

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS**

TACIANA LOPES BERTHOLINO

**O FAMILIAR ENVOLVIDO NO TRATAMENTO ONCOLÓGICO COM
OS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARES**

**FRANCA
2017**



TACIANA LOPES BERTHOLINO

**O FAMILIAR ENVOLVIDO NO TRATAMENTO ONCOLÓGICO COM
OS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARES**

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, como pré-requisito para obtenção do Título de Mestre em Serviço Social. Área de Concentração: Serviço Social: Trabalho e Sociedade.

Orientadora: Profa. Dra. Ana Cristina Nassif Soares

FRANCA

2017

Bertholino, Taciana Lopes.

O familiar envolvido no tratamento oncológico com os cuidados paliativos domiciliares / Taciana Lopes Bertholino. – Franca : [s.n.], 2017.

153 f.

Dissertação (Mestrado em Serviço Social). Universidade Estadual Paulista. Faculdade de Ciências Humanas e Sociais.

Orientadora: Ana Cristina Nassif Soares

1. Serviço social com a família. 2. Serviços de cuidados de saúde domiciliares. 3. Tratamento paliativo. I. Título.

CDD – 362.82

TACIANA LOPES BERTHOLINO

**O FAMILIAR ENVOLVIDO NO TRATAMENTO ONCOLÓGICO COM
OS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARES**

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, como pré-requisito para obtenção do Título de Mestre em Serviço Social. Área de Concentração: Serviço Social: Trabalho e Sociedade.

BANCA EXAMINADORA

Presidente: _____
Profª. Drª. Ana Cristina Nassif Soares

1ª Examinadora: _____
Profª. Drª. Maria Cherubina Alves

2ª Examinadora: _____
Profª. Drª. Fernanda de Oliveira Sarreta

Franca, ____ de _____ de 2017.

*Dedico este trabalho a todos que, assim como eu,
já enfrentaram os cuidados paliativos na família.
Àqueles que estão desempenhando a árdua função
dos cuidados domiciliares ou que talvez um dia
desempenharão.*

AGRADECIMENTOS

À Deus e à vida por ter me proporcionado a oportunidade de realizar este Mestrado.

À minha família, meu pai José Narcizo e meus irmãos por todo o aprendizado, apoio, carinho e compreensão pela minha ausência física durante o período de realização deste Mestrado. Que bom ter vocês em minha vida!

À minha mãe Maria Lucinete (in memorian), que enquanto esteve presente, foi minha grande amiga e sempre me apoiou em todos os momentos. Foram grandes desafios compartilhados que me fortaleceram para seguir em frente...

À minha avó materna, Jandira, que partiu enquanto eu escrevia o terceiro capítulo desta Dissertação e me fez refletir o quanto ainda precisamos estudar sobre a morte para compreendê-la e aprendermos a lidar com ela.

Aos meus amigos e demais familiares que sempre estiveram ao meu lado torcendo pela concretização deste objetivo.

À equipe de trabalho da ABRAPEC pela confiança, apoio e permissão para a realização desta pesquisa.

À equipe de trabalho da universidade Estácio pelo incentivo e apoio para a concretização desta Pós-graduação.

À querida Professora e Orientadora Ana Cristina Nassif Soares, por seus ensinamentos, apoio e confiança em meu trabalho. Foi um período de muita aprendizagem.

Aos cuidadores familiares (sujeitos da pesquisa) pela grande colaboração, pois sem a experiência de vocês este trabalho não teria se concretizado.

À Banca Examinadora do Exame de Qualificação, composta pelas professoras Dr^a. Fernanda Sarreta e Dr^a. Maria Cherubina Alves, pelas valiosas contribuições que enriqueceram o trabalho.

Ao Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Famílias (GEPEFA), pelos ensinamentos que foram essenciais para meu crescimento profissional e aprimoramento da pesquisa.

Ao Programa de Pós-graduação em Serviço Social da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais de Franca, pela oportunidade de realizar este trabalho e por contribuir para a minha reciclagem profissional.

A todos(as) muito obrigada por terem deixado um pouco de vocês em mim, e por permitirem que eu tenha deixado um pouco de mim em vocês! Isso é aprendizado, é construção, é história de vida e vocês fazem parte da minha! Um afetuoso abraço...

“A vida começa com a chegada. Termina com a despedida. A chegada faz parte da vida. A despedida faz parte da vida. Como o dia que começa com a madrugada e termina com o sol que se põe. A madrugada é alegre, luzes e cores que chegam. O sol que se põe é triste, orgasmo final de luzes que se vão. Madrugada e crepúsculo, alegria e tristeza, chegada e despedida. Tudo é parte da vida, tudo precisa ser cuidado. A gente prepara, com carinho e alegria, a chegada de quem a gente ama. É preciso preparar também, com carinho e tristeza, a despedida de quem a gente ama” (Rubem Alves).

BERTHOLINO, Taciana Lopes. **O familiar envolvido no tratamento oncológico com os cuidados paliativos domiciliares**. 2017. 153 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Franca, 2017.

RESUMO

Os cuidados paliativos são uma modalidade de atendimento que têm avançado nos últimos anos, porém as construções literárias envolvendo os aspectos sociais dentro desta área não têm avançado nas mesmas proporções. Esta abordagem busca oferecer cuidados multiprofissional aos pacientes com doenças que ameaçam a continuidade da vida, para que tenham qualidade de vida e uma morte digna. O Serviço Social é parte integrante desta equipe e possui um papel essencial, principalmente no trabalho voltado às famílias. O familiar muitas vezes torna-se parte integrante da equipe com a responsabilidade de realizar os cuidados diários deste paciente. O desejo de realizarmos esta pesquisa deve-se à nossa experiência profissional em que vivenciamos diariamente as dificuldades que os familiares cuidadores de pessoas em tratamento oncológico paliativo enfrentam na sua rotina de vida. O objetivo principal desta Dissertação é analisar a realidade do familiar envolvido no tratamento oncológico com os cuidados paliativos, a fim de compreender como estas famílias estão lidando com esta questão. Realizamos pesquisas de natureza bibliográfica e de campo (qualitativa) junto à Associação Brasileira de Assistência às Pessoas com Câncer (ABRAPEC), respaldada pelo método do materialismo histórico dialético. Abordamos em seu desenvolvimento o contexto histórico e atual dos cuidados paliativos, inclusive nas políticas sociais brasileira e o papel da equipe multiprofissional nesta modalidade de atendimento, da qual faz parte o assistente social. Estudamos também, o contexto histórico-social das famílias, visando conhecer sua construção e o seu papel na contemporaneidade e nas políticas sociais, visto que a família vem cada vez mais assumindo as responsabilidades nos cuidados domiciliares de pessoas gravemente enfermas. Analisamos os cuidados paliativos domiciliares relacionando-os com a rotina de vida e relações familiares dos sujeitos desta pesquisa. Evidenciamos que as questões envolvendo a qualidade dos cuidados domiciliares são complexas e englobam vários fatores: sociais, emocionais, espirituais, dinâmica interna da família, apoio da equipe e a maneira como lidamos com a morte. Almejamos com este trabalho contribuir para que os familiares e profissionais compreendam os fatores sociais que norteiam este assunto e possam ter acesso a melhores recursos e preparo para enfrentarem tal situação.

Palavras-chave: cuidados domiciliares. cuidados paliativos. família. políticas sociais. Serviço Social

BERTHOLINO, Taciana Lopes. **The family member involved in the oncology treatment regarding home-based palliative care.** 2017. 153 f. Dissertation (Master of Social Work) – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Franca, 2017.

ABSTRACT

The palliative care is a type of care that has been advancing in the last years even if the literature regarding its social aspects has not been evolving as fast. This approach offers multiprofessional care to patients with terminal diseases so they have quality of life and are provided a dignified dying. The Social Work is part of the mentioned multiprofessional team and has an essential role, specially concerning the work with the patients' families. The family member often becomes part of the care team as they take upon them the responsibility to care for the patient on daily basis. The idea to do a research about palliative care came from this researcher's professional experience, which made it possible to observe the everyday struggles faced by family members that are also carers of patients going through oncology palliative care. The main goal of this dissertation is to analyse the reality of the routine of the family member involved in the oncology palliative care, in order to understand how the families are dealing with it. The dissertation was written based on bibliographic research and field research (qualitative), whose data was collected from the Associação Brasileira de Assistência às Pessoas com Câncer (ABRAPEC) and based on the dialectical and historical materialism method. For its development we used the both historical and current contexts of palliative care, which includes the Brazilian social policies and the role of the multiprofessional team, of which the social worker is part. The social-historical context of the families was also object of study in order to understand their construction e their role in the contemporary social policies, considering that families are becoming increasingly more involved in the home care of these seriously ill patients. We analysed the home-based palliative care connecting them with the research subjects' life routine and family relationships. We remarked that questions regarding the quality of the home care are complex and involves various factors such as: social class, feelings, spiritual beliefs, family dynamics, team support and the personal view of what death is. We aim with this work to assist professionals and family members in understanding the social factors that guide the subject so they can choose the best resources and be prepared to face the situation.

Keywords: home care. palliative care. family. social policies. Social work

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1- Porcentagem das pessoas atendidas pela ABRAPEC	
por idade	26
Gráfico 2- Porcentagem das pessoas atendidas pela ABRAPEC	
por tipo de câncer	26
Gráfico 3- Porcentagem das pessoas atendidas pela ABRAPEC	
por sexo	27
Gráfico 4- Despesas Federais com tratamentos ambulatoriais e	
hospitais de oncologia no Brasil	64

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Setores/Recursos de ONG's.....	20
Quadro 2- Perfil dos sujeitos da pesquisa	35
Quadro 3- Principais diferenças entre família burguesa e a família operária	85

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Notificações de óbito ao Sistema de Informação sobre	
Mortalidade	51

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Localização do Município de Ribeirão no	
Estado de São Paulo	21

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
CAPÍTULO 1 A CONSTRUÇÃO DA PESQUISA	19
1.1 ABRAPEC: o universo da pesquisa	19
1.1.1 <i>O Serviço de Proteção Social Básica no Domicílio para pessoas com câncer em cuidados paliativos atendidos pela ABRAPEC</i>	<i>27</i>
1.2 Método e Procedimento	29
1.3 Sujeitos da Pesquisa	33
CAPÍTULO 2 OS CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA	40
2.1 Cuidados paliativos: definição e contexto histórico.....	40
2.1.1 <i>Cuidados paliativos e o câncer.....</i>	<i>52</i>
2.1.2 <i>Espiritualidade.....</i>	<i>57</i>
2.2 Cuidados paliativos no contexto das políticas públicas brasileira	60
2.3 O papel da equipe multiprofissional nos cuidados paliativos.....	69
2.3.1 <i>O Serviço Social na equipe de cuidados paliativos em oncologia</i>	<i>76</i>
CAPÍTULO 3 FAMÍLIA E OS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARES	81
3.1 Famílias: construção histórica e a contemporaneidade.....	81
3.1.1 <i>A família nas políticas sociais.....</i>	<i>89</i>
3.2 Cuidados paliativos domiciliares e as relações de gênero	91
3.3 Cuidados paliativos domiciliares: rotina e relações familiares	100
3.4 Morte.....	117
CONSIDERAÇÕES FINAIS	128
REFERÊNCIAS.....	135
APÊNDICES	
APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista Semiestruturado	146
APÊNDICE B – Modelo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido utilizado com os sujeitos da pesquisa	148

ANEXOS

ANEXO A – Declaração de autorização da pesquisa	150
ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética.....	151

INTRODUÇÃO



Greuze, obra "O Paralítico", 1763.

O desejo de realizarmos esta pesquisa foi instigado por nossa experiência profissional que tem nos proporcionado uma vivência direta com as dificuldades enfrentadas pelos familiares nos cuidados com pessoas em tratamento oncológico avançado, residentes no mesmo domicílio. A realidade tem nos mostrado alguns obstáculos que interferem na qualidade dos cuidados exercidos pelos familiares, tais como: elevação das despesas e diminuição da renda familiar, desgaste físico e emocional do cuidador, pressão dos hospitais para alta, políticas públicas insuficientes e burocratizadas, entre outras. O contato diário com os usuários da Associação Brasileira de Assistência às Pessoas com Câncer (ABRAPEC), universo desta pesquisa, nos fazia, a todo momento, buscar entender como era para eles enfrentar algo muitas vezes inédito, como por exemplo realizar procedimentos complexos nos cuidados e conviver com um familiar em tratamento de câncer incurável. Será que eles estariam preparados para isso? Como eles enfrentariam a proximidade da morte? Como ficaria a sua rotina de vida a partir de então?

Através destas reflexões nos veio o desejo de transformar este conhecimento empírico em conhecimento científico para conhecermos de maneira sistematizada

como os familiares lidam com a questão dos cuidados paliativos domiciliares na área oncológica.

O objetivo geral desta pesquisa é analisar a realidade do familiar envolvido no tratamento oncológico com os cuidados paliativos, a fim de compreender como estas famílias estão lidando com esta questão, buscando conhecê-las na sua realidade.

A importância de estudarmos esta temática na atualidade se justifica pela questão do avanço que a abordagem dos cuidados paliativos vem ganhando nos últimos anos. Os cuidados paliativos visam oferecer atendimento multiprofissional para que o paciente e sua família recebam cuidados totais diante de uma doença grave, que esteja ameaçando a continuidade da vida. O objetivo é que estes pacientes tenham qualidade de vida e uma morte digna. Portanto:

A mensagem dos cuidados paliativos é: qualquer que seja a doença, não importa quão avançada esteja ou quais tratamentos já tenham sido recebidos, há sempre algo que pode ser feito para melhorar a qualidade de vida que resta para o paciente. (GUIMARÃES, 2009, p. 17).

Valorizar uma abordagem que tem um olhar voltado ao ser humano é uma atividade desafiadora em uma sociedade contemporânea marcada pela valorização da infinitude da vida, de uma prática médica cartesiana onde o objetivo é sempre a cura da doença. Entre as modalidades de atendimento dos cuidados paliativos estão inseridos os cuidados domiciliares, foco da nossa pesquisa.

Estamos vivenciando tanto na modalidade dos cuidados paliativos quanto pelo Estado um incentivo aos cuidados domiciliares, no entanto, este se torna um contexto contraditório, pois o Estado vem transferindo a responsabilidade destes cuidados à família e ao mesmo tempo se esquivando da sua responsabilidade na proteção social a elas. Apesar dos avanços das políticas sociais a partir de Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988), a Seguridade Social está sendo corrompida pela contrarreforma do Estado e a família vem sendo um dos alvos da política de privatização acompanhada por este processo.

Assumir os cuidados em domicílio é uma tarefa árdua que, na maioria das vezes é imposta às famílias de maneira abrupta, levando a graves consequências sociais, emocionais e físicas. Por isso, é importante que a equipe também tenha sua atenção voltada aos cuidadores, pois a família é parte integrante durante todo o processo dos cuidados paliativos.

Além disso, vimos também a necessidade de elaborarmos um estudo sobre os cuidados paliativos domiciliares através da visão do Serviço Social, pois os trabalhos desenvolvidos pela área sobre esta temática são exíguos.

Através desta contextualização e da apreensão do conhecimento empírico em conexão com o estudo teórico e de campo dividimos esta Dissertação em três partes:

- ✓ Capítulo 1 – A construção da pesquisa;
- ✓ Capítulo 2 – Os cuidados paliativos em oncologia;
- ✓ Capítulo 3 – Família e os cuidados paliativos domiciliares.

Optamos por apresentar a construção da pesquisa no primeiro capítulo para que o leitor já interaja com a metodologia, pois a descrição dos dados dos referenciais teóricos ocorrerá simultaneamente com as interpretações dos dados das entrevistas. Para produzirmos um conhecimento que se aproxime do real, buscando superar a aparência dos fatos e atingir a essência da realidade social, utilizamos o método do materialismo histórico dialético.

A pesquisa foi realizada junto à Associação Brasileira de Assistência às Pessoas com Câncer (ABRAPEC), localizada no município de Ribeirão Preto, pois nesta instituição exercemos a função de assistente social. Realizamos estudos bibliográficos e pesquisa de campo através da abordagem qualitativa. Utilizamos a técnica da entrevista através de um roteiro semiestruturado. As entrevistas foram gravadas em áudio, com prévia autorização dos sujeitos e todos os princípios éticos foram cumpridos. Estas entrevistas serviram de base para a análise e interpretação dos dados. Participaram desta pesquisa seis cuidadoras familiares, todas do sexo feminino, que muito contribuíram com suas histórias de vida para a concretização desta Dissertação.

No segundo capítulo retratamos os cuidados paliativos na área oncológica, buscando entender a essência de uma abordagem que vem ganhando força nos últimos anos, principalmente no Brasil. Buscamos contextualizar os cuidados paliativos nas políticas públicas brasileira, pois este tipo de abordagem no Brasil ainda está em construção e tem muito caminho a percorrer para se solidificar. Analisamos também o papel da equipe multiprofissional envolvida com os cuidados paliativos, englobando o Serviço Social, que é uma profissão de essencial importância nesta equipe.

Por se tratar de uma pesquisa envolvendo os cuidados domiciliares exercidos pelos familiares, consideramos de suma importância estudar sobre a família, visando conhecer a sua construção social e histórica, o seu papel na contemporaneidade e nas políticas sociais. Tratamos deste assunto no terceiro capítulo, envolvendo também a questão das relações de gênero, pois historicamente, dentro do modelo nuclear, o papel da mulher foi construído através da sua obrigação nos cuidados do lar e da família, por isso está diretamente relacionado ao tema deste estudo. Ainda neste capítulo, analisamos os cuidados paliativos domiciliares, relacionando-os com a rotina e relações familiares dos nossos sujeitos. Atualmente, os cuidados domiciliares estão sendo bastante incentivados pela rede de saúde, mas será que esta é a melhor “opção”?

Estudar sobre a morte também se fez necessário neste capítulo, pois é um tema que está interligado aos cuidados paliativos e compreender como estes familiares lidam com ela é importante, porque pode interferir na qualidade de vida e da morte das pessoas envolvidas nos cuidados e no tratamento paliativo.

Esperamos que este conhecimento seja útil à sociedade, aos familiares que vivenciam esta situação, aos profissionais que trabalham com os cuidados paliativos, inclusive aos assistentes sociais, visando entender melhor os fatores sociais que norteiam este assunto e que possam ter acesso a melhores recursos e preparo para enfrentarem tal situação.

CAPÍTULO 1 A CONSTRUÇÃO DA PESQUISA

Neste capítulo apresentamos o universo da pesquisa, o caminho metodológico e o método utilizado. Também englobamos os sujeitos da pesquisa e como realizamos a análise e interpretação dos dados.

1.1 ABRAPEC: o universo da pesquisa

A presente pesquisa teve como universo a Associação Brasileira de Assistências às Pessoas com Câncer (ABRAPEC). Esta é uma organização não governamental (ONG), intitulada como OSCIP (Organização da Sociedade Civil de Interesse Público). Sua sede (Diretoria) está centralizada em São Paulo e possui unidades de atendimento nos municípios de São Paulo (SP), Brasília (DF), Campo Grande (MS), Jundiaí (SP), São João da Boa Vista (SP), Jaboticabal (SP), Atibaia (SP), Salto (SP) e Ribeirão Preto (SP).

Nesta instituição, atuamos como assistente social e atualmente exercemos a função de Supervisora do Serviço Social destas nove unidades citadas acima.

Sabemos que o papel do Serviço Social nas Organizações Não Governamentais (ONGs) é um tema bastante polêmico, persistente e atual, visto que estas instituições estão inseridas em um contexto de contradições e cada vez mais, tornam-se uma importante área de trabalho para o assistente social:

Não há como negar o que a realidade nos impõe enquanto trabalhador assalariado; de modo que é necessário estarmos atentos aos inúmeros assistentes sociais e estagiários inseridos nas ONGs, que precisam de maior proximidade com o debate acadêmico, com a análise da realidade do cotidiano institucional, pois a questão social se enfrenta com teoria e não com trabalho voluntário. (MACHADO, 2010, p. 270).

De acordo com Simões (2009), as ONGs são instituições não estatais, formada por pessoas jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos, de interesse público, que possuem seus serviços voltados para a assistência, saúde, educação, pesquisa, meio ambiente, entre outros. Fazem parte do terceiro setor, ou seja, resultam da iniciativa da sociedade civil, que se organiza para realizar atividades sem fins lucrativos e de interesse público.

Para vários autores, a sociedade em que vivemos se estrutura da seguinte maneira: primeiro setor, refere-se às atividades do Estado; o segundo setor, está

ligado às atividades privadas de interesses particulares, principalmente vinculados às empresas e o terceiro setor, que representa as instituições e organizações sociais, não estatais, organizadas e mantidas pela sociedade civil, em parceria ou não com o Estado, com atividades voltadas para o interesse público, sendo portanto, as ONGs incluídas neste setor.

Para melhor compreensão veja o quadro:

Quadro 1- Setores/Recursos de ONG's

Setor	Recurso	Fim
1º setor (Estado)	Público	Público
2º setor (Mercado)	Privado	Privado
3º setor (Sociedade Civil)	Público e Privado	Público

Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino.

Por prestarem serviços de interesse público, as ONGs possuem alguns privilégios legais, como por exemplo, as isenções tributárias; isso se deve ao fato de serem privadas, porém sem fins lucrativos e de interesse público. Os recursos do terceiro setor são provenientes de três fontes: da própria sociedade civil (nacional ou estrangeira), de financiamentos diretos do Poder Público (convênios e contratos) e financiamentos indiretos do Poder Público (imunidade e isenção tributária) (SIMÕES, 2009).

De acordo com o mesmo autor, atualmente, a maior parte das organizações assistenciais recebe algum tipo de subsídio do Estado, para isso basta estarem devidamente intituladas nos órgãos que regulamentam o funcionamento destas entidades: Utilidade Pública, Entidade Beneficente de Assistência Social (CEBAS) e Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP). O perfil do título dependerá da natureza jurídica, explicitada em seu estatuto ou contrato social:

Desta forma, podemos apontar que o financiamento das ONGs pelo Estado foi uma via de mão dupla. Por um lado houve reconhecimento histórico da capacidade técnica e assistencial das ONGs vinculadas à questão social e à cidadania; por outro, possibilitou ao Estado a redução do custo das políticas sociais sem perder a legitimidade, já que ressaltou vetores consensuais dos direitos civis e políticos na manutenção da cidadania. (MACHADO, 2010, p. 274).

Realizamos esta pesquisa na ABRAPEC em Ribeirão Preto, pois é a unidade na qual a pesquisadora exerce as suas atividades.

Ribeirão Preto é um município localizado no interior do estado de São Paulo, distanciado à 315 quilômetros da capital. Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), sua população estimada para 2016 é de 674.405 habitantes.

Figura 1- Localização do município de Ribeirão Preto no estado de São Paulo



Fonte: Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto (2017).

Segundo site da Prefeitura Municipal, Ribeirão Preto é conhecida como grande centro de saúde. A rede é considerada uma das mais importantes e desenvolvidas do país. Possui 8 hospitais particulares, 6 filantrópicos e 2 públicos: o Hospital Estadual de Ribeirão Preto e o Hospital das Clínicas, ambos pertencentes à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP). Entre estes, os que atuam no tratamento oncológico com atendimento pelo Sistema Único de Saúde (SUS) são: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP/USP), Sociedade Portuguesa de Beneficência, Santa Casa de Misericórdia de Ribeirão Preto e Hospital do Câncer de Ribeirão Preto – Fundação SOBECan.

Apesar do município possuir 4 hospitais que realizam tratamento oncológico pelo SUS, conta apenas com uma Rede de Apoio em Cuidados Paliativos formada pelo Grupo de Cuidados Paliativos do HCFMRP e um serviço na Unidade de Emergência deste mesmo hospital.

O Grupo de Cuidados Paliativos do HCRP vem trabalhando com diversos parceiros. Além das atividades de ensino, pesquisa e assistência mantidas no Complexo HC/FMRP/FAEPA, vem trabalhando, há três anos, pelo fortalecimento da Rede de Apoio em Cuidados Paliativos no Município de Ribeirão Preto. Ela compreende ações educacionais e assistenciais, tendo como parceiros os diversos serviços de saúde da cidade (UBSs, centros especializados, hospitais e ONGs), serviços de apoio social, jurídico e de apoio espiritual. (HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO, 2012).

No município não há nenhuma unidade de enfermaria em cuidados paliativos. Os pacientes acompanhados pelo HCFMRP são encaminhados ao Hospital Estadual de Américo Brasiliense (HEAM), localizado neste mesmo município, que é administrado pelo HCFMRP e pela Fundação de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Assistência (FAEPA).

Segundo o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (2012), esta unidade foi inaugurada no ano de 2010 e conta com vinte leitos especialmente preparados para atender esses pacientes e seus familiares. É a primeira unidade de referência no estado para cuidados paliativos oncológicos e não-oncológicos, num hospital geral secundário estadual.

A ABRAPEC atua como rede de apoio aos pacientes que são atendidos por estes hospitais de Ribeirão Preto, complementando o suporte social e emocional a estas pessoas. Estes hospitais realizam encaminhamentos diários à instituição.

Fundada no ano de 2002, a ABRAPEC, surgiu pelo ideal do Jornalista e Radialista Arnaldo Braz, juntamente com um grupo de pessoas que congregava o mesmo ideal. Visualizando o sofrimento das pessoas com câncer, inclusive verificando o alto índice de pessoas em adoecimento e sem condições de arcar com o tratamento, ousou sonhar e teve a capacidade de concretizá-la, dando-lhe vida.

De acordo com o Estatuto Social da instituição, em seu artigo 4º a ABRAPEC traz como princípios:

- Promover programas, projetos e serviços socioassistenciais, de caráter continuado, visando a defesa, promoção e prevenção das pessoas com câncer e seus familiares, que os conduzam ao bem-estar social, físico e emocional, proporcionando melhoria na qualidade de vida;
- Proporcionar ao público atendido que esteja em vulnerabilidade social, risco pessoal e social, atendimento socioeducativo, execução de projetos sociais e fornecimento de benefícios tais como: medicamentos, suplementos

nutricionais, fraldas geriátricas, entre outros, que sejam necessários para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com câncer;

- Acolher e acompanhar o público atendido e também seus familiares;
- Promover serviços socioassistenciais à população com câncer, voltados ao fortalecimento dos vínculos familiares e comunitários, à integração ao mercado de trabalho e aos serviços de saúde;
- Promover ações de proteção à família de seus atendidos;
- Acompanhar, dentro das suas possibilidades, os familiares de seus atendidos, respeitando a sua heterogeneidade nos arranjos familiares, nas crenças e identidades;
- Oferecer serviço multiprofissional de atendimento domiciliar, a fim de acompanhar as famílias nos cuidados cotidianos com o usuário, buscando estimular o convívio familiar e comunitário, a autonomia social e a reabilitação física-emocional das pessoas com câncer;
- Promover cursos, palestras, conferências, seminários e simpósios sobre temas sociais, humanos, culturais, científicos, econômicos e espirituais relevantes para os seus atendidos e familiares;
- Orientar e facilitar o acesso das pessoas atendidas aos direitos sociais, dentre eles os previdenciários, como o Programa de Integração Social (PIS) e o Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS); e os da Assistência Social, como o Benefício de Prestação Continuada (BPC).

O trabalho desta instituição em Ribeirão Preto é realizado por uma equipe multiprofissional, coordenada pelo Serviço Social. Ela é composta por assistente social, psicólogo, nutricionista, fisioterapeuta, enfermeira, professoras de artesanato, advogado e auxiliares. Além da gestão da equipe profissional, a assistente social na ABRAPEC também coordena todas as atividades realizadas na instituição, elabora programas e projetos voltados a proporcionar melhoria na qualidade de vida dos usuários e seus familiares, oferecendo a eles condições para efetuarem seu tratamento de maneira democrática, digna e autônoma.

