguento... agora estou calmo... mudei, amadureci... E, minha mãe viu essa mudança em mim... Acho que ela foi em paz. (Eduardo).*

Com a proximidade da morte os contatos do cuidador com a equipe de enfermagem se tornam mais frequentes e intensos:

*A gente conseguiu manter ele em casa até o fim. Tinha dia de vocês irem lá em casa duas vezes por dia. Foi isso que deu confiança e preparou a gente. (Nancy).*

*Quando ela recebeu alta do hospital e o PID assumiu, pude respirar aliviado... Não me sentia tão sozinho. Vocês estavam lá em casa quase todos os dias se não pessoalmente, pelo telefone. Fiquei tão seguro que conseguimos deixar que ela morresse na casa dela, na cama dela. (Leonardo).*

A presença da equipe dá segurança e permite que o paciente permaneça no domicílio, inclusive no óbito:

*Ela em casa, mas parecia que vocês estavam lá dentro, com a gente. Era a comunicação, a sinceridade, a disponibilidade... (Leonardo).*

*Quando a gente pediu para levá-lo para casa, vocês foram conosco, ele ficou quase um mês em casa. Foi bom. (Arthur).*

A família cuidadora, enfim, percebe-se cuidada quando tem suas necessidades e de seu ente querido atendidas. Quando percebe a presença da equipe, ainda que não fisicamente, nas atitudes, na presença cuidativa, na transparência, sensibilidade e disponibilidade da comunicação, no respeito aos desejos e limites de cuidadores e pacientes. O familiar cuidador percebe-se cuidado através do conhecimento técnico-científico, do respeito, da sensibilidade e do afeto que a equipe manifesta nas ações e falas durante a realização do cuidado.

b) A ambigüidade do esperar e do não querer a morte

Os sentimentos decorrentes da iminência da perda, na convivência com o paciente com câncer em Serviço de Cuidados Paliativos, remetem o familiar a ambíguos sentimentos e emoções:

*A gente nunca quer perder quem é caro para a gente, mas ele estava sofrendo tanto... (Nancy).*

Para o familiar cuidador a perda traz a dor de ficar sem o outro. Ao mesmo tempo representa o alívio do sofrimento de seu ente querido. Não tem a coragem de falar sobre esse pensamento e sentimento que se misturam entre culpa de desejar a morte e o alívio do sofrimento do paciente, atormenta-o:

*Essa doença é traiçoeira... Mata a pessoa dia-a-dia e vai desgastando a família. No fim a gente nem sabe o que pensa... tinha medo até do que pensava... Por um lado queria que ela se recuperasse, por outro pedia a Deus que tirasse esse sofrimento dela... (Leonardo).*

Desde o nascimento convivemos com perdas chamadas perdas menores, como por exemplo, a separação entre as pessoas vivas; a doença como parte da pessoa que morre; uma amputação; o próprio desenvolvimento humano como forma de evolução até a morte; a perda de um carro ou uma casa; entre outras e, assim, vamos nos aproximando da perda maior, a morte (KOVÁSC, 2003). Essa é realidade dos

pacientes idosos e com câncer, que experimentam, muitas vezes, a síndrome do vai vem:

*Há dez anos vimos fazendo tratamento ... houve momentos de melhoras... depois volta a doença, piora ... voltamos ao tratamento... a gente vai perdendo a esperança... eu estava muito cansado... (Leonardo)*

A perda e suas elaborações fazem parte do cotidiano, já que ocorrem em todos os momentos do desenvolvimento humano e, embora sejam experiências universais, são vividas de forma particular por cada indivíduo:

*... parecia que o mundo tinha desabado na minha cabeça... Fiquei muito revoltado, não me conformava. (Eduardo).*

Para Kovács (2003), o processo de luto é iniciado no momento em que o diagnóstico de uma doença potencialmente letal (como o câncer) é recebido, pelas perdas concretas ou simbólicas que essa doença pode trazer para a pessoa e sua família. A autora sugere que se iniciem as intervenções precocemente neste período conhecido como luto antecipatório e, assim, prevenindo o desenvolvimento de problemas no luto pós-morte:

*A gente estava sofrendo após a morte do P, mas com o coração leve... até a mãe... Ela surpreendeu a gente... (Nancy).*

*Eu ficava pensando: quando o L. se for, como será que vai ser? Achava que não ia chorar muito, me sentia preparada... Só não queria vê-lo sofrer... (Leila).*

Para cuidarmos da família do paciente em final da vida devemos desenvolver nossa compreensão de ser humano para além de sua dimensão biológica. Muitas pessoas encontram em suas crenças religiosas ou espirituais a ajuda para entender o sofrimento, a incerteza e os mistérios da vida:

*Sinto muita saudade dele. Acredito que ele está num lugar melhor... Logo depois da morte, estava*

*tão cansada, tão cansada... era como se tivessem espremido de mim toda força... até queria estar com ele. (Mágda).*

Não há dúvida quanto à importância da devida atenção e encaminhamento das questões espirituais no cuidado. Existem, no entanto, muitos questionamentos a respeito de como acessar a dimensão espiritual do ser humano, a quem compete e em que consiste esse cuidado espiritual (ANCP, 2009). Contudo, qualquer profissional é nesses momentos, o instrumento que se dá ao paciente segundo sua bagagem pessoal de amorosidade que imprime nos cuidados que presta:

*Ele foi como um anjo, dormindo apagou como um velinha... do jeitinho que você falou que ia ser... naquela tarde você tinha ido para colocar o soro... fizemos uma oração, cantamos uma música no lado da cama ele estava tão sereno... arrumamos o curativo, você falou umas palavras para ele... você sabia que ele ia embora naquela noite, né? (Nancy).*

A proximidade da morte, mesmo que não seja anunciada pela equipe, muitas vezes é sentida pelo próprio paciente e pela família. Eles, porém, não a verbalizam temendo sofrimento, confronto, como se ao falarem ela acontecesse mais rapidamente, portanto, preservam-se mutuamente (SANTOS, 2009):

*... quando eu saí naquela noite eu senti que não ia mais vê-lo com vida... (Adéli).*

*Quando ele foi daquela vez para o hospital sabia que não voltaria para casa... (Sophia).*

*... Ele esperou eu chegar e se passou... acho que ele não sofreu. Isso me deixou mais tranqüila. (Yohana).*

O familiar, em algumas ocasiões, tem de tomar certas decisões que influenciam a vida dos outros membros da família de forma intensa. À equipe cabe discutir a respeito, mesmo acreditando que eles conheçam a dinâmica e a forma de reagir de cada um dos membros da família, respeitando-os:

*Preferi não contar para a mãe... Acho que ela sempre soube... Ela morreu um mês depois dele...*

*Não contei porque achei que ela não ia agüentar... Eu quase não agüentei... (Adéli).*

Para o familiar uma das características do Serviço é a qualidade pessoal dos profissionais, que atuam na equipe de Cuidados Paliativos. São valores pessoais humanísticos. Eles têm a sensibilidade, o respeito, a disponibilidade, a sinceridade, o afeto, a paciência:

*... é um dom o que vocês fazem... é todo mundo com o mesmo espírito de equipe, a gente sente que vocês gostam do trabalho de vocês... todos integrados. (Mágda).*

*A gente percebe que a maioria de vocês trabalha com amor... num momento como quando a gente perde uma pessoa que ama... receber um abraço da enfermeira faz diferença. A gente se sente acolhido, aquecido. (Adéli).*

*Eu não precisava falar, parecia que tu sabias direitinho o que eu estava sentindo... acho que é a experiência... o conhecimento. (Yohana).*

### c) Querendo continuar após a morte do seu parente

O contato da equipe de enfermagem com o familiar cuidador é diário no PID (em algumas situações, mais de uma vez por dia) por telefone e/ou pessoalmente. Nas entrevistas foi referida, com frequência, a falta que a família sentia do contato com a equipe após a morte do seu parente:

*A T ligava duas ou três vezes por semana, minha sogra já esperava a ligação, quando ele morreu, ela sentiu muita falta de vocês... (Arthur).*

Justificavam que não restabeleciam o contato com a equipe, porque não queriam incomodar, achavam que somos muito ocupados e não teríamos tempo para atender. Mas, ao mesmo tempo deixavam evidente a necessidade da equipe para falar, compartilhar a história de acontecimentos e sentimentos havidos durante e após a morte de seu ente querido, e desejar que o cuidado recebido continuasse:

*Sentimos muitas saudades de vocês, mas entendemos que tem muita gente precisando de vocês. (Nancy).*

*Depois que ele morreu às vezes ficava esperando que vocês ligassem... vocês ficaram na nossa história. (Leila).*

Querer continuar sendo cuidado pela equipe se reflete nas falas, onde o agradecimento não pôde ser explicitado, a necessidade de verbalização pelo débito da família de dívida impagável pelos cuidados recebidos pela equipe do SCP:

*Não sei como posso agradecer. Tenho mais essa dívida com a equipe. (Arthur).*

*Nunca vou conseguir agradecer o que nos permitiram viver... (Eduardo).*

*Eu só tenho a agradecer tudo que vocês fizeram por nós. Até o fim vocês ficaram na batalha, fortalecendo a fraqueza da gente... isso eu não vou esquecer nunca. (Sophia).*

*Que Deus os pague dando forças e muito amor para vocês continuarem cuidando das pessoas como cuidaram de nós. (Nancy).*

A OMS (2002) recomenda, em seus documentos sobre Cuidados Paliativos, incluir a família no processo do cuidado estendendo-o ao período de luto, que deve ser iniciado o mais precocemente possível. E, é na equipe profissional, com seus múltiplos olhares e sua percepção individual, se pode realizar o trabalho de luto dos familiares, de forma abrangente e eficaz. Considerando os relatos dos familiares, observa-se a necessidade premente de instalação de programa de atenção aos familiares, pelo menos na fase aguda e inicial do processo de luto, mediado por algum profissional da equipe de Cuidados Paliativos, buscando meios, recursos e estratégias possíveis na instituição para seu funcionamento.

Bromberg (2000), psicóloga estudiosa da tanatologia, assevera que o processo de luto, como um conjunto de reações da pessoa a uma perda significativa e pontual representa uma saída do estado de

equilíbrio da saúde e do bem-estar e, passa por um período de tempo de pesar pela tristeza e sofrimento profundos e que precisa ter sua vida trabalhada, reelaborada para voltar ao estado similar anterior de equilíbrio. Nenhum luto é igual ao outro, pois não existem relações significativas idênticas. As manifestações do estado de luto podem ser físicas (vazio no estômago, aperto no peito, nó na garganta, franqueza muscular, boca seca); emotivas (raiva, tristeza, culpa, ansiedade, alívio, solidão); cognitivas (preocupações, alucinações, confusão) e comportamentais (distúrbios do sono, isolamento social, sonhos com a pessoa que morreu, hiperatividade, choro).

A tristeza observada é esperada, mas frequentemente confundida com depressão e indiscriminadamente medicada, inibindo ou postergando as reações necessárias para a resolução do luto, promovendo por vezes um luto complicado.

O reconhecimento das fases do processo de luto, ainda segundo Bromberg (2000), fornece bases para lidar produtivamente com os recursos disponíveis, a partir das defesas próprias de cada um. Essas fases não acontecem de forma rígida e não constituem regra no processo de luto, uma vez que há a individualidade e a subjetividade do enlutado. O reconhecimento dessas fases permite identificar alterações não-adaptativas frente o luto, facilitando encaminhamento de ações personalizadas restauradoras do bem estar e saúde.

As fases do luto considerado normal são (BROMBERG, 2000):

**a) Entorpecimento:** reação inicial à perda por morte. Ocorre o choque, a descrença. A duração desta fase pode ser de algumas horas ou muitos dias. Os sintomas físicos estão agudamente presentes (palpitação, boca seca, vazio no estômago). A pessoa sente-se aturdida, desamparada, imobilizada, desamparada. A negação inicial da perda pode ser uma forma de defesa contra um evento de difícil aceitação.

**b) Anseio e protesto:** fase de emoções fortes, com muito sofrimento psicológico e agitação física. À medida que se desenvolve a consciência da perda, há muito anseio de reencontrar a pessoa morta, com crise de profunda dor e choro incontrolável. Há momentos em que o enlutado tem a sensação da presença do ente querido morto. A pessoa se mostra afastada e introvertida. É comum o sentimento de raiva, dirigido a si próprio ou as pessoas que participaram no final da vida de seu parente.

**c) Desespero:** o enlutado deixa de procurar a pessoa perdida e reconhece a imutabilidade da perda. Nesta fase pode surgir apatia, depressão uma vez que o enlutado duvida que qualquer coisa que lhe seja significativa na vida pode ser preservada. O processo de superação

é lento e doloroso. É comum o afastamento das pessoas e das atividades.

**d) Recuperação e reconstituição:** a tristeza e a esperança começam a se entrelaçar. Há sentimentos mais positivos e menos devastadores. As mudanças começam a ser mais bem aceitas. Surge uma nova identidade e o enlutado desiste de procurar a pessoa morta. Retorna a sua situação de independência e iniciativa. Neste processo de recuperação é comum o retorno de sintomas que haviam cedido, especialmente por situações como datas de aniversários, da morte; locais freqüentados anteriormente com o morto e pessoas que conviveram no processo da morte.

Tal teorização tem importância pedagógica na preparação e capacitação da equipe profissional na organização e desenvolvimento de programa de apoio ao familiar enlutado, principalmente em se tratando de familiares, como deste estudo, que são em sua maioria idosos, que podem ter sua saúde mais facilmente abalada em decorrência da sobrecarga de ter precisado cuidar de um parente doente, grave, até o fim.

