

Um olhar sobre os familiares cuidadores de pacientes terminais

Elza Queli Valduga*
Verena Augustin Hoch**

Resumo

Este estudo teve como objetivo voltar o olhar para os cuidadores de pacientes terminais. Os familiares, em especial, o familiar cuidador do paciente terminal, possuem um importante papel nesse contexto, pois as suas reações contribuirão nas respostas do paciente. O cuidador de um paciente terminal é afetado de forma direta pela doença do seu ente querido. Cuidar de alguém que é diagnosticado com uma doença terminal exige muito deste cuidador, que muitas vezes abdica de sua própria vida para viver com o outro o pouco tempo que resta a este. Para estudar estes cuidadores, utilizou-se o método qualitativo fenomenológico, e, como instrumentos para a coleta de dados, a versão de sentido e a entrevista com uma pergunta de fim aberto: Como está sendo para você ser o cuidador de um familiar que se encontra em fase considerada terminal? Participaram deste estudo quatro familiares cuidadores de pacientes terminais que se encontravam internados em hospital e que, por opção ou recomendação médica, receberam alta e estão sob cuidados paliativos em casa. Percebeu-se que a descoberta da doença é difícil e os familiares vivenciam a dúvida de contar ou não o diagnóstico e o prognóstico ao paciente. A negação, o inconformismo e o sentimento de impotência também são presentes. O cuidador passa a se ver como uma fortaleza, que precisa proteger o parente doente de tudo o que possa lhe causar mais sofrimento. Dedicar-se totalmente a ele, deixando de lado sua vida pessoal. A tendência atualizante também é encontrada nestes cuidadores. O apoio nessa hora é fundamental para que superem e enfrentem esse momento tão difícil e delicado em suas vidas.

Palavras-chave: Familiar cuidador. Paciente terminal. Morte. Pesquisa fenomenológica. Versão de sentido.

1 INTRODUÇÃO

A morte, apesar de todos os estudos e esforços dos profissionais da saúde, constitui-se ainda em um tabu, talvez não por preconceito em relação ao tema, mas por impor ao ser humano a sua finitude, retirando, de forma brusca, a ideia de imortalidade que se faz presente nas pessoas. Falar sobre a morte é assumir a única verdade presente em nossas vidas, verdade contra a qual podemos lutar, retardar, mas não conseguimos mudar a real situação dos seres, não somente humanos, mas dos seres vivos, a mortalidade. Somos mortais, e isso não é uma opção, mas uma realidade.

* Psicóloga, pós-graduanda em Psicologia Hospitalar da Universidade do Oeste de Santa Catarina; kellyvalduga@yahoo.com.br

** Psicóloga; professora do Curso de Psicologia da Universidade do Oeste de Santa Catarina; Coordenadora do Serviço de Atendimento Psicológico da Universidade do Oeste de Santa Catarina; Mestre em Psicologia Clínica pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; Graduada pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; verena@unoescsmo.edu.br

Muitas vezes o fato de saber que a vida é finita se constitui em um fardo na vida das pessoas. Imagina-se então como é ser diagnosticado com uma doença terminal, em que lhe é imposto um determinado tempo de vida. A situação que se instala, na maioria dos casos, é muito dramática, e não irá afetar somente a pessoa diagnosticada, mas também seus familiares; estes terão um papel fundamental nesta situação.

O paciente terminal vive um momento do qual seu familiar também faz parte, das mais diversas formas, e essa participação irá interferir na aceitação ou rejeição do paciente frente ao tratamento (ARGERAMI-CAMOM, 2002 apud PEREIRA; DIAS, 2007, p. 55).

Os familiares, em especial, o familiar cuidador do paciente terminal, possuem um importante papel nesse contexto, pois as suas reações contribuirão nas respostas do paciente. A atenção dispensada ao paciente é muito importante, mas é de igual importância que seja dirigida uma atenção especial também ao seu familiar cuidador. De acordo com Pereira e Dias (2007), a situação em que o paciente se encontra, de dor, de degenerações físicas e psíquicas, afeta de forma efetiva o familiar que cuida dessa pessoa, gerando sentimentos ambivalentes. De um lado, o desejo de morte do ente querido, com o intuito de aliviar o sofrimento de ambos. De outro, o sentimento de culpa, de impotência frente ao sofrimento deste.

Segundo Kovács (1992 apud PEREIRA; DIAS, 2007), nesses casos em que o familiar é diagnosticado com uma doença terminal, é comum que a família vivencie um luto com o familiar ainda vivo, que o autor denomina como “luto antecipatório”, cuja perda dessa pessoa já é sentida, antes que ela venha a falecer.

Em razão da complexidade da situação já exposta, este estudo possui como tema, ou seja, tem o intuito de direcionar o olhar sobre o familiar cuidador de paciente terminal. Está vinculado à linha de pesquisa “Psicologia, saúde e qualidade de vida”, e busca a compreensão desse fenômeno em questão de uma forma mais profunda e imediata com a realidade, compreendendo-o em essência.

O familiar cuidador de um paciente terminal é afetado de forma direta pela doença do seu ente querido. Cuidar de alguém que é diagnosticado com uma doença terminal exige muito deste cuidador, que muitas vezes abdica de sua própria vida para viver com o outro o pouco tempo que resta a este. Em razão disso, e ao que já foi esboçado anteriormente, justifica-se este estudo, torna-se perceptível a importância de que seja voltado para este cuidador um olhar diferenciado, que lhe seja dirigida uma atenção especial por parte dos profissionais de saúde.

Pereira e Dias (2007), na realização de um estudo sobre “O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar”, concluíram que para o familiar cuidador há um intenso sofrimento, uma angústia acentuada com a perda eminente de alguém significativo para si, sendo imprescindível o acompanhamento deste familiar por um profissional da saúde, especialmente um psicólogo, para que estes cuidadores consigam elaborar o luto de forma saudável, já que é sabido que situações mal elaboradas podem ocasionar posteriormente um luto patológico.

Este estudo de Pereira e Dias (2007) vem reforçar a importância de estudos voltados aos cuidadores de pacientes terminais, reconhecendo o importante papel que desempenham no cuidado a estes pacientes.

As questões que nortearam este estudo foram:

- a) Existe algum sofrimento psicológico nos familiares cuidadores de pacientes terminais?
- b) Como se sentem os familiares cuidadores de pacientes terminais?
- c) Que dificuldades psicológicas são sentidas pelos familiares cuidadores de pacientes terminais?

2 PACIENTE TERMINAL

Conceituar o paciente terminal não se constitui em uma tarefa simples, sendo que a maior dificuldade não é reconhecer esse momento, mas objetivá-lo. Pode-se dizer que o paciente é terminal quando todas as possibilidades de resgatar as suas condições de saúde se esgotaram e a morte é previsível e inevitável (GUTIERREZ, 2001). Sua doença se encontra em um estágio que inevitavelmente evoluirá para o óbito do paciente, não havendo meios disponíveis para salvá-lo (TORREAO, 2003).