O cadastro do usuário na instituição é feito através de uma entrevista com o assistente social, que realiza um atendimento humanizado e acolhedor e a partir de então elabora o processo de intervenção a ser aplicado. Este profissional deve realizar os atendimentos com competência ético-teórico-metodológica, pois ele deve ter

olhares múltiplos para a realidade, tendo sempre presente o compromisso coletivo com os resultados.

Através das intervenções do Serviço Social, trabalhamos o fortalecimento dos vínculos intrafamiliares, fortalecimento da convivência comunitária, democratização das informações, orientações e encaminhamentos aos recursos socioassistenciais, inserção nos serviços e benefícios oferecidos pela ABRAPEC, pela rede de proteção social básica e das demais políticas públicas e sociais. Buscamos a promoção social dos usuários e seus familiares, através da viabilização do exercício da cidadania, pautado no exercício da busca pelos direitos, fomentando o seu próprio protagonismo, autonomia e emancipação.

No momento do cadastro, o profissional avalia não somente o recurso material a ser repassado (medicamentos, suplementos alimentares, equipamentos, fraldas, etc), mas também a dinâmica familiar e “fatores ocultos” a solicitação do atendimento na ABRAPEC. O termo “fatores ocultos” refere-se à demanda mediata, pois a maioria dos casos que é encaminhada à ABRAPEC, pelos postos de saúde e hospitais, é para solicitação de recursos materiais imediatos, visando a complementação do tratamento, recursos estes que deveriam estar sendo fornecidos pelo Estado, enquanto direito social. De acordo com Vasconcelos (2003), em alguns momentos, o apoio material pode até ser mais urgente, mas não o suficiente por parte do assistente social.

Portanto, a ABRAPEC atua nas “lacunas” deixadas pelas políticas sociais públicas, não tirando a sua responsabilidade, mas proporcionando acesso a estes recursos e politizando o sujeito social, para que solicite o cumprimento deste direito ao Estado. Cabe ao assistente social ter ações que objetivem a ampliação e universalização de direitos, levando a uma transformação que priorize os interesses da maioria (VASCONCELOS, 2003).

Além das funções apresentadas, a assistente social na ABRAPEC também encaminha os usuários aos recursos socioassistenciais da comunidade, às atividades externas e internas da instituição, realiza visitas domiciliares, faz reuniões com a equipe para discussões de casos, organiza palestras socioeducativas aos usuários e familiares, organiza eventos em datas comemorativas, elabora relatórios qualitativos e quantitativos, faz pesquisas e trabalhos em grupos. Todas as atividades são planejadas de acordo com a demanda e necessidades das pessoas atendidas e avaliadas constantemente.

Além do Serviço Social, as atividades oferecidas aos usuários e seus familiares cadastrados na instituição também englobam:

- *Atendimento Psicológico individual e grupal aos usuários e familiares - Tem como objetivo trabalhar os fatores emocionais e psicossociais dos usuários e/ou familiares, que lhes permita enfrentar a doença melhorando a qualidade de vida em todos os estágios da doença (BIFULCO, 2010, p. 233).

- *Atendimento Jurídico aos usuários e familiares - Visa oferecer orientações aos atendidos, para que tenham acesso às informações sobre procedimentos jurídicos que envolvam a aquisição dos seus direitos sociais, civis e previdenciários.

- *Atendimento nutricional aos usuários - Este tipo de acompanhamento é fundamental para a boa evolução do tratamento, pois reduz os efeitos colaterais e complicações relacionadas ao tratamento oncológico.

- *Fisioterapia individual e grupal aos usuários - Busca torná-los mais independentes/funcionais em suas atividades diárias.

- *Aulas de artesanato aos usuários e familiares - Visa trabalhar a ampliação da aprendizagem, socialização e complementação da renda em seus lares.

- * Aulas de canto/coral - para estimular a socialização, exercícios da voz, respiração e aprendizagem.

- * Grupo Cuidando do Cuidador - Tem como objetivo oferecer apoio e suporte aos cuidadores, às suas necessidades básicas objetivas e subjetivas durante o tratamento oncológico de seus familiares.

- *Palestras educativas aos usuários e familiares - São trabalhados temas diversificados, buscando a democratização de informações, esclarecimento de dúvidas de fatores que envolvem o cotidiano de vida dos atendidos e prevenção de doenças oncológicas.

- *Realização de eventos em datas comemorativas - Visa socialização e lazer dos usuários e familiares.

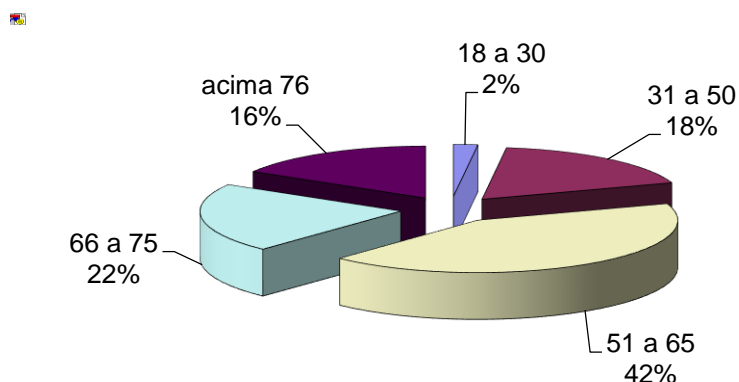
- * Serviço de atendimento domiciliar, que será melhor relatado no próximo subitem.

No ano de 2015, a ABRAPEC acompanhou 708 cadastros de Ribeirão Preto e região, forneceu 3.668 caixas de medicamentos, 38.120 litros de suplementos nutricionais, 28.167 unidades de fraldas geriátricas, 2.161 litros de leite integral. O Serviço Social realizou 1.750 atendimentos e procedimentos aos usuários e familiares

cadastrados na instituição, o serviço de psicologia realizou 770 atendimentos (individuais e grupais), o jurídico 22 atendimentos, 1.094 atendimentos de habilitação e reabilitação física, 358 participações em atividades de artesanato e 1.262 participações em palestras educativas e eventos comemorativos. A equipe de atendimento domiciliar realizou mais de 200 visitas no ano.

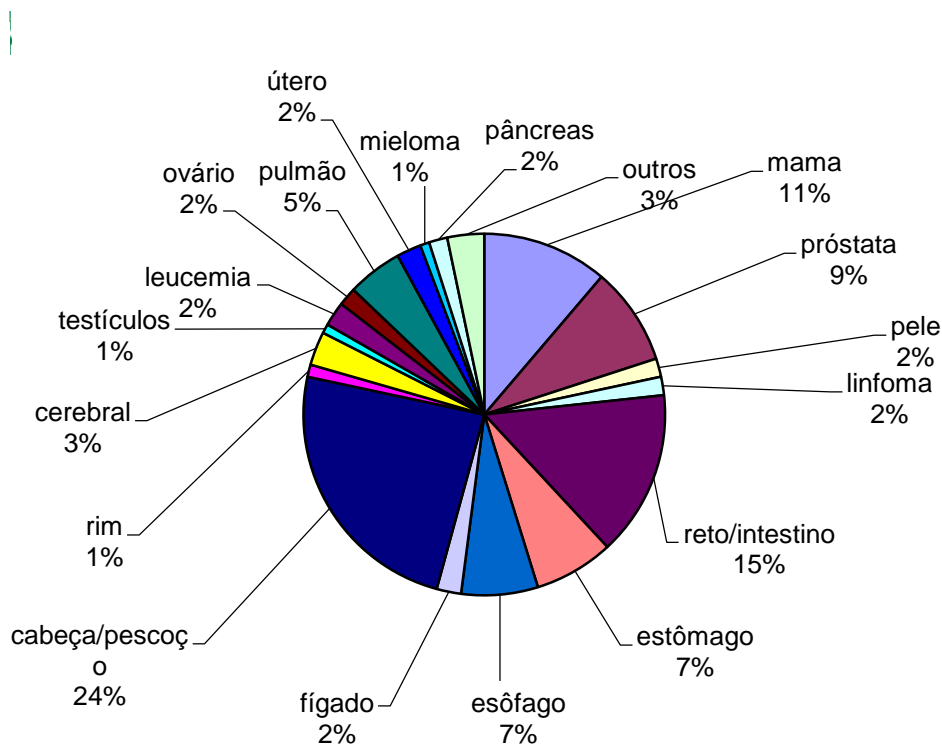
A seguir o perfil das pessoas cadastradas e atendidas no ano de 2015:

Gráfico 1- Porcentagem das pessoas atendidas pela ABRAPEC por idade



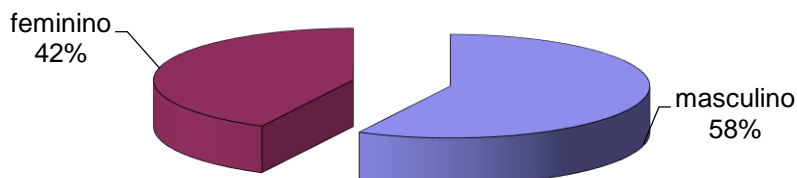
Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino.

Gráfico 2- Porcentagem das pessoas atendidas pela ABRAPEC por tipo de câncer



Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino.

Gráfico 3- Porcentagem das pessoas atendidas pela ABRAPEC por sexo



Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino.

Podemos observar nos gráficos que a faixa etária predominante neste ano foi de 51 a 65 anos, representando 48%. Em relação ao tipo de câncer, a maior quantidade foi na região de cabeça e pescoço, seguido pelo de reto/intestino. Isso se justifica pelo fato do maior número de encaminhamento à instituição ser para o fornecimento de suplementos nutricionais, devido ao uso de sonda alimentar visto que, os tumores localizados na região de cabeça e pescoço são os que mais utilizam estes recursos. Em relação ao sexo, há o predomínio do masculino.

A manutenção do trabalho da ABRAPEC é realizada através de doações da sociedade civil, arrecadadas por um serviço de telemarketing da instituição. Sendo assim, não recebe verba governamental.

1.1.1 O Serviço de Proteção Social Básica no Domicílio para pessoas com câncer em cuidados paliativos atendidos pela ABRAPEC

Um importante trabalho realizado pela ABRAPEC, que nos instigou ainda mais à realização desta pesquisa, refere-se ao atendimento domiciliar. Este trabalho é destinado aos usuários cadastrados na instituição, que se encontram acamados em seus lares por estarem em cuidados paliativos oncológicos.

Elaboramos e iniciamos a execução do projeto interventivo de atendimento domiciliar no ano de 2010. O desejo de implantarmos este serviço, surgiu através das indagações trazidas pelos cuidadores que atendíamos na instituição. Durante os

atendimentos, eles relatavam suas dificuldades, anseios, dúvidas e medos. Além disso, tivemos uma experiência profissional anterior, quando atuamos como assistente social na unidade de cuidados paliativos da Fundação Pio XII – Hospital do Câncer de Barretos. Então, de acordo com a Tipificação da Assistência Social, Resolução 109/2009, elaboramos o Serviço de Proteção Social Básica no Domicílio para Pessoas com Deficiência e Idosas, sendo este inscrito no Conselho Municipal de Assistência Social de Ribeirão Preto, inscrição número 63.

As visitas são realizadas pela equipe técnica composta por assistente social, psicólogo, fisioterapeuta, enfermeiro e nutricionista, que têm como objetivo levar atendimento aos usuários em cuidados paliativos oncológicos e familiares nas acomodações de seus lares, oferecendo a eles, acesso ao atendimento de profissionais especializados, na busca de oferece-lhes melhora na qualidade de vida.

Além disso, buscamos estimular a socialização destas pessoas com a comunidade e familiares; proteger e fortalecer os vínculos familiares e comunitários; instruir os familiares, visando melhorias nos cuidados e acesso aos direitos sociais, buscar a autonomia social e a reabilitação física das pessoas com câncer acamadas em seus lares.

A visita domiciliar é um importante instrumento de trabalho para o assistente social, pois aprimora o conhecimento da história de vida e do cotidiano das pessoas atendidas, no âmbito familiar e comunitário.

Estas visitas são realizadas duas vezes por semana aos moradores de Ribeirão Preto. Na primeira visita, cada profissional da equipe preenche um protocolo individual, contendo anotações referentes às condutas que serão adotadas. Os retornos são agendados de acordo com necessidade do usuário. Cada profissional faz a intervenção dentro da sua especificidade, porém o trabalho é interdisciplinar. Em todos os casos acompanhados pela equipe são realizadas discussões para estabelecer os procedimentos posteriores.

A instituição disponibiliza de um automóvel e um motorista para a realização destes atendimentos.

Os usuários são inseridos neste serviço após encaminhamento do Serviço Social ou de qualquer outro membro do grupo de trabalho, desde que dialogado antes com a assistente social da equipe. Os critérios para a inclusão dos usuários neste serviço são:

- ✓ Estar em tratamento paliativo e impossibilitado fisicamente de se deslocar até a ABRAPEC para receber atendimento;
- ✓ É necessário que o usuário e/ou o familiar autorize este tipo de atendimento por escrito;
- ✓ Os casos incluídos são somente aqueles que não recebem o atendimento domiciliar de equipes dos hospitais em que fazem tratamento ou de qualquer outro órgão da saúde.

Os atendimentos são interrompidos na sua maioria, quanto os usuários falecem. Mas, esporadicamente ocorrem casos em que há melhora do quadro clínico e a pessoa consegue ser acompanhado na instituição por um período, retornando ao atendimento domiciliar, caso tenha piora e/ou evolução da doença.

1.2 Método e Procedimento

Almejamos com este estudo analisar a realidade do familiar envolvido no tratamento oncológico com os cuidados paliativos domiciliares, a fim de conhecer como as famílias estão lidando com estes cuidados em seus lares. Para a construção desta pesquisa utilizamos como método o materialismo histórico dialético, sendo o materialismo histórico a representação do percurso teórico que mostra a dinâmica do real na sociedade e, a dialética o método de abordagem desta realidade, buscando compreender o processo histórico em seu próprio dinamismo (MINAYO, 2004).

Segundo Paulo Netto (2011), o método dialético de Marx partiu criticamente da realidade objetiva e, a partir daí, iniciou uma análise da sociedade, para descobrir sua estrutura e dinâmica além da realidade aparente, buscando atingir a sua essência. “O conhecimento teórico é o conhecimento do objeto, como é em si mesmo, real, independente dos desejos do pesquisador. A teoria é o movimento real do objeto transposto para o cérebro do pesquisador.” (PAULO NETTO, 2011, p. 21).

A relação sujeito/objeto não é uma relação de externalidade, é uma relação em que o sujeito faz parte do objeto e por isso, a pesquisa exclui qualquer tipo de neutralidade. Paulo Netto (2011) afirma que o papel do pesquisador é ativo, devendo instigar o máximo de conhecimentos, de criticá-los, revisá-los com criticidade.

O grande ponto da questão é definir o objeto e, a partir deste ponto, iniciar o processo de como conhecê-lo. Para isso, deve ser utilizado como instrumento a

abstração, que segundo Tonet (2013) é a ferramenta mais apropriada e, quando utilizada corretamente faz a tradução do que acontece no plano real para o plano ideal.

Destarte, esta análise da realidade social deve ter como princípio metodológico a totalidade; isso significa que nada pode ser compreendido de modo isolado: “Toda ciência seria desnecessária se essência e aparência coincidissem.” (TONET, 2013, p. 117). Para se atingir a essência é preciso fazer a crítica dos dados imediatos, pois a imediatez dos fatos leva ao conhecimento falso da realidade.

O materialismo histórico para esta pesquisa se faz necessário, pois concordamos com o exemplo trazido por Marconi e Lakatos (2003) que, para entender a noção atual de família, é preciso estudar no passado os diversos elementos característicos dos vários tipos de famílias e as fases de sua evolução social, relacionando-os aos fatores socioeconômicos que influenciaram nestas mudanças.

Assim, iniciamos a pesquisa com um estudo teórico analisando o contexto histórico e social das famílias e das relações de gênero, perpassando pelo estudo dos fatores sociais e emocionais que envolvem as famílias durante o tratamento oncológico paliativo nos cuidados domiciliares, contextualizado-os com os cuidados paliativos e a morte. Pesquisamos estas temáticas através de livros, revistas, jornais e sites científicos. Esta etapa do estudo é fundamental, pois, para Minayo (2010), uma pesquisa sem embasamento teórico pode se tornar uma simples opinião pessoal sobre a realidade observada, além disso, a teoria é importante para estruturar a formação das ideias do pesquisador sobre o objeto pesquisado.

Utilizamos para o presente estudo, a abordagem qualitativa, pois de acordo com Minayo (1996, p. 244):

A abordagem qualitativa realiza uma aproximação fundamental e de intimidade entre sujeito e objeto, uma vez que ambos são da mesma natureza: ela se volta com empatia aos motivos, às intenções, aos projetos dos atores, a partir do qual as ações, as estruturas e as relações tornam-se significativas.

Além disso, a autora afirma que a pesquisa qualitativa envolve aspectos da realidade social sendo o local em que se ocorrem os conflitos, as mudanças e onde tudo ganha significação. Por este motivo, entendemos que esta abordagem seria mais apropriada, devido à complexidade da realidade e do contexto social que envolve este estudo.

Concordamos também com Martinelli (apud ANDRADE, 2007), ao afirmar que a pesquisa qualitativa é de maneira geral participante e nós também somos sujeitos dela, pois temos vida, história, emoção e não devemos cogitar que para garantir a objetividade, precisamos omitir a emoção. “O sujeito não pode ser oculto, nem o pesquisador, nem o pesquisado, ambos são saturados de história, são plenos de possibilidades.” (MARTINELLI apud ANDRADE, 2007, p. 186).

Realizamos a pesquisa de campo, que “[...] se caracteriza pela interrogação direta das pessoas cujo comportamento se deseja conhecer.” (GIL, 2008, p.55). Para esta etapa submetemos o projeto de pesquisa, juntamente com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo B) ao Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” (UNESP), câmpus de Franca. Estes foram aprovados no dia 29 de setembro de 2016, de acordo com o número 1.751.837.

Durante as entrevistas, cumprimos todos os princípios éticos e seguimos os procedimentos de sigilo e discrição. A vontade dos sujeitos entrevistados foi respeitada a todo o momento. Eles foram orientados que a participação na pesquisa era voluntária e de caráter espontâneo, sendo que a recusa ou aceitação não influenciaria no seu atendimento recebido pela instituição em que foi realizado estudo.

Antes das entrevistas, explicamos verbalmente sobre os objetivos deste estudo e sobre o cuidado com o sigilo dos nomes dos entrevistados. Após a explicação e a leitura do TCLE, eles assinaram o documento em duas vias, sendo que uma via está guardada com a pesquisadora e, a partir de então, iniciamos as entrevistas.

A técnica que utilizamos para a recolha de dados foi a entrevista individual semiestruturada com o cuidador familiar, pois:

A fala torna-se reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, norma e símbolos (sendo ela mesma um deles), e, ao mesmo tempo, possui a magia de transmitir, através de um porta-voz (o entrevistado), representações de grupos determinados em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas. (MINAYO, 1996, p. 245).

A técnica da entrevista é importante, porque possibilita a obtenção de conteúdos fornecidos diretamente pelos sujeitos da pesquisa (MINAYO, 1996). Esta é muito utilizada no processo de pesquisa de campo e pode ser aplicada à população em geral, independente de haver escolaridade ou não, pode-se observar os gestos e

reações dos entrevistados e há possibilidade de se conseguir informações mais precisas (MARCONI; LAKATOS, 2003).

Segundo Minayo (2004), o roteiro de entrevista semiestruturado engloba perguntas fechadas e abertas, que possibilitam ao entrevistado discorrer suas respostas livremente, sem condições prefixadas pelo pesquisador.

Elaboramos cuidadosamente o roteiro de entrevista (Apêndice A), englobando assuntos que envolvem a rotina destas pessoas, proporcionando a possibilidade delas narrarem suas vivências detalhadamente, vivências estas, que desvelam as suas realidades nos cuidados da pessoa em tratamento oncológico avançado. Nas entrevistas, o sujeito pode discorrer sobre um tema, sem respostas definidas pelo pesquisador (MINAYO, 2004).

As entrevistas foram gravadas integralmente em áudio, com prévia autorização dos sujeitos. Durante as mesmas, explicamos sobre a não obrigatoriedade em responder a todas as indagações, no entanto, não houve qualquer recusa por parte deles.

A fim de verificarmos se o conteúdo do roteiro e das respostas realmente iria contribuir para a realização deste estudo, fizemos uma entrevista pré-teste na ABRAPEC com um cuidador familiar, no mês de janeiro de 2016 seguindo todos estes critérios descritos¹.

As entrevistas foram transcritas e foram a base para a análise e interpretação dos dados. A “[...] análise de conteúdo diz respeito a técnicas de pesquisa que permitem tornar replicáveis e válidas inferências sobre dados de um determinado contexto, por meio de procedimentos especializados e científicos.” (MINAYO, 2004, p. 303). Para a autora, a análise passa pelas seguintes etapas: pré-análise, exploração do material, análise, tratamento e interpretação dos resultados.

Após as transcrições, analisamos o conteúdo e separamos por categorias, que “[...] significa agrupar elementos, ideias ou expressões em torno de um conceito.” (MINAYO, 1996, p. 70).

¹ A entrevista pré-teste foi realizada no dia 28 de janeiro de 2016, com o esposo e cuidador de uma usuária da ABRAPEC em cuidados paliativos. A entrevista foi realizada antes do projeto ser submetido ao Comitê de Ética, pois o objetivo era somente para adequação do roteiro e como não será utilizada na pesquisa o áudio dela já foi excluído.

De acordo com os objetivos do estudo, elencamos as categorias da seguinte maneira:

- Impacto causado pelo diagnóstico da doença;
- Cuidados domiciliares – rotina e vivências;
- Relações familiares nos cuidados domiciliares;
- Cuidados paliativos e morte.

A partir da riqueza dos relatos trazidos pelos sujeitos, somada ao estudo teórico e à nossa experiência advinda da atuação profissional com a temática, fizemos a interpretação dos dados no decorrer desta Dissertação, juntamente com os capítulos seguintes.

Devido à condição de fragilidade que o assunto proposto traz, optamos por consultar os sujeitos, como parte do roteiro de entrevista, se eles gostariam de receber a devolutiva da pesquisa e de que maneira. Todos expressaram interesse em receber a devolutiva, sendo que a maioria optou em receber por escrito.

1.3 Sujeitos da Pesquisa

Iniciamos o trabalho de campo no dia 30 de setembro de 2016, na ABRAPEC. Para acompanharmos e não perdermos nenhuma informação da pesquisa de campo, utilizamos um diário em que anotávamos todos os fatos ocorridos durante a realização da pesquisa.

Primeiramente realizamos as análises dos prontuários para a seleção dos sujeitos, que tinham que cumprir os seguintes critérios para inserção:

- Ser um familiar cuidador do usuário cadastrado na ABRAPEC e o responsável direto pelos cuidados da pessoa em tratamento oncológico paliativo;
- Renda *per capita* da família de até um salário mínimo, pois nestes casos, seus recursos tornam-se exíguos dificultando assim, o acesso aos recursos básicos necessários aos cuidados em domicílio;
- Exercer os cuidados há mais de um mês, pois este tempo já causa um impacto emocional e mudanças na rotina do cuidador familiar.

Durante a análise dos prontuários, selecionamos dez cuidadores para realizarmos o convite de participação voluntária na pesquisa. Em um destes prontuários, a pessoa que o familiar cuidava, faleceu no dia em que fizemos o contato telefônico e outros três convidados não aceitaram participar, alegando que não tinham como ir à ABRAPEC para realizar a entrevista, pois não possuíam uma outra pessoa para ficar com familiar que eles cuidam. Esta situação já nos instigava a refletir sobre as limitações que os cuidados causam na vida destas pessoas, pois não podiam se ausentar em nenhum momento de seus lares para não comprometer estes cuidados.

Foram então inseridos nesta pesquisa seis familiares cuidadores, todos do sexo feminino, pois no momento da análise dos prontuários não haviam cuidadores do sexo masculino que se enquadravam nos critérios adotados para este estudo. Esta quantidade de sujeitos se justifica pela abordagem que escolhemos – a qualitativa. Minayo (2004) afirma que, para uma pesquisa qualitativa o critério não é numérico e uma amostra ideal é aquela capaz de espelhar a totalidade nos seus múltiplos aspectos.

Após o aceite dos sujeitos e assinatura do TCLE, agendamos horários individuais para realização das entrevistas. Todos compareceram no local (ABRAPEC), data e horário que agendamos. As entrevistas foram realizadas nas seguintes datas: 3, 5, 7 e 14 de outubro de 2016 e duraram em média quarenta minutos.

Os nomes atribuídos aos participantes desta pesquisa são todos fictícios e foram substituídos por Eloá (significa Deus), Ester (estrela), Eva (tem vida), Léa (abrigo), Maria (soberana), Hirana (a mais ilustre). Optamos por estes nomes, pois nos relatos das entrevistadas, nos chamou a atenção a forte presença da fé em Deus destes sujeitos, que a todo o momento o citavam como força maior para suportar as dificuldades das suas vivências. Por este motivo, fomos pesquisar alguns nomes bíblicos e acreditamos que os significados dos nomes escolhidos traduzem, mesmo que metaforicamente, um pouco do que as cuidadoras se tornam diante do papel que coube a elas desempenhar.

As cuidadoras que participaram da pesquisa assim caracterizam-se:

Quadro 2- Perfil dos sujeitos da pesquisa

Nome	Escolaridade	Idade	Profissão	Moradores na residência	Religião	Parentesco com o familiar que cuida
Eloá	5ª ano do ensino fundamental	58 anos	Diarista	5	Evangélica	Esposa
Ester	3º ano do ensino fundamental	56 anos	Do lar	6	Católica	Esposa
Eva	3º ano do ensino fundamental	58 anos	Do lar	7	Católica	Filha
Léa	3º ano do ensino médio	40 anos	Manicure	5	Kardecista	Filha
Maria	3º ano do ensino médio	33 anos	Cozinheira	4	Evangélica	Filha
Hirana	4º ano do ensino fundamental	50 anos	Auxiliar de Cozinha	6	Católica	Irmã

Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino.

Como observamos na tabela acima, a maioria dos sujeitos possui baixo grau de escolaridade, sendo que apenas duas concluíram o ensino médio e as outras quatro possuem ensino fundamental incompleto. A faixa etária prevalente é a dos 50 anos, apenas duas estão abaixo desta faixa. A religião de três cuidadoras é católica, de duas é evangélica e uma kardecista. Em relação ao grau de parentesco com a pessoa que cuida, três são filhas, duas são esposas e uma é irmã.

Na sequência vamos descrever brevemente a história de cada uma delas, que tão ricamente contribuíram com seus relatos repletos de marcas de uma vida difícil, pausados por choros e emoções embargadas pelos complexos fatores emocionais e sociais às quais estas famílias estão inseridas – os cuidados de um familiar em

tratamento oncológico paliativo, causando forte impacto na realidade de vida destas pessoas, trazendo também, o medo da proximidade da morte.

Eloá

Nasceu no dia 7 de setembro de 1958, exerce a função de diarista, mesmo assumindo os cuidados com o seu esposo, consegue trabalhar por alguns dias da semana.

O dia que eu vou trabalhar, quando tem faxina, pego ônibus e pago uma mulher para ficar com ele, para olhar ele, porque eu não vou todo dia né, não tem faxina todo dia, então ela que cuida dele pra mim.

Ela está sofrendo com a atual condição de vida do seu esposo, pois antes da doença, eles enfrentavam todas as dificuldades do dia a dia juntos. Ele trabalhava e tinha uma vida bastante ativa.

E agora ele está acamado, é dor, é dor, é dor!