#### 4.2 DEPOIMENTOS DOS MEMBROS DA EQUIPE DE ENFERMAGEM DO SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS

À análise dos depoimentos obtidos na entrevista com cada membro da equipe de enfermagem, emergiram três unidades categoriais, descritas a seguir, quais sejam:

a) Atender a todos os cuidados básicos necessários do paciente é também cuidar do familiar.

b) O cuidado que transcende o cuidado geral.

c) A completude do cuidado: o cuidado de quem fica

a) Atender a todos os cuidados básicos necessários do paciente é também cuidar do familiar.

Quando perguntados sobre como é o cuidado de enfermagem que oferecem ao familiar cuidador do idoso com câncer, os entrevistados, em sua maioria, mencionaram que cuidam do familiar cuidador quando realizam todos os cuidados básicos necessários ao paciente, o parente idoso com câncer, que se encontra em atendimento pelo Serviço de Cuidados Paliativos. No entender dos entrevistados, se o paciente está bem cuidado, confortado e respeitado, o familiar se sente cuidado:

*Se a gente cuida bem do paciente, o familiar*

*refere que se sente cuidado, seguro... (E1).*

*Acho que se o paciente se sente bem, confortável, confiante, a família se sente segura, mais tranqüila, enfrenta melhor essa fase. A enfermagem tem que cuidar do paciente com segurança para que a família sinta-se segura e cuidada. (AE1).*

Também referiram que ao envolver o familiar no cuidado de seu parente, percebem que o estão acolhendo e cuidando:

*O cuidado do familiar se confunde com o cuidado ao idoso com câncer, nós cuidamos do cuidador como cuidamos do paciente, temos todo um cuidado com eles. Fazemos o quadro com os horários da medicação... ensinamos a administração de medicamentos, por exemplo, se por sonda nasoesteral ou por gastrostomia; o banho de leito... fazemos durante as visitas programadas do Programa de Internação Domiciliar, juntos ate eles aprenderem, fazemos visitas extras quando a família está insegura ou precisando de alguma outra orientação. Fazemos as hidratações e os curativos... E, vamos envolvendo o familiar no que ele consegue fazer, orientando e reorientando em dúvidas que surgem no cuidado diário. (TE4).*

*Eu procuro envolver ao máximo o cuidador, ouvi-lo, ver, sentir o que ele entende que está acontecendo, respeitar o tempo dele para aceitar o cuidado, se adaptar. (E3).*

*... Nós até cuidamos mais da família do que do próprio paciente. Porque a família demanda muito mais atenção que o paciente. (TE1).*

As falas dos entrevistados referiram primeiramente, o cuidado físico como básico, no entanto, esse cuidado transcende o que é visível e supera a dimensão física. É o toque que acontece, a preocupação com o conforto, a escuta sensível, o interesse em saber se a família está ciente do que está acontecendo com o paciente:

*... é, muitas vezes a dor que eles (pacientes)*

*referem não é dor que alivia com remédio, eles precisam mesmo, é a presença da família... e, o familiar necessita de apoio, de uma atenção... um cuidado que vai além do comum... temos que descobrir. (E3).*

*Nós explicamos o que vai ser feito ali, qual o cuidado com o seu parente, mostramos os lugares que nós temos aqui no hospital como o solário, a sala de convivência, o refeitório, o banheiro, apresentamos as moças da copa... (TE2).*

A comunicação é essencial ao cuidado do familiar. O cuidado com o familiar cuidador é estar comunicando, tendo escuta sensível, disseram:

*Escutar e dar atenção, às vezes são coisas mínimas que a gente faz e confortam... O simples fato de chegar até eles e conversar, dar um abraço, orientar de maneira que eles entendam o que está acontecendo com o seu parente, é cuidado que a gente está tendo com eles. (TE1).*

*A gente faz o contato telefônico com as famílias. Ligamos duas ou três vezes por semana para saber como eles estão; temos as visitas domiciliares, e quando chegamos a casa observamos tudo para identificar como podemos ajudar mais e melhor. Observamos o todo: paciente, família, casa... e, na comunidade, por exemplo, se tem posto de saúde próximo... (TE3).*

O papel do profissional de enfermagem é mediar, surgindo a angústia para alguns profissionais de como ser terapêutico usando a comunicação e o toque:

*Não escondemos nada das famílias... e, isso eu acho que pode deixá-los um pouco tristes no início, a maioria diz que prefere assim, dá oportunidade para eles se organizarem; se despedirem; se prepararem... eles ficam conscientes do que pode acontecer... não os deixamos a mingua: oferecemos o conforto e a certeza de que estamos e estaremos com eles.*

*Mesmo assim na hora da partida é muito difícil, muito desesperador para alguns. O telefone celular disponível 24 horas, dá amparo nesse momento, um suporte especial. (TE3).*

Realmente o contato telefônico representa para a equipe de enfermagem uma ferramenta importante na manutenção do cuidado ao idoso com câncer com segurança e uma forma de cuidar do cuidador. Muitas vezes é o único contato que eles têm:

*Eles nos ligam durante a semana e desabafam sobre o que está acontecendo, compartilham as melhoras e as piores do paciente, falam sobre o que estão sentindo. Só conversar e saber que estamos aqui, já é cuidado. (TE3).*

Procuram estabelecer uma comunicação transparente e afetiva desde o início do atendimento, respeitando o tempo de aceitação e entendimento do mesmo, procurando usar uma linguagem acessível e significativa aos cuidadores familiares. A comunicação se faz vital e fortalece também os integrantes da equipe de saúde que prestam atendimento em Cuidados Paliativos:

*Eu consegui conversar com elas, explicar porque a mão estava ficando roxinha... porque o barulho... então, essas coisas me tranqüilizam, quando eu consigo fazer essa mediação, esse ir e vir. Elas ficaram tranqüilas. (E2).*

O fato de estar sempre se comunicando, informando e trocando ideias, seja pessoalmente seja por contato telefônico faz diferença na sensação que familiares têm de estarem acolhidos e cuidados. O acolhimento da família em suas aflições e sentimentos de tristeza e medo, pela proximidade da morte, é realizada através do ouvir e do esclarecer sobre as possíveis ocorrências. Orientando que é possível se preparar e os demais membros da família para o desfecho do processo da morte de seu ente querido. Ensinando quais as providencias a tomar passo a passo após o óbito como: a obtenção do atestado, o anuncio ou aviso aos familiares e amigos quanto ao funeral, a opção por um cemitério, a decisão de gastos para a escolha do caixão funerário, o velório e o sepultamento. Estas são, entre muitas interlocuções, ora

repetitivas, ora silenciosas, dúvidas muitas vezes de difícil resolução, que podem produzir introspecções para mudanças na visão das realidades da vida como a morte de entes queridos que não gostamos de pensar em perder um dia :

*Ainda há pouco estava conversando com a filha do seu A, ela está com medo que o pai morra em casa... e se a mãe estiver sozinha com ele?... e, quem vai assinar o atestado de óbito? A gente fica um bom tempo conversando, explicando, identificando os contatos. Para onde ligar, com quem falar e o que fazer e assim por diante. (TE4).*

*Nós trabalhamos na orientação do medicamento que o familiar dá para o paciente... no controle da dor e também do que pode vir a acontecer no domicílio... e como proceder (AE1).*

A equipe de enfermagem, durante a relação de cuidado com o outro, consegue perceber-se e aceitar o sentir e o pensar do outro, para que a interação entre eles aconteça de forma efetiva, integral. A necessidade de expressar os sentimentos deve ser considerada e valorizada como instrumento de elaboração da situação vivida na relação de cuidado. Assim, ajuda-se a pessoa a reconstituir a si mesma e a encontrar-se, através do seu próprio sentir e a partir de sua história (WATSON, 2007):

*Para eles se situarem, se sentirem mais a vontade e conversamos sobre as dúvidas que eles têm... há pacientes que ficam muito tempo internado e gente vai convivendo com o acompanhante, então a gente fica a vontade com eles e envolve-os nas atividades da enfermaria não deixando que ele se sinta inútil (TE2).*

Os entrevistados consideram importante o familiar cuidador estar consciente do que está acontecendo com seu parente idoso. Dizem que algumas informações não competem a eles darem - técnicos, auxiliares e enfermeiros, mas são eles os questionados uma vez que aparentemente estão mais acessíveis, estão mais próximos através do cuidado que realizam.

Há comunicações onde nem uma palavra é falada, mas a

mensagem que se transmite é de imensa riqueza. Existem silêncios que não devem ser temidos, são necessários. Não se tem porque preenchê-lo com palavras, que ecoarão vazias:

*... eu puxei a escada e sentei do lado dela... Ninguém disse nada... Sabe aqueles momentos em que o silêncio fala por si? E, eu me deixei ficar ali do lado dela, ficamos assim por uns quinze minutos... (E1).*

Na enfermaria o idoso com câncer e seus cuidadores familiares convivem e compartilham vivências uns com os outros e, o outro da cama ao lado já não é mais um estranho. É um companheiro de jornada. Eles se ajudam... para muitos deles o outro é o seu reflexo. É como se estivessem se olhando num espelho (SANTOS, 2009). A enfermaria é como uma escola onde se ensina o processo da morte ao vivo, em cores, com sons e odores... :

*A gente vai conversando, mostrando como é que é, e eles vão se enturmando com o da frente, com o do lado e se torna uma família ali no quarto. Um já sente falta do outro. Às vezes, um acompanhante sai e o outro fica olhando, cuidando do paciente. A gente acaba tendo na enfermaria uma grande família. (TE2).*

A equipe de enfermagem coloca-se com frequência no lugar do outro e estabelece seu cuidado a partir dessa perspectiva:

*Eles têm um elo muito forte com a pessoa que está doente, que eles estão cuidando. Coloco-me no lugar do acompanhante, não deve ser fácil... sempre me pergunto: e, se fosse comigo? Eles são tão sozinhos! O que posso fazer para ajudar? Esse é o meu segredo para cuidar. (TE3).*

*Sempre que eu vou fazer um procedimento, como aspiração, explico que não é agradável, mas é necessário para o alívio do paciente e que será feito com bastante cuidado para não machucá-lo. Se fosse com um parente meu, gostaria que me tratassem com esse respeito... (E2).*

As evoluções, anotações, prescrições de enfermagem são cuidados referidos nas entrevistas como situações que afastam o profissional do cuidado direto a família. No entanto, essa é uma forma de cuidado (aparentemente, invisível, mas com desdobramentos importantes) que quando realizado intencionalmente, de forma correta e plena subsidia o cuidar humanizado/holístico e imprime a cientificidade à enfermagem. Cabe a equipe criatividade e organização para atingir seus objetivos no cuidado ao familiar:

*As informações do prontuário são importantes para planejarmos nossa ação, é certo que nem sempre conseguimos fazer todo o processo, mas se nosso cuidar não for sistematizado muita coisa se perde. Perde-se, principalmente, o cuidado (E1).*

A sistematização do cuidado passa por ações, atitudes criticadas pelos profissionais da equipe menos mobilizados, sensibilizados com a filosofia de Cuidados Paliativos:

*Eu gostaria de ter mais tempo para conversar com eles, a gente corre muito... e, se conversa, o colega de trabalho acha que a gente está matando serviço... eu gostaria de ter tempo de sentar, conversar, avaliar e planejar o cuidado, inclusive do familiar que está acompanhando... saber quem é quem naquela história. Às vezes, há relações na família que são a causa do sofrimento daquele momento... (E2).*

*... estamos sempre trabalhando com escalas limítrofes... incrível que quando a gente para e dá atenção, orienta, ouve um familiar... tem colegas que acham que a gente está enrolando. É preciso trabalhar na equipe esse cuidado invisível, mudar essa mentalidade que existe na enfermagem que se você não está fazendo algo palpável você está matando tempo. (E3).*

Neste processo, de qualificação do cuidar, o enfermeiro depara-se inúmeras vezes com a necessidade de contextualizar suas práticas e freqüentemente utiliza a problematização. Assim, almeja ver os fatos de forma crítica, transformando-os conscientemente e somando a esta iniciativa os aprimoramentos técnicos, científicos e humanos no cuidado (ROSA, 2007).