Porém, de acordo com Gutierrez (2001), o fato de se admitir o esgotamento dos recursos para o resgate da cura do paciente não implica no término de condutas a serem oferecidas a ele e aos seus familiares. Estabelecem-se, nesse caso, os cuidados denominados paliativos, ou seja, as condutas agora visam ao alívio da dor e do desconforto, reconhecendo, sempre que possível a autonomia e as escolhas do paciente, permitindo que este chegue ao momento de sua morte sem que esta seja antecipada por meio do abandono e isolamento. Silva e Hortale (2006) enfatizam que estes cuidados podem ser oferecidos em instituições de saúde e também na própria residência do paciente.

Segundo Elisabeth Kübler-Ross (1998), o paciente terminal pode passar por cinco fases: negação, raiva, negociação, depressão e aceitação. São mecanismos de luta, de defesa para enfrentar situações extremamente difíceis. Esses estágios possuem duração variável e podem ocorrer um após o outro ou concomitantemente.

O primeiro estágio é a negação, utilizada comumente por quase todos os pacientes diagnosticados com uma doença terminal, funcionando como uma defesa temporária, uma forma saudável de enfrentar a difícil situação que se instaurou em sua vida (KÜBLER-ROSS, 1998).

Quando a negação já não é mais possível, instaura-se a segunda fase: a raiva. A negação então cede lugar à revolta, à raiva, ao ressentimento, em que a pessoa tenta achar um culpado pela sua “condenação”. Esta raiva é “disparada” pelo paciente em todas as direções, o que torna difícil a relação com a família e com as pessoas do hospital (KÜBLER-ROSS, 1998).

Kübler-Ross (1998) também fala sobre o terceiro estágio que o paciente terminal passa: a barganha. Nessa fase, o paciente tenta “adiar” a morte, fazendo promessas e orações, na grande maioria, voltadas a Deus.

Quarto estágio: a depressão. Após atravessar estes três estágios anteriores e não poder mais negar a doença, quando já se sente debilitado e enfraquecido, surge no paciente terminal um grande sentimento de perda, ele está prestes a perder tudo e todos que ama. Fica quieto e pensativo e as palavras não se fazem necessárias. Aceita o fim próximo e se prepara para o último estágio de aceitação (KÜBLER-ROSS, 1998).

A aceitação, de acordo com o autor, é o último estágio no qual o paciente poderá atingir. Agora, às vésperas da morte, ele encontra certa paz e aceitação. Prepara-se para morrer e espera a evolução natural de sua doença.

3 O CUIDADOR DO PACIENTE TERMINAL

Floriani (2004), em seu estudo sobre o paciente com câncer avançado, aborda o cuidador sobre três premissas: a primeira diz que o cuidador, na maior parte dos casos, emerge do próprio núcleo familiar; a segunda se refere ao fato de que a sua atividade cotidiana de cuidados implica em prejuízos à sua vida; e a terceira premissa se refere ao fato de que as medidas de suporte a este cuidador considerem a sua proteção como meta principal.

A recente redefinição de cuidados paliativos da Organização Mundial de Saúde incorpora, além da já preconizada busca de qualidade de vida dos familiares do paciente com doença avançada, o suporte a estes familiares no período de enfrentamento da doença e, se necessário, durante a fase de luto. Portanto, para que este suporte seja adequadamente planejado e implementado, é condição necessária que inicialmente se conheça este importante ator que é o cuidador familiar (FLORIANI, 2004, p. 341).

Para poder ajudar um paciente em fase terminal com eficácia é necessário que a família seja considerada. (KÜBLER-ROSS, 1998). Cuidar de uma paciente em fase terminal causa ônus significativo ao cuidador e à sua família. Há uma sobrecarga estafante e estressora em relação a essa atividade diária e ininterrupta de cuidados. Este ônus ocorre tanto em nível físico quanto psíquico, social e financeiro. Há estudos preocupantes, que apontam, em circunstâncias específicas, que cuidadores adultos e idosos possuem um alto risco de infarto agudo do miocárdio e de morte (FLORIANI, 2004). Segundo o autor, os cuidadores, em seu contexto psicossocial registram exclusão social, isolamento afetivo e social, depressão, erosão nos relacionamentos, perda da perspectiva de vida, distúrbios do sono e maior uso de psicotrópicos; as dificuldades financeiras também vêm sendo descritas. Pereira e Dias (2007) enfatizam que outro sentimento que se faz potencialmente presente no cuidador é o sentimento de inutilidade frente à perda do ente querido. E, em alguns casos, a atitude de negação perante a morte de um familiar, possui um aspecto positivo para a família desses doentes, permitindo que estes familiares continuem tendo esperança de vida (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

Os familiares do paciente terminal também experimentam diferentes estágios de adaptação, semelhantes aos descritos em relação aos pacientes. Mas, se esses membros da família conseguirem compartilhar esses sentimentos que surgem nos diferentes estágios, conseguirão, aos poucos, enfrentar a realidade de separação eminente da pessoa querida e chegarão juntos à aceitação (KÜBLER-ROSS, 1998).

Um ponto que gera muitos conflitos éticos diz respeito à omissão do diagnóstico e do prognóstico ao paciente terminal. Hoje ainda é comum que médico e família omitam do paciente a gravidade de sua doença. Por lhe amarem de forma intensa, negam-lhe a morte, por mais que esta já esteja próxima (PEREIRA; DIAS, 2007).

Médico e família (e cuidador) muitas vezes pactuam pelo silêncio omisso, criando relações simétricas entre si e acentuando uma relação de assimetria com o paciente, isolando-o cada vez mais, com a construção de um cenário propício a práticas paternalistas, o que é diferente de um modelo de cuidados que leve em consideração decisões autônomas do paciente na busca de sua proteção e, por extensão, com possível salvaguarda de ônus adicional ao cuidador (FLORIANI, 2004, p. 343).

Morrer em casa muitas vezes é o desejo dos pacientes, o que acarreta marcas na vida dos familiares, lembranças das quais não conseguem mais se desvencilhar. Nessa fase terminal, os sinto-

mas ficam mais intensos, o que gera uma sobrecarga e um estresse maior do cuidador, deixando-o mais vulnerável, não suportando ver seu familiar agonizando em casa (FLORIANI, 2004).

As famílias de pacientes terminais sofrem um estresse permanente em relação à incerteza em que estão submetidas. Em momento algum se sentem seguras com o curso da doença. Como citam Carter e McGoldrick (1995, p. 404) “Cada remissão traz a esperança de vida, e cada exacerbação o medo da morte”, o que causa um esgotamento emocional na família, pois ver uma pessoa querida morrendo, com dor e estar impotente frente a isso, torna-se algo massacrante, difícil de lidar. Entretanto, a família que consegue trabalhar isso, abre a oportunidade de resolver questões de relacionamento tanto entre si quanto com o paciente, possibilitando uma despedida antes do falecimento deste.