Na mesma residência de Eloá moram um neto, dois filhos do seu primeiro casamento e seu esposo, que está com câncer de próstata e metástase óssea, necessitando de cuidados intensos. O casal não possui filhos deste casamento, os dois os tiveram de seus relacionamentos anteriores. Ele tem duas filhas, mas não residem na mesma casa. Durante seus relatos, ela afirmou que as filhas dele não dão atenção ao pai e têm uma relação conflituosa com ela.

Eloá disse que sente prazer em cuidar dele, apesar de acreditar que talvez ele não cuidaria dela, caso a situação fosse inversa.

Sei lá... do jeito que ele é, acho que ele não ia cuidar de mim, eu acho que não porque do jeito que ele é, a rotina de vida que ele tinha... eu acho que não, porque homem é bem mais durão que a gente, né?

Ela tem se apegado muito em Deus para suportar a situação e ter força para conseguir cuidar dele.

Ester

Nasceu em 9 de maio de 1960, cuida do seu esposo acamado devido a um câncer cerebral. Residem com ela, duas filhas, um neto e um irmão, que foi morar com eles, pois também está tratando de câncer.

E agora tem meu irmão, que também está com o problema, está esperando para fazer cirurgia, é um câncer. Ele veio agora e está morando junto com a gente.

Nos seus relatos observamos que há negação em relação à aceitação da doença do seu marido e do seu agravamento, pois além de acamado, ele não se comunica verbalmente.

Estou tomando até um antidepressivo, porque eu não estou aceitando de jeito nenhum.

Ester sente bastante orgulho em ser cuidadora, pois disse que ele cuidou dela durante a vida, durante os quarenta anos de casamento. Além disso, acredita que o amor transmitido pela família ajuda na recuperação.

Expressou ter muita fé em Deus, acredita que haverá um milagre e ele será curado, voltará a andar e a falar.

Eva

Nasceu em 6 de setembro de 1958, atualmente reside com o marido, duas filhas, uma neta, uma tia que também faz tratamento de câncer na mama, mas não precisa de cuidador, e sua mãe, que está sob seus cuidados. Sua mãe está com câncer no estômago e metástase no fígado; por causa de sua debilidade, ela a levou para a sua residência.

Ela ficava na casinha dela e eu ia ficar com ela, ela morava sozinha no apartamentinho dela.

Ela relatou que faz três meses que sua mãe foi morar com ela, porque neste período teve uma piora do seu quadro clínico. Contou também, que tem uma irmã e dois irmãos desempregados, mas não costumam nem realizar visitas à mãe.

Eva teve câncer de mama e ainda segue em acompanhamento, mas está bem. Tem uma irmã, que também está com câncer de mama.

Léa

Nasceu em 8 de dezembro de 1975, cuida de seu pai que está com linfoma² e possui três tumores localizados no cérebro. Ela reside com o marido, o filho, sua mãe, seu pai e, se divide entre os cuidados da família e da enfermidade dele. É manicure, mas no momento não exerce a profissão, pois precisa cuidar de seu pai.

Durante a entrevista, percebemos o cansaço expressado através da sua fala e do seu semblante. Disse que se tornou a cuidadora porque ninguém mais da família se interessou e também, por amor ao pai. Começou a cuidar dele no dia 9 de janeiro de 2016 e desde então, vive para isso.

Ela tem uma irmã e um irmão, mas eles não se preocupam com o pai. Refere que não recebe ajuda para exercer a função de cuidadora e por isso está sendo muito cansativo:

Eu tenho me desdobrado muito, porque são duas casas e eu sou sozinha e cuido do meu pai vinte e quatro horas, noite e dia. Eu durmo com ele, ele não dorme sozinho. Então, muito cansativo, muito cansativo.

Maria

Nasceu em 6 de maio de 1983 e atualmente cuida de sua mãe com câncer no pulmão e metástase óssea. Sua profissão é cozinheira, mas no momento está afastada do trabalho para realizar os cuidados com a mãe. Mora com o marido, o filho e sua mãe, que mudou-se para sua casa após o agravamento da doença.

Ela está sofrendo muito, mas não deixa transparecer isso para a mãe.

Maria tem depressão, no entanto não está tomando os medicamentos para dormir, porque tem medo de não acordar à noite caso ela precise de ajuda.

Aí agora com ela lá eu não estou tomando medicação pra dormir, porque aí eu tenho medo de não acordar, porque aí à noite eu troco ela, né, sempre estou de olho, vendo se tem febre, alguma coisa, então aí eu não consigo dormir.

Elas sempre foram muito unidas e quando sua mãe adoeceu, já expressou a vontade de ir morar com a filha. Disse que os irmãos nunca foram muito próximos a apenas ligam esporadicamente.

Hirana

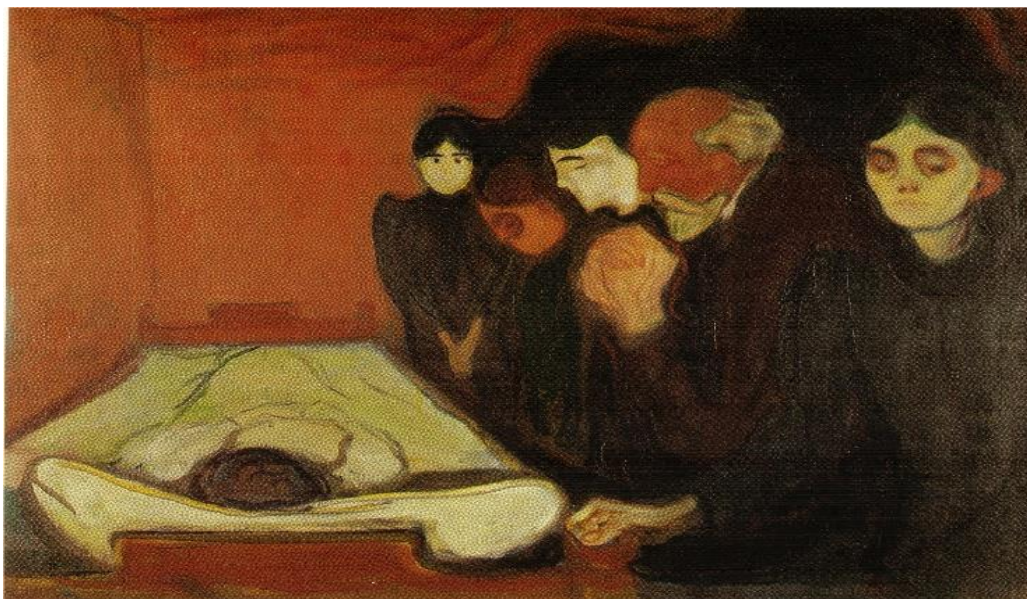
² Linfoma é um tipo de câncer que se origina no sistema linfático.

Nasceu em 23 de maio de 1966, é auxiliar de cozinha, mas deixou o trabalho para cuidar do seu irmão, que está com câncer no esôfago, metástase no rim e no fígado. Além de seu irmão, residem na mesma casa, seu marido e seus três filhos. À princípio, seu irmão foi morar com ela devido a um tratamento de alcoolismo, pois havia se separado da esposa. Posteriormente foi diagnosticado com câncer.

Eu venho cuidando dele já vai fazer seis anos, né, porque o problema dele antes era a bebida. A gente internou ele, tratou e aí ele largou de beber, mas como ele tem aquele olho de peixe nos pés, teve infecção no pé, aí era hospital, era casa, aí depois teve que tratar com psiquiatra.

Antes de cuidar do irmão, Hirana cuidou da mãe, pois também ficou acamada. Ela acredita que tem bastante paciência e cuidado para exercer esta atividade, além disso tem uma irmã que não pode cuidar do irmão, porque o marido também é dependente de álcool.

Acredita muito em Deus e pede a ele força para aguentar todo o sofrimento e desgaste que os cuidados provocam, pois o irmão chama por ela a todo o momento e não aceita que outra pessoa o auxilie nos cuidados.



Munch, obra “O Leito de Morte”, 1895.

Neste capítulo pretendemos retratar brevemente sobre os cuidados paliativos na área oncológica, através de uma visão multiprofissional, desde os primeiros conhecimentos que se tem sobre esta abordagem até o seu contexto na atualidade.

2.1 Cuidados paliativos: definição e contexto histórico

“Curar às vezes, tratar muitas vezes, confortar sempre” (Hipócrates).

Diante dos avanços tecnológicos e farmacêuticos, a medicina contemporânea trata cada vez mais a vida como “infinita”, tendo como objetivo prioritário a cura da doença, associando a morte à incompetência médica. Matsumoto (2012) nos afirma que o médico tem dificuldade em dizer a verdade ao paciente quando não há mais a possibilidade de cura da doença, e, isso está relacionado ao próprio medo destes profissionais e às pressões culturais associadas à morte. Sendo assim, os cuidados paliativos andam no sentido contrário aos objetivos da medicina curativa, que idolatra cada vez mais a infinitude da vida.

Os cuidados paliativos foram definidos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2002 como:

[...] a abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e de seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física psicossocial e espiritual (OMS apud SOUZA; BIFULCO, 2010, p. 370).

Eles propõem a humanização através da abordagem interdisciplinar, desviando o olhar da doença para o ser humano na sua totalidade. Diversos profissionais compõem a equipe que, juntamente com a família dos pacientes, buscam uma terapêutica que lhes proporcione qualidade de vida até os momentos finais de suas vidas. Ao relatarmos sobre os cuidados paliativos é preciso compreendermos também, o processo da morte com algo natural, pois o assunto é bastante presente neste tipo de abordagem.

Falamos sobre saúde e doença envolve tratarmos de assuntos relacionados ao tratamento, cura, cuidado, vida e morte. Para Pessini (2006), a responsabilidade de curar termina quando os tratamentos são esgotados, e não havendo mais cura, costuma-se dizer que “não se tem mais nada para fazer”. Porém, é preciso entendermos que, em relação à cura da doença pode não haver “mais nada a fazer”, no entanto, em relação ao ser humano há muito a ser feito, talvez até mais do que em qualquer outro momento de sua doença.

Os cuidados paliativos são uma modalidade da medicina que vêm aumentando consideravelmente nos últimos anos. De acordo com Simão et al. (2010), esta abordagem surgiu da necessidade de priorizar a melhoria da qualidade de vida dos pacientes, para os quais não há mais possibilidade de cura da sua patologia.

Na medicina paliativa, o processo de envelhecimento físico e morte são encarados como um processo natural, dando a chance de o indivíduo viver a própria morte. É enfatizado o controle da dor e dos sintomas e não somente a cura, mas também a qualidade de vida pelo maior tempo possível. Isto permite que os pacientes e suas famílias vivam cada dia intensamente e com conforto, tanto quanto for possível. De acordo com Guimarães (2009), a medicina paliativa é uma especialidade médica que tem como objetivo controlar os sintomas de angústia, com um olhar voltado para o cuidado total dos pacientes em tratamento de doenças fora da possibilidade de cura.

Os cuidados paliativos trazem uma proposta de desinstitucionalização da morte, integrando-a como um processo natural da vida, deixando de lado a tecnolatria e a priorização da vida biológica, no qual os instrumentos de cura e cuidado se transformam

em ferramenta de tortura ou prolongamento exagerado da agonia, do sofrimento e morte do paciente (PESSINI, 2006).

Este tipo de abordagem possui princípios claros, que envolvem a complexa dimensão dos cuidados tanto com os pacientes quanto os familiares. De acordo com Matsumoto (2012), estes princípios são:

Alívio da dor e outros sintomas desagradáveis: Devem ser integradas condutas farmacológicas associadas aos aspectos psicossociais e espirituais, que levam à “dor total”³.

Considerar a morte como um processo natural e normal – busca resgatar a finitude da vida, trabalhando a preparação para a perda e o luto;

Não acelerar e nem adiar a morte – propiciar a morte natural, justa e sem sofrimento;

Integrar os aspectos psicológicos e espirituais – os pacientes e familiares muitas vezes não estão preparados para lidarem com as perdas e isso pode lhes trazer intensas angústias e mesmo depressão, interferindo na evolução da doença. A espiritualidade em cuidados paliativos deve ser abordada como qualquer outra área da equipe, como por exemplo, a Medicina, Enfermagem, Psicologia, Serviço Social, entre outras.

Oferecer condições para que o paciente viva ativamente até a sua morte – não simplesmente estar vivo fisiologicamente, mas ter condições de vivenciar a sua existência enquanto vive;

Incluir os familiares no suporte da equipe - eles também adoecem e precisam de apoio;

Abordagem multiprofissional – o paciente e o familiar precisam ser trabalhados na sua dimensão integral, incluindo acompanhamento no luto;

Melhorar a qualidade de vida – buscando o controle dos sintomas, ter as necessidades e vontades atendidas e estimular a convivência com a sua rede social;

Deve ser iniciado o mais precocemente possível – os cuidados paliativos devem ser iniciados desde o diagnóstico de uma doença que traz grandes riscos de vida, pois:

A Organização Mundial de Saúde (OMS) enfatiza que o tratamento ativo e o tratamento paliativo não são mutuamente exclusivos e propõe que os cuidados

³ Segundo Matsumoto (2012) o termo “dor total” foi desenvolvido por Cicely Saunders, que engloba a dor física, mental, social e espiritual.

paliativos sejam introduzidos gradualmente como um dos componentes dos cuidados de cada paciente. Essa forma de abordagem, na qual os cuidados paliativos são contínuos e concomitantes com o diagnóstico e o tratamento até a morte, tem sido como extremamente benéfica ao tratamento do paciente com doença evolutiva e grave, especialmente o câncer, o que podemos verificar em pesquisas e trabalhos. Observa-se que o tratamento paliativo praticado no começo da doença e aquele aplicado na fase final têm diferentes impactos sobre o paciente, porém ambos objetivam a melhor qualidade de vida. (GUIMARÃES, 2009, p. 19).

A palavra “paliativo” é derivada do latino *pallium*, que significa manto. Sua origem traz o sentido de manto para “[...] aquecer aqueles que passam frio, uma vez que não podem mais ser ajudados pela medicina curativa.” (CHINO, 2012, p. 411).

Historicamente os cuidados paliativos surgiram ligados aos *hospices*, que eram abrigos voltados aos cuidados, restabelecimento e/ou morte dos peregrinos e viajantes. Eram práticas de caridade desenvolvidas por organizações religiosas da Europa no século XVII, abrigando pobres e órfãos doentes e, no século XIX passou a ter características de hospitais (MATSUMOTO, 2012).

De acordo com Guimarães (2009), a palavra *hospice*, voltada exclusivamente aos cuidados dos que estão com doenças graves, surgiu primeiramente em 1842 em Lyon, na França, migrando na sequência para Dublin, na Irlanda. Estas organizações visavam oferecer um serviço de qualidade multiprofissional, englobando a família do doente.

Já em 1967, Dame Cicely Saunders funda na Inglaterra o *St. Christopher Hospice*, que foi essencial para o fortalecimento do tratamento digno às pessoas com doenças sem perspectiva de cura:

Os *hospices* se especializariam nos cuidados ministrados aos doentes acometidos de enfermidades severas e evolutivas (principalmente o câncer) e àqueles cujo tratamento curativo não era mais possível. O objetivo das organizações chamadas *Hospice Care* é oferecer a mais alta qualidade de cuidados médicos, de enfermagem, assistência social e espiritual, além de ajudar igualmente a família do enfermo durante a doença e após a morte, no período de luto. (GUIMARÃES, 2009, p. 14).

Além disso, segundo Andrade (2007), esta instituição se tornou referência para diversos profissionais de várias partes do mundo como campo de estágio, ensino e pesquisa. O trabalho de cuidado paliativo tinha como prioridade a abordagem em equipe.

Podemos considerar que três mulheres foram essenciais na construção e implantação dos cuidados paliativos: Dame Cicely Saunders, Elizabeth Kübler-Ross e Josefina Magno.

Dame Cicely Saunders, muito respeitada no mundo anglo-saxão, era médica, assistente social e enfermeira; cuidou de um paciente judeu com câncer retal inoperável até a sua morte e realizava com ele longas conversas. “David Tasma deixou-lhe uma pequena quantia como herança dizendo: ‘Eu serei uma janela na sua casa’. Este foi, segundo Cicely Saunders, o ponto de partida para o compromisso de uma nova forma de cuidar.” (MATSUMOTO, 2012, p. 24, grifo do autor). Foi ela quem desenvolveu o termo “dor total”, que engloba dor física, mental, social e espiritual e sempre trabalhava a importância de escutar o paciente.

Para Cicely, todo ser humano é pluridimensional, cada um é considerado um ser singular, com corpo, mente e espírito inseparáveis. E com sua própria história, seus desvios, suas descidas e subidas, seus sucessos e insucessos, enfim, membro de uma sociedade, membro de uma relação pessoal, de uma vida. Esses pacientes não são reduzidos, como ocorre muito frequentemente em outros hospitais, a um órgão doente ou a um corpo sofrendo, destituído de sua própria existência, angústia e dor. Aqui também é levada em consideração a existência da família, sem esquecer da história e dos colaboradores que constituem a comunidade na qual o paciente está inserido. (GUIMARÃES, 2009, p. 15)

Já Elizabeth Kübler-Ross era médica psiquiatra, nascida em Zurique, mas mudou-se para os Estados Unidos, onde começou a estudar as pessoas que estavam morrendo. Autora da obra “Sobre a morte e o morrer” em 1969, levantou uma grande polêmica neste livro, pois indagava sobre o tabu da morte. No entanto, o livro que realmente a tornou conhecida foi “Morte: estágio final da evolução”, que retrata como as pessoas enfrentam a morte (GUIMARÃES, 2009). Este livro contribuiu para a teoria psicológica das cinco etapas do morrer em que o doente vivenciaria: negação (não aceitação do diagnóstico), raiva ou revolta, barganha (para tentar afastar a proximidade da morte), depressão (quando entra no processo de luto) e aceitação da finitude.

Segundo Guimarães (2009, p. 16):

A mensagem que nos transmite Kübler-Ross vai muito além daquelas explicitadas em seus relatos. Ela, assim como Saunders, diante de uma sociedade que se recusa a se reconhecer como mortal e que marginaliza aqueles que se aproximam da morte, nos fez ver que o doente que está

morrendo não é um ser de outra espécie e que, longe de estar sem esperança, trata-se de um ser vivo, em constante evolução, até o final.

A médica oncologista Josefina Magno, criou o primeiro *hospice* norte-americano em 1974. Foi responsável pela propagação da causa nos Estados Unidos da América (EUA) e também em outros países. Fundou o *Internacional Hospice Institute*, no ano de 1984 e começou a se empenhar nos cuidados paliativos após ser diagnosticada com um câncer de mama (MENEZES; HEILBORN, 2007).

O primeiro país a reconhecer a medicina paliativa foi a Inglaterra em 1987 e desde o seu reconhecimento, eles começaram a se expandir para outros países com o apoio da OMS. Hermes e Lamarca (2013) afirmam que o Reino Unido é o primeiro lugar ao se tratar de qualidade da morte, e é referência na importância de se reconhecer os cuidados paliativos na medicina.

Podemos notar isso no resultado da pesquisa Índice de Qualidade de Morte de 2015, realizada pela *Economist Intelligence Unit* da Inglaterra, concluindo que o país com a melhor qualidade de morte é o Reino Unido, do qual pertence a Inglaterra, seguido pela Austrália e Nova Zelândia. Esta pesquisa afirma que estes países possuem em comum uma intensa política nacional de cuidados paliativos, grandes investimentos em serviços públicos de saúde e intensos treinamentos à equipe envolvida.

A pesquisa revela também que, do total de 80 países, o Brasil ficou em 42º em relação à qualidade dos cuidados paliativos oferecidos à população. Foram avaliados critérios como: ambiente de saúde, recursos humanos, formação de profissionais, qualidade dos cuidados e envolvimento da comunidade. Comparado com outros países da América Latina, o Brasil ficou atrás do Chile (27º), da Argentina (32º), do Uruguai (39º) e do Equador (40º).

Em outro panorama mundial, de acordo com um livro publicado pelo *International Observatory on End of Life Care* (IOELC), no Reino Unido:

Identificou-se, em 234 países, a existência ou não de serviços de cuidados paliativos, estabelecendo-se a seguinte classificação: Grupo IV, corresponde a 35 países que possuem os serviços e política estruturada para sua provisão; Grupo III, corresponde a 80 países, com existência de serviços isolados (Brasil está dentre eles, atualmente com cerca de 40 serviços e nenhuma iniciativa oficial); Grupo II, corresponde a 41 países que não possuem serviços estruturados, mas iniciaram estratégias de capacitação profissional e formação de equipes e Grupo I, corresponde a 78 países que não possuem serviços. (LIMA et al., 2015, p. 300).

Em relação à América Latina, um estudo liderado por Pastrana (2012), concluiu que os cuidados paliativos surgiram nesta região sem um padrão definido. Iniciou-se nos anos 1980 na Colômbia com a criação da Clínica da Dor e Cuidados Paliativos. Atualmente há cerca de 922 serviços de cuidados paliativos em toda a América Latina, sendo o Chile o país com a maior quantidade deles (277). O tipo de serviço prevalente são as equipes de atenção domiciliar no Chile, México e Cuba respectivamente⁴.

Diante do panorama exposto, podemos concluir que serviços de cuidados paliativos no Brasil ainda são escassos.

Neste país, os cuidados paliativos surgiram na década de 1980, para atender pessoas com câncer, através de uma iniciativa exclusiva dos profissionais da saúde. Porém, “[...] há registros na literatura de que, em 1944, teria sido criada, no Rio de Janeiro, a primeira instituição com características próprias de *hospices* europeus.” (LOPES, 2014, p. 47). O *hospice* era chamado de Asilo da Penha e foi fundado por Mário Kroeff, na época diretor do Serviço Nacional de Cancerologia, com o objetivo de prestar assistência aos pacientes pobres com câncer avançado, pois a condição de pobreza destes pacientes não permitia que eles tivessem acesso ao serviço citado (FLORIANI; SCHRAMM apud LOPES, 2014, p. 47).

De acordo com Peixoto (apud HERMES; LAMARCA, 2013, p. 2581), o trabalho de cuidado paliativo no Brasil evoluiu da seguinte maneira:

- ✓ 1983 - Criou-se a primeira unidade no estado do Rio Grande do Sul;
- ✓ 1986 - Foi implantado em São Paulo na Santa Casa de Misericórdia;
- ✓ 1998 - O Instituto Nacional do Câncer (INCA), inaugurou uma unidade exclusiva dos cuidados paliativos.

Seguindo a evolução desta abordagem no Brasil Hermes e Lamarca (2013, p. 2581) citam que:

- ✓ 1997 – Surgiu a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), formada por profissionais, que tinham o objetivo de divulgação dos cuidados paliativos no país;
- ✓ 2000 – Começou o Programa do Hospital do Servidor Estadual de São Paulo;
- ✓ 2005 – Foi criada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), com o objetivo de colaborar para o ensino e pesquisa dos cuidados paliativos no Brasil;

⁴ Este estudo foi a única referência que encontramos sobre um panorama dos cuidados paliativos na América Latina.

- ✓ Outros serviços implantados: O Projeto Casa Vida, ligado ao Hospital do Câncer de Fortaleza; o grupo de Cuidados Paliativos em AIDS do Hospital Emílio Ribas de São Paulo; os trabalhos desenvolvidos pelos Hospitais de Câncer de Salvador, Barretos, Goiânia, Belém, Manaus e São Paulo, ambulatoriais e enfermarias em Hospitais Universitários como o Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (ICESP), entre outros.

A partir do ano de 2000, o Brasil avançou bastante nos cuidados paliativos. Em 2002, foi criado o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, através da Portaria nº 1.319 de 23 de julho de 2002. Atualmente, existe a Casa do Cuidar e o Instituto Paliar, voltados à prática e ao ensino em Cuidados Paliativos, bem como a divulgação desse conhecimento aos profissionais de saúde.

De acordo com o seu estatuto, a Casa do Cuidar é uma associação civil, de direito privado, sem fins lucrativos, com sede e foro em São Paulo e de acordo com seu artigo 2º tem por finalidade:

- I - prover atendimento em Cuidados Paliativos em assistência domiciliar para pacientes portadores de doenças graves, fora de possibilidade de cura, com o objetivo de aliviar sintomas de desconforto e promover qualidade de vida a estes pacientes e a seus familiares;
- II - promover orientação e suporte para a família e para os cuidadores de pacientes portadores de doenças graves, fora de possibilidade de cura;
- III – capacitar cuidadores em Cuidados Paliativos;
- IV – realizar pesquisas sobre Cuidados Paliativos e Terapia da Dor;
- V – oferecer atendimento médico e psicológico para profissionais de saúde e cuidadores;
- VI – promover treinamento e capacitação aos profissionais de saúde que atuam em Cuidados Paliativos. (CASA DO CUIDAR, 2016).

Já o Instituto Paliar não oferece atendimentos em cuidados paliativos, tem uma ação voltada somente para o ensino e consultoria visando à propagação e capacitação em cuidados paliativos. Criada em 2004, com sede em São Paulo oferece vários cursos na área.

Porém, Morosini (2016) afirma que, apesar da evolução, ainda há poucos cursos voltados ao ensino e pesquisa sobre a temática, sendo apenas 11 cursos de pós-graduação em todo o Brasil. Não há muitas disciplinas em grades curriculares dos cursos universitários que tratam dos cuidados paliativos; normalmente a experiência acontece com a prática e isso dificulta o trabalho das equipes. Por isso, é essencial ampliar os estudos e discussões sobre esta abordagem, buscando a inclusão de disciplinas que

abordem a morte e os cuidados, visando conscientizar também a população, que pouco debate sobre o assunto (HERMES; LAMARCA, 2013).

Esta questão dos cuidados paliativos ainda serem pouco difundidos no país, reflete-se nas falas das entrevistadas nesta pesquisa, pois quando indagadas sobre o conhecimento dos cuidados paliativos, assim relataram:

Não sei. (Eloá, cuidadora do esposo).

Não, não sei. Nunca falaram nada não. (Ester, cuidadora do esposo).

Não sei, nunca ouvi falar. (Maria, cuidadora da mãe).

Não, ele [médico] deu um relatório falando tudo. Sei que ela [paciente] não sabe, ela também não sabe ler, né? Só assina o nome dela muito mal. (Eva, cuidadora da mãe).

Não sei. Me explica que de repente eu sei, mas de outra forma. (Hirana, cuidadora do irmão).

Eloá, Ester, Maria, Eva e Hirana cuidam de pessoas em tratamento paliativo, mas nunca tinham ouvido falar na expressão cuidados paliativos.

Entre todos os sujeitos desta pesquisa, apenas Léa conhecia o termo e o seu objetivo:

O bem-estar do paciente, né? São tratamentos que priorizam o bem-estar do paciente. Então... o HC marca retorno pro meu pai há cada quatro meses, só para acompanhamento. Então hoje, que mais está me dando apoio é o SAD [referindo-se ao Serviço de Atendimento Domiciliar]. (Léa, cuidadora do pai).

Vimos, portanto, que, apesar de todas as cuidadoras terem seus familiares envolvidos com os cuidados paliativos, a maioria delas desconhece a finalidade deste tipo de abordagem. Consideramos importante que tanto a família quanto o paciente entendam sobre o significado deste tipo de abordagem e concordamos com Guimarães (2009, p. 22) ao referir que:

O conhecimento profissional referente a cuidados paliativos pode ser compartilhado não só com os médicos e outros profissionais da saúde envolvidos nos cuidados dos pacientes, mas principalmente com a família e o doente. Explicar o que significa cuidados paliativos, controle de sintomas, reabilitação e tudo mais que pode ser oferecido nessa área. Acabar com estigmas criados pela palavra “paliativo”, conferindo-lhe um significado mais amplo: o de controlar sintomas difíceis, o de reabilitar para uma nova forma de atividade, o de oferecer outra opção de tratamento ou de simplesmente estar ali e escutar.