A equipe de enfermagem diz que Cuidados Paliativos é um cuidado diferenciado, um cuidar além:

*Eu gosto bastante de trabalhar em Cuidados Paliativos... temos um cuidado maior com o paciente, um carinho... conseguimos dar mais atenção para o paciente, conversar com a família... eles querem é que a gente pare e escute as suas histórias, o que eles têm para dizer... com o familiar também é assim. (TE4).*

*... às vezes, conseguíamos fazer uma reaproximação da família (E1).*

*Cuidados Paliativos não é só ir lá dar o banho, o remédio, fazer o curativo e passar o plantão... não, tem também isso, tem dias mais corridos, tem óbito no meio do plantão... mas, se quiser sempre tem um tempinho para sentar, ouvir o paciente, a família, isso é muito importante. (TE4).*

*... as pessoas não entendem como a gente pode estar bem depois de um óbito. Mas a convicção de que pude ajudar, de que fiz algo que vai ter um desdobramento em quem fica... Isso me faz muito bem. Isso é cuidado. A técnica é importante, mas tem algo mais. (E2).*

Há rotinas flexíveis no Serviço de Cuidados Paliativos e, por exemplo, a entrada das visitas não é proibida fora dos horários pré-estabelecidos e a permanência de mais do que uma pessoa é inclusive estimulada. Alguém significativo para o cuidador, alguém com quem compartilhar a terminalidade da vida de seu parente idoso:

*Na proximidade do óbito, especialmente, eu observo como esse acompanhante está reagindo... e pergunto se ele quer chamar um segundo acompanhante, alguém que o tranquilize... porque quem quer que venha nada mais vai acrescentar diretamente ao paciente... tem que ser significativo para o acompanhante. (E2).*

Há necessidade, por vezes de orientar o que falar e como reagir diante da morte:

*Tem coisa que prendem os pacientes, tinha um paciente que a preocupação dele era com os curios, eu tive de dizer para esposa falar para ele que ela cuidaria dos curios, trocaria o forro das gaiolas e daria a vitamina. (E2).*

O que mobiliza a equipe de enfermagem no cuidado ao familiar do idoso com câncer é atenção redobrada as suas características peculiares:

*Se o cuidador tem alguma doença que o põem em risco durante o período que fica no hospital ou em casa cuidado, nós temos que prestar atenção. Se quisermos fazer um bom trabalho e atingirmos qualidade e segurança no cuidado temos que investir tempo, atenção, carinho com o cuidador. (E3).*

b) O cuidado que transcende o cuidado geral

O pessoal de enfermagem do Serviço de Cuidados Paliativos diz, de um modo geral, que se sente confuso, culpado outras vezes quando diante do sofrimento intenso e demorado do paciente espera a morte como alívio para a família. Vivencia o dilema diante dessa situação pouco confessada:

*O que me incomodava não era o óbito, mas toda espera... o sofrimento da família enquanto aguardava a morte... (E1).*

Nessa espera relata que o período de maior ansiedade é o noturno. A noite diminuem-se os ruídos e a circulação de pessoas, é quando a sensação de solidão aumenta, o período onde muitos pacientes perdem o sono, têm mais dor, solicitam mais medicamentos, pedem mais a presença do acompanhante:

*A noite tudo fica diferente, uma sombra é um bicho, um galho batendo é um animal... (E1).*

O paciente e a família mesmo acompanhados pela equipe do SCP se sentem solitários nessa jornada:

*O ter mais alguém ao lado, porque por mais que*

*eu transmita tranqüilidade, esclareça o que está acontecendo, sou uma estranha. O meu abraço não vai ser tão confortável como o abraço do amor da vida dela ou do filho ou de um amigo (E2).*

Há a urgência de se ouvir as mensagens, o pedido de ajuda, especialmente dos familiares que se isolam, não falam, não solicitam nossa presença. Esse é um desafio:

*Alguns pacientes internam tão mal que não há muito tempo para preparar a família... mesmo assim presenciei encontros onde não se disse uma palavra, mas havia muito vínculo... era pura emoção... Muito forte essas reconciliações. Isso me dava um alívio! (E1).*

Em Cuidados Paliativos, não há prorrogação nem adiantamento da hora final. Ela acontece num momento ímpar, quando tem de acontecer. A equipe de enfermagem é perguntada com frequência, pela família quando se dará o óbito. Não há como responder, mas há alguns sinais que dão parâmetros, que podem tranqüilizar os familiares:

*Tem familiar que tu conversas a beira do leito e quando sai da enfermaria ele vem atrás chorando e perguntando que horas vai acontecer a morte... (E2).*

Hennezel (2004) relata que em suas pesquisas a vontade de viver ultrapassava as previsões médicas e o falar das possibilidades do desfecho diminui para o familiar o impacto da surpresa:

*O acompanhante tem receio de sair e quando voltar o familiar ter morrido. Isso era os que mais me doía. É impossível esse acompanhante não ficar cansado, emocionalmente abalado... (E1).*

Os entrevistados compreendem que é preciso uma capacitação específica para atuar em Cuidados Paliativos e com a família:

*Não imaginava da importância e necessidade de pensar na minha morte para ajudar o paciente na sua. (TE2).*

É, compreendido pelos entrevistados que mesmo sendo o câncer uma doença crônica, a morte continua sendo algo distante, é sempre uma intrusa, interrompendo planos e projetos:

*O contato que a maioria das pessoas tem com a morte é através da televisão ou se vê um acidente de carro, se sabe de um infarto... já se vê o morto no caixão... Aqui é que se vive o processo. Aqui se vê ao vivo a morte. Raríssimas são as pessoas lá fora que vê o que a gente vê. Aqui eles a conhecem (a morte) nua e cruamente, eles a vêem chegando... lentamente e se instalando... (E2).*

Os sentimentos que emergem confrontam as crenças, o conhecimento, os valores das famílias:

*... e, aí eles se perguntam: Por que isso com ele? Ele foi um pai, um marido tão bom. E entra naquele contexto de será que Deus existe? Ou, que Deus é esse? E tens de ter bom senso... Porque eu acredito numa coisa a família noutra... (E2).*

*.. esses confrontos de vida, valores, crenças espirituais... Isso transcende o ato profissional comum... (E2).*

Observa-se a convergência nas falas onde o familiar faz referência ao "débito" dizendo que nunca vai conseguir pagar o cuidado recebido da equipe de enfermagem e a equipe diz que se sente recompensada quando o familiar cuidador volta com uma palavra de carinho, o toque afetuoso através de um abraço, a inclusão de seus nomes em orações, é esse o reconhecimento que a equipe espera da família: ã

*É tão bom quando eles voltam e vem nos dar um abraço, dizem lembrei de vocês! Todo dia eu oro por vocês (AE1).*

*Um abraço que vem dar... isso não tem preço. (TE2).*

*Nesse mês eu recebi um elogio no instrumento de satisfação do cliente do Programa de Qualidade do CEPON. E acredito que foi dessa família.*

*Naquela folha eles escreveram do cuidado humanizado que receberam. Que nunca tinham tido a experiência de serem cuidados assim, que aquele cuidado fez muita diferença. (E2).*

Na entrevista à equipe de enfermagem, em alguns momentos emergiu na fala do profissional a questão da espiritualidade. Percebia-os constrangidos, esperando a reação da pesquisadora como se não fosse adequado falar sobre o que não é cientificamente comprovado. Os técnicos de enfermagem e o auxiliar tiveram menos resistência e pareceram mais a vontade para se expressarem:

*Tem coisa que a gente não tem como explicar... Algumas pessoas confundem religião com espiritualidade, no meu entendimento as religiões prendem a gente com regras, dogmas, rotinas... A espiritualidade te permite a liberdade, te deixa leve... Nós que cuidamos de todas essas pessoas, lidamos com tantos sofrimentos, precisamos estar bem espiritualmente. (TE3).*

*Sempre peço para que Ele (Deus) me dê sabedoria para usar o que aprendi cientificamente, porque eu estudei para isso e se eu não puder fazer nada tecnicamente que eu possa ajudar espiritualmente essas pessoas. Eu sempre peço que Ele se manifeste em mim num olhar, num sorriso, num toque. (E2)*

*Sempre que vou trabalhar no caminho venho fazendo a oração do silêncio: Senhor que nesta noite que chega eu tenha a sabedoria, a paz e a serenidade... eu sempre peço a Ele que Ele me faça enxergar os filhos Dele como Ele mesmo os viu e ver somente o bem neles. Eu sempre peço que Ele proteja meus ouvidos de toda a maldade e minha boca de toda a calúnia.(E2).*

Definições de espiritualidade existem muitas, mas nenhuma segundo Pessini (2005) esgota a riqueza de um conceito tão abrangente e profundo, principalmente no âmbito da saúde e de Cuidados Paliativos. Segundo o autor, são cinco os temas centrais que permeiam a

definição de espiritualidade: a tendência inata em direção a um sentido; a dimensão espiritual se expressa no âmbito temporal; a espiritualidade é uma dimensão transcendente; é um movimento para se conseguir unidade, verdade e bondade; e a espiritualidade se expressa em esferas, ou seja, no nível pessoal, com outras pessoas, no meio ambiente natural e na ordem não visível. A partir desses eixos é possível definir espiritualidade como uma tendência inata em direção a Deus ou a uma força superior, que surge de nossa relação entre nossa busca por sentido e transcendência. Trata-se de uma construção que envolve fé e sentido.

c) A completude do cuidado: o cuidado de quem fica

Para Watson (2007), existe a necessidade dos profissionais de enfermagem, individualmente, compreenderem-se, antes de auxiliar o outro nas difíceis situações durante sua trajetória de vida e morte, voltando-se para o ser interior, de forma a encarar suas próprias indagações acerca de sua existência. Isso implica que, na relação de cuidado, pode-se atenuar o sofrimento do outro, ao reconhecer que cada pessoa é única e que, por meio dessa relação, ela pode encontrar significado e solução para os problemas vividos nas diferentes etapas de vida, tais como: separação, solidão e morte. Deve-se reconhecer que, no modelo de atenção à saúde, não há respostas para tudo, há coisas que não se sabem, há fenômenos insondáveis, há de se dar espaço para o mistério, não se pode controlar e nem compreender tudo.

Nos depoimentos, o cuidado no luto é um desejo forte manifestado como a completude de cuidado da equipe de enfermagem:

*O familiar cuidador, ele passou todos aqueles meses com a gente, ele cuidou de uma pessoa grave, um familiar seu, uma pessoa querida, ele perdeu essa pessoa... faz-se tudo direitinho... mas, a gente não continua o cuidado, a gente não dá um telefonema para eles. (TE1).*

Os relatos da equipe de enfermagem são convergentes com os dos cuidadores familiares. No entanto, a equipe acha que faz pouco, sentem-se insatisfeitos especialmente no que se refere ao cuidado após o óbito:

*Fica uma lacuna, eles criam uma relação com a gente, gostam de conversar, com a gente, e até saber como estamos, e querem falar deles... (TE1).*

A família é uma unidade de cuidado e seus membros apresentarão questões que precisam ser identificadas e trabalhadas, inclusive as questões relativas ao processo de luto:

*... Depois da morte, a filha o sentia muito presente, ela teve a necessidade de ir até o hospital, olhar a cama onde o pai morreu e ficar um pouco mais de tempo ali, como se para confirmar. (TE3).*

*Com relação ao luto, acho que precisamos prestar mais atenção às pessoas, e aí eu falo do paciente, da equipe de saúde e da família. Com nossas limitações e dificuldades estamos fazendo um cuidado que os familiares dizem, e parecem satisfeitos... bem, eu achava isso... porque eles retornam para nos abraçar, agradecer... ou será que é para pedir que não os abandonemos? Tenho pensado sobre isso. (E3).*

E, sugerem a promoção de algumas ações cuidativas ao familiar cuidador após o óbito:

*Acho que a gente podia tirar um dia, uma vez por mês e visitar essa família... conversar, escutar... precisamos fazer a visita depois do óbito... às vezes, é só isso, é uma maneira da gente mostrar que a gente está ali, que a gente continua se preocupando com eles... (TE1).*

*A gente poderia estabelecer como rotina a ligação telefônica depois do óbito. (TE1).*

*Eu acho que a gente poderia dar suporte depois da morte. E, talvez formar grupos seja uma boa forma. Eles ficam sofrendo sozinhos, se a gente tivesse isso estabelecido as pessoas saberiam que poderiam voltar, que não acabou nosso contato. (TE3).*

Não somos somente nós, há de se ter um Serviço organizado para encaminhar e estabelecer ou fortalecer as redes sociais de suporte à família na comunidade da qual a família faz parte, a de se ter claro qual nosso objetivo enquanto Instituição de atendimento de Alta

Complexidade. Penso na parceria do Serviço de Cuidados Paliativos com as Unidades Básicas de saúde, preparando os seus profissionais para a continuidade do atendimento especialmente na morte. Isso é reabilitar essa família, é inseri-la na comunidade:

*Precisamos ter o respaldo da Instituição. Para que se identificarmos algo relativo ao familiar, possamos fazer os encaminhamentos até dentro do CEPON para a psicologia, o serviço social... A gente precisaria ter isso institucionalizado para fazer melhor e para todos. (TE4).*

Vale a pena destacar a necessidade de atenção ao luto do profissional apesar deste não ser o foco nesta pesquisa, é imprescindível que também seja dada atenção aos profissionais de enfermagem envolvidos no cuidado ao familiar cuidador e ao idoso com câncer, uma vez que, juntamente vivencia a perda, o luto (ANCP, 2009):

*Em Cuidados Paliativos acompanhamos até o fim. A gente se envolve, e não dá para ser diferente, mesmo que tu não queiras, não tem como ser diferente. (TE3).*

*Na hora do óbito, por exemplo, eu tenho certeza que eles gostariam que alguém da nossa equipe fosse ao velório, no enterro, que representasse o Serviço. Seria uma complementação, uma continuidade do cuidado. (TE1).*

O profissional impregnado da filosofia de Cuidados Paliativos relata quando questionado sobre como gostaria que fosse o seu cuidado ao familiar, responde a partir de uma visão holística:

*Gostaria de ter mais tempo; de ter uma equipe mais engajada nessa perspectiva do cuidado, sem negligenciar o cuidado físico; de ter formação e sensibilidade para cuidar dos indivíduos envolvidos nesse processo como um todo. Gostaria de não ter medo do que não entendo; gostaria de ter suporte para não me sentir tão exausta no final do plantão; de conversar com um colega que entendesse minha proposta de cuidado e conseguisse dar continuidade a esse cuidado quando não estou ali. Gostaria de não me*

*arrepender de nada que me proponho fazer.  
Gostaria de ser mais gente... Mais humana... (E3).*

#### 4.3 CORRESPONDÊNCIA DOS PRINCÍPIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS NA TERMINALIDADE DO IDOSO COM CÂNCER COM O PROCESSO *õCLINICAL CARITASõ* DA TEORIA DE ENFERMAGEM DE WATSON

Analisa-se aqui os depoimentos dos familiares cuidadores de idosos com câncer acerca da enfermagem e dos próprios profissionais de enfermagem quanto aos Cuidados Paliativos que praticam, buscando visualizar a convergência entre os Princípios de Cuidados Paliativos (OMS, 2002) aplicados ao paciente idoso com câncer e os fatores do Processo *õClinical Caritasõ* da teoria de enfermagem de Watson.

Inicialmente, Watson desenvolveu dez princípios elementares que foram revistos e ampliados, dando destaque especial às questões existenciais e espirituais. É o Processo *õClinical Caritasõ*, onde o amor é o elemento fundamental para o Cuidado. Cada um dos *Carative Factors* desenvolvidos por Watson possui no Processo *õClinical Caritasõ* seu componente dinâmico. Os três primeiros elementos do processo são independentes e oferecem base filosófica à ciência do cuidado transpessoal.