4 MÉTODO

O método de pesquisa deste estudo foi estruturado na pesquisa qualitativa, sendo fundamentada no método fenomenológico. A fenomenologia, segundo Forghieri (2004) é caracterizada por um estudo da vivência que a pessoa tem em seu modo único. Ele considera a vivência do participante, suas percepções, experiências de mundo, sentimentos e formas de atuação.

4.1 DELIMITAÇÃO DA PESQUISA

Para a coleta de dados foram entrevistados quatro familiares cuidadores de pacientes terminais que se encontravam internados em hospital e que, por opção ou recomendação médica, receberam alta e estão sob cuidados paliativos em casa. A pesquisa foi realizada em um município do Estado de Santa Catarina, com os cuidadores que aceitaram participar deste estudo, durante o período destinado à coleta de dados. Sendo estes cuidadores de ambos os gêneros e de variadas faixas etárias, com variados graus de parentesco e tempo de cuidado.

Para cada participante foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4.2 TÉCNICAS DE COLETA DE DADOS

Para coleta de dados foram realizadas entrevistas nas quais os participantes responderam uma pergunta de fim aberto: Como está sendo para você ser o cuidador de um familiar que se encontra em fase considerada terminal?

Todas as entrevistas foram realizadas individualmente, garantindo o sigilo e a liberdade de expressão dos participantes. Além da gravação das entrevistas, foi utilizada como ferramenta na coleta de dados a versão de sentido (VS).

A VS teve sua origem em um grupo de psicólogos, que se depararam, ao estudar seus atendimentos, com o fato de que os relatos que faziam das sessões não estavam mais fazendo sentido como forma de estudo, e que, o que realmente lhes fazia sentido ao escrever, era o que lhes vinha à mente após a saída do cliente, como algo expressivo da experiência imediata. Então, a versão de sentido se constituiria em um relato livre e espontâneo do psicoterapeuta, da experiência vivencia-

da (ALVES, 1999). Relatada logo após o término da sessão, sem o intuito de descrever o que ocorreu em sua materialidade, mas, a experiência imediata do terapeuta enquanto pessoa naquele momento vivenciado por ele (AMATUZZI, 1995).

Entendemos por Versão de Sentido (VS) um relato livre, que não tem a pretensão de ser um registro objetivo do que aconteceu, mas sim de uma reação viva a isso, escrito ou falado imediatamente após o ocorrido, e como uma palavra primeira. Consiste numa fala expressiva da experiência imediata de seu autor, face a um encontro recém-terminado (AMATUZZI, 2001, p. 76).

É extremamente importante que essa fala seja autêntica e que expresse a experiência imediata vivida. Ela constitui-se em uma fala primeira, original e espontânea, que não deve ser necessariamente um raciocínio, uma teorização ou um relatório e deve expressar a experiência imediata do psicoterapeuta frente a um encontro, sendo trazida logo após a ocorrência deste, sempre o tendo como fonte de referência. Como produto, a VS resultará em um texto, em cujo qual, estará expresso a experiência imediata do psicoterapeuta, e que pode ser escrito ou gravado. (AMATUZZI, 2001).

4.3 TÉCNICAS DE ANÁLISE DE COMPREENSÃO

Após a realização das entrevistas, elas foram transcritas. Na análise dos dados, cada participante recebeu um pseudônimo para que não fosse possível a sua identificação.

De posse das entrevistas transcritas, foi realizada uma leitura e análise do material de forma geral. Os dados foram analisados considerando os quatro passos propostos por Giorgi (2001 apud HOCH, 2002). O material foi dividido em partes, em unidades de significado. Depois dessa divisão, foram extraídas as essências de cada unidade de significado, ou seja, foram extraídos os significados psicológicos contidos em cada unidade. Após esses procedimentos, foi realizada uma síntese das essências encontradas para a apresentação e discussão dos resultados.

Juntamente com as entrevistas transcritas, foi acrescentada na análise a versão de sentido realizada pelo pesquisador imediatamente após as entrevistas.

5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

5.1 A DESCOBERTA DA DOENÇA

Inicialmente, familiares de pacientes passam por um processo muito difícil que se caracteriza pela investigação em busca de um diagnóstico. Exames, dúvidas e a busca por vários especialistas fazem parte deste processo (PEREIRA; DIAS, 2007).

Agora, com o diagnóstico em mãos, um dos primeiros dilemas enfrentados pelos familiares das pessoas que são diagnosticadas com doenças terminais se constitui em contar ou não o resultado dos exames aos pacientes. Isso engloba uma discussão muito grande, que envolve muitos valores. Será que temos o direito de esconder de alguém que ele possui uma doença terminal, mesmo que seja com a intenção de protegê-lo? Para a família dessas pessoas esta é uma questão central, de difícil decisão.

Algumas vezes a família não conta à pessoa doente a verdade sobre sua doença, buscando “poupá-la” do sofrimento. Comunica apenas alguns detalhes e omite a maior parte das informações por considerar que estas levarão o familiar a sofrer ou a descobrir sua real condição – a de paciente terminal. Pereira e Dias (2007) referem que, muitas vezes, estas omissões ocorrem em razão de a família considerar que o paciente não irá suportar a verdade, que ocorre, por exemplo, com a participante Verônica, cuidadora do pai, diagnosticado com uma doença degenerativa, ou com João, cuidador do sogro, diagnosticado com câncer no pulmão: *“Ele sabe que tem diabetes, mas agora ele tá urinando sangue, mas ele não sabe isso aí, que tá urinando sangue.”* (Verônica) (informação verbal)¹ ou, *“Não, ele não sabe o que ele tem. Ele acha que é uma pneumonia, uma coisa assim....”* (João) (informação verbal)²

É bastante perceptível a dificuldade dos familiares em falar sobre as doenças terminais que acometem seus entes queridos. Esta dificuldade de diálogo ocorre sobretudo em relação aos próprios pacientes. Falar sobre a morte, então, constitui-se um “crime”, é assunto proibido. Fica como algo velado, em que todos sabem, mas ninguém toca no assunto. De acordo com Leshan (1994), é muito comum, em nossa sociedade, a família proteger o paciente terminal como se este fosse uma criança sem defesas, envolvendo-o como se fosse em uma redoma de vidro. Ele ainda enfatiza que atitudes como esta devem ser evitadas, pois fazem com que se perca a comunicação honesta entre paciente e familiares, o que ocasiona um aumento de medos e temores no familiar doente: *“Todos vem visitar, mas não perguntam nada pra ele, já tentam distrair ele... nenhum amigo dele perguntou, até hoje, o que tu tem, o que aconteceu? Já tentam distrair, falar que jogavam bola, que eram amigos. Depois que saem do quarto, daí sim, todos choram, todos eles choram, mas lá dentro não.”* (Karina) (informação verbal).³ *“Eu não deixo ninguém falar com ele sobre a doença, não precisa fazer ele sofrer mais ainda.”* (Alceu) (informação verbal)⁴.