Podemos perceber nas falas abaixo a maneira como os médicos lhes explicaram sobre a doença e a sua gravidade:

Foi o médico mesmo [referindo-se quem lhe contou sobre o diagnóstico], no hospital. Ela [a doença] é grave, porque o médico disse assim pra mim... pela medicina não tem cura, não tem como operar, porque vai ser um tempo perdido. Então, que durante a vida dele [paciente], ele só vai dar o remédio, que é para os ossos, né? Pra não espalhar mais pelo corpo e passou pela quimioterapia. Só que ele falou assim: “enquanto o Senhor estiver tomando o remédio, o Senhor vai vivendo”, porque não tem mais nada pra fazer, quer dizer a doença já está bem avançada. (Eloá, cuidadora do esposo).

O médico falou que ela [paciente] está desenganada. Que eles não podem fazer mais nada, então vai manter o remédio de dor pra ela não sofrer, mas o tratamento está difícil. (Eva, cuidadora da mãe).

Eloá e Eva nos contam que os médicos lhes disseram que “não há mais nada a se fazer”. Segundo Eloá, o médico lhe informou sobre a gravidade da doença, sendo ela incurável e inoperável, portanto ele iria fazer uso de medicamentos apenas para evitar a propagação da doença. No caso de Eva, o médico disse que ela “estava desenganada” e iria manter o medicamento para alívio da dor.

Nas falas seguintes vemos em comum o fato das doenças serem inoperáveis por se localizarem no cérebro:

O médico falou pra ele [paciente] que talvez ele poderia entrar pra cirurgia e não sair, que era muito complicado. Pegou bem no cérebro mesmo, no cérebro. Disseram [os médicos] que só o tempo mesmo... de convívio com a doença. (Ester, cuidadora do esposo).

O médico disse que não tem cirurgia, porque não são tumores que cresceram no cérebro do meu pai, são partes do cérebro do meu pai que estão tumorais, que ficaram doentes. É impossível a remoção cirúrgica nele. Não tem tratamento de cura, porque é no sistema nervoso central, são realmente tratamentos paliativos de conforto. (Léa, cuidadora do pai).

Ester e Léa relataram que a cirurgia poderia ser fatal aos seus familiares, pois o câncer está localizado no cérebro. Para Ester, o médico informou que o paciente iria ter que conviver com doença. Já Léa foi informada de que se tratava de uma doença sem possibilidade de cura, sendo então, tratamento paliativo.

Maria nos conta que:

No dia que estava com a suspeita, o médico só me falou que ela estava com água no pulmão. Aí mandou pra Santa Casa no mesmo dia. Ela [paciente] fez

uma ressonância e foi constatado, né, e ela fez um outro exame. No outro dia já saiu o resultado e aí o médico pediu para a família comparecer lá para conversar. A minha irmã mais velha foi na frente e conversou com o médico, ela me falou o essencial, não me falou tudo. Ela ficou meio assim, por causa da minha depressão. E minha tia chegou logo depois e conversou com os médicos e ela me falou tudo. Foi a hora que eu descobri, eles estavam escondendo a situação real dela. Aí pra mim assim, eu fiquei brava, né? Porque eu queria ter sabido de tudo. Eu achei que eles não deveriam ter escondido. Porque eles falaram que estava só no pulmão e não estava. Estava já tudo alastrado e que os médicos falaram que só tão amenizando o sofrimento dela e que não tem mais o que fazer. (Maria, cuidadora da mãe).

De acordo com Maria, logo após o resultado dos exames o médico acionou a família para revelar o diagnóstico e a gravidade da patologia. Maria disse que sua irmã mais velha foi quem conversou com o médico primeiro. Maria tem depressão e, por isso, sua irmã não lhe contou sobre todo o conteúdo do diálogo que teve com o médico. Quando ela soube do diagnóstico, discordou da postura de sua irmã, pois queria ter sabido de tudo desde o princípio. Ela conta que a doença já estava espalhada pelo corpo e que os médicos iriam apenas amenizar o sofrimento, porque não tinha mais o que fazer.

Já no caso de Hirana fica claro a informação do médico sobre a gravidade da doença, mas em relação ao tratamento ela diz que não recebeu nenhuma diretiva. Cita que eles estão “empurrando” e por isso ela acredita que não tem mais o que fazer:

O médico falou pra mim, que ele [paciente] está com uma lesão no fígado e no rim e que o caso dele é muito grave. Ele falou assim... que eles estão estudando pra ver se tem possibilidade de fazer uma quimioterapia e a radio. Mas isso eles vêm empurrando, porque eu acho que não tem o que fazer. (Hirana, cuidadora do irmão).

Conforme já relatado anteriormente, no município de Ribeirão Preto há apenas um hospital que possui equipe de cuidados paliativos. É importante esclarecermos, que apenas uma destas pessoas é acompanhada por uma equipe específica de cuidados paliativos, pois o hospital onde o familiar dela se trata é o único que possui. Com isso, vemos que, a pouca difusão do conhecimento da filosofia dos cuidados paliativos, faz com que a própria equipe médica tenha dificuldade em explicar sobre o trabalho, caindo em termos pejorativos e focados na doença, como por exemplo, “não há mais nada para fazer” ou “ela está desenganada”. Apenas no relato da Léa foi utilizado o termo “tratamentos paliativos”.

De acordo com Brito (2016, p. 1):

“Existe ainda muita má informação. Tem gente que pensa que o cuidado paliativo só é usado nas últimas horas de vida, que vai abreviar a vida, que a gente vai somente sedar o doente; e isso é acreditado mesmo entre os profissionais de saúde e em alguns hospitais”, afirmou a presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Dra. Maria Goretti Maciel.

Vimos, portanto, que há necessidade de mais propagação dos cuidados paliativos pelo país, mesmo porque, com o crescente aumento da ocorrência de doenças crônicas não transmissíveis e do envelhecimento populacional, torna-se essencial o investimento em serviços que ofereçam cuidados adequados ao final da vida.

Na tabela a seguir, podemos observar este aumento no índice de doenças que necessitam de cuidados paliativos:

Tabela 1- Notificações de óbito ao Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), entre os anos de 2009 e 2014

Capítulo CID-10	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Total
I. Algumas doenças infecciosas e parasitárias	47010	48823	49175	49608	52058	52174	298848
II. Neoplasias (tumores)	172255	178990	184384	191577	196954	201968	1126128
III. Doenças sangue órgãos hemat e transt imunitár	6011	6284	6344	6358	6388	6108	37493
IV. Doenças endócrinas nutricionais e metabólicas	66984	70276	73929	72495	74726	73972	432382
V. Transtornos mentais e comportamentais	11861	12759	13725	12641	13052	12480	76518
VI. Doenças do sistema nervoso	23018	25303	26948	28712	30300	32381	166662
VII. Doenças do olho e anexos	23	31	23	38	15	18	148
VIII. Doenças do ouvido e da apófise mastóide	125	125	150	139	143	157	839
IX. Doenças do aparelho circulatório	320074	326371	335213	333295	339672	340284	1994909
X. Doenças do aparelho respiratório	114539	119114	126693	127204	137832	139045	764427
XI. Doenças do aparelho digestivo	56202	58061	59707	60509	61934	62763	359176
Capítulo CID-10	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Total
XII. Doenças da pele e do tecido subcutâneo	2979	3225	3395	3722	3919	4300	21540

XIII. Doenças sist osteomuscular e tec conjuntivo	4216	4541	4488	4607	5001	5325	28178
XIV. Doenças do aparelho geniturinário	22489	24519	26317	27975	29709	32510	163519
Capítulo CID-10	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Total
XV. Gravidez parto e puerpério	1884	1728	1680	1647	1787	1889	10615
XVI. Algumas afec originadas no período perinatal	25367	23723	23579	23069	22745	22482	140965
XVII. Malf cong deformid e anomalias cromossômicas	10360	10196	10543	10622	10752	11050	63523
XVIII. Sint sinais e achad anorm ex clín e laborat	78994	79622	78363	74935	71804	71191	454909
XX. Causas externas de morbidade e mortalidade	138697	143256	145842	152013	151683	156942	888433
Total	1103088	1136947	1170498	1181166	1210474	1227039	7029212

Fonte: Ministério da Saúde (2014).

Podemos observar que as três maiores causas de morte neste período foram por doenças do aparelho circulatório (1.994.909), seguidas por neoplasia (1.126.128) e causas externas (888.433) respectivamente. Além disso, notamos um aumento significativo no número de óbitos no decorrer dos anos. Com isso, salientamos a necessidade de investimento nos serviços de cuidados paliativos no Brasil, para que ele seja mais acessível e consolidado. É preciso que haja uma reorganização dos serviços de saúde para suprir a crescente demanda, pois muitos dos enfermos “[...] evoluirão, por questões da própria condição, mórbida, para um inexorável processo de morrer – destacando-se as questões técnica e ética do cuidado.” (LIMA et al., 2015, p. 297).

2.1.1 Cuidados paliativos e o câncer

Os cuidados paliativos atualmente são direcionados às diversas patologias crônicas tais como, insuficiência de órgãos, doenças neurológicas degenerativas, doenças genéticas na infância, entre outras, porém neste trabalho nos direcionaremos à área oncológica, por ser nosso objeto de estudo.

No Brasil, de acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), para o biênio 2016-2017, teremos 600 mil novos casos de câncer, sendo que os de mama nas mulheres e de próstata nos homens serão os mais frequentes.

Para Bourget et al. (2010), a evolução demográfica do câncer está bem mais evidente na década atual, isso deve-se ao envelhecimento populacional e a assiduidade das doenças crônicas degenerativas.

A população idosa, ou seja, acima de 60 anos, vem crescendo consideravelmente no Brasil. Segundo Lobato (2012), em 1991, os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) mostraram que os idosos representavam 10% da população, já em 2000 eram 15 milhões de pessoas. A autora também afirma que, de acordo com alguns estudos, em 2020 o Brasil ocupará o 6º lugar no mundo em população idosa. Este crescimento deve-se à redução nos índices de fecundidade e elevação da longevidade.

Concordamos com Lobato (2012), ao dizer que, sermos a 6ª população de idosos no mundo nos orgulha devido ao aumento na expectativa de vida da população, porém também é preocupante, porque as desigualdades sociais no Brasil estão cada vez mais intensas e isso tem gerado um aumento no número de idosos incapacitados, com saúde precária, envolvendo a necessidade de mais investimento nas políticas de saúde para esse segmento.

Podemos considerar também que:

A associação do fenômeno de transição demográfica, do desenvolvimento tecnológico da medicina e do crescente processo de industrialização com grandes transformações ambientais e comportamentais resultam em um número cada vez maior de pessoas expostas a riscos de adoecerem de câncer. O aumento da idade, o tabagismo, o alcoolismo, a ausência de cultura quanto à importância de uma alimentação saudável, precárias condições de vida e a exposição cada vez mais frequente a agentes cancerígenos, resultam em um quadro atual em que a frequência do câncer aumenta a cada ano sem que se observe a necessária readequação do sistema público de saúde, o que provoca graves consequências nas taxas de morbimortalidade. (BOURGET et al., 2010, p. 341).

O Estatuto do Idoso regulamenta os direitos das pessoas acima de 60 anos, inclusive do direito à saúde. Ele visa à garantia da atenção integral à saúde através do acesso universal ao Sistema Único de Saúde (SUS), incluindo uma atenção prioritária às doenças que mais afetam os idosos. Garante também o direito a acompanhante em período integral nas internações hospitalares (BRASIL, 2003). No entanto, o Estatuto não cita nenhuma informação voltada aos cuidados paliativos. Consta apenas sobre o atendimento domiciliar, garantindo esta modalidade de atendimento ao idoso que esteja impossibilitado de se locomover, incluindo idosos abrigados em instituições públicas, filantrópicas ou sem fins lucrativos.

De acordo com Fernandes (2010), a palavra câncer é originária do grego “Karkinos” (caranguejo), ela caracteriza uma doença que se desenvolve pelo crescimento descontrolado de células aberrantes e cada tipo de tumor tem características específicas, que precisam ser estudadas para haver um diagnóstico, tratamento e acompanhamento apropriado. Os tipos de tratamento são a quimioterapia, radioterapia, imunoterapia, cirurgia, hormonioterapia e o paliativo.

Segundo Fernandes (2010), até há pouco tempo a população evitava discutir e falar sobre o câncer, porém hoje em dia é impossível não dialogar sobre o assunto, principalmente pelo aumento significativo da ocorrência de casos desta doença. Portanto, o câncer deve ser falado e discutido, para que desta maneira as causas da doença sejam combatidas.

O câncer não é uma doença da era atual; historicamente, suas primeiras ocorrências foram constatadas há 8.000 a.C. tanto em animais quanto em humanos (FERNANDES, 2010, p. 3).

Hipócrates, o pai da medicina, que viveu entre 460 e 377 a. C., usou pela primeira vez a palavra câncer ao descrever tumorações que pareciam invadir os tecidos vizinhos de modo parecido com as patas de um crustáceo. O aspecto de “caranguejo” dos tumores chamou a sua atenção. (FERNANDES, 2010, p. 3).

No Brasil, o início do diagnóstico e tratamento de câncer deu-se no começo do século XX. O trabalho era voltado ao tratamento, pois não havia conhecimento quanto às formas de prevenção da doença. No ano de 1937, durante o governo de Getúlio Vargas, foi criado no Rio de Janeiro o Centro de Cancerologia de Serviço de Assistência Hospitalar do Distrito Federal, atualmente chamado de Instituto Nacional do Câncer (INCA), considerado referência no tratamento oncológico no Brasil. Posteriormente, outros centros de tratamento foram surgindo no país.

Outro fator importante a ser esclarecido é que, além do diagnóstico e tratamento, a prevenção é fundamental para a diminuição e cura da doença: “[...] atuar de maneira profilática contra uma patologia consiste em eliminar os fatores de risco que levariam ao seu aparecimento.” (FERNANDES, 2010, p. 6). De acordo com o autor, cerca de $\frac{3}{4}$ dos tipos de câncer são provocados por fatores externos, tais como: exposição solar e as radiações ionizantes, alimentação, drogas e medicamentos, vírus, toxinas, poluentes, tabagismo e etilismo. Além dos fatores externos, existe também a predisposição genética.

Estamos, portanto, diante de um contexto social impactante causado por um fator estigmatizado pela sociedade – o câncer, que quando diagnosticado provoca mudanças nas relações familiares. Esta doença, associada aos cuidados paliativos, que é o caso desta pesquisa, exige uma “nova função” familiar e desperta nas pessoas em tratamento sentimento de rejeição, impotência, perda de autonomia, medo, entre outros.

Podemos notar estes sentimentos claramente nos depoimentos abaixo:

Ele [paciente] hoje se encontra acamado. Era uma pessoa que saia cedo, ia trabalhar e voltava só à noite. Agora hoje é tudo dependente de comida na boca, banho, fralda, não anda. Quer dizer... tem dia que tá bom da cabeça, tem dia que já não tá. Quer dizer... pra mim está sendo uma barra. Tem dia que eu choro escondido [chorou neste momento], porque sabe, não é fácil. (Eloá, cuidadora do esposo).

Neste depoimento vemos claramente o sentimento de “inutilidade”, pelo fato do paciente ter perdido sua vida ativa, sua autonomia e atualmente ser totalmente dependente de cuidados de terceiros. Fica evidente também, o desgaste emocional da cuidadora.

Vemos a intensidade do impacto emocional também nos relatos seguintes:

Pra mim foi... eu não tinha chão para pisar, nem nós e nem a família, né? Ele também ficou um pouco abalado, mas depois ele foi entendendo. Ele é uma pessoa muito entendida, não abala que nem eu. Eu sou muito fraca pra essas coisas. Eu sou muito fraca pra esse negócio de doença. Aí ele falou: “Não, mas o que Deus permitir eu vou aceitar com toda a fé”. (Ester, cuidadora do esposo).

Difícil, muito difícil! Na primeira semana eu chorei muito, muito, muito. Eu não conseguia chegar perto dela, só de chegar eu já começava a chorar e ela [paciente] me perguntava muito porque e, a semana foi justamente no aniversário dela e a gente optou em contar depois do aniversário. Mas pra mim foi um baque. Sabe assim, eu esperava por qualquer coisa menos um câncer. (Maria, cuidadora da mãe).

Foi muito ruim saber da doença [choros]. Na hora ele conversou só comigo [referindo-se ao médico]. Eu chorei um pouco e falei assim: “Não Doutor, tudo bem”. Conte pra todo mundo da família. Essa aí que escondeu, também contei [referindo-se a uma irmã, que sabia do diagnóstico e não contou à família]. (Eva, cuidadora da mãe).

Os relatos de Ester, Maria e Eva deixam claro o grande impacto emocional que o diagnóstico trouxe, tanto a elas quanto aos familiares, reafirmando a necessidade da atenção e intervenção que a equipe precisa desempenhar com os familiares.

Léa nos conta que:

Ela [médica] simplesmente disse pra mim: “Olha o seu pai está com três tumores no cérebro, que pode ser decorrente do problema que ele tem na pele, mas pode não ser”. Ali meu chão caiu [longo período de pausa da fala devido à emoção]. Não contei nada pra ninguém, segurei pra mim. No outro dia, eu peguei o laudo pra levar na neurologista e a minha irmã quis ir pra ver o resultado, porque como eu já sabia, a hora que eu li o laudo, algumas coisas eu entendi de neoplasia e de coisa assim. Mas ela não conseguiu entender nada lendo o laudo, então ela quis ir comigo e eu voltei na neurologista, mas sem levar ele, só pra dar o resultado do laudo e lá ela confirmou o que o clínico geral tinha dito, que ele estava com três tumores malignos no cérebro. Ela mostrou as áreas que já estavam afetadas e ali na hora ela encaminhou ele pra oncologia, pra tratamento. Não deixou de ser um novo baque pra mim, mas ali foi o primeiro baque pra minha irmã. (Léa, cuidadora do pai).

Léa disse que à princípio ocultou dos outros familiares o diagnóstico, talvez pelo grande impacto emocional que causou, guardando sozinha toda a angústia que estava sentindo no momento.

No caso de Hirana, ela conta que seu irmão ficou arrasado ao saber do diagnóstico:

Falaram que ele estava com câncer no esôfago, que era bravo e que ele tinha que se tratar, porque se não tratasse o câncer ia comer por dentro, então tinha que arrumar um remédio pra matar o câncer, pra não deixar comer ele por dentro. Ele ficou arrasado, mas até então ele já sabia que era coisa séria. (Hirana, cuidadora do irmão).

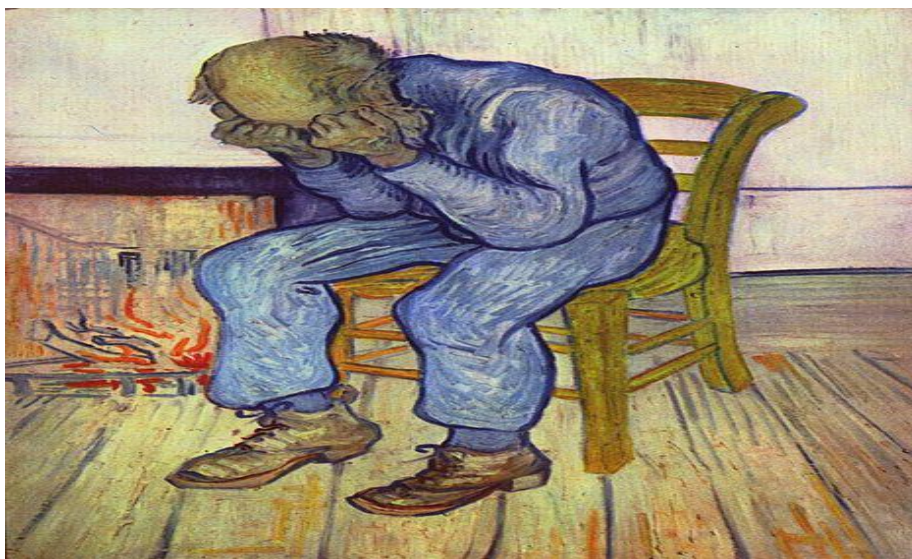
Todos os relatos corroboram com o fato do câncer ser uma doença de grande impacto emocional tanto para os pacientes quanto para os familiares. Podemos notar que, na maioria dos relatos, os familiares foram os primeiros a saberem do diagnóstico, causando neles sentimentos de tristeza, medo e angústia.

De acordo com Coradazzi et al. (2011), durante o tratamento, normalmente a atenção de uma equipe volta-se à pessoa em tratamento, no entanto, muitas vezes o sofrimento da família é igual ou superior ao do paciente. A família desgasta-se física, emocional e financeiramente pelos cuidados e principalmente pelo motivo da proximidade da perda da pessoa.

Concomitante ao sentimento de perda, a família precisa tomar decisões e providências práticas, tais como: organização para atender as diferentes necessidades do paciente; permitir que a pessoa utilize seu tempo restante de vida e tenha espaço para expressar seus sentimentos. É fundamental facilitar a comunicação entre a pessoa e o familiar, evitando a “conspiração do silêncio”, ou seja, o que prejudica a possibilidade de um relacionamento de confiança até o final. É necessário, que a família defina com quem compartilhará seu sofrimento, suas preocupações e é importante que ela disponibilize um

tempo para se despedir da pessoa, proporcionando um momento para perdão e reconciliação de mágoas e ressentimentos. Diante deste turbilhão de desafios, é fundamental que a família tenha informações claras sobre os objetivos dos cuidados paliativos (CORADAZZI et al., 2011).

2.1.2 Espiritualidade



Van Gogh, obra “No Limiar da Eternidade”, 1890.

Falar sobre espiritualidade se faz necessário nos cuidados paliativos, pois esta abordagem é tão importante quanto a dos aspectos físicos, sociais e emocionais. Ela é considerada uma “[...] dimensão vital e o sofrimento espiritual uma questão médica que deve ser abordada como qualquer outra.” (SAPORETTI et al., 2012, p. 51).

Além disso, os cuidados paliativos trabalham a ligação existente entre a espiritualidade e o sentido da vida, que de acordo com Manchola et al. (2016, p. 166), estes são “[...] conceitos que transcendem à formação cartesiana e biomédica vigente no meio acadêmico.”

Qual é o sentido da nossa vida? Será que existe vida após a morte? Se há, onde viveremos? Como? Com quem? São muitas as indagações que a maioria de nós faz com frequência sobre a finitude de nossas vidas. A espiritualidade busca a resposta para estas

indagações, “[...] mais do que uma simples resposta, ela busca a experiência interior capaz de revelá-la: a transcendência⁵.” (SAPORETTI, 2010, p. 464).

Manchola et al. (2016, p. 168) afirma que:

Partindo do princípio de que o ser humano traz em si várias dimensões – física, psíquica, familiar, financeira, sociocultural, existencial, espiritual e transcendental -, a crença em uma dimensão extracorpórea e em sua sobrevivência após a morte confere ao indivíduo a capacidade de apreciar a vida a despeito da gravidade de sua doença. Essa crença lhe transmite sensação de paz e força para enfrentar até mesmo a dor física mais aguda.

Conceituaremos para este trabalho a definição de espiritualidade trazida por este mesmo autor, que a considera como um elo entre o existencial e o transcendental, algo que dá sentido à vida de alguém. É aquilo que faz uma ligação entre o indivíduo e o que ele considera virtuoso, que pode ser manifestado de diferentes maneiras, através de práticas religiosas ou não.

É importante destacarmos que espiritualidade e religiosidade não são sinônimos, no entanto é muito comum haver uma distorção nestes conceitos, em que muitas vezes são associados a um mesmo significado. A espiritualidade propicia um estado de consciência alterado, a partir de então, traz um novo significado à realidade. Já a religião é uma maneira secundária e muito distorcida por forças doutrinárias. “Assim, pode-se notar que alguns indivíduos são portadores de um alto grau de espiritualidade sem pertencerem a uma religião instituída. Outros, ao contrário, terão sua espiritualidade fundamentada na religião.” (SAPORETTI, 2010, p. 465).

Concordamos com o autor ao afirmar que:

Todas as coisas que dão significado à vida de uma de uma pessoa (família, trabalho, religião, etc) podem apresentar uma relação clara com o transcendente (Deus, o metafísico, o sobrenatural ou o sagrado). A profissão pode ser, como exemplo, a manifestação desse sagrado na Terra. Essa dimensão entre o existencial e transcendente, chama-se de espiritual. A religião instituída, p.ex., pertence à dimensão cultural e social, e pode ser considerada espiritual se, realmente, relaciona o indivíduo com o seu sagrado ou transcendente. Cada religião expressa o espiritual de um povo conforme suas características sociais e culturais. (SAPORETTI, 2010, p. 468).

Destarte, a abordagem espiritual nos cuidados paliativos deve respeitar a individualidade de cada ser humano, sem impor uma verdade, ou até, mesmo saber identificar quando uma religião está piorando seu estado de saúde e não contribuindo

⁵ Transcendência: “1 Caráter do que é transcendente, superior, excelência, grandeza, superioridade.” (MICHAELIS, 2017).

para trazer-lhe conforto e tranquilidade. A religião muitas vezes prega a punição de Deus ou o castigo, quando a pessoa não segue uma vida adequada aos ensinamentos de Deus e, isso pode interferir até mesmo no processo da morte, pois teme “não alcançar o reino dos céus” ou até mesmo “ir para o inferno”.

Para Lopes (2014), a espiritualidade pode amenizar o sofrimento destas famílias mediante os cuidados e a perda de um ente querido, trazendo um significado para a vida e para a morte. Estas questões ficam claras nos seguintes depoimentos:

Ai assim... às vezes à noite eu choro, fico lá no quarto chorando e orando, né? Conversando com Deus pra ter garra, pra no outro dia poder estar consolando ela. (Maria, cuidadora da mãe).

O que eu peço pra todo mundo que estiver com esse problema, é pedir sabedoria e força pra Deus, porque é o único que pode orientar a gente, porque eu ficava muito nervosa e agitada, porque eu não estava sabendo lidar com a situação. Agora hoje eu levanto todos os dias e peço pra Deus me dar forças e sabedoria e é ele que está me sustentando [choro]. É o que todo mundo tem que fazer, porque é o caminho de todos, né? Tem hora que assim... dá vontade de largar tudo, mas aí eu falo assim: “Não, Deus pôs na minha mão, então é pra eu cuidar”. Então estou tocando até ver onde que dá. (Eloá, cuidadora do esposo).

Nestes depoimentos de Maria e Eloá, fica perceptível que a crença em Deus das entrevistadas é o que lhes dá força para enfrentar a situação e também conformismo em ter que realizar o papel de cuidadora. Atribuem a ele a razão de conseguirem enfrentar toda a situação, por isso Eloá deixa este depoimento como mensagem a todos que estão enfrentando esta mesma circunstância.

Vemos a presença da fé em Deus também nos relatos posteriores de Ester e Eva:

É, eu acho assim, nem que a pessoa está desenganada, você tem que ter fé e acreditar, né? Acreditar, porque pra Deus nada é impossível. Jesus não ressuscitou morto? Eu creio assim, eu não entrego ele [paciente], tenho fé que ele vai ficar bom, vai andar, se for da vontade de Deus, porque não é da vontade nossa. Então, quem tem esse problema, que acredite, que creia, né? Se for pra Deus levar, é duro acreditar, mas a gente tem que aceitar, mas tem que ter fé. (Ester, cuidadora do esposo).

Quando ela [paciente] passa muito mal, ela fala: “Ai fia... eu acho que não vou durar muito não”. Mas quando ela melhora, ela fala: “Ah, com fé em Deus eu vou curar”. Eu falo: “Sim mãe, tem que ter fé em Deus. Ele sabe o que faz”. Se não curar também, a gente tem que concordar. (Eva, cuidadora da mãe).

Para Ester e Eva a fé em Deus está associada à possibilidade da ocorrência de um milagre, ou seja, a cura de uma doença que pela Medicina foi dada como incurável. Isso traz a elas sentimentos de esperança. Elas consideram a superioridade da vontade de Deus nos acontecimentos da vida.