Ao adotar como referencial a teoria de enfermagem de Watson, observo sua estreita consonância com os Princípios de Cuidados Paliativos que comporta abordagem humanística, pois a concepção teórica de Watson ressalta a enfermagem como um serviço humano de cuidados, um processo de cuidar que acontece num íntimo relacionamento entre dois seres de distintas personalidades (o cliente e a enfermeira), mas iguais em essência, e que se sustenta mesmo quando já não há cura ou recuperação física do paciente, ou seja, um cuidar humanístico em quaisquer circunstâncias da existência humana.

Duas questões nortearam o desenvolvimento desta pesquisa. Ao familiar perguntou-se que significados ele atribuía aos cuidados que recebeu da equipe de enfermagem. À equipe de enfermagem, questionou-se como foram os cuidados proporcionados à família do idoso com câncer no final da vida.

Para os familiares cuidadores, os cuidados da enfermagem do Serviço de Cuidados Paliativos dispensado à sua família, por ocasião da

doença de seu parente idoso com câncer e de sua morte, significaram um fazer além dos cuidados considerados comuns, algo diferente, muito mais do que o cuidado geral. Isto porque se sentiam atendidos por uma equipe especializada, com numa abordagem holística e humana focada nas questões pertinentes a vivência do seu parente idoso. Percebiam-se cuidados de forma diferenciada, especializada pela equipe de enfermagem quando esta permanecia junto consigo; ouvia suas histórias; importava-se com as coisas que lhe aconteciam e com o paciente; quando promoviam o conforto e o alívio de sintomas do seu parente. Sentia esse ãfazer alémõ quando a equipe de enfermagem cuidava do seu ente na perspectiva de viver até a morte e morrer com dignidade. Os momentos de orientação e esclarecimentos quanto ao cuidado do paciente e de si mesmo são significativos para a família. O respeito às suas limitações e a serenidade em ajudá-los a superá-las.

A família refere que é cuidada quando a equipe ouve suas histórias com escuta atenta e ativa. As manifestações como um abraço, uma palavra de conforto são formas de cuidados referendados pelos familiares, ou ainda, quando percebem que seu ente está sendo cuidado, e com o auxílio da equipe, conseguem atender a sua última vontade indo para casa por alguns dias ou morrendo no domicílio. Esse sentimento de segurança é possível porque a família se percebe cuidada por uma unidade. Há no cuidado o õespírito de equipeõ, há sintonia entre os profissionais. Desse modo a comunicação é um instrumento essencial ao cuidado, que fortalece essa percepção. Uma comunicação transparente, verdadeira, objetiva, focando a ação no cuidado e mantendo a esperança do paciente, dentro de metas realísticas, com uma postura ativa de não abandono e com sensibilidade.

Na convivência com a realidade de Cuidados Paliativos mudam a ideia pré-concebida sobre o Serviço (para onde as pessoas vão para morrer), e experimentam o cuidado que relatam ser algo além dos cuidados comuns. Além disso, o Serviço de Cuidados Paliativos comprova que é possível fazer um cuidado humanizado, holístico pelo sistema público de saúde, no SUS.

O cuidar em Cuidados Paliativos é caracterizado pelos familiares como vocação, missão quando observam como a equipe atua e se relaciona com os pacientes e com as famílias. O que caracteriza o Serviço é a qualidade pessoal dos profissionais, de quem atua na equipe de Cuidados Paliativos. São valores pessoais humanísticos: a sensibilidade, o respeito, a disponibilidade, a sinceridade, o afeto, a paciência presentes no cuidado de enfermagem do Serviço de Cuidados Paliativos. Estes atributos encontram correspondência em Watson que

afirma que cuidar requer elevada consideração e reverência pela pessoa e pela vida humana, é o que ela referenda em seus estudos, como o Sagrado. São valores que estão relacionados com a autonomia e a liberdade de escolha. A proposta de cuidado de Watson parte do princípio de que o profissional deve reconhecer os limites do potencial humano e despertar nas pessoas envolvidas no processo do cuidado o conhecimento de si mesmas como uma maneira de se reestruturarem, num processo de crescimento interior constante que gerará autoconhecimento e autorespeito.

Para a enfermagem, nesse ponto de vista, o cuidado ganha dimensões próprias que, mais do que a repetição de tarefas e atividades, traduz-se num trabalho que tem como finalidade desenvolver um cuidar intencional. Cuidar não é uma emoção, atitude ou um simples desejo, mas o estar em sintonia com os conflitos de outros indivíduos e com os danos que podem acontecer a uma pessoa, considerando as especificidades como a raça, a cultura ou a civilização envolvida no processo do cuidado.

A percepção do cuidar praticado pelo pessoal de enfermagem do Serviço de Cuidados Paliativos movido por vocação vem ao encontro da proposição de Watson, em que a enfermagem atua humanisticamente e de forma holística, a partir de sua disposição de ponderação sobre valores, crenças e vivências suas e dos outros. Quando a enfermeira se permite refletir sobre as questões que surgem no cuidado do idoso com câncer no final da vida, e suas respectivas famílias pode ter suas condutas transformadas. No Serviço de Cuidados Paliativos a família percebia que a enfermagem assume atitudes de cuidado além de sua capacitação técnico-científica, com sensibilidade captando necessidades cuidativas sutis que exigiam mobilização física, emocional e espiritual contínua e integrada da equipe a favor dos seres cuidados: o paciente idoso e sua família:

*Sempre digo também que tem que ter vocação. Não é para qualquer um essa missão... é um dom o que vocês fazem... é todo mundo com o mesmo espírito de equipe, a gente sente que vocês gostam do trabalho de vocês... todos integrados. (Márgda).*

*É fazer com amor o trabalho. Tem que ter vocação... algo especial, um dom eu acho. Eu não dava para um serviço assim... tem que ter um preparo (aponta para o céu). Cada um tem uma missão (Yohana).*

*A gente percebe que a maioria de vocês trabalha com amor... num momento como quando a gente perde uma pessoa que ama... receber um abraço da enfermeira faz diferença. A gente se sente acolhido, aquecido. (Máгда).*

Para a equipe de enfermagem o cuidado que oferece aos pacientes e suas famílias é algo como acolher e que lhes proporciona mudanças e crescimento pessoal e possibilidades de outras perspectivas na vida:

*Acho que trabalhar em Cuidados Paliativos me faz amadurecer, me faz dar valor a vida, buscar qualidade na minha vida. (TE4).*

Aqui a autonomia e a liberdade de escolha, proposta por Watson é exercitada pela enfermagem. O profissional opta por modificar sua vida, a partir da vivência do outro. E isso se reflete no seu cuidado.

*Não sabia da importância de pensar na minha morte para ajudar o paciente em sua morte (TE2).*

*Já passou muita gente aqui... eles vêm para treinamento... para trabalhar no Serviço... mas, são poucos os que ficam. Isso aqui, não é para qualquer um. Tem gente que sai assustada. (TE2).*

Essas falas ratificam que não é somente uma questão de capacitação/treinamento técnico. Há algo mais que os próprios profissionais não conseguem explicar, mas que parece ter concordância com a disposição de se permitir conhecer, realmente vivenciar suas questões existenciais, para então exercitar esse cuidar além do comum.

**O Princípio de Cuidados Paliativos referente ao respeito pela vida e ao aceitar a morte como fato natural**, aplicado na oncologia, há que se considerar a vida e a morte enquanto um processo complexo de enfrentamentos por parte do paciente, dos familiares, dos profissionais e da sociedade. A doença aparece nas pessoas, sempre de forma inesperada. Por isso, nos Cuidados Paliativos precisam contemplar a experiência do enfrentamento, muitas vezes duradoura, onde questões existenciais humanas merecem reflexões que conduzam a compreensão

dos imponderáveis da vida e de seus mistérios. Nos depoimentos dos familiares percebe-se a necessidade de falar sobre esses valores mostrando as ambigüidades que lhes sobrevêm no processo de adoecimento e morte de seu idoso com câncer. Por um lado a família entende que precisa lutar para manter o ânimo a sua esperança e de seu parente, por outro pensa na morte como o alívio do sofrimento:

*No fim a gente nem sabe o que pensa... tinha medo até do que pensava... por um lado queria que ela se recuperasse, por outro pedia a Deus que tirasse esse sofrimento dela... (Leonardo).*

*Quando o pai foi transferido para vocês... no início parecia que a gente tinha jogado a toalha... assim... desistido de lutar. (Adéli)*

Nas falas da equipe de enfermagem esse Princípio vem referendado em depoimentos como, por exemplo:

*Ainda a pouco estava conversando com a filha do seu. A, ela está com medo que o pai morra em casa... E se a mãe estiver sozinha com ele?... e, quem vai assinar o atestado de óbito? Não queriam trazê-lo para o IML - Instituto Médico Legal. A gente fica um bom tempo explicando, colocando os contatos, para quem, onde devem ligar o que fazer. (TE4).*

Aqui se observa o estar junto da família na percepção dos imponderáveis da vida, às vezes falando, outras mostrando, refletindo juntos, para que ela se sinta amparada, cuidada nessa etapa:

*... o que a gente poderia fazer é continuar orientando, não só a questão dos sintomas, mas outras dúvidas, principalmente na proximidade da morte: o que vai acontecer? O que devo fazer? Para onde levar o paciente? E, se morre em casa? Ajudar nesses encaminhamentos, orientar. (AE1).*

Com a proximidade da morte, o que vai acontecer? Essa pergunta calada está presente em quase todos os momentos do cuidado. A enfermagem tem a missão de forma humanística de trazer essa questão na sua vivência com o familiar:

*... E quando eu esclareço, no caso da encefalopatia, por exemplo, eu digo que é como uma escada que ela está descendo. Ela não consegue subir... É uma coisa progressiva... para baixo... Tento fazer essas comparações, porque acho que eles entendem melhor. (E2).*

Adequando a linguagem ao entendimento da família, ãa escada que desceõ, fala do mistério da vida e da morte, na tentativa por parte da enfermagem de que o mistério, ainda que ameace, frente a perda do ente querido e traga a perspectiva da dor do luto, não assuste. A enfermagem de forma sensível provoca nas reflexões com a família, vislumbrar o auto-conhecimento possível de cada um dos envolvidos.

O fator proposto por Watson que converge com esse princípio de Cuidado Paliativo orienta a equipe a oferecer e atender as dimensões existenciais desconhecidas de caráter espiritual/misterioso de vida e morte das pessoas envolvidas no cuidado. Representado como uma experiência pessoal, única e que desencadeia reflexões que conduzem a melhor compreensão de nós mesmos e dos demais, é o auto-conhecimento. Esse fator ajuda a enfermeira a ver o idoso com câncer e sua família de forma holística sem deixar de atender as demandas de cuidados básicos, a partir de sua hierarquização. É possível ajudar a pessoa a encontrar a força ou a coragem para enfrentar o desfecho da vida. Watson sugere que cada enfermeira se volte para o seu interior, encarando suas próprias indagações existenciais, porque, ao cuidar nesta perspectiva a enfermeira encontra força e coragem para enfrentar as questões existenciais humanas dos mistérios da vida e morte.

Esse parece ser um dos elementos mais complexos do Processo ãClinical Caritasõ, uma vez que parte do princípio da necessidade de mergulhar para dentro de si, levando vivências externas, suas e do outro, e elaborar uma forma mais completa do viver e do morrer traduzindo-se no que a autora chama de auto-conhecimento, porém, só acontece quando há auto-conscietização do profissional da necessidade de refletir sobre questões que não lhe são de fácil e/ou desejável acesso, como seu modo de viver, compreender a vida e pensar na morte. Isso é o que habilita a enfermagem para o cuidado transpessoal.

**Já o segundo princípio de Cuidados Paliativos, onde a vida não deve ser abreviada nem o sofrimento prolongado,** vale ressaltar que a eutanásia e suicídio assistido não estão incluídos em nenhuma

definição de Cuidados Paliativos. O processo de doenças crônicas, frequentemente vivenciado pelos idosos, incluindo o câncer, é atualmente entremeado pela síndrome do vai e vem, trazendo muitas vezes, ansiedade, para ambos, paciente e família. A manutenção de qualidade de vida possível no processo vital é essencialmente proporcionado pela atenção holística, sensível e humanística com enfoque nas dimensões físicas, psicossociais e espirituais.

As famílias trazem em seus depoimentos questões referentes a esse princípio como:

*No decorrer dos dias ela foi piorando, mas eu sabia passo- a- passo o que ia acontecer, o porquê estava acontecendo... (Leonardo).*

*Vocês não estavam lá quando aconteceu, mas eu estava tão tranqüilo, acho que aquela conversa que tivemos a tarde me ajudou muito. Quando ela se passou eu estava do lado dela (Eduardo)*

*Uma das primeiras coisas que vocês fizeram foi sentar comigo, minha esposa e sogra e esclarecer nossas dúvidas. Vocês nos ouviram e esclareceram quais seriam os passos seguintes. (Arthur).*

O entendimento das famílias do que está acontecendo e o que poderá acontecer, passo-a-passo, como elas mesmas falam, diminui a estranheza do quadro clínico de sinais que antecedem e acompanham a morte. A espera acontece mais naturalmente, com menos ansiedade. Deixa que a morte chegue a seu tempo. A vida não é abreviada, nem o sofrimento prolongado.