Lidar com a terminalidade do ser humano é difícil, isso parece se intensificar ao falarmos sobre a terminalidade de quem nos é próximo. Além do mais, é nos depararmos com nossa própria finitude. Falar sobre a morte é algo que nos faz refletir e, muitas vezes, angustia-nos. A morte constitui-se em um acontecimento cercado de mistérios, todos sabemos que ela faz parte do destino de todos os seres vivos, todavia, o que mais parece perturbar é o fato de não haver o controle sobre ela.

5.2 COMO LIDAR COM O DIAGNÓSTICO: SENTIMENTOS FRENTE À TERMINALIDADE

A descoberta de uma doença considerada terminal se constituiu em um impacto muito forte, tanto para a pessoa diagnosticada quanto para seus familiares. É bastante difícil lidar com essa nova realidade que está sendo posta, na maioria dos casos, de forma abrupta. Incontáveis e imprevisíveis são os sentimentos que se instalam. A negação e o inconformismo são sentimentos que aparecem após o diagnóstico: *“Não, eu não acreditei quando o médico falou: câncer no pulmão... (choro)... eu não sabia o que fazer, pra onde ir... como dar esta notícia...”* (Alceu) (informação verbal).⁵ *“Daí a gente pensou... pensou que não*

¹ Fornecida pela participante Verônica.

² Fornecida pelo participante João.

³ Fornecida pela participante Karina.

⁴ Fornecida pelo participante Alceu.

⁵ Fornecida pelo participante Alceu.

era tão grave, daí a gente foi logo à procura de mais socorro... daí eu disse assim: não, ninguém vai deixar assim, não, eu não acredito nos exames de lá. Daí a gente foi para São Miguel do Oeste, Pato Branco, Iporã do Oeste, mas deu por tudo igual, a ressonância e tudo.” (Karina) (informação verbal).⁶

A tristeza e o desespero frente à doença terminal de um ente querido também são relatados por familiares cuidadores: *“As vezes se sente... deprimida... dá uma coisa tão ruim. Eu não sei explicar sabe, dá desespero...(choro)...”* (Verônica) (informação verbal).⁷ *“O pai dele entrou em desespero e dizia: eu quero salvar o meu filho, ele é meu filho... daí a gente entrou em desespero, ficou sem chão.”* (Karina) (informação verbal).⁸ *“Só dá vontade de chorar...”* (Alceu) (informação verbal).⁹

A dor em ver o outro sofrer também é imensa e presente, deixando os familiares desolados e impotentes frente à situação. Segundo Pereira e Dias (2007), para o familiar que vê o paciente com dor, a impotência frente ao alívio desta, aumenta seu próprio sofrimento. *“Meu Deus do céu, a gente sofre tanto em ver ele gemer, mas eu dou remédio, não deixo ele sofrer, mas as vezes não passa... e o pior, agora ele só chora... tu deita na cama, tu escuta ele gemer, daí ele chama, e nos primeiros dias ainda foi pior, daí a gente teve que internar ele, perdeu todas as forças.”* (Karina) (informação verbal).¹⁰ *“É muito triste ver ele pedindo ajuda, com falta de ar e você simplesmente não pode fazer nada... nada... nada... (choro)... não tenho como explicar...”* (João) (informação verbal).¹¹

Conviver com a dor do familiar causa intenso sofrimento. Esta dor parece aumentar com a impossibilidade de se reverter a situação. Os familiares descrevem suas situações como se estivessem de “mãos amarradas”, oferecendo apenas cuidados paliativos, tentando minimizar a dor e incapazes de proporcionar a cura.

5.3 O CUIDADOR COMO FORTALEZA

Os familiares cuidadores demonstram cobrarem-se bastante, exigem-se fortes em relação a toda a situação que se instalou em suas vidas. Tomam para si a responsabilidade do enfrentamento da situação na intenção de preservar estes pacientes terminais – parecem fortalezas que protegem a tudo e a todos. Segundo Pereira e Dias (2007), estes cuidadores tornam-se responsáveis pelo paciente e precisam tomar decisões muitas vezes difíceis. Não se permitem demonstrar nenhum outro sentimento que não seja a força, pelo menos, diante da pessoa enferma. Nas entrevistas, longe do olhar do paciente terminal, demonstram-se bastante frágeis e em sofrimento contínuo. *“Mas tu tem que pensar que tu tem que enfrentar e não adianta... não é fácil... mas a gente tem que tocar pra frente... (choro)...”* (Verônica) (informação verbal).¹² *“Tem que enfrentar, os filhos dele estão longe, só tem eu como genro perto... daí eu tenho que dar força pra ele, pra minha esposa e pra minha sogra, se eu não for forte, como vai ser?”* (João) (informação verbal).¹³

⁶ Fornecida pela participante Karina.

⁷ Fornecida pela participante Verônica.

⁸ Fornecida pela participante Karina.

⁹ Fornecida pelo participante Alceu.

¹⁰ Fornecida pela participante Karina.

¹¹ Fornecida pelo participante João.

¹² Fornecida pela participante Verônica.

¹³ Fornecida pelo participante João.

Talvez a impossibilidade de “curar” a pessoa cuidada faça com que estes cuidadores se sintam na obrigação de diminuir ou eliminar todo o tipo de sofrimento que possa afetar seu familiar, sendo esta atitude, talvez, um dos poucos cuidados que acreditam poder oferecer aos doentes – a tranquilidade na morte.

5.4 MUDANÇAS NA VIDA DOS CUIDADORES: DEDICAÇÃO TOTAL AO OUTRO

Cuidar de uma pessoa que se encontra em fase terminal implica mudança radical na vida dos cuidadores. Estes cuidadores sentem-se imprescindíveis ao bem-estar do paciente terminal e, parece culparem-se por não poderem estar integralmente junto ao acamado e, por mais que ofereçam, nada parece ser o suficiente. *“Mudou muita coisa na minha vida, não pode mais sair, tem que ficar em casa... amanhã, eu tenho que ir pra cidade, mas me parece que não, que ele já vai me chamar...”* (Karina) (informação verbal).¹⁴ *“Eu deixei tudo de lado, trabalho e tudo... deixei tudo pra depois... preciso cuidar dele o melhor que eu posso...”* (Alceu) (informação verbal).¹⁵