Eu penso assim, sei lá do meu modo de pensar, que Deus tem um propósito pra todos nós, que nada na vida é por acaso. Se ele [paciente] está passando por isso, é porque isso tinha que acontecer e, se Deus colocou ele na minha vida, é porque ele achou que era capaz de cuidar dele também. Então, acho que pra tudo nessa vida, Deus tem um propósito, nada é por acaso. (Hirana, cuidadora do irmão).

Hirana também associa a fé em Deus ao conformismo da situação, justificando à vontade soberana dele a todos os acontecimentos da vida, quando relata que nada é por acaso, que Deus sempre tem um propósito. Talvez se refira a esse propósito como algo que lhe trará alguma recompensa divina.

Vimos nestes depoimentos que a fé em Deus está tornando uma circunstância bastante complexa e difícil para os familiares em algo suportável e justificável, pois se é da vontade de Deus, então é aceitável. Esta crença poderá lhes auxiliar minimizando os impactos emocionais que esta situação poderá causar, pois “[...] o bem-estar espiritual parece estar associado a menores índices de depressão, ideação suicida, desejo de morte e desesperança em pacientes terminais.” (SAPORETTI, 2010, p. 471).

2.2 Cuidados paliativos no contexto das políticas públicas brasileira

A Constituição Federal em vigência no Brasil foi elaborada em 1988, com grande participação dos movimentos sociais e trouxe avanços na concepção dos direitos sociais materializados pelas políticas públicas, colocados de maneira universal e de responsabilidade do Estado, conceituando a seguridade social formada pelo tripé – saúde, assistência social e previdência. Essa definição foi inovadora no país, pois no Brasil as políticas sociais se construíram historicamente baseados na caridade, repassadas de maneira fragmentada e seletista.

As políticas sociais surgiram no Capitalismo Industrial, no século XIX, como estratégia para conter o avanço das reivindicações dos trabalhadores e garantir a manutenção do sistema econômico. Sendo assim, a implantação das políticas sociais está diretamente relacionada à emergência da questão social, pois questão social que, “[...] sendo desigualdade é também rebeldia, por envolver sujeitos que vivenciam as desigualdades e a ela resistem e se opõem.” (IAMAMOTO, 2007, p. 28). A mesma autora refere que a questão social justifica a necessidade das políticas sociais nas

correlações entre as classes e o Estado, porém estas políticas, por si só, não justificam a questão social.

Segundo Behring e Boschetti (2007), a implantação das políticas sociais nos países centrais foi gradativa e teve seu ápice após de segunda Guerra Mundial, na Inglaterra com a implantação do *Welfare State*, que de acordo com as autoras, representou a implantação de políticas abrangentes e universais, baseadas na cidadania e de compromisso governamental. Este “período de ouro” das políticas sociais permaneceu até a década de 1960; a partir daí, o capitalismo enfrenta uma nova crise ocorrida devido às contradições do próprio sistema, levando ao aumento do desemprego e a implantação do neoliberalismo, que levaria à crise dos direitos conquistados.

As mesmas autoras afirmam que no Brasil, não há sincronia na implantação das políticas públicas entre o contexto histórico do país com os países centrais. Elas colocam que os anos de 1930 a 1943 podem ser caracterizados como os anos de introdução das políticas sociais no país.

No governo de Getúlio Vargas houve a implantação das primeiras leis trabalhistas e as políticas sociais eram fragmentadas e estavam distantes da perspectiva de universalização. Em 1942, criou-se a Legião Brasileira de Assistência (LBA), coordenada pela esposa do então Presidente e era caracterizada pelo clientelismo nas relações entre o Estado e a sociedade brasileira.

As políticas sociais permaneceram seletivas nos governos posteriores, durante a Ditadura Militar, no governo de José Sarney, até a implantação da Constituição Federal de 1988. Para Behring e Boschetti (2007), a década de 1980 foi considerada uma década arruinada no que se refere à economia, mas em contrapartida foi marcada pela reconquista do Estado democrático, pela implantação da Constituição Federal vigente, que traz a seguridade social como direito do cidadão e de responsabilidade do Estado.

Na saúde, de acordo com Bravo e Matos (2012), a intervenção do Estado iniciou na década de 1930, consolidando-se no período de 1945 a 1964. Na década de 1930 ocorre a formulação da política de saúde; esta dava ênfase às campanhas sanitárias e serviços de combates às endemias. Na previdência houve a criação dos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs). No período da ditadura militar ocorre o fortalecimento da privatização da saúde, havendo uma diferenciação no atendimento (BRAVO; MATOS, 2012).

As autoras relatam que o período de 1964 a 1974 privilegiou o setor privado da saúde, com a implantação da medicina previdenciária, sendo suas principais características o aumento da cobertura previdenciária, a priorização da medicina curativa e a diferenciação no atendimento ao público.

Somente a partir da Constituição Federal de 1988, a política de saúde sofreu um grande avanço tornando-se universal e de responsabilidade do Estado que, juntamente com a assistência social e previdência, tornou-se parte integrante da seguridade social.

O Sistema Único de Saúde (SUS) foi regulamentado em 1990, pela Lei Orgânica da Saúde (LOS) nº 8.080 (BRASIL, 1990). O SUS é uma das proposições do Projeto de Reforma Sanitária, que traz como proposta a defesa e garantia dos direitos sociais e universalização das políticas sociais.

Nessa direção, ressalta-se a concepção ampliada de saúde, considerada como melhores condições de vida e de trabalho, ou seja, com ênfase nos determinantes sociais; a nova organização do sistema de saúde por meio da construção do SUS, em consonância com os princípios da intersetorialidade, integralidade, descentralização, universalização, participação social e redefinição dos papéis institucionais das unidades políticas (União, Estado, municípios, territórios) na prestação dos serviços de saúde; e efetivo financiamento do Estado. (CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL, 2014, p. 17).

Apesar dos avanços advindos da implantação do SUS, ainda presenciamos a inoperância de tais direitos, sendo na maioria das vezes, necessária a judicialização para aquisição dos mesmos.

Todos os cidadãos têm o direito à saúde, à previdência social, à assistência aos desamparados, entre outros, conforme prevê nossa Constituição Federal. Sem dúvidas, o exercício da cidadania depende do conhecimento desses direitos, de forma que a pessoa torne-se capaz de exigí-los perante àqueles que são responsáveis por seu fornecimento. A ausência do conhecimento dos direitos, fragiliza o cidadão perante à sociedade como um todo, trazendo-lhe reflexos em sua vida, principalmente nos momentos em que ele mais precisa que eles sejam reconhecidos. (TREVISOLI, 2010, p. 413).

O Estado, organizado como uma sociedade, tem a obrigação de atender as necessidades de sua população, através da concessão de seus direitos. Conhecer estes direitos faz parte da luta diária em nossas vidas. Cobrá-los é o mínimo que se espera de uma sociedade composta por cidadãos conscientes (TREVISOLI, 2010).

Esta inoperância advém da introdução do neoliberalismo no início da década de 1990 no Brasil. Este vem trazendo obstáculos para a consolidação destas conquistas postas na Constituição. O neoliberalismo cria consequências sociais drásticas, pois intensifica a desigualdade social, aumenta o desemprego, leva à flexibilização das leis trabalhistas e às privatizações, principalmente das políticas sociais, levando à desresponsabilidade do Estado e tornando-as seletivas. Behring e Boschetti (2007) afirmam que a arrecadação do Estado permanece em constante elevação, devido ao aumento dos impostos, porém os recursos são desviados para pagamento da dívida externa do Fundo Monetário Internacional (FMI) e não são investidas nas políticas sociais. Vimos mudanças na previdência social, com restrições de direitos; a assistência social sofre para materializar-se como política pública, e a saúde torna-se cada vez mais precária.

Segundo Simões (2009, p. 128) “[...] o SUS é um sistema universal, de que é usuária toda a população brasileira, rica ou pobre.” A maioria de alguma forma acaba se beneficiando dela, por meios das campanhas de vacinação, prevenção ou por algum eventual serviço de alta complexidade, quando é recusado pelos planos particulares.

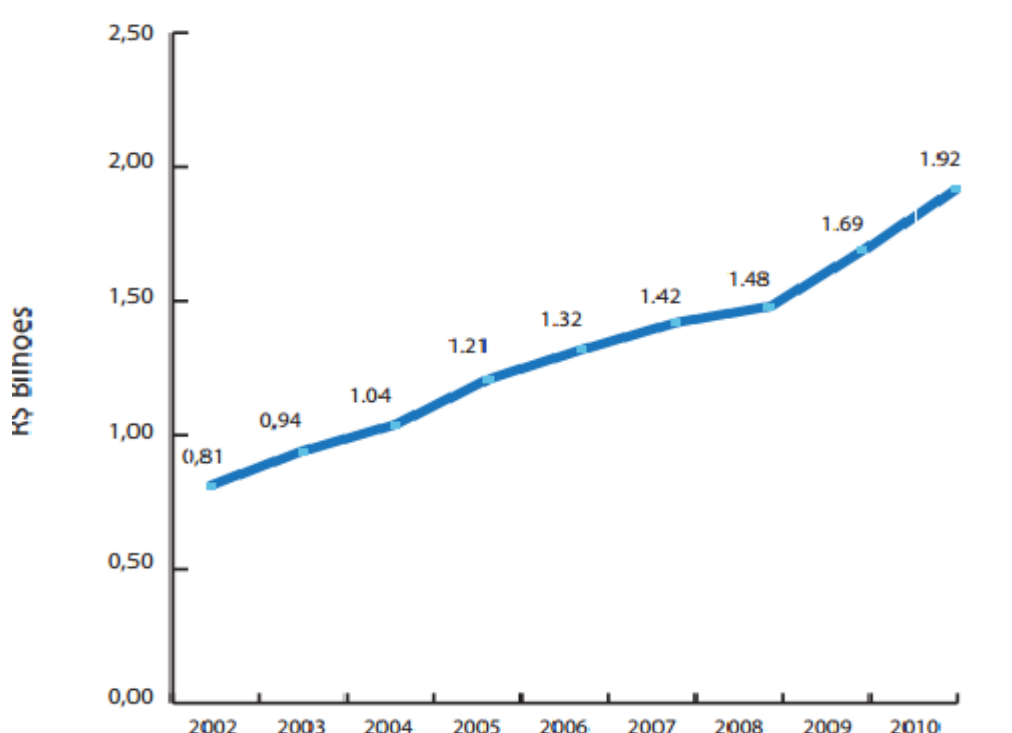
Os princípios do SUS são:

- a universalidade, porque deve atender a todos, sem distinções, de acordo com suas necessidades, gratuitamente;
- a integralidade, porque a saúde da pessoa não pode ser dividida, devendo ser tratada como um todo;
- a equanimidade, porque deve oferecer seus recursos de acordo com a necessidade de cada um;
- a descentralização, distribuindo os serviços conforme sua proximidade com o cidadão; assim, todas as ações e serviços, que atendam à população de um município, devem ser municipais; as que servem e alcançam vários municípios devem ser estaduais; as que são dirigidas a todo o território nacional devem ser federais (mas o SUS tem um gestor único, em cada esfera de governo, por exemplo, a secretaria de saúde de um município, responsável por essa área);
- a regionalização e a hierarquização, porque nem todos os municípios conseguem atender a todas as demandas e, por isso, devem se organizar regionalmente, segundo sua hierarquia funcional, pois as questões menos complexas devem ser atendidas nas UBS [Unidades Básicas de Saúde], passando pelas unidades especializadas, pelo hospital geral, até chegar ao hospital especializado;
- a participação do setor privado, de forma complementar, preferencialmente pelo setor filantrópico e sem fins lucrativos, por meio de contratos ou convênios, sem desvirtuamento da natureza pública dos serviços;
- a racionalização dos serviços, a fim de oferecer ações e serviços de acordo com as necessidades da população e com os problemas mais frequentes de cada região;
- a participação de todos os segmentos da população local envolvidos com o sistema, a saber, o governo local, usuários, comunidades, hospitais, prestadores de serviços e trabalhadores da saúde, por meio de conselhos e

conferências de saúde paritários e deliberativos, quanto à política local. (SIMÕES, 2009, p. 131).

O SUS garante assistência completa e gratuita aos portadores de Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), pacientes com doenças renais crônicas e com câncer. A Portaria nº 876 de 16/5/2013 do Ministério da Saúde (2013), que dispõe sobre a aplicação da Lei nº 12.732 de 22/11/2012, determina que a pessoa com neoplasia maligna, ou seja, com câncer, deverá receber assistência integral e gratuita pelo SUS, sendo submetida ao primeiro tratamento no prazo de 60 dias a partir do diagnóstico. Define também, que os pacientes com manifestações dolorosas por consequência da neoplasia maligna deverão receber tratamento privilegiado e gratuito, quanto ao acesso de analgésicos opiáceos⁶.

Gráfico 4- Despesas Federais com tratamentos ambulatoriais e hospitalares de oncologia no Brasil



Fonte: Tribunal de Contas da União (2011).

O gráfico nos mostra que houve um aumento gradativo nos investimentos públicos para o tratamento oncológico entre os anos de 2002 e 2010. De acordo com Cambricoli (2016), de 2010 a 2015 houve um aumento de 66%, saltando de 2,1 bilhões

⁶ Opiáceos ou drogas opiáceas são substâncias derivadas do ópio. Todas produzem uma **analgesia** (diminuem a dor) e uma **hipnose** (aumentam o sono).

para 3,5 bilhões, porém o número de pacientes atendidos também aumentou de 292 mil para 303 mil.

Vários autores afirmam que no Brasil não há uma política pública que regule e padronize as intervenções de cuidados paliativos. Há apenas uma Portaria nº 2.439/2005 emitida pelo Ministério da Saúde (2005), que regulamenta o serviço de cuidados paliativos, porém apenas na Política de Atenção Oncológica, excluindo assim, as outras patologias. Esta Portaria assim se refere no Artigo 1º: “Instituir a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão.”

Através do Sistema Único de Saúde (SUS), Morosini (2016) relata que o serviço pode ser oferecido pela Atenção Básica e Especializada, do Programa Melhor em Casa, pelos Centros e Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), Unidades de Cuidados Prolongados e equipes de atendimento domiciliar.

Os Centros de Assistência em Alta Complexidade (CACON) oferecem assistência especializada e integral às pessoas com câncer. Esta assistência deve abranger diagnóstico, cirurgia oncológica, radioterapia, oncologia clínica, reabilitação e cuidados paliativos.

Em nota, o Ministério da Saúde esclareceu à *Radis* que a Portaria 140/2014 define critérios sobre a atenção especializada em oncologia e determina que os cuidados paliativos são obrigatórios e devem estar descritos em plano de cuidados registrado em prontuários. Além disso, de acordo com o Ministério, há orientações nas portarias sobre a atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no SUS (e a organização das suas linhas de cuidado e atenção domiciliar) e na Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer. Também estão em elaboração, conforme a nota, a Portaria Nacional de Cuidados Paliativos e protocolos para auxiliar profissionais de saúde no tratamento dos pacientes. Segundo o ministério, não há previsão de quando o protocolo seguirá para consulta pública. (MOROSINI, 2016, p. 12).

Apesar destes avanços, Hermes e Lamarca (2013) relatam que há muitas dificuldades que envolvem o trabalho de cuidados paliativos no Brasil. Conforme notícia publicada pela Fundação do Câncer em 2010, as principais dificuldades são: a inserção dos cuidados paliativos na atenção básica; o atestado de óbito em domicílio; os medicamentos essenciais e específicos para esse tratamento, que são onerosos; e, o arquivo, a distribuição e o descarte de remédios opiáceos.

No Brasil, medicações que levam à analgesia adequada são de difícil acesso pelo excesso de burocracia. O médico diz que o cuidado paliativo é um direito

de todo o cidadão “falta uma política pública que veja essa pessoa como uma prioridade. Cuidado paliativo é um cuidado pró-ativo. Toda essa espera por uma política específica gera dor, sofrimento e angústia” [...]. (MOROSINI, 2016, p. 15).

No que se refere aos serviços de cuidados paliativos ofertados no Brasil, podemos destacar as modalidades hospitalar, domiciliar e ambulatorial.

Na hospitalar, Rodrigues (2012) nos coloca que é o ambiente em que mais se desenvolve alguns dos principais serviços de cuidados paliativos no Brasil. Este serviço acontece quando há uma unidade específica de cuidados paliativos numa determinada área do hospital, a equipe trabalha de forma mais coesa e treinada dentro da filosofia dos cuidados paliativos. Há outras modalidades de assistência em cuidados paliativos dentro do hospital, como por exemplo, a Equipe Consultora ou Volante, mas neste caso não existem leitos específicos para o trabalho e sim uma equipe que é acionada e juntamente com o médico se dirige ao paciente.

No Brasil em 2012 foram identificadas 16 unidades que funcionam exclusivamente em hospitais de nível terciário⁷. Em todas elas possuem médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e fisioterapeutas na equipe. Já a Equipe Consultora, temos 21, sendo que 3 atendem exclusivamente crianças. A equipe é composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas dentre outros profissionais conforme a disponibilidade de cada serviço (PASTRANA, 2012).

Já no que se refere à modalidade domiciliar, Amaral et al. (2001) afirma que, este tipo de cuidado foi iniciado por Inhotep, um médico que no Egito (século XIII a.C.), atendia pacientes em domicílio. No século V a. C., Hipócrates colocava que o atendimento domiciliar era muito importante, pois de acordo com suas observações, este proporcionava bom êxito.

Os mesmos autores citam que a primeira referência de cuidados domiciliares realizada de maneira organizada, ocorreu em Boston no ano de 1976. Atualmente, nos Estados Unidos existem mais de vinte mil empresas de atendimento domiciliar.

Dentro da modalidade da atenção domiciliar, Andrade (2007) destaca três tipos de serviços: a visita, a assistência e a internação domiciliar. Na visita domiciliar, o atendimento é realizado por profissionais para avaliar as necessidades do paciente ou da família, visando organizar um plano de ação e conhecer o local onde estas

⁷ De acordo com a Lei Orgânica da Saúde, hospitais de nível terciário são aqueles de grande porte, de alta complexidade (BRASIL, 1990).

peças vivem. Na assistência domiciliar, a equipe desenvolve vários procedimentos e atividades no domicílio do paciente. Já a internação domiciliar, é mais complexa, sendo necessária a instalação de equipamentos hospitalares na casa do paciente (DUARTE; DIOGO apud ANDRADE, 2007, p. 77).

No Brasil, o primeiro sistema deste tipo de atendimento foi criado em 1967, pelo Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo e tinha como principal objetivo reduzir o número de leitos (AMARAL et al., 2001). Para os mesmos autores, atualmente há um aumento no número de empresas privadas que realizam atendimentos domiciliares. Esta elevação deve-se ao modismo, que proporciona lucro fácil, sem oferecer um atendimento de qualidade.

Já o serviço público defende o atendimento domiciliar, argumentando que ele:

[...] poderá acelerar a recuperação do paciente e promover redução dos custos, sendo uma saída mais humana e econômica para os portadores de doenças crônicas ou de longa duração. Outro fator importante é que o paciente ficará afastado do risco de infecções hospitalares e do estresse da internação, sendo ainda beneficiado com a atenção de seu médico de confiança e de todos os recursos necessários, incluindo uma equipe multiprofissional. (AMARAL et al., 2001, p. 113).

Segundo Amaral et al. (2001), os objetivos da assistência domiciliar caracterizam-se por proporcionar vários benefícios econômicos e sociais, tais como: humanização do atendimento, diminuição do risco de infecção hospitalar, diminuição do custo da internação e tranquilidade do paciente pela proximidade com os familiares. Os envolvidos na assistência domiciliar são: o hospital, o domicílio, a equipe multiprofissional, a pessoa em tratamento, a família e o cuidador.

Dentro da atenção básica de saúde, devemos destacar os Programas de Estratégia de Saúde da Família (ESF), e em especial o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) - Programa Melhor em Casa, lançado em outubro de 2011 pelo SUS.

O programa é destinado ao atendimento de pessoas que precisam de reabilitação motora, idosos, pacientes crônicos sem gravidade. Estas pessoas recebem em seus lares assistência multiprofissional gratuita, com bastante aproximação da família. Esta aproximação visa humanizar o cuidado, preparando e capacitando o cuidador, que pode ou não ser membro da família (MIOTO; PRÁ, 2015).

As autoras citam que:

O Programa Melhor em Casa compõe a redefinição da atenção domiciliar no SUS regulamentada pela Portaria nº 963 de 2013. Esta legislação define os

elementos essenciais ao funcionamento dessa nova proposta como: 1) o Serviço da Atenção Domiciliar (SAD); 2) a atenção domiciliar – como uma nova modalidade de atenção à saúde, substitutiva ou complementar às que já existem, caracterizando-a como um “conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde; e 3) a figura do cuidador que é a “pessoa com ou sem vínculo familiar, capacitada para auxiliar o usuário em suas necessidades e atividades da vida cotidiana”. (BRASIL, 2013b apud MIOTO; PRÁ, 2015, p. 160).

O cuidador é, portanto, o ponto central deste serviço, pois para a inserção do paciente neste programa, a família precisa indicar um cuidador, que será treinado pela equipe.

Apesar da implantação deste serviço, entre as nossas entrevistadas, apenas uma relatou receber o acompanhamento do SAD:

Eu fui no postinho do bairro, na enfermagem buscar orientação e me indicaram uma equipe, né? Que faz atendimento domiciliar, o SAD. E, eu fui atrás do SAD e não tenho o que reclamar. Inclusive hoje a fisioterapia dele [paciente], vai uma fisioterapeuta uma vez por semana em casa fazer a fisioterapia dele e eu vou dando o suporte o resto da semana. Então assim... o SAD tem me ajudado muito. (Léa, cuidadora do pai).

Percebemos que estes serviços têm ganhado bastante importância no contexto contemporâneo, porém concordamos com Floriani e Schramm (apud ANDRADE, 2007, p. 82), que criticam os cuidados paliativos na atenção básica afirmando que estas equipes sempre precisarão receber o apoio dos centros especializados devido à complexidade do quadro clínico e da especificidade na conduta dos procedimentos. Eles relatam que é necessário a inclusão dos cuidados paliativos na atenção básica, mas estas equipes precisam receber treinamento nas questões técnicas, éticas e morais exigidas para este tipo de abordagem.

A modalidade ambulatorial é voltada aos pacientes que conseguem se locomover até o centro de atendimento. Segundo Rodrigues (2012), existe pouco material escrito sobre cuidados paliativos ambulatoriais. Ele afirma que, nas consultas ambulatoriais, além dos aspectos físicos, precisam ser incluídos também, discussões sobre a morte e aspectos emocionais. Para isso, é preciso que haja uma sequência planejada de consultas que possibilite trabalhar as dimensões físicas, emocionais e espirituais adequadamente.

No Brasil há diversos serviços de atendimento ambulatorial, muitos ligados aos hospitais que possuem unidades de cuidados paliativos. Destacamos entre eles o ambulatório do Instituto Nacional do Câncer (INCA), Hospital das Clínicas da

Faculdade de Medicina da USP de São Paulo, Fundação PIO XII – Hospital do Câncer de Barretos, entre outros.

2.3 O papel da equipe multiprofissional nos cuidados paliativos

A equipe de cuidados paliativos deve ser multiprofissional, pois a abordagem precisa atender-se aos diversos aspectos do ser humano. Sendo assim, a equipe deve ser adequadamente treinada e composta por assistente social, capelão, enfermeiro, fisioterapeuta, médico, psicólogo, entre outros, que devem ter responsabilidades compartilhadas numa abordagem interdisciplinar. Portanto, a comunicação entre os membros da equipe deve ser conduzida por discussões conjuntas das condutas e sobre as vontades dos pacientes e seus familiares.

Para Riba e Dias (2009, p. 32):

Em uma equipe de saúde, a interdisciplinaridade funciona com o objetivo de dar atenção integral ao paciente, tendo assim uma visão bio-psicossocial e espiritual. Essa interdisciplinaridade não existe a priori – é preciso construí-la. Faz-se necessário, então, integrar as ações de saúde que, apesar de serem um recurso indispensável, precisam ser planejadas e estimuladas constantemente. Para Leme (2000), a atenção da equipe implica ações de diversos profissionais que atuam conjuntamente, dentro de suas áreas de competência individual, interagindo nas áreas comuns, sem interferir nas áreas específicas.

Em comum acordo, a equipe pode definir qual a melhor conduta para manter a pessoa confortável, “[...] incluindo higiene pessoal, nutrição, administração de fármacos para controle dos sintomas – em detrimento de procedimentos invasivos e cirúrgicos -, além de internações em unidade de terapias intensiva.” (SOUZA; BIFULCO, 2010, p. 376). É importante frisar que os familiares devem participar destas condutas, que podem ser alteradas caso solicitem.

A participação dos familiares junto à equipe é essencial e a vontade do paciente deve ser priorizada, no entanto, segundo Saporetti (2010), apesar da maioria dos pacientes demonstrar desejo em saber sobre a gravidade da sua patologia, muitos médicos não concordam em contar a eles. “Dados brasileiros demonstram que grande parte dos pacientes idosos (83%) gostaria de saber caso tivessem uma doença avançada e 77% gostariam de participar das decisões médicas quando perto da morte.” (SAPORETTI, 2010, p. 468).

Os médicos muitas vezes omitem a gravidade aos pacientes, pois são respaldados pelo artigo 59 do Código de Ética da categoria, que afirma:

[É vedado ao médico] Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta ao mesmo possa provocar-lhe dano, devendo, nesse caso, a comunicação ser feita ao seu responsável legal. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA apud RIBA; JUVÉR, 2009, p. 25).

A omissão sobre a gravidade dos casos aos próprios pacientes está bastante presente na fala de uma das nossas entrevistadas:

Ela [paciente] não sabe. À noite, às vezes, ela sua muito. Eu chego lá ela está suadinha, eu troco a camisola dela e ela fala: “Eu acho que minha doença está saindo, olha, porque eu suei bastante”. (Eva, cuidadora da mãe).

O fato da paciente não saber da verdade, lhe faz acreditar numa possível cura e lhe tira o direito de participar ativamente das decisões do seu próprio tratamento. Neste caso, a paciente não sabe que tem câncer e nem da gravidade, porém em nos depoimentos a seguir vemos que a família e o médico contaram sobre o câncer, mas não falaram da gravidade:

Ela [paciente] sabe que está com câncer no pulmão, mas ela não sabe das outras partes, né? A gente, conversando com o médico, porque chegou lá no hospital, ela teve umas crises lá, porque ela tem epilepsia também, então a gente optou por só falar do pulmão e mais pra frente acabar contando aos poucos pra ela, porque ela sempre fala que não quer ficar na cadeira de rodas; pra ela vai ser mais difícil aceitar isso. (Maria, cuidadora da mãe).

O médico falou pra ele [paciente]. Ele ficou arrasado, mas até então, ele já sabia mais ou menos que era coisa séria. Dos outros órgãos não sei o médico falou pra ele. (Hirana, cuidadora do irmão).

A fala de Maria deixa claro que a família faz uma afirmação pela própria paciente, baseada em uma dedução de que seria mais difícil para ela aceitar a situação. Já Hirana diz que não sabe se o médico falou dos outros órgãos. Este fato demonstra que os familiares também não dialogaram com os pacientes sobre isso, ou seja, preferem a dúvida deixada pelo silêncio.

Notamos também a falta de diálogo sobre o diagnóstico entre os pacientes e familiares, no relato de Eloá:

Ele [paciente] sabe, mas não fala sobre isso. Ele não comenta nada e eu também não comento nada. Eu evito porque sei lá... tem hora tadinho, que ele chora e fala: “Eu quero levantar dessa cama e ir trabalhar”. Uma pessoa com a idade que tem, sempre trabalhou a vida toda, agora se vê presa em

cima de uma cama. É uma barra pra ele também, né? Então eu evito falar. (Eloá, cuidadora do esposo).