A equipe procura assumir esse princípio quando, conforme seus relatos, afirma:

*Eu gostaria de ter tempo de sentar e conversar, de saber quem é quem naquela história, de tentar investigar como era essa relação tipo pai e filho, marido e mulher... Às vezes são relações conturbadas que influenciam o sofrimento do momento... (E2).*

*... à noite tudo fica diferente, uma sombra é um bicho, um galho batendo é um animal... (E1).*

*Era uma madrugada bem fria e eu estava no posto de enfermagem tomando um café e conseguia vê-la sentada na poltrona ao lado da mãe... Eu olhei para ela e ela bem encolhida olhando para mãe... Peguei um café bem quente e levei para ela. Ela pegou, olhou para mãe e disse: por um momento isso aqui vai me aquecer. Mas não era o aquecer do líquido, sabe? Eu puxei a escada e sentei do lado dela... Ninguém disse nada... Sabe aqueles momentos em que o silêncio fala por si? E, eu me deixei ficar ali do lado dela, ficamos assim por uns quinze minutos... (E1).*

O silêncio compartilhado traz a ambas, enfermeira e familiar, o reconhecimento de que a morte acontecerá no seu momento. Nem antes nem depois. Aguardá-la é necessário. Consciente, acompanhada.

O Fator do Processo *oClinical Caritaso*, aqui correspondente é o que se propõe a promover experiências de ensino-aprendizagem genuínas. Mantendo a família informada é possível compartilhar com ela responsabilidades. A enfermagem favorece o processo de cuidado da família do idoso com câncer, permitindo-lhe alcançar o autocuidado e determinar suas necessidades pessoais. A compreensão das percepções que a pessoa têm da situação ajuda a enfermeira a planejar o cuidado, a partir da perspectivas da família, diminuindo o estresse de ter um parente idoso à morte:

*Gostaria de ter sabido da realidade, por mais dura, desde o início... A nossa primeira, conversa tudo aquilo me clareou a mente. Consegui me programar. A gente tem que saber o que é, tem que saber o que espera a gente. (Sophia)*

**O Princípio de Cuidados Paliativos, onde paciente e família são o foco do Cuidado Paliativo**, encontra na proposta de Watson correspondência com dois de seus fatores: Instilando e capacitando fé e esperança de si mesmo e assistindo com um cuidado intencional, tocando e trabalhando o espírito da unidade individual do ser.

A abordagem holística interdisciplinar é o ideal do Cuidado Paliativo. Considera-se que a família cuidadora do paciente idoso com câncer tem as mesmas necessidades de atendimento de saúde, já que são os mesmos geralmente adultos maduros ou idosos. É recomendável

desenvolver o trabalho de luto antes mesmo da morte do paciente, oportunizando ao mesmo realizar desejos não satisfeitos ainda, resolver problemas pendentes, reconciliar-se de algumas desavenças e despedir-se.

Nas falas das famílias o cuidado acontece quando a família é cuidada concomitante ao paciente, de forma holística e humanizada:

*O que me chamava atenção era a paciência que vocês tinham com a mãe. Vocês iam visitar o P, mas viam a pressão dela, sempre ficava um de vocês conversando com ela... Essa paciência não existe em nenhum outro lugar. (Nancy).*

*Com vocês eu podia falar mais de mim, vocês perguntavam e me escutavam. Eu via que não era perguntar por perguntar, vocês se interessavam. (Leonardo).*

Quando o familiar conseguia fazer a última vontade do seu ente querido, levando-o para casa, mas seguro, pois continuava a ser cuidado pelo Serviço de Cuidados Paliativos. Essa condução do cuidado permite ao familiar elaborar seu luto antes inclusive do óbito:

*Era sempre atendido com todo carinho. Isso me deu condições para atender a última vontade dela: morrer em casa. (Eduardo).*

Em casa ou no hospital eles tinham condições de resolver suas pendências, tanto o paciente idoso como o seu familiar:

*... ele já tinha se despedido de todos os amigos do barco (de pesca) e conseguiu fazer as pazes com o filho mais novo, do primeiro casamento. (Sophia).*

*Quando ele sentiu que estava morrendo me deu todas as orientações, senha de banco, documentação da casa, carro, pediu para os filhos virem e destinou tudo... aí ele ficou em paz... (Mágda).*

*Estar junto da minha mãe. Disse para ela tudo que sempre tive vontade, pedir desculpas pelas preocupações que causei e as dores de cabeça... mudei, amadureci e, minha mãe viu essa mudança*

*em mim... (Eduardo).*

A equipe percebe esse cuidado das seguintes formas:

*Acho que se a gente cuida bem do paciente, está cuidando do familiar, eles referem que se sentem seguros, porque seu familiar está sendo bem visto, bem cuidado... (E1).*

*Da mesma forma que cuidamos do paciente, acabamos fazendo o cuidado com o cuidador do paciente. (E1).*

Observando que os familiares entrevistados refletem a realidade hoje vivida no Serviço de Cuidado Paliativos onde a maioria deles é adulto maduro ou idoso, é interessante atentar para esse cuidado do olhar da equipe para o familiar, inclusive prevenindo transtornos maiores em sua saúde.

A presença da família no cuidado do idoso com câncer em Cuidados Paliativos é referendada pela equipe de enfermagem como algo indiscutivelmente essencial para o cuidado holístico e humanizado:

*Mas, como fazer cuidados paliativos sem se envolver ou cuidar do cuidador? Bem, se isso não estiver claro, descrito... eu procuro envolver ao máximo o cuidador, ouvi-lo, ver, sentir o que ele entende que está acontecendo, respeitar o tempo dele para aceitar o cuidado e se adaptar. (E3).*

As questões que õprendemõ o paciente à vida, apesar de todo sofrimento e da eminência da morte foram referidos pela equipe de enfermagem como situação que deve conduzir uma atuação habilidosa e sensível da enfermagem promovendo junto a família e o idoso os desenlaces necessários:

*Tem coisa que prendem os pacientes, tinha um paciente que a preocupação dele eram os curios, eu tive de dizer para esposa falar para ele que ela cuidaria dos curios, trocaria o forro das gaiolas e daria a vitamina direitinho. (E2).*

O fator do Processo *õClinical Caritasõ* correspondente a esse princípio refere-se ao assistir com um cuidado intencional, tocando e trabalhando o espírito da unidade individual do Ser, fundamentado numa hierarquia de necessidades humanas básicas. Watson criou uma hierarquia que ela acredita ser relevante para a ciência do cuidar em enfermagem, onde cada necessidade é igualmente importante para a qualidade total dos cuidados de enfermagem.

Todas as esferas das necessidades propostas são importantes e precisam ser atendidas e valorizadas. Partindo-se de cuidados básicos, que Watson denomina de ordem inferior, se vai chegando às questões de maior dimensionamento. Watson fala, neste componente, dos cuidados referentes, por exemplo, ao banho, curativo, verificação de sinais vitais, cuidando intencionalmente a enfermagem conseguirá chegar a questões relegadas, silenciadas, distintas que são próprias do cuidado ao final da vida e então promover um cuidado completo na sua intencionalidade.

Quanto ao **alívio dos sintomas e desconfortos em Cuidado Paliativo a paciente oncológico**, faz-se necessária criteriosa avaliação pela equipe interdisciplinar quanto a sua história de vida e quadro clínico atual para diligente intervenção que previna ou trate de sintomas como dor e outros desconfortos próprios do câncer. Esse princípio encontra correspondência no Processo *õClinical Caritasõ*, criando e potencializando o *õhealingõ*, onde a enfermeira deve reconhecer a influência que tem o ambiente interno e externo na saúde e na enfermidade das pessoas. Alguns conceitos de importância no ambiente interno são o bem-estar físico, mental e espiritual e as convicções socioculturais das pessoas. Além das variáveis epidemiológicas, entre os fatores do ambiente externo cabe citar o conforto, a privacidade, a segurança e o espaço circundante estético e limpo. Um ambiente agradável melhora o estado afetivo, facilita as interações com os outros e promove um senso de satisfação com a vida. Os ambientes externos e internos são interdependentes.

Nos depoimentos da família aparece:

*... eu só pedia que ela não tivesse dor... meu vizinho, que morreu de câncer, berrou como um desesperado até o fim... (Nancy).*

*O CEPON dava a medicação, o material para o curativo, a alimentação para colocar na sonda... Eu ganhei cesta básica... era uma preocupação a menos (Sophia).*

Para a equipe de enfermagem a atenção aos sintomas e o alívio dos desconfortos se apresenta de forma imprescindível:

*Nós trabalhamos mais as questões de orientações dos medicamentos que os familiares dão para os pacientes e nos preocupamos em orientar as famílias mais no controle da dor do paciente e no que pode vir a acontecer no domicílio. (AE1).*

E mais do que prevenir ou controlar os sintomas presentes a equipe de enfermagem percebe como necessária a disponibilização dos medicamentos e insumos ou outros elementos para o desenvolvimento do alívio dos sintomas desconfortantes.

*Acho que cuidar da família é escutar, é dar atenção, às vezes são coisas mínimas que a gente faz por eles.ö (TE1).*

Cuidar é promover, inclusive um ambiente saudável, onde a higienização e a atenção aos detalhes do ambiente fazem diferença. Por vezes, o paciente e seu familiar trazem fotos ou outros objetos que lhe são significativos. Na enfermagem há flexibilidade e a enfermagem tem autonomia para permitir o que pode ou não permanecer próximo do leito do paciente. Essa ação pode diminuir o desconforto causado pelo estar distante de casa, longe das suas coisas, Esse cuidado aparece em uma das falas de um familiar:

*Acho que poder ficar com ele no hospital, acompanhando, sabendo que ele estava sendo bem cuidado, por uma equipe humana, já deixava a gente mais leve. (Arthur).*

*O hospital de vocês é diferente... nem parece hospital, a gente nunca foi tão bem atendido, é como se fosse a família... (Yohana).*

**O Cuidado Paliativo e a preservação da qualidade de vida** tem como proposta a preservação da qualidade de vida pela promoção precoce de atividades, sobretudo socializantes, que se traduzam em dias de vida mais livres de dores e desconfortos amparado por um sistema de apoio, onde a equipe de enfermagem tem o papel preponderante de mediação. Nas falas das famílias Esse princípio aparece como:

*Nós fizemos um bolinho, cantamos parabéns para ele, ele estava tão bem naquele fim de semana... ele ficou tão feliz, há tempos não via ele assim... meu coração até se esquentou. (Sophia).*

*Quando meu pai morreu eu tinha acabado de ir para casa. Mas sei que ele não estava sozinho... a enfermeira C. ficou com ele até o final. Do ladinho segurando a mão dele. (Adéli).*

O conforto de saber que seu ente estava acompanhado proporcionou alívio e influenciou no processo de luto posterior. Afinal, o seu pai não estava sozinho no momento da morte e cuidou da filha até o final, não permitindo que a morte acontecesse na sua presença.

Para a equipe de enfermagem este princípio se refletiu nas seguintes ações:

*O ter mais alguém ao lado, porque por mais que eu transmita tranqüilidade que eu esclareça o que está acontecendo eu sou uma estranha, o meu abraço não vai ser tão confortável como o abraço do amor da vida dela ou do filho ou de um amigo (E2)*

*O cuidador, ele passou todos aqueles meses com a gente, ele cuidou de uma pessoa grave, um familiar seu, uma pessoa querida, ele perdeu essa pessoa... e depois nós simplesmente... dizemos tchau. Faz-se tudo direitinho, a gente cuida e até dá o atestado de óbito... mas, a gente não continua o cuidado, a gente não liga para eles, às vezes nem conseguimos atendê-los quando eles retornam ao ambulatório... pela própria situação que vivemos cheios de coisas para fazer. (TE1).*

Essa busca da qualidade de vida tem a ver com o cuidado na sua completude. Que não se finda no fechar de olhos do paciente, mas que se propõe a cuidar, inclusive, depois.

Em Watson, esse princípio encontra consonância especialmente no segundo fator do *oClinical Caritas*: Instilando e capacitando fé e esperança de si mesmo e do outro. Onde o papel da enfermagem é explicitado no desenvolvimento de inter-relações eficazes com o

paciente (a família) na promoção do seu bem-estar, ajudando-o a adotar condutas que persigam a manutenção da melhor qualidade de vida possível.

A busca do desenvolvimento de uma relação transpessoal é crucial para a manutenção da qualidade de vida, onde a família consegue se manter ativa, vivendo cada dia de uma vez, com a funcionalidade de suas relações, a partir do que ela considera importante para si e seu bem-estar.

**A abordagem holística por equipe interdisciplinar.** A complexidade das questões que emergem no processo de vida do paciente, sobretudo em idosos com câncer, exige da equipe uma atuação harmônica estabelecendo metas e prioridades realísticas e cuidados alcançáveis e compartilhados. Bem como manutenção de comunicação transparente destituída de preconceitos.

Os familiares sentiam-se cuidados por uma equipe interdisciplinar, mas percebiam especialmente a coerência nas informações e no cuidado desenvolvido pela equipe de enfermagem:

*No decorrer dos dias ela foi piorando... quando ligava para vocês, todos, sem tirar nem por, me respondiam do mesmo jeito... parecia que vocês estavam sempre conversando sobre nós, isso me ajudou muito. (Leonardo).*

A equipe percebe que é por meio do processo de comunicação que ela existe de forma interdisciplinar e que, a partir de sua linguagem comum sensível, promove segurança à família:

*Acho que o mais importante é a comunicação, tudo flui melhor, eles vão confiando mais e mais na equipe, estabelecem fortes vínculos e se sentem seguros na equipe. (TE3).*

Equipe, onde cada indivíduo trás sua bagagem informativa e compartilha com respeito e sem preconceitos as suas especificidades, traduzindo isso em cuidado às famílias.