Os cuidadores abandonam suas rotinas, abrindo mão de pessoas e compromissos importantes que faziam parte da vida diária. *“Meu Deus, tive que abandonar tudo, eu não saio em parte nenhuma, não tem como... eu saí do emprego por isso... foram nove anos trabalhando na rádio, e foi lá que eu saí da depressão, eu conheci pessoas diferentes, um lugar diferente, mas agora eu tive que abandonar tudo.”* (Verônica) (informação verbal).¹⁶ *“Eu preciso fechar o meu comércio, abro quando dá... não sei como fazer, preciso trabalhar, mas também tenho que cuidar dele... às vezes, a mulher do meu irmão me ajuda e cuida pra mim, mas nem sempre ela pode... mudei até de casa, to morando com meu sogro pra cuidar dele...”* (João) (informação verbal).¹⁷

Há uma dedicação total ao outro, um cuidado tão extremo, que implica a abdicação de sua própria vida pelo outro. O cuidador passa se sentir cada vez mais exigido e a responder prontamente aos sinais e pedidos de ajuda do paciente, como forma de aliviar seu sofrimento. *“Tem que tá sempre vendo ele, tem que ficar sempre à disposição dele, não importa a hora, tem que levantar a noite.”* (Alceu) (informação verbal).¹⁸ *“Agora só tem esse cuidado pra dar pra ele... daí eu tiro ele da cama, eu seguro ele de pé, faço ele fazer uns passinhos, daí ele volta e se agarra nos meus ombros e eu agarro na cintura dele e daí ele vai, faz uns passinhos, volta, senta.”* (Verônica) (informação verbal).¹⁹

O cuidador deixa tudo de lado, o lazer, a família e até mesmo as necessidades fisiológicas, como o sono: *“Durante a noite eu levanto bastantes vezes, às vezes, quando ele acorda, tem que trocar ele, sou eu que troco, porque ele tá de fralda, sou eu que troco... (silêncio)... deixar os filhos de lado... (choro)...”* (Verônica) (informação verbal).²⁰ *“Ele tá aqui há cinquenta dias, mas não achamos o jeito certo de cuidar dele, porque dói aonde pega.”* (Karina) (informação verbal).²¹ *“Quase não durmo, escuto ele tossir e ter falta de ar... é desesperador...”* (João) (informação verbal).²²

¹⁴ Fornecida pela participante Karina.

¹⁵ Fornecida pelo participante Alceu.

¹⁶ Fornecida pela participante Verônica.

¹⁷ Fornecida pelo participante João.

¹⁸ Fornecida pelo participante Alceu.

¹⁹ Fornecida pela participante Verônica.

²⁰ Fornecida pela participante Verônica.

²¹ Fornecida pela participante Karina.

²² Fornecida pelo participante João.

O fato de a pessoa cuidada ter sido diagnosticada com uma doença terminal, à qual é determinado um período de vida, faz com que o cuidador se cobre ainda mais em relação ao outro. Ele precisa fazer tudo o que pode agora, pois terá pouco tempo junto aos familiares: *“Tá muito difícil, muito difícil, mas até agora não dei um passo longe dele ainda, mas me parece que eu tenho que aproveitar esses dias, agora, com ele, eu não saí em nenhum lugar.”* (Karina) (informação verbal).²³ *“São os últimos cuidados que darei a ele... é a última vez que ele precisará de mim...”* (Alceu) (informação verbal).²⁴

A dedicação e o cuidado são integrais e envolvem todos os tipos de cuidados: *“Só eu que dou comida pra ele, dou comida na boca, agora tudo é a mãe, comer, ele quer que eu dou pra ele e tudo, coisa molinha, porque ele não consegue mastigar, engolir, se engasga...”* (Karina) (informação verbal).²⁵ *“Deixo sempre tudo limpinho, ele troca de roupa, cama, tudo, deixo tudo como ele gosta.”* (Verônica) (informação verbal).²⁶

O cuidador passa a viver pelo outro: *“Na verdade eu passei a viver por ele e não por mim.”* (Verônica) (informação verbal).²⁷

A rotina de vida do cuidador é deixada de lado e o que parece importar, naquele momento, é cuidar da pessoa que está enferma, pois ela está indo embora. Nesse momento, a prioridade é o paciente terminal e os últimos instantes de contato e cuidado – parece mesmo uma despedida, a todo momento.

5.5 QUALIDADE DE VIDA NA MORTE: CUIDADOS PALIATIVOS

Uma preocupação muito forte nesses cuidadores é proporcionar aos seus entes queridos uma melhor qualidade de vida no tempo que lhes resta, buscando, com maior ênfase, aliviar a dor física dessas pessoas: *“Sábado a gente fez um soro pra ele, tudo, tomou três injeções.”* (Verônica) (informação verbal).²⁸ *“[...] e daí fomos buscar a cama do... daí vamos pegar o colchão, aquele de bola, que ajuda muito, porque ele tá cansado, chora que tá cansado e diz que aquele colchão ajuda muito.”* (Karina) (informação verbal).²⁹

A impossibilidade e a impotência frente à doença terminal somente oferecem uma alternativa aos cuidadores: proporcionar uma melhor qualidade de vida na morte a estas pessoas, oferecendo os cuidados paliativos.

Para os cuidadores, oferecer qualidade é oferecer o cuidado – eles não têm a consciência de que oferecer qualidade de morte é proporcionar ao paciente terminal que ele passe pelos estágios da morte, que possa falar sobre sua morte, que possa também se despedir das pessoas –; ao negar isso ao paciente terminal estamos negando a possibilidade de que ele tenha uma boa morte, isto é, que encare sua morte com naturalidade – está implícito no senso comum que evitar falar sobre a doença ou a morte é evitar o sofrimento, tanto para quem cuida quanto para quem está morrendo.

A partir dessa percepção, fica visível a importância do atendimento psicológico, tanto para o paciente quanto para os familiares. É importante que a família tenha a possibilidade de trabalhar

²³ Fornecida pela participante Karina.

²⁴ Fornecida pelo participante Alceu.

²⁵ Fornecida pela participante Karina.

²⁶ Fornecida pela participante Verônica.

²⁷ Fornecida pela participante Verônica.

²⁸ Fornecida pela participante Verônica.

²⁹ Fornecida pela participante Karina.

e compreender o significado da morte, que consiga falar e aceitar, de forma mais natural possível, esse acontecimento, essa etapa da vida, o que não é tarefa simples, ao contrário, é árdua e exige muito. Aceitar a morte do outro é aceitar a sua própria finitude, funcionando muitas vezes como uma sentença – a terminalidade. Em razão dessas e outras questões, fica indiscutível a necessidade de acompanhamento psicológico a pessoas que se encontram em situação terminal ou que exercem o papel de cuidadores de tais pessoas.