Eloá disse que evita falar devido à tristeza que este assunto traria ao paciente e a ela própria.

Já o caso de Ester difere das falas de Eva, Maria, Hirana e Eloá, pois:

Ele [paciente] sabia de tudo. Nós não sabíamos o que que era, porque começou tipo uma depressão, aí estava tratando com psiquiatra. Começou daí, dor de cabeça muito forte, aí ele mesmo pediu que queria ir no neurologista, né? Fez os exames e constatou que ele estava com um tumor já bem evoluído, bem avançado, aí ele falou que era maligno e depois da cirurgia, ele fez a biópsia e deu o número quatro. Mas antes dele fazer a cirurgia, ele estava consciente, aceitou de boa. (Ester, cuidadora do esposo).

Neste caso, segundo Ester o paciente sabia de tudo e aceitou de maneira menos dolorosa o diagnóstico, porém no atual momento ele não se comunica verbalmente, está inconsciente, então os familiares não conseguem ter dimensão deste sentimento para ele, depois da cirurgia.

Quando os fatos reais não são esclarecidos ao paciente, retira-se dele o direito participar de maneira ativa e realizar escolhas que podem ser importantes ao final da vida, mesmo quando esta pessoa estiver inconsciente. Definir como será sua morte, por exemplo, é um ponto que pode constar no Testamento Vital que, de acordo como Morosini (2016), é um documento feito pelo próprio paciente no período enquanto ainda estiver consciente, obrigando que a vontade dele seja cumprida pela equipe médica. Neste documento é possível registrar o desejo do não prolongamento da vida, a realização de procedimentos invasivos ou não, como deseja morrer e quais as pessoas que devem estar presente neste momento. O Testamento Vital não pode ser descumprido nem pelos familiares. Guimarães apud Morosini (2016) afirma que em 2006 foram realizados 11 testamentos no Brasil; em 2015 foram 683 registros, sendo destes 574 só no estado de São Paulo.

Este procedimento está regulamentado na Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1.995/2012, que fala sobre as diretivas antecipadas, definindo-as como o “[...] conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer ou não receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente sua vontade.” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012). Esta conduta deverá estar registrada no prontuário médico.

Apesar do avanço nos números, podemos considerar uma quantidade muito baixa para o país todo; isso talvez seja o reflexo da resistência que os familiares e as equipe médica possuem em relatar a gravidade da doença aos seus pacientes.

Podemos notar que trabalhar com cuidados paliativos e com o final da vida envolve questões complexas e a equipe pode enfrentar várias dificuldades de natureza bioética em sua prática, que:

Nesse contexto, devem ser consideradas especialmente: a utilização da tecnologia para prolongar a vida; a suspensão de terapias consideradas desnecessárias ou fúteis; o envelhecimento das populações; e a escassez de recursos. Tais aspectos podem ser debatidos à luz dos conceitos de distanásia, ortotanásia, eutanásia e suicídio assistido, cuidados paliativos e diretivas antecipadas.⁸ (LIMA et al., 2015, p. 301).

Bioética é uma palavra de origem grega, composta pelos termos *bios*, que diz respeito à vida prática/política do homem e *ethiké* é derivada de *ethos*, ligada à ideia de moral ou costume. Entendemos que a bioética vai além das questões biomédica, envolvendo a legitimação ética dos atos humanos, que atingem diretamente os seres vivos.

Segre e Cohen (apud KOVÁCS, 2003, p. 117) relatam que a bioética é um segmento da ética voltada para questões relativas à vida e à morte, estudando temas como prolongamento da vida, a morte com dignidade, eutanásia, entre outros.

A equipe de cuidados paliativos muitas vezes pode enfrentar situações complexas, como por exemplo, o que fazer quando um indivíduo, diante de um sofrimento inesgotável, pede para morrer? Será que a equipe sabe definir qual o momento certo da morte?

As situações de vida e morte envolvem vários personagens: pacientes, familiares e equipes de saúde, além da instituição hospitalar. Numa relação simétrica, qualquer decisão envolverá todos estes personagens, arrolando-se os prós e os contras de cada uma das opções. Entretanto, na maior parte das instituições hospitalares observa-se a posição paternalista, na qual, baseada no princípio da beneficência, de se fazer o bem e evitar o sofrimento adicional, a equipe age unilateralmente, justificando-se com a ideia de que sabe o que é melhor para o paciente; ou seja, considera que este não está preparado para saber o que é melhor para si. Assim, a equipe de saúde é depositária do saber. (KOVÁCS, 2003, p. 120).

Lima et al. (2015), nos traz o relatório *Belmont*, escrito pela *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral*

⁸ Os conceitos de distanásia, ortotanásia, eutanásia e suicídio assistido serão explicados nas páginas seguintes.

Reserch, que apresentou três princípios bioéticos básicos: beneficência, justiça e respeito às pessoas⁹, sendo que este último envolve duas premissas éticas: a primeira diz que todas as pessoas devem ser tratadas como agentes autônomos e a segunda traz que todas as pessoas com autonomia reduzida precisam ser protegidas.

Falar de bioética envolve questões amplas, mas no contexto deste trabalho será focado o aspecto dos cuidados paliativos e da morte, que perpassam por questões que envolvem a distanásia e a eutanásia.

No Brasil, o Código de Ética médica atual repudia a distanásia e aprova integralmente a ortotanásia. A distanásia é definida por Torres (2012) como a utilização de tratamentos fúteis, levando o paciente a um sofrimento inútil. Nestes casos, o médico que adotar esta conduta poderá responder criminalmente.

O ideal para os cuidados paliativos é a prática da ortotanásia, ou seja, a morte justa, natural e sem sofrimentos, “[...] o seu autor não pratica nenhuma conduta de ação, não mata o doente, mas apenas o deixa morrer, praticando, portanto, uma conduta de omissão.” (TORRES, 2012, p. 426). Este procedimento é diferente da eutanásia ou do suicídio assistido, que se utilizam de meios e ações para provocar e antecipar a morte. No suicídio assistido, o ato é realizado pelo próprio paciente, embora necessite de ajuda para tal ação. Ambos são proibidos no Brasil e sua prática é considerada crime.

É comum haver uma confusão, principalmente por parte dos familiares, entre eutanásia e sedação paliativa. Os procedimentos não são sinônimos e a sedação não provoca a morte do paciente. A sedação é:

[...] a administração deliberada de fármacos em doses e combinações necessárias para reduzir o nível de consciência, com o consentimento do paciente ou do seu responsável, e que tem como objetivo o alívio de um ou mais sintomas refratários em pacientes com doença avançada terminal. (KIRA, 2012, p. 518).

Há também uma outra questão ainda muito pouco falada e estudada, que envolve a morte injusta denominada de mistanásia ou eutanásia social, que é a morte miserável ocorrida antes do seu tempo. Mendonça e Silva (2014) nos colocam que

⁹ Kovács (2003, p. 162) define estes três princípios como: Beneficência – maximização dos bons resultados para a ciência, a humanidade e diminuição ou evitamento de riscos; Respeito – proteção à autonomia da pessoa, honrando a possibilidade de escolha em participar ou não da pesquisa; Justiça – distribuição equitativa dos benefícios e a segurança do que é razoável, não explorando as pessoas e garantindo cuidadosos procedimentos de pesquisa.

este termo traz significado à morte de muitas pessoas que não recebem assistência, enfrentam hospitais lotados, com pacientes debilitados e abandonados pelo Estado. Ela ocorre por abandono e descaso. As mesmas autoras denominam de mistanásia por imprudência aqueles casos em que os médicos não aplicam um determinado tratamento paliativo em pessoas com condições graves de doença, por acreditarem ser um “tempo perdido”.

Ela pode ser provocada também pelas condições precárias de vida, pela fome, ausência de água tratada, falta de saneamento básico, desemprego ou condições precárias de trabalho. Estes fatores colaboram para a falta de saúde e a morte.

A mistanásia é, portanto, uma nova denominação para um problema tão antigo como a própria formação da sociedade. Reflete a exclusão social sob o aspecto institucionalizado e específico, resistente à distributividade e equidade do Estado de Garantia, relacionado às relações médico-hospitalares. (MENDONÇA; SILVA, 2014, p. 181).

Apesar da equipe de cuidados paliativos ter uma composição multiprofissional, concordamos com Andrade (2007), quando afirma que a sua experiência profissional tem mostrado que as decisões para a aplicação de determinadas condutas visando o alívio do sofrimento para uma morte tranquila, ainda estão centralizadas nos médicos, mas estas decisões devem envolver também os outros profissionais não médicos que compõem a equipe, bem como os familiares:

Isso porque, como aponta a Organização Mundial de Saúde (OMS), os denominados cuidados paliativos devem ser, independente do seu local de existência, realizados em equipe e, preferencialmente, por uma equipe em que os diferentes profissionais envolvidos construam um conhecimento integral do paciente/família por meio das diferentes visões e perspectivas envolvidas. Todos então que atendem diretamente ao paciente e família em questão devem ter o direito de opinar e apresentar suas perspectivas e razões para que o consenso seja firmado. (ANDRADE, 2007, p. 66).

Portanto, os profissionais de cuidados paliativos precisam atuar com valores focados no controle dos sintomas, comunicação clara, com uma equipe multidisciplinar respaldada nos princípios da bioética, respeito à autonomia do paciente, enfim, uma prática humanizada (MOROSINI, 2016).

Já o local para a atuação da equipe, Souza e Bifulco (2010) consideram que dependerá dos tipos de serviços disponibilizados, podendo ser ambulatorial, quando o paciente ainda é capaz de se locomover até o local do atendimento; domiciliar,

quando tem limitação para se locomover devido ao avanço da doença ou através dos serviços de enfermagem, quando a internação se faz necessária.

Segundo Souza e Bifulco (2010), a prática da equipe deve se basear nos princípios dos cuidados paliativos, já citados anteriormente. E estes princípios trazem a importância da atenção dos profissionais à família, pois ela participa ativamente nas decisões e cuidados com o paciente, adquire uma rotina desgastante com sobrecarga emocional, que muitas vezes pode levar ao seu adoecimento. Ela precisa tomar decisões e providências práticas; criar espaços para diálogos; expressar sentimentos; ter um momento para perdão e reconciliação de mágoas.

Muitas vezes o paciente e a família possuem vínculos afetivos fragilizados ou rompidos, e isso se torna um grande empecilho para a equipe de cuidados paliativos. Concordamos com Saporetti et al. (2012) ao relatarem que, nestes casos, as abordagens individuais e as reuniões com os familiares, com o objetivo de democratizar as informações, propiciar espaços de diálogos podem ser positivos quando há conflito familiar.

Além disso, a equipe precisa oferecer um sistema de suporte para auxiliá-los no enfrentamento do luto:

[...] a busca pela qualidade de vida, ou pela dignidade de uma morte com menor sofrimento possível, torna-se imprescindível. Neste contexto, não somente o paciente passa a ser alvo de todos os cuidados multiprofissionais, como também todos os seus familiares e cuidadores passam a ser vistos como agentes cujo sofrimento deve ser amenizado. A humanização na área do câncer obriga os profissionais a saberem lidar, tanto com os pacientes que estão vivendo a expectativa de um diagnóstico, quanto com aqueles que estão sucumbindo à doença, bem como com todos seus familiares e cuidadores. (FERNANDES, 2010, p. 6).

É importante que os profissionais aprimorem suas habilidades de comunicação (verbal e não verbal), sendo a escuta uma das principais habilidades a ser desempenhada, “[...] as vezes só é necessário estarmos presentes, o não fazer já é, por si só, uma ação.” (SAPORETTI et al., 2012, p. 49).

Os profissionais que trabalham com a saúde, principalmente com doenças que ameaçam a continuidade da vida, que trazem sofrimento, não precisam saber apenas quando, o que e como falar, mas também quando se calar, substituindo as palavras por um gesto afetivo ou por um bom par de ouvidos, aproximando-se assim, das verdadeiras necessidades dos pacientes (SILVA; ARAÚJO, 2012).

2.3.1 O Serviço Social na equipe de cuidados paliativos em oncologia

Conforme citamos anteriormente, possuímos uma grande experiência na atuação em cuidados paliativos, que nos têm proporcionado uma vivência direta neste tipo de atuação, sendo este também, um dos motivos que nos instigou a realizar este estudo.

Por isso, acreditamos que seria importante trazermos uma reflexão sobre a importância do trabalho do assistente social na equipe de cuidados paliativos e a sua especificidade, pois, observamos durante a pesquisa que a atuação do profissional nesta área ainda é bem pouco explorada.

O assistente social é um profissional da área da saúde e segundo Martinelli (2002), a relação do profissional com a área é bastante intensa e histórica, sendo constitutiva de sua identidade profissional.

Contudo pela peculiaridade que se reveste a sua ação interventiva no campo das relações sociais, e pela própria forma de ser de sua identidade, onde se articulam dimensões ético-políticas, teórico-metodológicas e técnico-operativas, o Serviço Social tem uma contribuição essencialmente importante na perspectiva da realização de processos e trabalhos interdisciplinares que tenham por referência os sujeitos sociais com os quais atuamos. (MARTINELLI, 2002, p. 7).

O Serviço Social tem sua atuação voltada para a compreensão e enfrentamento das expressões da questão social, que segundo Iamamoto (2007), são o objeto de trabalho do assistente social. Questão social compreendida como “[...] conjunto das expressões das desigualdades da sociedade capitalista madura.” (IAMAMOTO, 2007, p. 27). Os assistentes sociais trabalham com vários tipos destas expressões, tais como desemprego, habitação, saúde, entre outras. A autora afirma que questão social é desigualdade e rebeldia, pois envolve quem vive estas desigualdades e também luta se opondo a elas.

No âmbito da saúde, busca atuar “[...] tanto de acordo com os princípios discutidos e preconizados pelos defensores da Reforma Sanitária como pelos dispostos no Código de Ética que rege a profissão.” (SIMÃO et al., 2010, p. 159).

As propostas do Sistema Único de Saúde (SUS) vão de encontro aos princípios do projeto ético-político e com a Lei de Regulamentação da Profissão, que norteiam e orientam a atuação do profissional e “[...] devem ser observados e respeitados, tanto pelos profissionais quanto pelas instituições empregadoras.” (CONSELHO FEDERAL

DE SERVIÇO SOCIAL, 2014, p. 31). O projeto profissional luta pela efetivação da democracia e da cidadania e isso envolve a busca pela efetivação e ampliação dos serviços públicos universais e de qualidade, com controle por parte da sociedade nos assuntos e decisões que lhe envolve.

Isso é viabilizado pela socialização de informações; ampliação do conhecimento de direitos e interesses em jogo; acesso às regras que conduzem a negociação dos interesses atribuindo-lhes transparência; abertura e/ou alargamento de canais que permitam o acompanhamento da implementação das decisões por parte da coletividade; ampliação de fóruns de debate e de representação, etc. (IAMAMOTO, 2007, p. 143).

Bravo e Matos (2012, p. 45) citam que “[...] o nosso código de ética apresenta ferramentas fundantes para o trabalho dos assistentes sociais na saúde.” Sendo assim, o trabalho do assistente social guiado pelo projeto ético- político deve impreterivelmente estar vinculado à reforma sanitária.

De acordo com Vasconcelos (2003), o assistente social na saúde é um dos principais articuladores de equipes multiprofissionais; sua prática deve ser voltada para o coletivo, com ações que objetive a ampliação e universalização de direitos, levando a uma transformação que priorize os interesses da maioria. No exercício profissional, a prioridade é a ação projetada e realizada a partir da reflexão sobre o real.

Concordamos com a autora ao afirmar que na saúde cabe aos assistentes sociais: planejar, desenvolver e divulgar os conhecimentos e informações necessárias sobre todos as vertentes históricas e da conjuntura, relacionados à saúde, à participação social e política dos usuários, a partir dos novos conhecimentos que a ciência tem gerado sobre a realidade social. De acordo com o Conselho Federal de Serviço Social (2014), as ações predominantes no Serviço Social são as socioassistenciais, as de atuação interdisciplinar e as intervenções socioeducativas.

O profissional precisa ter clareza do seu papel e de suas atribuições, inclusive junto à equipe de saúde para poder desenvolver ações conjuntas, pois:

O assistente social, ao participar de trabalho em equipe na saúde, dispõe de ângulos particulares de observação na interpretação das condições de saúde do usuário e uma competência também distinta para o encaminhamento das ações, que diferencia do médico, do enfermeiro, do nutricionista e dos demais trabalhadores que atuam na saúde. (CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL, 2014, p. 44).

Destarte, o assistente social é um profissional que dentro do trabalho de cuidados paliativos, ocupa um lugar na equipe e diante dela, deve se destacar pela sua

especificidade. Fortalece a defesa da garantia de direitos do paciente e familiares, considerando que os cuidados paliativos têm o objetivo de respeitar a integridade pessoal, dignificando e garantindo que suas necessidades básicas sejam honradas

De acordo com Souza e Bifulco (2010), as intervenções do Serviço Social com pessoas em tratamento paliativo devem atender as necessidades sociais dos paciente e da família, trabalhar o luto antecipatório, possibilitar que “questões pendentes” possam ser resolvidas, facilitar a comunicação entre paciente, família e equipe, trabalhar o luto familiar após o óbito, proporcionar que o paciente administre seu tempo restante de vida, orientar e democratizar as informações sobre os direitos sociais, entre outras. A autora cita também, que o assistente social e a equipe jurídica podem auxiliar o paciente e seus familiares quanto às questões de bens, curatelas, procurações, seguros e auxílios governamentais destinados aos pacientes fora das possibilidades terapêuticas de cura.

A interdisciplinaridade, segundo Martinelli (2002) é um processo de ações, decisões e relações socializadas com os membros da equipe. Esta socialização é essencial quando se trata de cuidados paliativos, já que este tem como objetivo a qualidade de vida da pessoa até os momentos finais de sua vida, trabalhando os fatores físicos, sociais, emocionais e espirituais:

Assim, na prática, o assistente social, junto com os demais profissionais, deve fortalecer o sistema de apoio ao paciente, evitando que o mesmo tenha de enfrentar situações que gerem sentimentos como abandono, limitação, dependências etc. Enfim, em conjunto com outros profissionais, o assistente social deve agir de forma a contribuir para que esse paciente se sinta respeitado, valorizado e amado. Além disso, em diversos casos o profissional pode auxiliar no resgate da dignidade que, muitas vezes, se perde com a descoberta da doença e a impossibilidade de cura. Entre tais gestos estão a escuta da vontade dele e a busca de compreensão da mesma. (SIMÃO et al., 2010, p. 161).

Teixeira e Nunes (2012) citam que a interdisciplinaridade pode colaborar para a evolução da atenção qualitativa, visando a maior satisfação do usuário ao serviço, no entanto a equipe precisa ser diversificada, com formação que possa trazer conhecimentos que se completam tanto ao clínico, epidemiológico como ao social. Isso pode representar a compreensão de um trabalho coletivo, priorizando práticas reflexivas e democráticas, “[...] em que se percebe a família dialeticamente, construída histórica e socialmente, como sujeitos coletivos, que também fazem a história de sua sociedade, de sua época.” (TEIXEIRA; NUNES, 2012, p. 141).

As mesmas autoras dizem que esta concepção de trabalho exige uma prática sanitária visando a atenção integral, para isso o espaço de ação deve ser intersetorial e interdisciplinar, pois os indivíduos são sujeitos sociais e o processo de adoecer envolve determinações sociais. Portanto, é preciso que haja troca de saberes, porque somente a saúde não dará conta.

A intervenção do Serviço Social em cuidados paliativos deve voltar-se não apenas para a pessoa em tratamento, mas também para a família, pois além dela enfrentar todas as dificuldades do contexto social e desgaste emocional em relação ao enfrentamento de uma doença grave, muitas vezes é sobrecarregada por ter que exercer a função dos cuidados no lar.

Ademais, é preciso saber lidar com a proximidade da morte:

A morte é um evento que todos temos que enfrentar, sejam quais forem nossas crenças. As percepções da morte e do processo do morrer e as formas de reação a esse fato variam de acordo com a sociedade em que vivemos e com o período histórico e a cultura em que estamos inseridos. (GUIMARÃES, 2009, p. 18).

Para conviver com pessoas em tratamento paliativo é preciso encarar a morte como algo natural e buscar junto à equipe profissional, que ela seja um processo tranquilo, com dignidade e com aceitação. Essa condição é difícil, pois a sociedade brasileira contemporânea, diante dos avanços tecnológicos na área da saúde, tem idealizado a vida como infinita.

Apesar do profissional trabalhar com a família questões que envolvem o óbito, precisamos deixar claro que não é função do assistente social realizar a comunicação do óbito aos familiares. A intervenção do assistente social é realizada somente após a comunicação deste óbito já ter sido realizada pelo médico que acompanhou o processo.

O Conselho Federal de Serviço Social (2014) traz também outras funções que não devem ser realizadas pelos assistentes sociais na área da saúde como um todo, tais como agendamento de consultas e exames, requisição de ambulância para transporte e alta, levantamento de vagas em outras unidades de saúde para realizar transferência hospitalar, elaboração de declaração de comparecimento na unidade quando o atendimento não for realizado pelo assistente social; além disso:

Não cabe ao profissional de Serviço Social se utilizar no exercício de suas funções de terapias individuais, de grupos, de família ou comunitárias, mas sim potencializar a orientação social com vistas à ampliação do acesso dos

indivíduos e da coletividade aos direitos sociais. (CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL, 2014, p. 42).

Segundo Bravo e Matos (2012), o assistente social busca estudos na área da saúde e muitas vezes, passa a realizar outras funções, como direção de unidade, gerência, etc, distanciando-se das atividades do assistente social. Então, o profissional acaba exercendo apenas ações que lhes são transferidas historicamente pela divisão de trabalho em saúde.

É importante destacarmos que os profissionais que compõem a equipe de cuidados paliativos precisam ter conhecimento e capacidade de analisar o contexto social que envolve os pacientes e seus familiares. O assistente social possui uma capacidade de percepção e leitura da realidade social, que são essenciais neste tipo de atuação colaborando assim, na melhoria da qualidade de vida destas pessoas.

CAPÍTULO 3 FAMÍLIA E OS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARES

Sendo o cuidador familiar o foco de nossa pesquisa, vimos como essencial conhecermos brevemente o contexto da construção social e histórica da família e seu papel na contemporaneidade, bem como as relações intrafamiliares, perpassando pelas relações dos cuidados domiciliares e de gênero, pois historicamente, dentro da família nuclear, o papel da mulher foi construído através da sua obrigação dos cuidados do lar e da família.

3.1 Famílias: construção histórica e a contemporaneidade



Almeida Júnior, obra “Cena de Família de Adolfo Augusto Pinto”, 1891.

A composição familiar é mutável e se transforma conforme o desenvolvimento da sociedade e seu sistema econômico. De acordo com Engels (1985, p. 42), a família se constitui conforme a realidade de uma sociedade em uma determinada época e, vai se modificando no processo histórico e social: “A família, diz Morgan, é o elemento ativo; nunca permanece estacionária, mas passa de uma forma inferior a uma forma superior à medida que a sociedade evolui de um grau mais baixo para outro mais elevado.”

Ao longo dos períodos, a família passou por diversas composições, até chegar à formação burguesa, que fortalece o conceito de família nuclear – constituída por pai, mãe e filhos.

Segundo Engels (apud SOARES, 2002, p. 24), no período primitivo, as três primeiras composições de família foram denominadas de consanguínea, punaluana e sindiástica. Na família consanguínea, o casamento era entre grupos femininos e masculinos, não havendo nenhum tipo de restrição sexual entre eles. Neste período, uma mulher pertencia a vários homens e os filhos eram comuns a todos.

As primeiras restrições no casamento começaram a ocorrer na família punaluana, que tinha como característica o casamento grupal, mas proibido entre irmãos e primos.

As relações conjugais foram se tornando mais fechadas no modelo sindiástico: “[...] o matrimônio sindiástico introduz um novo elemento na família: o pai reconhecido, já que a unidade homem/mulher era mais estável que anteriormente.” (SOARES, 2002, p. 30). Nesta fase, o homem tinha uma mulher principal que deveria ser fiel ao casamento, ter domínio da casa e dos filhos. A família sindiástica foi marcada também, pela “[...] passagem do direito materno para o paterno.” (SOARES, 2002, p. 30). A mulher até então, era muito valorizada e a inversão disso está diretamente ligada à transformação da economia.

A economia influenciava essencialmente nas formações e transformações das famílias. No período entre a família consanguínea e a sindiástica, os meios de subsistência não eram privados e o trabalho era desenvolvido apenas para subsistência, através da caça e da pesca. Aos poucos iniciou-se a domesticação dos animais e com a criação de gado começou haver a produção abundante de carne e leite. A evolução deste meio de subsistência levou ao surgimento da propriedade particular. Essas propriedades passaram a ser transmitidas hereditariamente dos pais aos filhos, abolindo assim, o direito hereditário materno.

Com o início da propriedade privada, a produção foi se tornando cada vez mais individualizada e a estrutura familiar se modificou para o modelo monogâmico. Esta composição foi marcada pelo fortalecimento do poder do homem sobre a mulher, com o objetivo de controlar a procriação dos seus filhos, garantindo assim, a herança de suas propriedades (SOARES, 2002).

Esta contextualização histórica é importante para esclarecer que:

O que pretendemos reforçar aqui é a ideia de que a dominação da mulher pelo homem não é natural, mas sim construída historicamente, sendo que em períodos longos da pré-história da civilização, a mulher era respeitada por seu privilégio na comunidade. (SOARES, 2002, p. 36).

O surgimento da família monogâmica levou a outras formações, assim citadas por Soares (2002): as famílias greco-romanas, a família proletária e a família burguesa. A autora afirma que o casamento aristocrata se dava através de um acordo entre os pais dos noivos, com compra de dote pelo pai da noiva. Na era medieval, a influência da Igreja Católica traz mudanças para a família, consolidando o modelo nuclear: “O casamento indissolúvel e marcado pela fidelidade passa a ser primordial,

mesmo que só em enunciado, pois ao marido continua sendo permitido a traição à esposa.” (SOARES, 2002, p. 44).

A passagem da família monogâmica medieval à família moderna é também relatada por Ariès (2015) através de estudos iconográficos. O autor afirma que a família no século X era baseada na concepção de linhagem, não tinha muita expressão, com poucos laços afetivos e indivisão de bens, inclusive aos filhos, que não podiam obter nenhum adiantamento de sua herança. Já no século XVIII, as novas formas econômicas e o aumento das fortunas mobiliárias provocaram um abandono nas divisões dos patrimônios. O pai fortaleceu sua autoridade pela necessidade de garantir a integridade destes patrimônios.

Seguindo o raciocínio de Ariès (2015), no fim da Idade Média, a capacidade da mulher entrou em queda e houve a instituição da primogenitura. A partir do século XIV, iniciou-se o desenvolvimento da família moderna, reafirmando a degradação progressiva da mulher no lar: “Ela perde o direito de substituir o marido ausente ou louco. Finalmente no século XVI, a mulher casada torna-se uma incapaz, e todos os atos que faz sem ser autorizada pelo marido ou pela justiça tornam-se radicalmente nulos.” (ARIÈS, 2015, p. 145).

Neste período, as crianças não recebiam muita atenção dos pais, ficavam na casa deles até os sete anos de idade; depois, para que elas aprendessem boas maneiras, iam para as casas de outras pessoas realizarem o serviço pesado. Este hábito era comum no Ocidente medieval e o serviço doméstico infantil era visto como uma forma de educação.

Ariès (2015) relata que a primeira família moderna baseou-se nos homens ricos e importantes do século XVII, que viviam com suas famílias e criados em casas grandes. Estas casas eram os locais onde os amigos e parentes se reuniam para conversarem e também solucionarem questões profissionais. Não havia privacidade e nos quartos dormiam várias pessoas juntas, inclusive os casais.