Um profissional, ou especialidade não consegue fazer Cuidados Paliativos se não conta com uma equipe interdisciplinar, onde as pessoas se reconhecem e se respeitam e concentram suas fortalezas no foco de ação, partindo da especificidade do idoso com câncer no final da vida:

*... acho que se sentiram seguros... E isso me*

*deixou bem. As pessoas não entendem como a gente pode estar bem depois de um óbito. Mas a convicção de que pude ajudar, de que fiz bem a minha parte... de que fiz algo que vai ter um desdobramento... Isso me faz muito bem. Isso é cuidado. A técnica é importante, mas tem algo mais. (E2).*

*Cuidados Paliativos não é só ir lá dar o banho, o remédio, fazer o curativo e passar o plantão... Não, tem também isso, tem dias que são mais corridos... mas, se quiser sempre tem um tempinho para sentar, ouvir o paciente, a família, isso é muito importante. (TE4).*

Os Fatores cinco e seis de Watson são os que têm mais correspondência com esse Princípio:

Desenvolvendo e sustentando uma relação de cuidar autêntico e de ajuda/confiança, onde a consciência dos sentimentos ajuda a compreender o comportamento que eles geram. Nesse processo a comunicação é ferramenta importante, pois estabelece realimentação instantânea na relação. A comunicação inclui a expressão verbal, não verbal e a escuta qualificada que conota a compreensão empática. A comunicação eficaz compreende elementos cognitivos, afetivos e de respostas no procedimento:

*Tem paciente que parece que está esperando alguém... parece que falta algo... e, é a visita de um filho, um neto, onde muito pouco se fala... mas eles se entendem e ele logo em seguida descansa. (TE1).*

*... isso eu gosto de fazer... esses reencontros, momentos de perdão... pergunto para o familiar se está faltando algo, se o seu parente estaria esperando ou alguém... já promovi muitos desses encontros... (E2)*

Aceitando e apoiando a expressão de sentimentos positivos e negativos é uma experiência que compreende riscos, tanto para a enfermeira como para o paciente e a família. A enfermeira deve estar preparada para os possíveis sentimentos, sejam negativos ou positivos,

reconhecendo que a compreensão intelectual e a emocional de uma situação nem sempre coincidem. O desenvolvimento de uma relação de ajuda e confiança entre a enfermeira e o paciente é crucial para o desenvolvimento de uma relação transpessoal. Uma relação de confiança promove e aceita a expressão de sentimentos, sejam eles positivos ou negativos:

*O cirurgião, falou que o tumor estava enraizado e que não tinha conseguido retirar tudo... fiquei alucinada... quando chegamos aqui eu fui logo dizendo que não queria que fosse feita quimioterapia... tinha medo de que ele sofresse ainda mais e, eu estava tão cansada... lembro que vocês conversaram comigo, me ouviram... Aí eu entendi que o tumor era um câncer, e que não tinha cura. (Sophia)*

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cuidado de quem fica ou os familiares cuidadores de pacientes idosos com câncer, ao darem depoimentos acerca da atenção recebida da enfermagem do Serviço de Cuidados Paliativos, apontaram ser um cuidado como òalgo especialò; um òfazer alémo dos òcuidados comunsò. Contudo houve manifestação de querer continuar recebendo atenção após a morte de seu ente querido, denotando expectativa de cuidados em seu processo de pesar e luto, dimensão contemplada e requerida nos preceitos dos cuidados paliativos, que o Serviço de Cuidados Paliativos do CEPON ainda não tem sistematizado. Tal lacuna apontada encaminha para as questões de implicações praticas.

Os membros da equipe de enfermagem do Serviço de Cuidados Paliativos entrevistados: enfermeira, técnico e auxiliar de enfermagem, seus relatos acerca dos cuidados praticados por sua vez, tiveram confirmação nos depoimentos dos familiares, o que se conclui que a referida equipe de Cuidados Paliativos demonstra ter, para além da capacitação apropriada, uma postura humanística que na visão de Watson, exerce um serviço intencional de cuidados humanos.

O referencial adotado da Teoria Transpessoal de Watson para interpretar os resultados confirmou sua adequação ao analisar a correspondência dos Princípios dos Cuidados Paliativos com os preceitos do Processo ò*Clinical Caritasò*, onde encerram os fatores cuidativos, demonstrando a pertinência e complementaridade dessas duas propostas.

A experiência da pesquisadora, adotando o referencial de abordagem humanística de Watson e sendo membro da equipe de enfermagem entrevistada, como entrevistadora admite os desafios encontrados e os limites do rigor do estudo. Por outro lado, seus resultados revestiram-se de relevância institucional enquanto estudo de avaliação e suas implicações para o aperfeiçoamento do Serviço de Cuidados Paliativos em foco. Por fim, obtive (a autora) os ganhos pessoais e profissionais, e ainda por vir como um movimento de aperfeiçoamento em todo o transcurso vital, na relação com o ambiente, comigo mesma, e com os outros (clientes, usuários do SUS, etc) enquanto um processo de desenvolvimento à serviço do cuidado humano.

## REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Critérios de qualidade para os cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: DIAGRAPHIC, 2006. 62 p.

\_\_\_\_\_. Manual de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: DIAGRAPHIC, 2009. 338 p.

ALVES, P. A. vida em miúdos: expansão dos cuidados paliativos esbarra no extenso elo de interesses econômicos que comanda o sistema de saúde público e privado do país. **Revista da Associação Brasileira do Câncer-ABCâncer**, Rio de Janeiro, p. 24-26, mar. 2007.

ARIÈS, P. **História da morte no Ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003. 312 p.

BELLATO, R.; ARAÚJO, A. P. de; FERREIRA, H. F. et al. A abordagem do processo do morrer e da morte feita por docentes em um curso de graduação em enfermagem. **Acta Paulista de enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 255-263, 2007.

BOFF, L. Reflexões éticas e espirituais face a situações de vida e de morte. **Medicina on Line**, v. 1, n. 9, 2000. Disponível em: <[http://www.medonli.com.br/med\\_ed/med9/boff.htm](http://www.medonli.com.br/med_ed/med9/boff.htm)>. Acessado em: 05 outubro 2009.

BORGES, A. D. V. S. et al. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 2, p. 361-369, mai./ago. 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 196 de 10/10/1996**. Dispõe sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo Seres Humanos. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/comissao/conep/resolucao.html>> Acesso em: 15 março 2009.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Portaria, nº. 2529 de 19 de outubro de 2006**. Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. Disponível em: <<http://www.ciape.org.br/AtenDom2529.pdf>> Acesso em: 25 maio 2009.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA,

2009.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Guia prático do Cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BROMBERG, M. H. P. F. (org.). **Vida e morte: laços da existência**. 2a. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996. 122 p.

\_\_\_\_\_. **Psicoterapia em situações de perdas e luto**. Campinas: Psy II, 2000.

BURLÁ, C. Palição: Cuidados ao fim da vida. In: FREITAS, E. V. I., et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2a ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2006. p.732-739.

CALLANAM, M.; KELLEY, P. **Gestos finais**: como compreender as mensagens, as necessidades e a condição especial das pessoas que estão morrendo. São Paulo: Nobel, 1994. 254 p.

CARVALHO, C. S. U. de. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, 97-102, 2008.

CASELLATO, G. (Org.). **Dor silenciosa ou dor silenciada?** Perdas e lutos não reconhecidos por enlutados e sociedade. São Paulo: Livro Pleno, 2005. 154 p.

COSTA, J. C. da; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. **Revista Latino-america de Enfermagem**, v. 13, n. 2, p. 151-157, mar./abri. 2005.

CREMESP. **Cuidados Paliativos**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 689 p.

DAVIES, E.; HIGGINSON, I. **The solid facts**: palliative care. Geneva: WHO, 2004.

DOYLE, D.; HANKS, G. W. C.; MacDONALD, N. **Oxford textbook of palliative medicine**. Oxford: Oxford University Press, 1998.

DUARTE, C. R.; NOGUEIRA-COSTA, R.; VIANA, L. S. Tratamento do paciente geriátrico portados de câncer. In: FREITAS, E. V. I., et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2a ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2006. p. 1056-1063.

ECHEVERRI, C. G. O grupo familiar diante da morte. In:

JARAMILLO, I. F. (org). **Morrer bem**. Tradução: Magda Lopes. São Paulo: Planeta do Brasil, 2006. p. 68-86.

ELIAS, N. **A Solidão dos moribundos**. 2a ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001. 107 p.

ELSEN, I.; ALTHOFF, C. R.; MANFRINI, G. C. Saúde da Família: desafios teóricos. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 3, n. 2, p. 89-97, 2001.

FAVERO, L.; MEIER, M. J.; LACERDA, M. R. et al. Aplicação da Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson: uma década de produção brasileira. **Acta paulista de enfermagem**. São Paulo, v. 22, n. 2, p.213-218, 2009.

FONSECA, J. P. da. **Luto antecipatório**. São Paulo: Livro Pleno, 2004. 183 p.

GIGLIO, A. Del.; SITTA, M.C.; JACOB, W. **Princípios de oncogeriatría**. Disponível em: <[http://www.cibersaude.com.br/revistas.asp?fase=r003&id\\_materia=1991](http://www.cibersaude.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=1991)>. Acesso em: 13 outubro 2008.

GIRONDI, J. B. R. **A vivência da enfermeira enquanto cuidadora de um familiar com diagnóstico de câncer**. 2004. 107 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

GONÇALVES, L. H. T.; ALVAREZ, A. M.; SANTOS, S. M. A. Os cuidadores leigos de pessoas idosas. In: DUARTE, Y. A. de O.; DIOGO, M. J. D. (Org.). **Atendimento domiciliar: Um enfoque gerontológico**. São Paulo: Atheneu, 2000. p.101-113.

GUTIÉRREZ, M. G. R de; et al. O câncer e seu tratamento: impacto na vida dos pacientes. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 6. n. 0. 2007. Disponível em: <<http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/rt/printerFriendly/462/107>> Acesso em: 14 outubro 2008.

HENNEZEL, M. de. ; LELOUP, J. **A arte de morrer: Tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na atualidade**. Tradução de Guilherme João de F. Teixeira. 9a edição. Rio de Janeiro: Vozes, 2007. 143 p.

HENNEZEL, M. de. **A morte íntima: aqueles que vão morrer nos**

ensinam com viver. Tradução: Olga de Sà. 2a ed. São Paulo: Idéias e Letras, 2004. 159 p.

KOVÁCS, M. J. **Educação para a morte**: temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003. 224 p.

KÜBLER-ROSS, E. **Morte**: estágio final da Evolução. Tradução: Ana Maria Coelho. 2a ed. Rio de Janeiro: Record, 1996. 220 p.

\_\_\_\_\_. **Sobre a morte e o morrer**. Tradução Paulo Menezes. 8a ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998. 296 p.

\_\_\_\_\_. **Os segredos da vida**. 4a ed. Tradução de Cláudia G. Duarte. Rio de Janeiro: Sextante, 2004. 218 p.

LEME, L. E. G. A interprofissionalidade e o contexto familiar. In: DUARTE, Y. A. de O.; DIOGO, M. J. D. (Org.). **Atendimento domiciliar**: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu, 2005. p. 117-143.

MACIEL, M. G. S. A terminalidade da vida e os cuidados paliativos no Brasil: considerações e perspectivas. **Prática Hospitalar**, v. 8, n. 47, p. 46-49, set./out. 2006.

MATHIAS, J. J. dos S.; ZAGONEL, I. P. S.; LACERDA, M. R. Processo Clínico Caritas: novos rumos para o cuidado de enfermagem transpessoal. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 332-337, jul./set. 2006.

MATOS, E. **A contribuição da prática interdisciplinar na construção de novas formas de organização do trabalho em saúde**. 2006. 354 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) ó Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

MENEZES, Rachel Aisengart. **Em busca da boa morte** -Antropologia dos Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Garamond/ Fiocruz, 2004. 228 p.

MERCÊS, N. A. das; MARCELINO, S. R. **Enfermagem Oncológica**: A representação social do câncer e o cuidado no domicílio. Blumenau: Nova Letra, 2004. 295 p.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 10a ed. São Paulo: HUCITEC, 2007. 407 p.

MOHALLEM, A. G. da C.; RODRIGUES, A. B. (Orgs.) **Enfermagem**

**oncológica.** São Paulo: Manole, 2007. 411 p.

NIGHTINGALE, F. **Notes on nursing:** What it is, and what it is not. Commemorative edition. Philadelphia: J. B. Lippincott, 1992. 85 p.

PARKES, C. M. **Luto:** Estudo sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus, 1998. 290 p.

PENHA, R. M. **A expressão da dimensão espiritual no cuidado em UTI.** 2008. 176 p. Dissertação (Mestrado de Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

PESSINI, L.; BERTACHINE, L. (Orgs.). **Humanização e Cuidados Paliativos.** São Paulo: EDUNISC-Edições Loyola, 2004. 319 p.

PESSINI, L. Novas Perspectivas em Cuidados Paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. **O Mundo da Saúde,** São Paulo, Ano 29, v. 29, n. 4, p. 491-509, out/dez 2005.

PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D. C. F.; CRUZ, D. A. L. M. **Dor e cuidados paliativos:** enfermagem, medicina e psicologia. São Paulo: Manole, 2006. 498 p.

PUGGINA, A. C. G.; SILVA, M. J. P. da; ARAUJO, M. M. T. de. Mensagens dos familiares de pacientes em estado de coma: a esperança como elemento comum. **Acta paul. enferm.,** v. 21, n. 2, p. 249-255, 2008.

RADÜNZ, V. **Cuidando e se cuidando:** fortalecendo o self do cliente oncológico e o self da enfermeira. 2a ed. Goiânia: AB Editora, 1999. 63 p.

RODRIGUES, José Carlos. **Tabu da morte.** 2a ed. Revista. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. 260 p.

ROSA, L. M. da. **O cuidado de Enfermagem no itinerário terapêutico da pessoa com diagnóstico de câncer.** 2007. 120 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.

SANTOS, Franklin Santana. **Cuidados paliativos -** Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer. São Paulo: Atheneu, 2009. 447 p.

SANTOS, M. J. Noções Básicas em Cuidados Paliativos In: KALINOWSKI, C. E. **Programa de atualização em enfermagem:** Saúde do Adulto. Porto alegre: Artemed/Panamericana, 2006. p. 90-97

SILVA, R. C. F. da; HORTALE, V. A. Cuidados Paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 10, p. 2055-2066, out. 2006.