5.6 IMPOTÊNCIA FRENTE À MORTE: A REALIDADE NO CURSO DA DOENÇA

Muitas vezes, mesmo querendo acreditar e fazendo de tudo o que está ao alcance para a pessoa adoecida, o sentimento de impotência e desesperança estão presentes nos familiares. Pereira e Dias (2007) apontam que os familiares ao perceberem seus entes queridos sofrendo, deprimidos e com dor, sentem-se impotentes frente à situação, consideram-se incapazes de acabar com o sofrimento do outro: aqui, a ajuda, para os familiares, está relacionada ao término do sofrimento físico: *“Naquele dia ficou bom, mas agora já começou tudo de novo.”* (Verônica) (informação verbal).³⁰ *“Com muita dor. Sei, tenho consciência que não posso fazer nada pra curá-lo...”* (Alceu) (informação verbal).³¹

Não poder fazer nada que leve à cura do familiar, traz sofrimento, sentimentos de fracasso, desespero e descrença: a ajuda é ligada à cura. *“[...] mas vai fazer o que... (silêncio)... é, mas infelizmente não podemos fazer nada que possa salvá-lo.”* (João) (informação verbal).³² *“Segundo a orientação médica, é muito, muito difícil, só um milagre... (silêncio)... ver um filho de 34 anos e não poder fazer nada, não tem como absorver.”* (Karina) (informação verbal).³³

Muitas vezes, apesar de negar a situação, o cuidador se depara com a realidade, com o verdadeiro curso da doença: *“Do lado esquerdo, ele não tem quase força nenhuma, e quando fala, a gente quase não entende... tem dias que ele tem dor muito forte, dor de cabeça e dor no lado... hoje, ele já acordou gemendo, gemendo, gemendo...”* (Karina) (informação verbal).³⁴ *“[...] porque tu já vê ele, já vê tudo...”* (Alceu) (informação verbal).³⁵ *“[...] então os órgãos dele vão ficando fracos e ele vai indo de vagar...”* (Verônica) (informação verbal).³⁶

É doloroso saber e compartilhar o sofrimento que a pessoa irá sentir até a morte. Também é doloroso saber que tudo o que irá ocorrer é inevitável, e que o que esse doente está vivenciando faz parte da doença, como um sintoma, um curso que não pode ser interrompido.

5.7 O APOIO COMO FONTE DE CONFORTO

O apoio dos demais familiares e dos amigos é de extrema importância para o cuidador – pessoa que abandonou sua vida para viver em razão do outro, em favor do cuidado e bem-estar do doente. Nesse momento, a família encontra-se fragilizada com toda a situação e o apoio se torna

³⁰ Fornecida pela participante Verônica.

³¹ Fornecida pelo participante Alceu.

³² Fornecida pelo participante João.

³³ Fornecida pela participante Karina.

³⁴ Fornecida pela participante Karina.

³⁵ Fornecida pelo participante Alceu.

³⁶ Fornecida pela participante Verônica.

um conforto: “A gente tem tanto apoio de todos os vizinhos, eles mandam de tudo, vem e ajudam, os amigos todos vêm visitar, fazem força.” (Karina) (informação verbal).³⁷

O apoio financeiro também é essencial e indispensável: “As minhas irmãs pagam pra mim ficar em casa porque elas acham melhor, porque eu já sei todo o cuidado com ele, lidar com ele, daí elas me disseram: tu fica em casa e nós te pagamos, mas, mesmo assim, elas vêm, ficam dias... neste lado eu não posso me queixar, elas me ajudam, fazem rancho, além do que elas me pagam, ainda me ajudam bastante.” (Verônica) (informação verbal).³⁸

Para o cuidador, saber que existem pessoas com quem pode contar, é muito confortante. O apoio proporciona um sentimento de confiança e acolhida – a possibilidade de saber que não está sozinho. É muito importante que o cuidador se sinta cuidado, amparado e seguro para que possa apoiar e transmitir todo este cuidado que está recebendo ao familiar enfermo.

5.8 APESAR DE TUDO A ESPERANÇA PERMANECE

Apesar de toda a situação instalada, “a esperança é a última que morre”. Pereira e Dias (2007) apontam que mesmo sabendo o diagnóstico e o prognóstico, a família espera que as coisas ocorram de maneira distinta às previstas, o que pode auxiliar de forma positiva o familiar cuidador para que este permaneça cuidando e auxiliando, tanto física quanto emocionalmente, seu ente querido: “O que que a gente vai dizer, a gente vai tentar, só que tá sendo muito difícil, mas a esperança é a última que vai se acabar, até o último momento, a gente vai lutar.” (Karina) (informação verbal).³⁹ “[...] só que, a cada dia, parece que de tanto, de tanta força que a gente quer que ele melhore.” (Alceu) (informação verbal).⁴⁰

A cada dia a esperança se renova. A impressão que se tem, é que estes cuidadores, apesar de tudo, estão sempre à espera de um milagre, a espera da cura de seu familiar. “Todos os dias eu levanto e vou lá na cama dar um beijo nele e digo: pai, eu quero escutar que tu tá melhor hoje, não todos os dias tô na mesma, to igual...” (Verônica) (informação verbal).⁴¹

5.9 A TENDÊNCIA ATUALIZANTE

A Abordagem Centrada na Pessoa, de Rogers, confia na capacidade da pessoa em autodirigir-se, em explorar e compreender a si mesma e também seus problemas, e na sua capacidade de solucionar estes problemas.

Rogers sugere que dentro de nós há um impulso inerente que vai em direção a sermos competentes e capazes, podendo nos tornarmos pessoas totais, completas e autorrealizadas (FADIMAN; FRAGER, 1986).

A tendência atualizante se faz muito forte nas pessoas cuidadoras, orientando e ajudando a superar e enfrentar as diversas situações vividas de forma tão intensa: “Não sei como a gente consegue força, eu não estava nem reabilitada de duas cirurgias que eu fiz, da vesícula e da minha mão quebrada, inchada, dói, olha hoje, eu nem fecho os dedos, mas a gente acha força pra tudo, dá um jeito.” (Kari-

³⁷ Fornecida pela participante Karina.

³⁸ Fornecida pela participante Verônica.

³⁹ Fornecida pela participante Karina.

⁴⁰ Fornecida pelo participante Alceu.

⁴¹ Fornecida pela participante Verônica.

na) (informação verbal).⁴² *“Tem horas que eu não sei como eu consigo fazer tudo... parece que tem uma coisa que tá ajudando... a gente não sabe nem explicar... (silêncio)...”* (Verônica) (informação verbal).⁴³

Percebe-se que nem mesmo os próprios cuidadores sabem de onde tiram forças para seguir em frente, lutando e enfrentando as dificuldades. Muitas vezes, em razão do emaranhado de sentimentos que vivenciam, é impossível perceber que a força vem deles mesmos, como algo inato. As pessoas possuem dentro de si os recursos necessários para a sua autocompreensão, para a alteração de seu auto-conceito, sua atitude básica e seu comportamento autodirigido (WOOD, 1995). Essa tendência atualizante é ativada e orientada no sentido positivo, ou seja, as atitudes de uma pessoa serão sempre orientadas no sentido de ela se manter e desenvolver (HOCH, 2002).