Na era medieval, a família tinha como principal função garantir a delegação da vida, dos bens materiais e dos nomes, sem entrar muito na sensibilidade e sem laços afetivos entre pais e filhos. Isso começou a sofrer alterações com a família moderna: “O cuidado dispensado às crianças passou a inspirar sentimentos novos, uma afetividade nova que a iconografia do século XVII exprimiu com insistência e gosto; o sentimento moderno da família.” (ARIÈS, 2015, p. 194).

Já no século XVIII, a família começa a ser tornar cada vez mais fechada, com mais privacidade, restrita aos pais e filhos, com espaço separado para os criados. A partir então, as maiores preocupações dos pais passaram a ser com a saúde e educação dos filhos e a primogenitura foi extinta.

No entanto, segundo Ariès (2015), esta mudança da família medieval à família moderna por muito tempo se restringiu aos nobres, aos burgueses e aos artesãos abastados. As famílias mais pobres, até o século XIX, viveram como as medievais e as crianças permaneciam vivendo longe da casa dos pais.

Com a família burguesa foi imposto o modelo de família nuclear (composta por pai, mãe e filhos), incorporado ideologicamente pela sociedade como “modelo ideal, correto e natural”. Ela institui também a união da família pelo sentimento (ARIÈS, 2015). Este modelo se desenvolveu junto ao sistema capitalista para servir aos interesses da classe burguesa.

Segundo Soares (2002), neste modelo as funções sexuais eram bem delimitadas, sendo o marido responsável por suprir as necessidades econômicas da família através do seu trabalho e a esposa com uma atenção voltada aos cuidados da casa e dos filhos, sendo totalmente submissa ao marido. Já a família operária caracterizou-se por péssimas condições de vida, muito diferentes da burguesa. De acordo com Soares (2002), podemos destacar as principais diferenças entre as duas famílias da seguinte maneira:

Quadro 3- Principais diferenças entre família burguesa e família operária

	Aspectos Social/Econômico	Casamento	Papeis Sexuais	Convivência
Família Burguesa	Boas condições de vida nos aspectos econômicos, sociais e culturais	Os homens casavam-se na faixa dos 40 anos e as mulheres entre 12 e 18 anos	Homens cuidavam dos negócios e as mulheres da casa e dos filhos	Viviam isolados em seus lares
Família Operária	Péssimas condições de vida nos aspectos	Ocorria mais cedo	Os homens e as mulheres trabalhavam fora de casa e também	Mantiveram por algum tempo a tradição dos laços

	econômicos, sociais e culturais		eram responsáveis pelos serviços domésticos e filhos	comunitários devido à dependência por questões de sobrevivência
--	------------------------------------	--	--	---

Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino.

Aos poucos a família proletária foi se modificando e se moldando aos padrões da família burguesa.

No Brasil colonial, devido às influências da diversidade étnico-cultural advindas da presença indígena, africana e europeia tivemos vários tipos de organização familiar. Porém, com a colonização europeia e posteriormente o início da industrialização, no período da República, o predomínio da família nuclear e patriarcal foi instalada no país. Isso provocou:

Mudanças bastante significativas para a família; o pai passa a participar dos assuntos familiares, como problemas domésticos, questões educacionais e cerimoniais relacionadas aos filhos, antes relegados às mulheres. A disciplina e as normas de condutas burguesas assumem um papel central na família. (SOARES, 2002, p. 79).

Atualmente, apesar das famílias tornarem-se mais variadas e complexas (famílias reconstituídas, monoparentais, compostas por casais homossexuais com ou sem filhos, casais sem filhos, entre outras), as características do modelo nuclear continuam presentes.

Vivenciamos uma transformação na instituição familiar, vemos a emergência de novas maneiras de ser entre homens e mulheres e seus filhos, compartilhados por diversos casais e que levarão à construção de novas regras (SZYMANSKI, 2002). Esta autora afirma que estas transformações da vida conjugal, se expressam pelo aumento da monoparentalidade, da taxa de divórcios e recasamentos.

De acordo com Vitale (2002), monoparentalidade são unidades domésticas em que vivem sem um marido ou esposa e com filhos menores de 25 anos solteiros. É importante reforçar que as famílias monoparentais não são apenas as chefiadas por mulheres, podem ser por homens também. Portanto, as famílias chefiadas por mulheres não são necessariamente monoparentais (VITALE, 2002). Esta é uma outra formação que vem apresentando crescimento considerável nas últimas décadas: “Uma em cada quatro famílias brasileiras são chefiadas por mulheres. Nesse universo,

a maioria das mulheres responsáveis pelo domicílio está em situação monoparental.” (VITALE, 2002, p. 49).

Algo que nos chamou a atenção é o aumento de famílias monoparentais liderada pelos avós:

Quando ocorrem separações conjugais ou as famílias estão na condição de monoparentalidade, é frequente pelo menos um dos avós assumir – temporariamente ou não – parte das responsabilidades atribuídas às figuras parentais. Muitas vezes, isso pode gerar entre avós e pais a formação de um par educacional ou provedor mediado, por suas condições culturais e socioeconômicas. (VITALE, 2014, p. 117).

Isso se deve, segundo a autora, ao aumento da expectativa de vida na atual sociedade, proporcionando uma maior convivência das crianças e jovens com seus avós, havendo com frequência, quatro gerações convivendo numa mesma família. O aumento da violência, de pai/mãe presos; pai/mãe sem empregos, são fatores que também vêm colaborando para o aumento de famílias monoparentais.

Outras características significativas da família contemporânea são: o aumento no número de divórcios, diminuição dos casamentos formais, do número de filhos, com mulheres ou casais que não desejam tê-los e aumento no número de famílias unipessoais. Para Gueiros (2002), estas características tornam estas novas configurações mais complexas.

Segundo Simões (2009), a família atualmente é caracterizada por um complexo de relações, que muitas vezes se tornam contraditórias e marcadas por conflitos. Os valores familiares conservadores de procriação e sexualidade não têm mais o mesmo grau de valorização que anteriormente. As famílias estão se tornando menores, com maior diversidade nas funções parentais e submetidas a processos de empobrecimento acelerado e desterritorialização, gerada por movimentos migratórios.

As transformações ocorreram, também, nos valores e representações simbólicas, com o aumento da tolerância da sociedade com as uniões informais, os filhos nascidos fora do casamento, a relativa aceitação moral do divórcio, maior flexibilização dos papéis dos membros das famílias, como a inserção da mulher no mercado de trabalho, sua proteção contra a violência doméstica (Lei Maria da Penha), novos valores na criação dos filhos, a consciência da identidade específica das crianças, adolescentes e idosos e a flexibilização do antigo chefe de família. (SIMÕES, 2009, p. 187).

No entanto, Sarti (2014), relata que estas mudanças têm sentidos e impactos distintos para os diferentes segmentos sociais, pois o acesso aos recursos se dá de

maneira desigual numa sociedade de classes. Ela afirma que as famílias pobres se definem em torno do eixo moral, em uma rede de obrigações, pois consideram que são da família as pessoas com quem se pode contar ou confiar, transformando também vizinhos ou amigos próximos em parentes:

A família pobre, constituindo-se em rede, com ramificações que envolvem o parentesco como um todo, configura uma trama de obrigações morais que enreda seus membros num duplo sentido, ao dificultar sua individualização e, ao mesmo tempo, viabiliza sua existência como apoio e sustentação básicos. (SARTI, 2014, p. 42).

Outro contexto que expressa os diferentes impactos na vida social das famílias é citado por Szymanski (2002), ao relatar que uma família com padrões criados em uma comunidade rural vive suas relações familiares de maneira divergente de uma família de classe média que mora em São Paulo, acostumada aos princípios da competitividade da vida social nos grandes centros urbanos.

As alterações e diversidades na composição familiar e no desempenho dos papéis podem tornar as relações conflitivas, pois de acordo com Sarti (2014), como tradicionalmente na família nuclear os papéis eram predeterminados não haviam conflitos nas suas funções. A partir da individualização tornam-se conflitivos, pois as pessoas desejam a individualidade e ao mesmo tempo vivem juntas. A autora cita também que as famílias de baixa renda, não têm tendência à individualidade, o que conta é a solidariedade de parentesco e a vizinhança.

Nos relatos da cuidadora Eloá, cuidadora do esposo, podemos notar alguns pontos conflitivos que corroboram com os autores citados, quanto às novas configurações de família e o desempenho de seus papéis:

Ele tem uma filha do outro casamento, mas a filha dele também trabalha, não mora com a gente, então foi eu que fiquei com o trabalho pra mim mesmo, né, porque ela ia lá e não cuidava dele nem nada, deixava ele sem água, deixava ele molhado, então eu falei... não quero ninguém aqui. (Eloá, cuidadora do esposo).

Neste trecho vemos que se trata de um recasamento, com filhos da relação anterior. A atual esposa queixa-se em relação à falta de cuidado da filha para com ele. Em outro trecho, Eloá cita como foi construída a relação do pai com estes filhos:

Ele sempre foi um pai nem tão ausente, nem tão presente. Quando a mulher dele faleceu, ele criou os filhos sozinho, nunca deu pra ninguém cuidar. Um filho morreu matado. (Eloá, cuidadora do esposo).

Nesta fala vemos que o pai exerceu a sua função paterna, porém de maneira não tão intensa, segundo sua atual esposa. A relação conflituosa da atual esposa com os filhos dele fica ainda mais evidente na fala abaixo:

Eu não quero falar com as filhas dele, porque o homem nem morreu, por causa de setecentos e pouco de uma aposentadoria, elas brigam, me ameaçam no telefone, entendeu... fazem barraco. Então eu falei: "Fica, não quero vocês, vai para o canto de vocês e eu fico aqui. Porque do tempo que ele está enfrentando este problema eu estou enfrentando a barra junto com ele. Então, deixa eu quietinha aqui com ele". Quando eu não puder mais cuidar dele, com a aposentadoria dele eu pago. Mas na casa da filha dele eu nem deixo ir, porque a pessoa não está nem aí sabe? (Eloá, cuidadora do esposo).

Além do conflito entre a esposa e as filhas, o relato demonstra uma disputa pela renda da pessoa enferma.

Nesta pesquisa buscamos trabalhar com famílias de diversas composições, compreendendo-a para além do modelo tradicional (pai, mãe e filhos), pois desejamos conhecer a realidade social delas nas suas relações afetivas. Sawaia (2014) nos traz que, para compreender e trabalhar com a família, devemos olhar para esse grupo como um núcleo em que as pessoas se unem por razões afetivas, em que dividem seu cotidiano, transmitindo tradições, planejando seu futuro, acolhendo-se mutuamente, cuidando dos idosos, formando crianças e adolescentes. Além disso, concordamos com Sarti (2014) ao afirmar que cada família comporta uma singularidade, sendo esta compreendida "[...] como uma formulação discursiva em que se expressam o significado e a explicação da realidade vivida, com base nos elementos objetiva e subjetivamente acessíveis aos indivíduos na cultura em que vivem." (SARTI, 2014, p. 37).

Observamos no relato abaixo que a questão da afetividade está diretamente relacionada ao desempenho dos cuidados pelo familiar:

Meu marido cuidava da mãe, tem 94 anos. Nossa! A mãe dele era tudo pra ele e agora ela está com outra irmã, porque ela caiu e quebrou o fêmur, está na cama. Então... os dois caíram de cama, num tempo só. A mãe morava com nós, ele cuidava dela com todo carinho e hoje ele está precisando de quem cuide dele. (Ester, cuidadora do esposo).

O esposo antes de adoecer exercia cuidados para com sua mãe, realizava a função com carinho devido ao afeto que tinha por ela e atualmente é cuidado pela esposa, pois também está acamado.

Além da afetividade relatada por Ester, a família nuclear também está presente na composição familiar dos sujeitos desta pesquisa, no entanto, encontramos também outras formações e configurações familiares, como recasamento e famílias ampliadas:

- ✓ Eloá - esposo (que é cuidado por ela), 1 neto, 2 filhas do seu casamento anterior. O esposo também possui filhas de casamento anterior.
- ✓ Ester - Esposo (que é cuidado por ela), 2 filhas, 1 neto e um irmão.
- ✓ Eva - Mãe (que é cuidada por ela), 1 tia, 2 filhas, esposo e 1 neta.
- ✓ Léa - Pai (que é cuidado por ela), mãe, esposo e 1 filho.
- ✓ Maria - Mãe (que é cuidada por ela), esposo e 1 filho.
- ✓ Hirana - Irmão (que é cuidado por ela), esposo e 3 filhos.

3.1.1 A família nas políticas sociais

A matricialidade sociofamiliar adquire na atualidade papel de destaque na Política Nacional de Assistência Social (PNAS) brasileira. A centralidade da família parte da suposição de que, a prevenção, proteção, promoção e inclusão de seus membros, necessita de uma política assistencial capaz de assegurar a sustentabilidade de suas necessidades básicas (SIMÕES, 2009).

A PNAS considera as diversas formações familiares, respaldadas pelas relações afetivas, destacando sua função no âmbito dos cuidados:

[...] deve considerar novas referências para a compreensão dos diferentes arranjos familiares, superando o reconhecimento de um modelo único baseado na família nuclear, e partindo do suposto de que são funções básicas das famílias: prover a proteção e a socialização dos seus membros; constituir-se como referências orais, de vínculos afetivos e sociais; de identidade grupal, além de ser mediadora das relações dos seus membros com outras instituições sociais e com o Estado. (BRASIL, 2005, p. 29).

No entanto, Mioto e Prá (2015) afirmam que a contrarreforma do Estado a partir dos anos 1990 vem trazendo retrocessos para as conquistas da Constituição Federal de 1988, levando à privatização da seguridade social e com isso, as famílias vêm sendo cada vez mais cobradas pelo suprimimento do bem-estar: “Nesse contexto é que se instaura o debate sobre os processos de responsabilização da família no campo da política social.” (MIOTO; PRÁ, 2015, p. 149).

Para Gelinski e Moser (2015), o ponto essencial é que, mesmo a família sendo o centro das políticas sociais, o Estado vem se isentando das suas responsabilidades e transferindo-as para o núcleo familiar:

O contexto em que emerge, como já foi dito e é conhecido por todos, é o do neoliberalismo, caracterizado pelo Estado mínimo, capital volátil, crise de emprego, aumento da miséria, manipulação comercial e publicitária de corpos e sentimentos. As instituições não mais promovem modelos de identificação e confiabilidade, e o indivíduo está fechado em si mesmo, encastelado e autoabsorto em seu narcisismo. Nesse contexto, o Estado, isentando-se dos deveres de prover o cuidado dos cidadãos, sobrecarrega a família, conclamando-a a ser parceira da escola e das políticas públicas, e a sociedade, atônita, na ausência de “lugares com calor”, elege-a como o lugar de proteção social e psicológica. (SAWAIA, 2014, p. 54).

Diante disso, nos chama a atenção a contradição em que a família encontra-se inserida no atual contexto das políticas sociais, pois ao mesmo tempo em que é prioridade na atenção, também está sendo cobrada e responsabilizada por cuidar da vida das pessoas.

Na área da saúde isso fica claro com a incorporação cada vez maior da família nos cuidados, justificando-se pelas vantagens que estes podem proporcionar tanto para a família e como para o doente. Para Mioto e Prá (2015), neste campo ocorrem estratégias para impor ou transferir os custos dos cuidados para a família, sendo estes custos tanto financeiros, como emocionais e de trabalho. Assim:

Aquelas que acolhem e oferecem sustentação aos seus doentes e entram nos serviços para humanizá-los, são as conhecidas como boas famílias. Aquelas que delegam seus membros necessitados aos serviços e se furtam de sua presença e de cuidados são tidas como más famílias. (MIOTO; PRÁ, 2015, p. 152).

As mesmas autoras citam que a implantação na produção do bem-estar e dos cuidados pela família estão introduzidas nos textos de leis brasileiras, como a Política Nacional do Idoso e mais recentemente nos programas governamentais, como o Programa Melhor em Casa, já relatado anteriormente nesta dissertação.

Mioto e Prá (2015) consideram que o Programa Melhor em Casa tem levado à intensificação do trabalho familiar, como estratégia de diminuição dos gastos hospitalares, visando amenizar a falta de leitos hospitalares e reduzir as filas para internações.

Concordamos com as autoras, quando afirmam que este fator percorre o caminho inverso dos direitos sociais, pois representam a privatização da seguridade social e

possuem um caráter familiarista, que marcou historicamente as políticas sociais brasileiras. O familismo considera que as famílias são as principais responsáveis pelo bem-estar de seus componentes em detrimento do Estado.

Finalmente, cabe destacar a inconsequência desse processo de intensificação da responsabilidade da família na gestão do cuidado considerando as suas profundas transformações. Uma família menor, múltipla em suas configurações, convivendo com a saída massiva das mulheres para o mercado de trabalho e muitas delas contando com a presença de um só adulto no grupo familiar (geralmente mulheres) e, com a presença cada vez maior de idosos. Além disso, convive com as transformações no mercado de trabalho que lhe impõe ritmo e organizações diferenciadas em condições cada vez mais instáveis e adversas. (MIOTO; PRÁ, 2015, p. 171).

3.2 Cuidados paliativos domiciliares e as relações de gênero



Munch, obra "A Criança Doente", 1886.

Conforme relatamos no subitem anterior, o papel da mulher na sociedade sofreu alterações ao longo do tempo e a dominação do homem pela mulher foi construída socialmente visando garantir os interesses econômicos do sistema capitalista.

Para falarmos sobre a mulher, vamos aqui compreendê-la sob uma perspectiva de gênero, pois segundo Lyra et al. (2014), somente por esse viés é possível perceber as desigualdades sociais no desempenho do cuidado.

De acordo com Soares (2002), as relações de gênero são construídas socialmente onde:

[...] entendemos os aspectos psicológicos, sociais e culturais da feminilidade e masculinidade e não os componentes biológicos, anatômicos e o ato sexual

que caracterizam o sexo. O papel de gênero é, então, o conjunto de expectativa em relação aos comportamentos sociais que se esperam das pessoas de determinado sexo. (MARODIN apud SOARES, 2002, p. 9).

Ou seja, é a estrutura social que determina as funções para o homem e para a mulher, como sendo “naturais”, e estas funções dependem do período histórico, das culturas e das classes sociais de uma sociedade (MARODIN,1997).

O papel da mulher na sociedade burguesa, dentro do modelo nuclear, foi construído historicamente voltado para a função de “dona de casa”, mãe, cuidadora do esposo, protetora, ocupando um lugar de “inferioridade” perante o homem. Segundo Gutierrez e Minayo (2009), na maioria das vezes a imagem da mulher está relacionada de forma acrítica à maternidade e ao amor pleno expressados no ambiente familiar.

Refletir sobre a questão dos cuidados nos remete imediatamente ao sexo feminino, pois Lyra et al. (2014) relatam que desde a infância, tanto na educação escolar quanto familiar, há um estímulo de que o cuidado faça parte do comportamento das meninas, sendo este comportamento reforçado pela mídia através do lançamento contínuo de bonecas, casinhas, cozinhas e aos meninos estimula-se brincadeiras que se utilizam de esforço físico:

Vários questionamentos podem ser suscitados por essa naturalização dos papéis masculinos e femininos relacionados aos cuidados. Por que se incentiva as meninas a brincarem de boneca – o que pode ser entendido como um “treinamento” para uma futura maternidade – e ao menino isto não é permitido? Por que a primeira coisa que vem a cabeça da grande maioria das pessoas quando um menino quer brincar de boneca é o medo de ele vir a ser homossexual? Homossexuais também podem ser pais e mães, ou não? Por que essa brincadeira nunca é interpretada como um menino brincando de ser pai? Com as meninas é justamente isso que acontece: a tarefa de colocar um brinquedo para dormir, ou banhá-la, é observada como uma preparação para o seu futuro papel de mãe. (LYRA et al., 2014, p. 97).

Diante disso, os autores nos levam a refletir que para alguns homens, demonstrar carinho e realizar atividades de cuidado pode se tornar algo bastante difícil, pois mesmo aqueles que conseguem superar este modelo de educação, nunca conseguirão realizar as funções com êxito, visto que a sociedade tem incorporada nela o senso comum do instinto materno feminino. O poder social colocado aos homens possui uma via de mão dupla, porque, ao mesmo tempo que é meio de privilégio e poder, também pode ser:

[...] fonte de sofrimento, dor e alienação – a alienação de seus sentimentos, de seus afetos, de um potencial para estabelecer relacionamentos humanos de cuidado para com os filhos – visto que essa capacidade está naturalmente reservada às mulheres. (LYRA apud LYRA et al., 2014, p. 100).

Alves (2014) afirma que estes processos de socialização de gênero criaram uma relação entre as mulheres e os cuidados, fazendo-as se ocuparem da reprodução do cotidiano, em que estão incluídos os cuidados das pessoas mais vulneráveis. E assim, essas mulheres assumem de maneira imposta, independente da sua vontade, diversos papéis sociais que são determinados pelo meio social, histórico e cultural sem uma reflexão crítica que lhe possibilite adquirir autonomia e emancipação (WEGNER; PEDRO, 2010).

As mesmas autoras afirmam que a imagem de mãe é relacionada à figura cristã de Maria, mulher e mãe assexuada e caridosa, que se torna submissa em prol do outro. Sob esta ótica, a maternidade é colocada como um objetivo e fonte de sentido para a vida da mulher. Os cuidados da família e das atividades domésticas tornam-se seu posto principal em que ela pode desenvolver suas “habilidades femininas”, de subordinação e sensibilidade.

O ideal que tornará a mulher responsável pela casa, pela perenidade do casamento, pela procriação e por tudo mais que diz respeito à família e aos filhos constitui-se numa verdadeira ‘armadilha histórica’. Pois a mulher/mãe, assim responsabilizada, assume toda a carga simbólica da (in)felicidade dos membros da família, da educação e do sucesso dos filhos e do marido. (GUTIERREZ; MINAYO, 2009, p. 710).

Além disso, com a inserção da mulher no mercado de trabalho, as responsabilidades domésticas foram somadas às responsabilidades do trabalho fora do lar. Ou seja, a mulher passou a dividir as despesas domésticas, porém os homens ainda não dividem de maneira igualitária as responsabilidades das funções do lar e os cuidados da família.

O aumento da sua inserção no mercado de trabalho não foi o único avanço das mulheres na sociedade moderna, elas também assumiram profissões que eram quase exclusivamente masculinas, a Constituição Federal de 1988 estipulou o compartilhamento entre os cônjuges na chefia familiar, o desenvolvimento científico proporcionou-lhe desfrutar de sua sexualidade sem gerar uma gravidez. Contudo, Petersen (1997) diz que este avanço ainda é insuficiente para superar a desigualdade historicamente construída.

De acordo com Coelho (2002), algumas pesquisas apontam que, mesmo quando a mulher apresenta maior grau de instrução que os homens, ela continua ganhando menos e muitas vezes não desempenha funções compatíveis com sua formação. Além disso, continua trabalhando em situações mais precárias que os homens e precisa estudar mais que eles para atingir a mesma remuneração.

Há consenso entre os autores ao afirmarem que ocorre um acúmulo das funções domésticas, dos cuidados e do trabalho formal por parte das mulheres, fazendo com que elas trabalhem mais horas diárias que os homens. Ao somar as horas de trabalho familiar com as horas do trabalho formal, a média total das mulheres é de 63,6 horas e dos homens 58,6 horas. Portanto a jornada da mulher ultrapassa a do homem em cinco horas (ZOLA, 2015).

Ainda em relação ao trabalho, Strey (1997) cita que a mulheres tendem a assumir atividades ligadas à assistência de pessoas dependentes tanto na família como no mercado formal. Seguindo esse raciocínio, Menezes e Heilborn (2007) afirmam que observando congressos e cursos de cuidados paliativos notou-se o predomínio de mulheres na equipe e que isso vem ocorrendo desde o princípio da implantação dos cuidados paliativos no Brasil. As autoras associam este fator à sensibilidade “natural” das mulheres para os cuidados das pessoas, considerando que os cuidados ao morrer estão simbolicamente relacionando ao nascimento, assim: “[...] tanto o parto quanto os cuidados ao final da vida e após a morte são usualmente associados às mulheres.” (MENEZES; HEILBORN, 2007, p. 572). Com isso, a representação tradicional de gênero está presente nos cuidados paliativos e na construção social e histórica da morte:

Estudos históricos demonstram que as imagens publicadas em textos sobre o tema da morte reproduzem as ideias socialmente dominantes sobre as diferenças de gênero e a natureza das relações entre homens e mulheres. A representação da mulher no quadro da morte é de extrema complexidade. Muitas vezes as mulheres foram associadas ao pecado pela religião, de modo a justificar medidas de controle. Nessas imagens eram representadas as relações cotidianas e as práticas em torno da morte, nas quais a mulher desempenhava um papel de grande relevância. As representações culturais da morte incluem imagens conflituosas acerca das mulheres. As mulheres eram percebidas como fonte de doenças e da própria morte e, ao mesmo tempo, conhecidas como personagens centrais na administração tanto do processo de vida quanto de morte. (MENEZES; HEILBORN, 2007, p. 546).

Outro ponto importante a se considerar sobre acúmulo das responsabilidades femininas é que, de acordo com Célia Carvalho (2008, p. 99), há um aumento relevante de famílias chefiadas por mulheres:

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), das 57,4 milhões de famílias no Brasil, cerca de 17,5 milhões (30,59%) são chefiadas por mulheres, que assumem o provimento da família. Nas famílias pobres, a chefia feminina acentua a condição de pobreza, pois existem maiores dificuldades de acesso a bens e serviços para satisfação de necessidades básicas, devido à baixa remuneração das mulheres, configurando-se um quadro de maior vulnerabilidade social, o que alguns estudos vêm denominando de “feminilização da pobreza”.

A mesma autora afirma que nestes casos todas as responsabilidades com cuidados domésticos, com filhos e com o sustento ficam centradas na mulher e isso pode acarretar a ela várias consequências que levam ao comprometimento da sua vida pessoal, social e até mesmo da sua saúde.

Em nossa sociedade, as atividades familiares e o trabalho do cuidar, que são fundamentais para garantir o bem-estar e a sobrevivência de muitas pessoas, ainda possuem uma invisibilidade social. Esta invisibilidade é agravada quando se relaciona estes cuidados às mulheres, tornando este trabalho bastante desvalorizado e a família raramente partilha o cuidado entre si (ALVES, 2014).

No relato abaixo podemos notar o apelo que Léa, cuidadora do pai, faz para que a família compartilhe os cuidados do enfermo, tornando assim, a atividade menos árdua:

Quanto mais a família se unir, menos difícil fica. Quanto mais união houver, mais leve fica o fardo, porque eu digo por experiência própria, porque eu estou enfrentando sozinha. Embora tenham mais pessoas na família, eu estou enfrentando tudo sozinha. Para aquele que assume sozinho, é muito difícil. Então, quanto mais união houver na família é melhor para o bem-estar do paciente e para a família fica mais leve, porque está sendo dividido. (Léa, cuidadora do pai).

É importante reforçarmos também que todos os sujeitos desta pesquisa são do sexo feminino. Tentamos incluir cuidadores do sexo masculino, porém dentre os casos atendidos pela ABRAPEC, havia apenas dois do sexo masculino, mas que não se enquadravam nos critérios da renda per capita. Este fato reforça que atualmente ainda existe uma forte relação entre o ato de cuidar e as mulheres.

Segundo Gutierrez e Minayo (2009), o desempenho dos papéis familiares está ligado a lugares cobertos de autoridade e poder que “estruturam” a vida doméstica e

definem funções e posições hierárquicas desiguais, principalmente em virtude do gênero.