SIQUEIRA, J. E. de. **A arte perdida de cuidar**. Disponível em: <<http://www.ufpel.tche.br/medicina/bioetica>> . Acesso em: 20 agosto 2009.

SOLANO, J. P. C.; BIANCO, M. A. O luto nas agendas das equipes multiprofissionais de oncologia e cuidados paliativos: apresentação de um programa de assistência a familiares na Universidade Federal de São Paulo. **Revista Eletrônica de Comunicação Informação & Inovação em Saúde**, v.1, n.1, p. 111-116, jan.-jun. 2007. Disponível em: <<http://www.reciis.cist.fiocruz.index.php/reccis/article/view/31/40>> Acesso em: 20 agosto 2009.

SUSAKI, T.T.; SILVA, M. J. P. da; POSSARI, J. F. Identificação das fases do processo de morrer pelos profissionais de enfermagem. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.19, n. 2, p.144-149, 2006.

TWYXCROSS, R. G.; LACK, S. A. **Terapêutica em câncer terminal**. Tradução de Ane Rose Bolner. Porto alegre: Artes Médicas, 1991.

WATSON, J. **Nursing the philosophy and sciencie of caring**. 2a ed. Colorado: Associatied University press, 1985. 321 p.

\_\_\_\_\_. **Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar ó uma teoria de enfermagem**. Tradução de João Enes. Portugal: Lusociência, 2002a. 181 p.

\_\_\_\_\_. **Enfermagem pós-moderna e futura: Um novo paradigma da enfermagem**. Tradução de João Enes. Portugal: Lusociência, 2002b. 299 p.

\_\_\_\_\_. Watson's Theory of Human Caring and Subjective Living Experiences: Carative Factores/ Caritas Processes as a Disciplinary Guide to the Professional Nursing Practice. **Texto e Contexto**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p.129-135, jan./mar. 2007.

\_\_\_\_\_. **Love and Caring**. Disponível em: <[http://www.altjn.com/perspectives/love\\_caring.pdf](http://www.altjn.com/perspectives/love_caring.pdf)> . Acesso em: 16 maio 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes:policies and managerial guidelines**. 2<sup>nd</sup> Ed. Geneva: World Health Organization, 2002.

## **APÊNDICES**

## **APÊNDICE A - CONSENTIMENTO INFORMADO DA INSTITUIÇÃO**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO EM ENFERMAGEM  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE**

### **CONSENTIMENTO INFORMADO DA INSTITUIÇÃO**

#### **À Comissão de Ética do Centro de Pesquisas Oncológicas - CEPON**

Prezados Senhores:

Como aluna do Curso de Mestrado de Enfermagem, do Programa de Pós- Graduação em Enfermagem da UFSC, orientanda da Profª. Dra. Lúcia Hisako Takase Gonçalves (pesquisadora responsável), solicito análise e autorização para a realização do meu Projeto de Pesquisa nesta Instituição. A pesquisa será realizada junto às famílias de idosos com câncer em estágio avançado atendidos em Cuidados Paliativos e equipe de enfermagem do Serviço. E tem como objetivos:

1) Conhecer os significados atribuídos pelo familiar cuidador do idoso com câncer em fase terminal aos cuidados recebidos da equipe de enfermagem.

2) Explorar como a equipe de enfermagem de Serviço de Cuidados Paliativos percebe o cuidado proporcionado ao familiar cuidador do idoso com câncer em fase terminal.

Agradecendo a atenção,

Enfermeira Mestranda: Maristela Jeci dos Santos

Em anexo segue o projeto para análise.

Florianópolis, fevereiro de 2009.



## DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins e efeitos legais que, objetivando atender as exigências para obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como representante legal da Instituição, tomei conhecimento do projeto de pesquisa: **O CUIDADO À FAMÍLIA DO IDOSO COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS: PERSPECTIVA DA EQUIPE DE ENFERMAGEM E USUÁRIOS**, e cumprirei os termos da Resolução CNS 196/96 e suas complementares, e como esta Instituição tem condição para o desenvolvimento deste projeto, autorizo a sua execução nos termos propostos.

Florianópolis,..../..../.....

Assinatura e carimbo do responsável pela instituição



## DECLARAÇÃO

Declaro que no desenvolvimento do projeto de pesquisa **O CUIDADO À FAMÍLIA DO IDOSO COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS: PERSPECTIVA DA EQUIPE DE ENFERMAGEM E USUÁRIOS**, cumprirei os termos da Resolução CNS 196/96 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Declaro, ainda que não há conflitos de interesses entre o/a (os/as) pesquisador/a (es/as) e participantes da pesquisa. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto em questão.

Florianópolis...../...../.....

Lúcia H. T. Gonçalves  
Pesquisador Principal

Maristela J. dos Santos  
Mestranda

## APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO EM ENFERMAGEM  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar voluntariamente em uma pesquisa conduzida por Maristela Jeci dos Santos, aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina ó UFSC, orientanda da Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Lúcia H. T. Gonçalves.

Após ser esclarecido (a) sobre a pesquisa e no caso de aceitar fazer parte dela, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é da pesquisadora. Em caso de dúvida o (a) Sr. (a) poderá fazer contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro de Pesquisas Oncológicas ó CEPON pelo telefone: (48) 33311400.

**Título da Pesquisa: O CUIDADO À FAMÍLIA DO IDOSO COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS: PERSPECTIVA DA EQUIPE DE ENFERMAGEM E USUÁRIOS**

**Pesquisadora:** Maristela J. dos Santos.

**Orientadora:** Prof. Dra. Lúcia H. T. Gonçalves.

Fui orientado (a) de que participarei de uma pesquisa que tem como objetivos:

1) Conhecer os significados atribuídos pelo familiar cuidador do idoso com câncer em fase terminal aos cuidados recebidos da equipe de enfermagem.

2) Explorar como a equipe de enfermagem de Serviço de Cuidados Paliativos percebe o cuidado proporcionado ao familiar cuidador do idoso com câncer em fase terminal.

Estou ciente que a pesquisadora coletará dados por meio de



## Apêndice C ó Dados referentes às categorias e elementos da análise

### Entrevistas com dez familiares cuidadores: Pré-análise

- 1) Reconhecimento do Serviço de Cuidados Paliativos por parte do usuário.  
O usuário refere-se ao serviço com ãlgo especialö; um fazer ãalémö.
- 2) Todos reconhecem que é um Serviço com foco específico e diferenciado. Como uma atenção diferente.
- 3) O cuidar em Cuidados Paliativos como vocação, missão.
- 4) O que caracteriza o Serviço é a qualidade pessoal dos profissionais, de quem atua na equipe de Cuidados Paliativos. São valores pessoais humanísticos. Tem a sensibilidade, o respeito, a disponibilidade, a sinceridade, o afeto, a paciência.
- 5) Há o ãespírito de equipeö, sintonia entre os profissionais. O familiar percebe-se cuidado por uma ãunidadeö. Todos os profissionais ãfalamö uma mesma linguagem, sabem o que está acontecendo com o paciente.
- 6) A família percebe que os elementos da equipe de saúde se respeitam na sua especificidade.
- 7) O cuidador percebe a especialização da equipe e a humanização das ações.
- 8) Os familiares referem que se sentem cuidados quando percebem que seu familiar está sendo respeitosamente cuidado.
- 9) Percebem a equipe como ãde casaö.
- 10) A idéia pré-concebida sobre o Serviço (para onde as pessoas vão para morrer, por exemplo) é mudada com a convivência com a equipe e as possibilidades de cuidados.
- 11) A presença da equipe dá segurança e permite que o paciente permaneça no domicílio, inclusive no óbito.
- 12) O familiar percebe-se cuidado como: estar junto; ouvir; se importar com as coisas que lhe acontecem e com o paciente; o proporcionar conforto, alívio de sintomas e dignidade; o tempo investido orientando-o, ensinando como cuidar do seu ente e de si mesmo; na confiança que a equipe manifesta envolvendo-o no cuidado, compartilhando as informações e decisões. O respeito às suas limitações e a serenidade em ajudá-los a superá-las.
- 13) O cuidador sente que não está abandonada. Está amparado.
- 14) A preocupação da equipe com a saúde do cuidador, seu bem-estar e conforto.
- 15) Percebe a comunicação como instrumento essencial no cuidado.

Uma comunicação transparente (na cozinha, sentado, junto, ouvindo).

16) O esclarecimento da situação real do paciente, falando a verdade de forma objetiva, focando a ação no cuidado, mantendo a esperança do paciente, dentro de metas realistas, com uma postura ativa de não abandono e com sensibilidade.

17) O fornecimento de suprimentos /insumos para manter o cuidado no domicílio, o ajudar a família a se estruturar para o cuidado é percebido como cuidado ao cuidador do idoso com câncer.

18) O contato telefônico, proporcionando o esclarecimento de dúvidas e as orientações e correções imediatas e a agilidade de internação quando do agravamento dos sintomas e/ou proximidade da morte geram segurança (cuidado).

19) O cuidado como uma dívida impagável.

20) A importância de planejar o cuidado, a partir da realidade do familiar cuidador, compartilhando com a família passo-a-passo os acontecimentos.

21) O familiar sente-se cuidado quando tem suas dúvidas esclarecidas com respeito e interesse.

22) A desconfiança relativa aos Serviços oferecidos pelo SUS. O Serviço como prova de que é possível fazer um cuidado humanizado pelo Sistema.

23) A ausência da equipe depois do óbito.

24) O cuidador refere que se sente cuidado quando a equipe ouve suas história com escuta atenta, ativa.

25) Não fazem contato depois do óbito porque dizem que somos muito ocupados. Sentem falta do contato com a equipe após o óbito do familiar.

26) Cuidadores de idosos são também idosos.

27) Se sentem cuidados quando com o auxílio da equipe conseguem atender a última vontade do seu familiar ir para casa por alguns dias ou morrer em casa.

28) Possibilidade de arrumar a casa de quem parte e de quem fica. O tempo para se despedir dos amigos.

29) Na enfermaria a convivência com as várias realidades faz com que se estabeleçam vínculos e acabem virando uma õgrande famíliaõ.

30) O cuidador se sente cuidado com a possibilidade de ter um local confortável para descansar enquanto acompanha seu familiar, bem com possibilidade de banhar-se e alimentar-se.

31) Quando são atendidos no desejo de irem para casa, os pacientes têm uma melhora importante do seu estado geral.

32) Com a proximidade da morte os contatos com o cuidador se tornam

mais frequentes e intensos.

33) O abraço/a palavra amiga o respeito (e participação) nos rituais da família é uma forma de cuidado.

### **Entrevistas com dez familiares cuidadores: Codificação**

1) Serviço de Cuidados Paliativos como algo especial; um fazer além dos cuidados comuns.

2) Todos reconhecem que é um Serviço com foco específico e diferenciado. Como uma atenção diferente.

3) O cuidar em Cuidados Paliativos como vocação, missão.

4) Há o espírito de equipe, sintonia entre os profissionais. O familiar percebe-se cuidado por uma unidade. Todos os profissionais falam uma mesma linguagem, sabem o que está acontecendo com o paciente. A família percebe que os elementos da equipe de saúde se respeitam na sua especificidade.

5) Os familiares referem que se sentem cuidados quando percebem que seu familiar está sendo respeitosamente cuidado.

6) Percebem a equipe como de casa.

7) A ideia pré-concebida sobre o Serviço (para onde as pessoas vão para morrer, por exemplo) é mudada com a convivência com a equipe e as possibilidades de cuidados.

8) O familiar percebe o cuidado como: estar junto; ouvir; se importar com as coisas que lhe acontecem e com o paciente; o proporcionar conforto, alívio de sintomas e dignidade; o tempo investido orientando-o, ensinando como cuidar do seu ente e de si mesmo; na confiança que a equipe manifesta envolvendo-o no cuidado, compartilhando as informações e decisões. O respeito às suas limitações e a serenidade em ajudá-los a superá-las; a preocupação com a saúde do cuidador, seu bem estar e conforto. O familiar sente-se cuidado quando tem suas dúvidas esclarecidas com respeito e interesse. O cuidador refere que se sente cuidado quando a equipe ouve sua história com escuta atenta, ativa. O abraço/a palavra amiga é uma forma de cuidado para eles.

9) Percebe a comunicação como instrumento essencial no cuidado. Uma comunicação transparente (na cozinha, sentado, junto, ouvindo). O esclarecimento da situação real do paciente, falando a verdade de forma objetiva, focando a ação no cuidado, mantendo a esperança do paciente, dentro de metas realistas, com uma postura ativa de não abandono e com sensibilidade.

10) A perda, o respeito (e participação) nos rituais da família e a

espiritualidade.

11) O contato telefônico, proporcionando o esclarecimento de dúvidas e as orientações e correções imediatas e a agilidade de internação quando do agravamento dos sintomas e/ou proximidade da morte geram segurança (cuidado).

12) A desconfiança relativa aos Serviços oferecidos pelo SUS. O Serviço como prova de que é possível fazer um cuidado humanizado pelo Sistema.

13) A ausência da equipe depois do óbito. Não fazem contato depois do óbito porque dizem que somos muito ocupados. Sentem falta do contato com a equipe após o óbito do familiar.

14) Se sentem cuidados quando com o auxílio da equipe conseguem atender a última vontade do seu familiar ir para casa por alguns dias ou morrer em casa.

15) Possibilidade de arrumar a casa de quem parte e de quem fica. O tempo para se despedir dos amigos. Quando são atendidos no desejo de ir para casa, os pacientes têm uma melhora importante do seu estado geral.

16) Na enfermaria a convivência com as várias realidades faz com que se estabeleçam vínculos e acabem virando uma õgrande famíliaõ.

### **Entrevistas com dez familiares cuidadores - Codificação**

**1) Serviço de Cuidados Paliativos como õalgo especialõ; um fazer õalémõ dos cuidados comunsõ; Todos reconhecem que é um Serviço com foco específico e diferenciado. Como uma atenção diferente:**

- A desconfiança relativa aos Serviços oferecidos pelo SUS. O Serviço como prova de que é possível fazer um cuidado humanizado pelo Sistema.