5.10 VERSÃO DE SENTIDO

Entrevistar pessoas cuidadoras de pacientes terminais não se constitui em uma tarefa fácil, pois muitas vezes é difícil para o pesquisador não se envolver emocionalmente, não vivenciar junto com estas pessoas todos os sentimentos presentes. Muito se mistura durante a entrevista, muitos sentimentos aparecem e se fazem sentidos.

Muitos sentimentos são trazidos pelos entrevistados e todos, em uma atitude de empatia da pesquisadora, foram sentidos como verdadeiros. A negação foi uma das primeiras atitudes nessas pessoas. Realmente para elas foi e está sendo muito difícil aceitar que uma pessoa querida e importante da sua família foi diagnosticada com uma doença terminal, em que lhe foi “imposto” um determinado tempo de vida. É um peso muito grande, o qual eles, os cuidadores, tentam carregar sozinhos, suportando todo o sofrimento sem compartilhar, e se cobrando o fato de ter que suportar tudo, sem demonstrar o que realmente sentem.

Outra coisa perceptível nestes cuidadores é a ambivalência entre a esperança, no qual acreditam que um milagre pode acontecer e a pessoa se curar da enfermidade que a acomete, e a descrença, na qual sabem que nada mais pode ser feito, a não ser os cuidados paliativos, proporcionando uma melhor qualidade de vida na morte.

A impotência frente à doença também foi um dos aspectos perceptíveis nessas pessoas. É como que se estivessem de mãos amarradas frente à situação, impotentes, sem que nenhuma intervenção seja possível, o que causa uma dor ainda maior.

A perda da própria identidade também ocorre. Elas perderam a sua própria vida para viver em decorrência do outro, do cuidado do outro. Abandonaram lazer, emprego, filhos, a vaidade e a própria identidade. Mudaram sua vida em razão da pessoa doente, e muitas vezes, nem se reconhecem mais.

6 CONCLUSÃO

Falar da morte é sempre difícil, pois não estamos apenas falando da morte do outro, mas, ao mesmo tempo, lidamos e nos deparamos com a nossa própria morte, com a nossa condição de

⁴² Fornecida pela participante Karina.

⁴³ Fornecida pela participante Verônica.

seres humanos finitos. Apesar de a morte se constituir em uma das coisas certas e reais a todas as pessoas, é visível que ainda há uma grande dificuldade em relação a essa condição.

Muito mais difícil do que falar sobre a morte é a condição de cuidar de uma pessoa que se encontra em fase terminal, pois além de vivenciar tudo o que foi mencionado, este cuidador ainda convive com a impotência frente à morte, com a impossibilidade de reverter a situação de pessoas importantes e queridas que se encontram em situação na qual somente os cuidados paliativos são possíveis.

A sobrecarga que estes cuidadores sofrem é muito grande. Conviver com pessoas que se encontram em fase considerada terminal é muito difícil e desgastante, tanto no aspecto físico quanto no psicológico. Ver uma pessoa que você gosta muito, sofrendo, sentindo dores, e se ver impotente frente a isso, causa um desgaste emocional muito forte, fazendo com que muitas vezes o cuidador se encontre sem saída, perdido.

A ambiguidade dos sentimentos também é presente nestes cuidadores. Há a esperança de um milagre, uma cura considerada impossível, que salve o familiar querido. Por outro lado, o desejo de que esse sofrimento termine, tanto para eles quanto para o familiar, que a pessoa morra, descansando e deixando a família descansar.

A doença não causa somente déficits à vida da pessoa doente, mas também à família, com maior ênfase ao familiar cuidador. A vida muda de forma brusca e este passa a se dedicar integralmente ao ente adoecido, abdicando de sua própria vida, o que afeta de forma direta a sua saúde mental, vendo-se privado do lazer, muitas vezes do trabalho, do convívio com o restante da família, e tem a sua vida modificada de maneira abrupta e impositiva, pois passa a se dedicar integralmente ao outro, vivendo a vida do outro, perdendo no meio do caminho o seu próprio “eu”.

Durante as entrevistas foi possível perceber que para os cuidadores cuidar significa atender o paciente em relação ao aspecto físico, amenizando ou extinguindo as dores físicas apresentadas por ele. O aspecto emocional é pouco ou nada abordado. É terminantemente proibido falar com o enfermo sobre a morte ou mesmo a realização de despedidas. Para estes cuidadores, é “cruel” revelar ou conversar com seus familiares adoecidos a sua condição de doente terminal, deixando o assunto como algo velado, onde todos sabem, conhecem a situação, mas ninguém fala. O cuidado vem como uma forma externa e a escuta é suprimida, não sendo percebida como um cuidado efetivo. Percebe-se a falta de informação que estes cuidadores têm sobre o que é ajudar verdadeiramente alguém (o cuidado também é a escuta), não apenas o cuidado físico.

Nesse sentido, os cuidadores não conversam com os pacientes sobre a proximidade de sua morte, impedindo que estes realizem seus rituais de partida: se despeçam de seus familiares e amigos, peçam desculpas, agradeçam, enfim, façam o que sentem necessidade antes de sua morte. Ocorrendo o mesmo inversamente em relação aos cuidadores, que não se despedem dessa pessoa, o que pode causar muita culpa e sofrimento por gestos e palavras não ditas, podendo ocorrer o luto patológico. Percebe-se, portanto, que ainda há muita resistência em se falar sobre a morte. É inaceitável perder alguém querido, causa dor, sofrimento, revolta.

A partir disso, pode-se pensar que o cuidador se encontra fragilizado emocionalmente e não possui condições psicológicas em lidar com a situação: morte. Além da perda do ente querido, há a confirmação, a certeza da sua própria terminalidade, da sua própria morte. Os sentimentos se

confundem e há a grande possibilidade de estes cuidador adoecer. Verifica-se a necessidade de um espaço para o paciente e para o cuidador – um espaço em que possam compreender esse momento, expressar sentimentos – só que, para que o cuidador possa escutar e falar abertamente, deve trabalhar suas angústias também sobre a morte e a terminalidade.

Em razão do esboçado anteriormente, verifica-se a importância dessas pessoas, tanto cuidador quanto paciente, receberem acompanhamento profissional, em especial, da área da saúde. O atendimento psicológico torna-se uma intervenção fundamental para que elas consigam lidar com a situação vivenciada. Proporcionar espaços de escuta a ambos ajuda na relação e no cuidado. Possibilitar que familiares e paciente conversem e se escutem de forma efetiva é fundamental para que o paciente tenha uma boa morte e para que familiares elaborem o luto de forma saudável e positiva.

Este trabalho reforça a importância de pesquisas e intervenções com pessoas cuidadoras de doentes terminais, salientando as dificuldades que estas pessoas enfrentam frente à doença de seus familiares. Percebe-se que se faz necessário uma atenção especial a estas pessoas, dando um suporte no enfrentamento de uma situação tão difícil, possibilitando que estas continuem a ter saúde mental e conseqüentemente consigam ajudar de forma mais eficaz e efetiva seus familiares adoecidos, lidando da forma mais saudável possível com a situação e prevenindo lutos patológicos.

Este estudo possibilitou uma maior compreensão sobre as vivências dos cuidadores de doentes terminais. Houve uma maior visibilidade em relação a alguns pontos, no entanto, restam muitas possibilidades e dúvidas, não respondidas nesse contexto.

Acredita-se que alguns pontos se tornaram mais claros, embora muitas outras questões podem ser levantadas a partir deste estudo – sugerindo novas pesquisas para elucidar dúvidas e criar novas possibilidades de ajuda e cuidado a estes cuidadores.

Abstract

Denne undersøgelse var at se tilbage til caregivers patienter. Familiemedlemmer, navnlig familien terminal patient caregiver har en vigtig rolle i denne sammenhæng, fordi dens reaktioner vil bidrage på patientens svar. Caregiver af en patient terminal påvirkes direkte af sygdommen i deres elskede én. Pleje af en person, der er diagnosticeret med en terminal sygdom kræver meget af denne caregiver, der ofte afkald på sit eget liv til at leve med de andre lidt resterende tid. At studere disse caregivers, bruges den fænomenologisk kvalitativ metode, og som instrumenter for dataindsamling, version af sense og interview med en åben ende spørgsmål: Hvordan bliver du skal caregiver af en familie, der overvejer terminal? Deltog i denne undersøgelse 4 familie caregivers patienter, som var optaget til hospitalet og hvem ved valg eller medicinsk henstilling modtaget højt og modtager palliativ behandling i hjemmet. Indså, at opdagelsen af sygdommen og vanskelige og familien opleve bestemt optælling eller ikke diagnose og patienternes prognose. Benægtelse, somerblevetunderkastetbestemmelserneipunkt og følelse af afmagt er også til stede. Caregiver opfattes som et fort, som skal beskytte de relative syge alt, der kan forarsage flere lidelser. Dedikeret helt til ham, bort fra hans personlige liv. Tendens atualizante findes også i disse caregivers. Stotte er denne gang afgørende for dem at overvinde og star over for denne vanskelige og delikate tidspunkt i deres liv. Nogleord: Serien caregiver. Terminal patient. Dod. Fænomenologisk research. Version af betydning.

REFERÊNCIAS

ALVES, Vera L. P. Os passos de um psicoterapeuta iniciante. **Fórum Brasileiro da A.C.P.**, 3., 10 a 16 de outubro de 1999, Ouro Preto. **Anais...** Ouro Preto, 1999. Disponível em: < www.apacp.org.br>. Acesso em: 27 ago. 2008.

AMATUZZI, Mauro Martins. Descrevendo processos pessoais. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 12, n. 1, p. 65-79, jan./Abr. 1995. Disponível em: <http://www.biblioteca.ricesu.com.br/art_link.php?art_cod=2739>. Acesso em: 10 de set. 2008.

_____. **Por uma psicologia mais humana**. Campinas, São Paulo: Editora Alínea, 2001.

CARTER, Betty; MCGOLDRICK, Monica. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

FADIMAN, James; FRAGER, Robert. **Teorias da Personalidade**. São Paulo: HARBRA, 1986.

FLORIANI, Ciro A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Rev. Brasileira de Cancerologia**, v. 50, n. 4, p. 341-345, 2004.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia Fenomenológica: fundamentos, método e pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004.

GUTIERREZ, Pilar L. O que é o paciente terminal? **Rev. Assoc. Med. Bras.** [on-line], v. 47, n. 2, p. 92, 2001.

HOCH, Verena A. **A percepção do cliente sobre a relação terapêutica na Terapia Centrada no Cliente**. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica)—Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2002.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer: o que os pacientes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

LESHAN, Lawrence. **Brigando pela vida: aspectos emocionais do câncer**. São Paulo: Summus, 1994.

PEREIRA, Lilian Lopes; DIAS, Ana Cristina Garcia. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. **PSICO**, Porto Alegre, PUCRS, v. 38, n. 1, p. 55-65, jan./abr. 2007.

SILVA, Ronaldo Corrêa Ferreira da; HORTALE, Virginia Alonso. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cad. Saúde Pública** [on-line], v. 22, n. 10, p. 2055-2066, 2006.

TORREAO, Lara. Uso de opióides em pacientes terminais: sedação ou eutanásia? **Rev. Assoc. Med. Bras.** [on-line], v. 49, n. 2, p. 123, 2003.

WOOD, John Keith. **Abordagem Centrada na Pessoa**. Vitória: Fundação Ceciliano Abel de Almeida, 1995.

ANEXO A – Resumo dos casos estudados

Informante 1: Karina possui 65 anos e é cuidadora de seu filho, que no momento está com 34 anos e foi diagnosticado com Encefalia Cerebral Progressiva. Juntamente com seu marido, Karina cuida do filho há aproximadamente 50 dias, desde que este retornou do México já em estado avançado da doença. O paciente está perdendo os movimentos, depende de cuidados em tempo integral, não se alimenta sozinho e aos poucos está perdendo até a capacidade de falar. O paciente foi o primeiro a saber do diagnóstico e do prognóstico da doença.

Informante 2: Verônica possui 45 anos e é cuidadora de seu pai. Ele foi diagnosticado com uma doença degenerativa, que levará à falência múltipla de seus órgãos, porém, este não sabe ao certo seu diagnóstico. Verônica é casada, possui três filhos e um neto. Abdicou de tudo, inclusive do seu trabalho para cuidar do pai, dedicando-se a ele em tempo integral. Além do paciente, também cuida de sua mãe.

Informante 3: João possui 50 anos e é cuidador do sogro que foi diagnosticado com câncer de pulmão. Todos os filhos do paciente residem em estados diferentes, o que deixa somente João e sua esposa como cuidadores, além da esposa do paciente. É João quem passa a maior parte do tempo com o paciente, já que este sempre o solicita. O paciente foi diagnosticado há aproximadamente 20 dias, apresenta tosse muito forte e muita falta de ar, impossibilitando-o de respirar. O paciente não sabe do diagnóstico.

Informante 4: Alceu possui 44 anos e é cuidador de seu pai de 76 anos, diagnosticado com câncer de pulmão há dois meses em razão do tabagismo. Apesar de estar com sintomas muito fortes como extrema falta de ar, dores, tosse e estar recebendo doses diárias de morfina, o paciente não sabe seu diagnóstico. Alceu deixou sua esposa, filha e seu trabalho para cuidar do pai, ficando quase o dia todo na casa do paciente.