- Há o õespírito de equipeõ, sintonia entre os profissionais. O familiar percebe-se cuidado por uma õunidadeõ. Todos os profissionais õfalamõ uma mesma linguagem, sabem o que está acontecendo com o paciente. A família como de õcasaõ.

- A idéia pré-concebida sobre o Serviço (para onde as pessoas vão para morrer, por exemplo) é mudada com a convivência com a equipe e as possibilidades de cuidados.

**2) O cuidar em Cuidados Paliativos como vocação, missão; O que caracteriza o Serviço é a qualidade pessoal dos profissionais, de quem atua na equipe de Cuidados Paliativos. São valores pessoais**

**humanísticos. Tem a sensibilidade, o respeito, a disponibilidade, a sinceridade, o afeto, a paciência.**

**3) O familiar percebe-se cuidado pela equipe de enfermagem quando/como: estar junto; ouvir; se importar com as coisas que lhe acontecem e com o paciente; o proporcionar conforto, alívio de sintomas, viver até a morte e morrer com dignidade; o tempo investido orientando-o, ensinando como cuidar do seu ente e de si mesmo; na confiança que a equipe manifesta envolvendo-o no cuidado, compartilhando as informações e decisões. O respeito às suas limitações e a serenidade em ajudá-los a superá-las; a preocupação com a saúde do cuidador, seu bem estar e conforto. O familiar sente-se cuidado quando tem suas dúvidas esclarecidas com respeito e interesse. O cuidador refere que se sente cuidado quando a equipe ouve suas história com escuta atenta, ativa. O abraço/a palavra amiga é uma forma de cuidado para eles. Os familiares referem que se sentem cuidados quando percebem que seu familiar está sendo cuidado. O familiar cuidador sente que não está abandonado. Está amparado:**

- Percebe a comunicação como instrumento essencial no cuidado. Uma comunicação transparente (na cozinha, sentado, junto, ouvindo). O esclarecimento da situação real do paciente, falando a verdade de forma objetiva, focando a ação no cuidado, mantendo a esperança do paciente, dentro de metas realistas, com uma postura ativa de não abandono e com sensibilidade. O contato telefônico, proporcionando o esclarecimento de dúvidas e as orientações e correções imediatas e a agilidade de internação quando do agravamento dos sintomas e/ou proximidade da morte geram segurança.

- Se sentem cuidados quando com o auxílio da equipe conseguem atender a última vontade do seu familiar ir para casa por alguns dias ou morrer em casa. Possibilidade de arrumar a casa de quem parte e de quem fica. O tempo para se despedir dos amigos. Quando são atendidos no desejo de irem para casa, os pacientes têm uma melhora importante do seu estado geral. Com a proximidade da morte os contatos com o cuidador se tornam mais freqüentes e intensos. A presença da equipe dá segurança e permite que o paciente permaneça no domicílio, inclusive no óbito.

**4) A perda, a espiritualidade, o respeito (e participação) nos rituais da família de despedida.**

**5) A ausência da equipe depois do óbito. Não fazem contato depois do óbito porque dizem que somos muito ocupados. Sentem falta do contato com a equipe após o óbito do familiar.**

**6) Na enfermaria a convivência com as várias realidades faz com que se estabeleçam vínculos e acabem virando uma õgrande famíliaõ.**

### **Entrevistas com dez familiares cuidadores - Categorizaõ**

#### **1) Serviço de Cuidados Paliativos como õalgo especialõ; um õfazer alémõ dos õcuidados comunsõ:**

- Todos reconhecem que é um Serviço com foco específico e diferenciado. Como uma atenção diferente.
- Há o õespírito de equipeõ, sintonia entre os profissionais. O familiar percebe-se cuidado por uma õunidadeõ. Todos os profissionais õfalamõ uma mesma linguagem, sabem o que está acontecendo com o paciente. A família como de õcasaõ.
- A idéia pré-concebida sobre o Serviço (para onde as pessoas vão para morrer, por exemplo) é mudada com a convivência com a equipe e as possibilidades de cuidados.
- Na enfermaria a convivência com as várias realidades faz com que se estabeleçam vínculos e acabem virando uma õgrande famíliaõ.

#### **2) A percepção do ser cuidado pelo familiar cuidador:**

- O familiar percebe-se cuidado pela equipe de enfermagem quando/como: estar junto; ouvir; se importar com as coisas que lhe acontecem e com o paciente; o proporcionar conforto, alívio de sintomas, viver até a morte e morrer com dignidade; o tempo investido orientando-o, ensinando como cuidar do seu ente e de si mesmo; na confiança que a equipe manifesta envolvendo-o no cuidado, compartilhando as informações e decisões. O respeito às suas limitações e a serenidade em ajudá-los a superá-las; a preocupação com a saúde do cuidador, seu bem estar e conforto. O familiar sente-se cuidado quando tem suas dúvidas esclarecidas com respeito e interesse. O cuidador refere que se sente cuidado quando a equipe ouve suas história com escuta atenta, ativa. O abraço/a palavra amiga é uma forma de cuidado para eles. Os familiares referem que se sentem cuidados quando percebem que seu familiar está sendo cuidado. O familiar cuidador sente que não está abandonado. Está amparado.
- Percebem a comunicação como instrumento essencial no cuidado.

Uma comunicação transparente (na cozinha, sentado, junto, ouvindo). O esclarecimento da situação real do paciente, falando a verdade de forma objetiva, focando a ação no cuidado, mantendo a esperança do paciente, dentro de metas realistas, com uma postura ativa de não abandono e com sensibilidade. O contato telefônico, proporcionando o esclarecimento de dúvidas e as orientações e correções imediatas e a agilidade de internação quando do agravamento dos sintomas e/ou proximidade da morte geram segurança.

- Se sentem cuidados quando com o auxílio da equipe conseguem atender a última vontade do seu familiar ir para casa por alguns dias ou morrer em casa. Possibilidade de arrumar a casa de quem parte e de quem fica. O tempo para se despedir dos amigos. Quando são atendidos no desejo de ir para casa, os pacientes têm uma melhora importante do seu estado geral. Com a proximidade da morte os contatos com o cuidador se tornam mais frequentes e intensos. A presença da equipe dá segurança e permite que o paciente permaneça no domicílio, inclusive no óbito.

### **3) A perda, a espiritualidade, o respeito (e participação) nos rituais da família de despedida.**

#### **4) A ausência (perda) da equipe depois do óbito. Não fazem contato depois do óbito porque dizem que somos muito ocupados. Sentem falta do contato com a equipe após o óbito do familiar:**

- O cuidar em Cuidados Paliativos como vocação, missão; O que caracteriza o Serviço é a qualidade pessoal dos profissionais, de quem atua na equipe de Cuidados Paliativos. São valores pessoais humanísticos. Tem a sensibilidade, o respeito, a disponibilidade, a sinceridade, o afeto, a paciência.

## **Apêndice D ó Dados referentes às categorias e elementos da análise**

### **Entrevistas com a equipe de enfermagem: Pré-análise**

1. O cuidado para a equipe é orientação das medicações, das situações que podem acontecer no decorrer do processo de terminalidade e das questões referentes ao passo-a-passo após o óbito (atestados, etc...); controle de sintomas, especialmente a dor; mas, não é só o cuidado físico, o que é visível, tem o toque, a preocupação com o conforto, o entendimento do que está acontecendo.
2. De forma geral todos os entrevistados consideram importante o familiar cuidador estar consciente do que está acontecendo com seu parente idoso. Dizem que algumas informações não competem a eles darem - técnicos, auxiliares e enfermeiros, mas são eles os questionados uma vez que aparentemente estão mais acessíveis, estão mais próximos através do cuidado que realizam. Procuram estabelecer comunicação transparente e afetiva desde o início do atendimento, respeitando o tempo de aceitação e entendimento do mesmo, procurando usar uma linguagem acessível e significativa aos cuidadores familiares. A comunicação se faz vital e fortalece também os integrantes da equipe de saúde que presta atendimento em Cuidados Paliativos.
3. A equipe de enfermagem coloca-se com freqüência no lugar do outro e estabelece seu cuidado a partir dessa perspectiva.
4. Para a maioria deles uma forma de cuidar é acolher o cuidador envolvendo-o no cuidado, dividindo esse cuidado, mantendo-o cuidador e qualificando o seu cuidado neste momento peculiar ao final da vida do seu parente idoso.
5. Não somos somente nós, há de se ter um Serviço organizado para os encaminhamentos e estabelecer ou fortalecer as redes sociais de suporte à família na comunidade da qual ela faz parte, a de se ter claro qual nosso objetivo enquanto Instituição de atendimento de Alta Complexidade. Penso na parceria do Serviço de Cuidados Paliativos com as Prefeituras, preparando os seus profissionais para a continuidade do atendimento especialmente na terminalidade. Isso é reabilitar essa família, é inseri-la na sociedade.
6. A equipe de enfermagem percebe que cuidando do paciente o cuidador familiar sente-se cuidado. Não há receita. Há a necessidade um profissional de enfermagem sensível, capaz de captar a necessidade cuidador familiar do idoso com câncer na terminalidade. #É, compreendido pelos entrevistados que mesmo sendo o câncer uma doença crônica, a morte continua sendo algo distante, é sempre uma

intrusa, interrompendo planos e projetos.

7. Alguns entrevistados dizem que se sentem confusos, culpados quando diante do paciente em sofrimento intenso e demorado pensam na morte como alívio para o cuidador familiar. Vivenciam um dilema diante dessa situação muitas vezes desejada... Pouco confessada.

8. Há rotinas flexíveis no Serviço de Cuidados Paliativos e, por exemplo, a entrada das visitas não é proibida e a permanência de mais uma pessoa é, inclusive estimulada. Alguém significativo para o cuidador, alguém com quem compartilhar a terminalidade da vida de seu parente idoso.

9. As evoluções, anotações, prescrições de enfermagem são cuidados referidos nas entrevistas como situações que afastam o profissional do cuidado direto ao cuidador familiar. No meu entendimento, essa é uma forma de cuidado (aparentemente, invisível, mas com desdobramentos importantes) que quando realizado intencionalmente, de forma correta e plena subsidia o cuidar humanizado/holístico e imprime a cientificidade à enfermagem. Cabe a equipe criatividade e organização para atingir seus objetivos no cuidado ao cuidador familiar.

10. À noite diminuem os ruídos e a circulação de pessoas é quando a sensação de solidão aumenta, geralmente é referido como o período onde muitos pacientes perdem o sono, têm mais dor, solicitam mais medicamentos, às vezes simplesmente para terem alguém do seu lado.

11. Isso me trás a mente, todos os pacientes e cuidadores que mesmo acompanhados se sentem tão solitários nessa jornada, talvez por estarem ao lado de pessoas onde há questões vitais a resgatar.

12. Na enfermaria o idoso com câncer e seus cuidadores familiares compartilham convivências uns com os outros e o outro da cama ao lado já não é mais um estranho. É um companheiro de jornada. Eles se ajudam... Para muitos deles o outro é o seu reflexo. É como se estivessem se olhando num espelho. A enfermaria serve como uma escola onde se ensina o processo da morte ao vivo, em cores, com sons e odores...

13. Há a urgência de se ouvir as mensagens, o pedido de ajuda, especialmente dos que não falam, não solicitam nossa presença. Dos que se apresentam mais arredios aos nossos cuidados. Esse é um desafio.

14. Em Cuidados Paliativos, não há prorrogação nem adiantamento da hora da morte. Este acontece num momento ímpar, quando tem de acontecer. A equipe de enfermagem é questionada com frequência com relação a quando se dará o óbito. Não há como responder com precisão, mas há alguns sinais fisiológicos que podem dar parâmetros, que tranquilizam alguns cuidadores familiares.

15. O papel do profissional de enfermagem é mediar e surge a angústia para alguns profissionais de como ser terapêutico usando a comunicação e o toque (os cuidadores também referem-se a comunicação e ao toque como ferramentas do cuidado).

16. A família é uma unidade de cuidado e seus membros apresentarão questões que precisam ser identificadas e trabalhadas.

17. O cuidado no luto é um desejo forte de plenitude de cuidado da equipe de enfermagem. 18. O tempo não é o fator mais importante para se estabelecer cuidado, penso que tem mais a ver com a intensidade da situação e dos vínculos que estabelecem e estabelecemos. Trás a questão do cuidar com a equipe, bem característico da Filosofia de Cuidados Paliativos.

19. Os relatos de equipe de enfermagem vão de encontro aos dos cuidadores familiares complementando-se. No entanto, a equipe acha que faz pouco, sentem-se insatisfeitos especialmente no que se refere ao cuidado após o óbito.

**ANEXOS**

## ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética



ESTADO DE SANTA CATARINA  
SECRETARIA DO ESTADO DA SAÚDE  
CENTRO DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS-CEPON  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA-CEP



Florianópolis, 27 de abril de 2009.

Prezado Pesquisador,

Informamos que o seu Projeto de Pesquisa "O cuidado de quem cuida: a família do paciente idoso com Câncer em Cuidados Paliativos", foi aprovado em reunião deste Comitê de ética em Pesquisa, em 24 de abril de 2009.

Aproveitamos a oportunidade para repassar as seguintes orientações:

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res.CNS196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d)
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS 196/96 - Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res.CNS item V.4). É papel do pesquisador, assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), junto com o seu posicionamento
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Devendo o pesquisador ou patrocinador enviá-las à ANVISA, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial.
- O pesquisador deverá apresentar ao CEP os relatórios semestrais e relatório final do estudo (vide modelo anexo).



Crystian W. C. Saraiva  
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa do CEPON

|   |
|---|
| Recebido:...../...../.....<br>Nome:.....<br>Ass:..... |
|---|