Através de uma pesquisa realizada no período de 2007 a 2008 em Ouro Verde, bairro popular de Manaus, para investigar o papel da mulher na produção de cuidados da saúde no âmbito da família, as autoras deste estudo Gutierrez e Minayo (2009), dividiram as funções relatadas pelas entrevistadas nos seguintes pontos:

- ✓ Afetividade: amar os filhos, dar atenção, conversar, tomar a frente e dar suporte emocional;
- ✓ Educativos: educar e apoiar os deveres escolares dos filhos;
- ✓ Protetivos: cuidar da saúde da família;
- ✓ Suporte material: realizar as tarefas domésticas, levar para a escola e trabalhar (emprego);
- ✓ Suporte moral: reponsabilidade, guerreira e estimular a crença em Deus da família.

Todas estas questões são importantes para entendermos que a naturalização das funções da mulher na sociedade, a leva a assumir de maneira não crítica a responsabilidade nos cuidados da saúde da família.

Estas funções também são citadas por Zola (2015), quando coloca que para as mulheres na sua qualidade de mães e esposas, o trabalho familiar envolve cinco eixos: os afazeres domésticos, os cuidados com os membros da casa, o apoio material e a manutenção da base relacional.

Os relatos abaixo corroboram com este acúmulo de tarefas em que as cuidadoras se desdobram entre o ato de cuidar e o trabalho doméstico:

Tem dia que vou trabalhar e não sei se estou passando roupa ou se estou caindo em cima do ferro, porque você fica cansada demais, aí você chega do serviço e não tem o prazer de falar: “Eu vou sentar”. (Eloá, cuidadora do esposo).

Eloá, além de ser cuidadora, esporadicamente trabalha como diarista. No seu relato fica claro o cansaço de realizar a função de cuidadora o trabalho remunerado, que também está relacionado ao serviço doméstico. E quando ela que chega em casa e “não tem o prazer de falar: “Eu vou sentar”, ela se refere ao fato de ter que realizar as atividades como cuidadora do esposo que está em tratamento paliativo ou seja, não tem tempo para descansar.

[...] enquanto ele dorme durante o dia, vou cuidar do serviço de casa, vou lavar o quintal, limpar a casa, lavar roupa, como o xixi dele vaza muito na cama, eu lavo roupa todo dia e eu dou prioridade pra fazer o serviço da casa da frente enquanto ele está dormindo, porque a casinha lá no fundo ele estando acordado é mais fácil porque eu estou ali. (Léa, cuidadora do pai).

No caso de Léa há duas casas no mesmo terreno. Na casa frente, ela reside com o marido e o filho e na do fundo seu pai fica com a esposa dele. Neste caso notamos que ela é responsável pelos cuidados domésticos das duas casas, além das atividades de cuidadora.

Maria também se refere a este aspecto:

[...] aí vou limpar a casa, fazer o serviço doméstico, né, tudo e sempre com a atenção para ela, aí tem o horário do almoço, que sou eu que faço o almoço, aí dou o almoço pra ela. Tem a minha avó também, que é de idade e aí eu tenho que mandar a comida também. Aí mando, aí fico com o dia todo para os afazeres da casa e cuidando dela. (Maria, cuidadora da mãe).

Maria coloca que além da sua atividade de cuidados e dos serviços familiares, precisa mandar comida para avó. A expressão utilizada por ela “tenho que mandar” talvez traga embutida à questão da “obrigação” da mulher em realizar os cuidados familiares. Outra cuidadora, Hirana, também fala sobre estas funções:

[...] mando meu filho pra escola, que eu tenho um filho de menor que estuda, aí depois é lavar a roupa, é ajeitar a casa. Assim, quando dá tempo eu cuido da casa, quando não dá eu deixo a casa pra lá, porque a minha prioridade é ele e eu vou fazendo conforme dá. Vou fazer o almoço, porque tem outros também, né. Então é assim, o dia inteiro eu estou correndo. (Hirana, cuidadora do irmão).

No caso de Hirana, ela relata que os cuidados com o seu irmão são prioridade e quando não consegue conciliar com os serviços domésticos os deixa de lado e faz quando pode, o que nos leva a entender que também não é realizado por nenhum outro membro da família. Já Eva diz:

Eu cuido da casa, limpo a casa, lavo e passo. Meu marido me ajuda na comida. Ele cozinha pra mim e lava a louça. Agora ele está em casa, ele me ajuda. Ele fez cirurgia no braço e está fazendo muito pouco, mas a comida ele está fazendo pra mim. Está dando pra eu levar. (Eva, cuidadora da mãe).

Eva foi a única que relatou receber ajuda do esposo, porém, mesmo ele estando em casa o dia todo devido a uma recuperação cirúrgica, a atividade que ele realiza é ínfima diante das que ela realiza.

De acordo com Wegner e Pedro (2010), o processo de cuidados com a saúde é uma circunstância que impõe à mulher o desempenho destes cuidados desde os primeiros relatos históricos sobre a saúde do ser humano. A “obrigação” dos cuidados dela na saúde é um reflexo da maternidade e dos cuidados com os filhos desde o seu nascimento.

É importante reafirmarmos que entendermos historicamente o papel da mulher na família é primordial, pois esta construção é que levou o homem a assumir as funções de “provedor da casa” e o distanciou das atividades domésticas. Sendo assim, ele assumindo um papel coadjuvante nos cuidados da saúde deixa a mulher sobrecarregada, incorporando integralmente a função de cuidadora. Devemos ressaltar que a mulher, ao assumir a função de cuidadora da saúde de um familiar acaba deixando sua própria vida em segundo plano.

Segundo Lehfeld (2010), cuidar refere-se à ação de auxiliar, apoiar ou ajudar o outro indivíduo com necessidades, que melhora a condição humana ou seu modo de vida. Esta atividade é complexa e exige uma intensa rotina, com empenho físico e mental. Atividade esta para a qual a mulher já está “moldada e preparada” para assumir e desempenhar de maneira “ideal”. Portanto, “[...] a mulher cuidadora-leiga, concomitantemente, consegue ser mulher/cuidadora nessa sociedade que ainda, de forma tímida, a percebe como coparticipante no desenvolvimento da nação.” (WEGNER; PEDRO, 2010, p. 6).

Os cuidados relacionados às doenças graves, como por exemplo, o câncer avançado que além de exigir cuidados intensos e contínuos, também traz uma acentuada carga de sofrimento. Estes fatores podem proporcionar grandes mudanças na rotina familiar, principalmente na vida da mulher. Muitas vezes ela deixa a sua própria vida em segundo plano para se dedicar aos cuidados e devido à construção histórica e social do seu papel, o homem dificilmente dividirá com ela estas atividades. “Quando se trata de cuidar/acompanhar um familiar em situação de hospitalização, seja ele, filho, esposo, mãe/pai, é a mulher que está implicitamente associada como cuidadora principal da família.” (WEGNER; PEDRO, 2010, p. 2).

No relato de Eloá, cuidadora do esposo, podemos notar a falta do envolvimento do homem no desempenho das atividades de cuidado:

Quando eu ficava doente às vezes, ele chamava era minhas filhas, porque eu tenho minhas filhas do outro casamento, mas eu sinto prazer em cuidar dele. (Eloá, cuidadora do esposo).

Nesta fala, ela retrata a época em que ele estava bem de saúde e quando ela ficava doente, ele recorria às filhas dela ao invés dele auxiliá-la.

Léa nos conta que o irmão não se envolve com os cuidados do pai:

Meu irmão não está nem aí. Ele me ajuda assim, quando o meu pai tem médico, ele tem carro, então quando ele pode, ele me leva com o meu pai no médico. Mas já houve vezes dele não poder e eu ter que correr atrás de outra pessoa, outros meios e o meu irmão não está nem aí. Já pedi pra ele pelo menos um sábado ou outro, pegar o meu pai um pouco na parte da tarde, nunca se prontificou. (Léa, cuidadora do pai).

Neste outro depoimento o irmão da cuidadora, que também é filho da pessoa em tratamento, possui pouco envolvimento com os cuidados do pai. Quando não pode levá-lo ao hospital, a irmã-cuidadora precisa providenciar outros meios, e isso leva à sobrecarga emocional desta cuidadora.

A sociedade impõe à mulher o papel social de cuidadora, excluindo o homem desta função. Porém, Wegner e Pedro (2010), afirmam que alguns estudos têm mostrado a necessidade de inserção do homem na realização dos cuidados, como por exemplo, rever as identidades de gênero, envolver o pai nos cuidados com o recém-nascido e de crianças com doenças crônicas, entre outros. Os mesmos autores afirmam que devido às mudanças que vêm acontecendo na sociedade contemporânea, em que a própria mulher começa a questionar e recusar alguns aspectos impregnados há séculos, começa a haver um interesse em incluir o homem contemporâneo nos cuidados da saúde. “Os estudos de gênero têm evidenciado esta provável transformação e necessidade imediata do compartilhamento de papéis sociais.” (WEGNER; PEDRO, 2010, p. 4).

A mulher, ao assumir os cuidados de uma pessoa enferma, apresenta mudanças drásticas no seu cotidiano, precisa deixar o emprego, abandonar suas atividades diárias em função dos cuidados, dedicar-se integralmente ao enfermo e, muitas vezes sem revezamento com qualquer outro membro da família. Certamente, o envolvimento de outra pessoa da família, independente de uma relação sexista, tornaria esta atividade menos árdua.

Discutir as possibilidades de inclusão do homem e, quiçá, o compartilhamento de responsabilidades conforme as disponibilidades de ambos nesta mudança cultural e social, é uma alternativa que se apresenta nos dias atuais. Porém, cabem alguns questionamentos: quais seriam as estratégias para preparar alguém a exercer o cuidado? Há alternativas para se instrumentalizar alguém a cuidar? Sabe-se que o cuidar faz parte das características singulares do ser

humano, todos podem aprender e compreender o cuidar sob diferentes perspectivas. (WEGNER; PEDRO, 2010, p. 4).

Podemos considerar então, que os cuidados estão relacionados aos fatores educacionais, como preparo e o treinamento para lidar com os enfermos e estas questões podem ser desempenhadas por seres humanos, independente do sexo.

Sendo assim, não podemos caracterizar a mulher como a única capaz de prestar cuidados em saúde. O desempenho desta função é realizado pela mulher, porque na maioria das vezes, ela assume vários papéis sociais determinados pelo meio social e cultural, independente da sua vontade, ou seja, de maneira imposta; este fato a impossibilita de desenvolver uma reflexão crítica, que lhe proporcione um despertar para a sua autonomia e emancipação (WEGNER; PEDRO, 2010). Por isso, os estudos de gênero têm lutado para um desempenho mais compartilhado e igualitário dos papéis sociais e cabe à sociedade em geral lutar para romper com estigmas que colocam a mulher numa posição de inferioridade e sobrecarga de funções.

3.3 Cuidados paliativos domiciliares: rotina e relações familiares

O envolvimento da família durante todo o processo dos cuidados paliativos é essencial, principalmente quando estes cuidados são exercidos no domicílio.

A nossa experiência profissional nos faz concordar com Duarte, Fernandes e Freitas (2013), ao afirmarem que os cuidados paliativos domiciliares trazem desafios significativos e constantes aos familiares, provocando graves consequências físicas e psicológicas. “O ato de cuidar de um doente pode ser sentido como uma tarefa que pode provocar desequilíbrio, sobrecarga física, emocional, social e econômica, apesar do desejo e satisfação de exercer este papel.” (RIBEIRO; SOUZA apud DUARTE; FERNANDES; FREITAS, 2013, p.2).

Floriani (2004) categorizou as principais características referentes ao ato de cuidar da seguinte maneira:

- ✓ A maior parte dos cuidadores é familiar;
- ✓ A atividade cotidiana de cuidados envolve grande ônus à vida do cuidador;
- ✓ É necessário que haja medidas de suporte ao cuidador.

No Brasil, a função de cuidador na condição de autônomo ou assalariado ainda não é regulamentada, mas já está inserida na Classificação Brasileira de Ocupações

(CBO) sob o código 5162. As atividades do cuidador na CBO são descritas como aquelas que:

[...] cuidam de bebês, crianças, jovens, adultos e idosos, a partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida. (MINISTÉRIO DO TRABALHO E EMPREGO, 2017).

O Ministério da Saúde elaborou em 2008 o Guia Prático do Cuidador com o objetivo de orientar e instruir os cuidadores na realização de suas atividades. Ele define que: “Cuidador é um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação.” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008, p. 8). Considerada que a prática pode ser exercida por uma pessoa da família ou da comunidade, oferecendo cuidados às pessoas de qualquer idade por estarem acamadas ou devido à limitação física e mental. Esta atividade pode ser remunerada ou não.

As tarefas que fazem parte da rotina do cuidador são assim definidas:

- Atuar como elo entre a pessoa cuidada, a família e a equipe de saúde.
- Escutar, estar atento e ser solidário com a pessoa cuidada.
- Ajudar nos cuidados de higiene.
- Estimular e ajudar na alimentação.
- Ajudar na locomoção e atividades físicas, tais como: andar, tomar sol e exercícios físicos.
- Estimular atividades de lazer e ocupacionais.
- Realizar mudanças de posição na cama e na cadeira, e massagens de conforto.
- Administrar as medicações, conforme a prescrição e orientação da equipe de saúde.
- Comunicar à equipe de saúde sobre mudanças no estado de saúde da pessoa cuidada.
- Outras situações que se fizerem necessárias para a melhoria da qualidade de vida e recuperação da saúde dessa pessoa. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008, p. 8).

Diante disso, podemos notar que a responsabilização da família nos cuidados vem se tornando cada vez mais naturalizada e o “[...] uso instrumental da família pela política social através da ênfase na solidariedade e no cuidado. O cuidado calcado numa concepção de amor ao próximo e atitude de humanidade.” (MIOTO; PRÁ, 2015, p. 165).

As autoras afirmam que aos poucos, a família vai sendo incluída nas atividades domiciliares, como um sujeito essencial no processo de cuidar e a assistência

domiciliar incorporada cada vez mais por diversos setores de saúde, visando a desospitalização e a diminuição dos gastos hospitalares.

Portanto, nesse movimento que atinge seu ápice no lançamento do Programa Melhor em Casa o que se confirma é a ascensão da categoria – cuidado – no contexto do debate da humanização. Segundo Miotto (2010) é justamente através do campo do cuidado que ocorrem, na prática, os deslizamentos em torno de atribuições de responsabilidades na provisão do bem-estar. Na tônica do cuidado são articuladas diferentes estratégias de imposição ou transferência dos custos do cuidado às famílias. Custos de natureza financeira, emocional e principalmente do trabalho do cuidado. (MIOTTO; PRÁ, 2015, p. 166).

A transferência destes pacientes para os cuidados domiciliares tem-se justificado na concepção de que o domicílio pode proporcionar um ambiente de conforto, proteção e proximidade com os familiares, e estes fatores colaboram na qualidade de vida e no tratamento destas pessoas (SANCHEZ et al. apud DUARTE; FERNANDES; FREITAS, 2013, p. 3). As autoras afirmam que esse alto grau de humanização, envolvendo o suporte afetivo da família, pode reduzir as complicações provocadas por longas internações hospitalares. Podemos notar este aspecto no relato de Ester:

Que nem, a última vez que ele internou agora pela pneumonia, o médico, o professor lá, docente, falou que a recuperação dele foi mais pelo carinho da família, porque tem gente que não tem carinho aí eles vão embora mais rápido. (Ester, cuidadora do esposo).

Neste relato, vemos que a relação do suporte afetivo com a melhora da pneumonia do paciente foi reforçada pelo médico que o acompanha. A cuidadora também relaciona a falta de carinho como um fator que leva à aceleração da morte.

De acordo com Duarte, Fernandes e Freitas (2013), a família quando assume os cuidados em domicílio passa a exercer funções novas, que eram desconhecidas anteriormente tais como, administrar e manusear medicamentos, drenos, sondas, fazer curativos, trocar fraldas, aprender a lidar com o agravamento da doença, agendamento e acompanhamento nas consultas e proximidade com a morte. Por isso, a equipe de saúde precisa conhecer e ter proximidade com o cuidador familiar. Para Soratto (2013), os cuidadores familiares precisam de autocuidado e suporte da equipe, pois eles enfrentam sentimentos de tristeza, insegurança ao realizarem as atividades dos cuidados, culpa, solidão, privação do convívio familiar, de lazer e financeiro.

Por isso, é importante destacarmos que:

Embora a atenção domiciliar possa ser uma das maneiras de intervir diante das necessidades da população em cuidados paliativos, é preciso garantir que essa atenção privilegie a proteção dos usuários, o cuidado aos cuidadores e o adequado suporte à equipe profissional (seja em termos quantitativos, como a formação específica para a área, e nos diferentes núcleos de saberes). Assim, a articulação da rede de cuidados entre os níveis de atenção da rede intersetorial é fundamental para garantir essa atenção. (SORATTO, 2013, p. 9).

A mesma autora afirma que a atenção domiciliar requer reflexão sobre a saúde, priorizando elementos como a integralidade do cuidado, a atenção ao suporte econômico-financeiro da família e a articulação com a rede de saúde. Ela cita também que os cuidados domiciliares são pouco trabalhados na formação dos profissionais em saúde.

As atividades desempenhadas no ato de cuidar são intensas e rotineiras, e segundo Duarte, Fernandes e Freitas (2013), são realizadas na sua maioria por mulheres. Além disso, a escolha do cuidador pelos familiares está relacionada aos fatores de afetividade entre os membros, grau de parentesco, proximidade residencial, entre outros. No entanto, a autora ressalta que estes fatores não são preponderantes, pois nem sempre existe um acordo familiar na escolha do cuidador. Ele pode ser escolhido pelos demais familiares, pelo próprio paciente ou também pode acabar assumindo a função pela falta de opção.

Lopes (2014) aponta que sua experiência profissional e vários estudos literários comprovam que se tornar cuidador, nem sempre é uma opção. A falta da escolha acaba impondo ao familiar o desempenho desta atividade. Esta imposição pode ser resultado das dificuldades financeiras que impossibilitam a família de contratar um cuidador profissional ou das próprias questões internas da dinâmica familiar que impedem que outras pessoas assumam essa condição.

Esta falta de opção fica clara quando os sujeitos nos contam sobre o porquê se tornaram cuidadoras:

Porque as outras meninas trabalham fora, né. E foi porque nós não podemos ficar pagando, né. Pessoa de fora pra ajudar eles cobram muito caro, né. Não tem como, não tem ninguém pra cuidar, sou eu mesmo e uma sobrinha que me ajuda, às vezes, colocar ele pra dar banho. Mas o banho mesmo sou eu que dou, ela só ajuda a trocar. (Ester, cuidadora do esposo).

Ah, minha mãe... eu cuido dela porque eu percebi que dou os remédios na hora certa, com as minhas outras irmãs passava da hora de dar o remédio, ela passava muito mal. Aí eu falei né: "Vou levar pra minha casa porque eu não trabalho pra fora", as outras trabalham e não tem como elas ficarem, né. Tem uma que lava roupa em casa pra fora e faz faxina, então, minha mãe quando

ficava lá passava muito mal. Pelo amor de Deus! Então eu levei pra minha casa e o que eu puder fazer, eu vou fazer. (Eva, cuidadora da mãe).

Nos relatos de Ester e Eva ficam explícitos que se tornaram cuidadoras pelo fato dos outros familiares trabalharem fora do lar. Esta questão comprometeu a qualidade dos cuidados da irmã de Eva com sua mãe, por isso ela acabou assumindo a função de cuidadora.

Ester retrata a questão da falta de condições financeiras para pagar uma cuidadora formal.

Léa também relata sobre o motivo que a tornou cuidadora:

Porque ninguém se interessou. Eu tenho uma irmã quatro anos mais nova que mora lá perto de casa. Ela tem um menininho de quase dois anos, tem uma menininha de cinco e tem essa maior de dezesseis anos que é a que dorme com meu pai de duas a três vezes por semana. Venho pedindo pra minha irmã me dar uma ajuda durante a semana. Pelo menos umas duas vezes por semana, levar meu pai um pouquinho pra casa dela na parte da tarde, porque meu cunhado trabalha um dia sim e um dia não, que meu pai fique pelo menos umas três horas na casa dela, que seja pra eu correr com o serviço ou que seja pra eu não fazer nada. Mas uma, pra ela adquirir responsabilidade com meu pai e outra, pra eu descansar um pouco. O meu pai toma dois banhos por dia, o meu pai pesa cinquenta e seis quilos e eu peso sessenta, eu tenho desgaste nos dois braços e eu pedi pra ela se ela poderia ficar umas duas vezes por semana, dar banho nele pra mim, mas nada. (Léa, cuidadora do pai).

Já no caso de Léa, vemos que houve falta de interesse por parte de sua família e ela acabou assumindo a função sozinha. Ela tenta envolver sua irmã para lhe auxiliar nos cuidados e assim, tentar diminuir a sobrecarga e o desgaste que a atividade tem lhe causado, mas continua realizando tudo sozinha.

No relato de Maria vemos outro motivo que a tornou cuidadora:

Porque nós duas sempre fomos muito unidas. A casa dela é na mesma rua que a minha, são cinco casas antes da minha e, então ela estava comigo ali todos os dias, então a gente é muito apegada e os meus outros irmãos não ligam muito, sempre foram pro lado deles, nunca ligaram pra ela e quando ela ficou doente ela mesma já falou pra eles que não ia pra casa de ninguém, só se fosse pra ficar comigo. Eles ligam de vez em quando e, tem uma irmã, por exemplo, que ligou no domingo retrasado e ela foi ligar só ontem pra saber como que ela estava. Mas assim... não tenho assistência nenhuma. (Maria, cuidadora da mãe).

A questão do vínculo afetivo entre as duas foi determinante para Maria assumir o ato de cuidar, sendo que a própria paciente escolheu ser cuidada por ela. Maria

relata também, a falta de interesse por parte de seus irmãos em relação aos cuidados com a mãe.

Hirana também nos conta porque se tornou cuidadora:

Porque eu acho que sou uma das únicas que tem paciência. Porque quando minha mãe adoeceu e morava no Paraná a minha irmã passou a cuidar dela e o meu pai já é idoso também, então não tinha condições da minha irmã cuidar da minha mãe, do meu pai e dele [referindo-se ao irmão]. Aí eles mandaram ele pra mim. (Hirana, cuidadora do irmão).

Hirana se tornou cuidadora devido às próprias questões familiares, pois os pais são idosos e também precisam de cuidados. Ela diz que se considera uma pessoa “com paciência” para realizar os cuidados.

Em todos estes relatos das cuidadoras vimos uma questão em comum – nenhuma delas afirmou que se tornou cuidadora por desejo ou por escolha democrática da família, mas porque as circunstâncias assim o determinaram. Todavia, concordamos com Andrade (2007, p. 100) ao considerar que o ato de cuidar: “Assume-se por escolha ou por falta desta, por obrigação ou por gratidão, por amor ou por vingança, por um querer explicável ou por um não querer sem explicação.”

Os cuidados domiciliares provocam mudanças drásticas na rotina e nos papéis familiares, inclusive em um aspecto que é essencial no desempenho destas atividades – o socioeconômico:

Muito embora os pacientes sejam acompanhados por instituições pertencentes ao SUS, a permanência no domicílio requer a organização e o provimento de materiais necessários para a efetivação do cuidado. Cadeira de rodas e de banho, cama hospitalar, fraldas, insumos para curativos, sondas, enfim, são instrumentos que, mediante a ausência de políticas públicas voltadas aos cuidados de fim da vida, acabam sendo providenciados pelas próprias famílias. (LOPES, 2014, p. 76).

Muitas famílias não possuem condições financeiras de arcar com estes instrumentos, nem sequer sabem como e onde recorrer a estes recursos, e isso pode interferir na qualidade dos cuidados e até mesmo intensificar o sofrimento do cuidador. Em nossa atuação profissional presenciamos quase que rotineiramente, o desespero das famílias por não terem como comprar, por exemplo, um suplemento nutricional industrializado de alto custo para alimentação via sonda, essencial para manter o paciente alimentado e nutrido. Sabemos que o Estado tem obrigação em suprir este recurso, porém no caso de nosso município, Ribeirão Preto, para o Estado fornecer é necessário utilizar-se da judicialização, processo que atualmente demora em torno de

seis meses para começar a receber o produto, isso quando o familiar ganha a causa. E então, o que fazer até lá? O paciente morre pelo agravo da doença ou pela desnutrição? No caso, quando os pacientes são atendidos pela ABRAPEC, fornecemos este suplemento de maneira rápida e, quando damos esta notícia a eles, normalmente presenciamos lágrimas de alívio destas pessoas.

Outra mudança também é no ambiente físico das residências:

Eu levanto umas cinco, seis vezes na noite só pra ver se ela está bem. Porque ela fica num quatinho que a minha filha cedeu pra ela, aí eu deixo a luz do corredor acesa, a porta minha eu não fecho tudo e toda hora eu acordo à noite e vou lá ver como ela está. Minha filha está dormindo num quarto que ela adaptou numa salinha. (Eva, cuidadora da mãe).

A filha de Eva cedeu seu quarto para acolher sua avó e fez uma adaptação na sala da casa, que passou a ser o seu local de repouso.

Para Duarte, Fernandes e Freitas (2013) o ato de cuidar de pessoas fora da possibilidade de cura de uma doença, é uma atividade diária e repetitiva, pois os pacientes precisam de cuidados integral e permanente. Em alguns casos estes cuidados são exercidos de maneira solitária e sem descanso. Além disso, como já relatamos anteriormente, estas atividades são realizadas juntamente com outras tarefas domésticas.

Notamos a intensidade dos cuidados domiciliares presentes no cotidiano das cuidadoras desta pesquisa ao contarem detalhadamente sobre as suas rotinas:

Às oito horas da manhã eu acordo ele pra dar o leite com suplemento e a medicação da manhã, aí eu tiro a fralda dele e se vazou na cama, eu troco a cama, troco ele, tiro a fralda dele, dou o suplemento, faço em média meia hora de fisioterapia nele, que está tendo que fazer todo dia e dou a medicação. Geralmente ele dorme mais um pouco, porque ele toma o remédio pra dormir, né. Geralmente ele dorme até às onze e meia, meio dia. Quando eu estou muito cansada eu durmo com ele de novo, mas geralmente não é o que eu faço, eu peço pra minha mãe deitar com ele e vou cuidar do serviço de casa. A hora que ele acorda eu dou um banho nele, um banho bem caprichado, lavo a cabeça dele, higienizo a boca, hidrato o corpo dele todinho e a minha mãe dá o almoço. A comida dele a minha mãe ainda está dando conta de cuidar, mas é a única coisa que ela dá conta de fazer. Ela dá o almoço dele e eu continuo os serviços de casa e ela fica sentadinha com ele na varanda. Eu vou dando o suporte, vou levantando ele a cada duas horas, vê se ele quer uma água, isso tudo eu vou me dividindo. Eu pareço uma barata tonta, né. Geralmente dou um suco pra ele na parte da tarde, lá pelas quatro horas, às vezes ele não quer. Às seis horas eu dou um outro banhozinho nele, um banho mais simples só pra tirar o calor do dia. Logo em seguida eu dou a medicação da noite. Logo em seguida a minha mãe dá a janta, que é papa e daí eu já preparo o quarto pra noite, né. Já arrumo todo o quarto e vou lavar uma louça, vou juntar o lixo, vou fazer um café, vou recolher a roupa que já lavei de manhã, tem que recolher a roupa pra no outro dia estender de novo. Aí eu vou tomar um banho. Aí dá o que? Oito e meia

mais ou menos ele já está sentindo sono, aí eu ponho ele na cama. Olha, que está me dando canseira só de falar! Aí as onze eu ponho fralda e dou a primeira virada nele, aí depois às duas da manhã, às cinco da manhã e às oito da manhã. Então, se não troco ele às duas da manhã, eu tenho que trocar às cinco. Uma destas duas vezes a fralda vaza. E aí às oito da manhã no dia seguinte faço a fisioterapia, dou o leite... . (Léa, cuidadora do pai).

A própria Léa disse sentir-se cansada somente em discorrer sobre a sua rotina na função de cuidadora; isso nos leva a ter uma pequena noção do tamanho desgaste ao executá-la. A riqueza de detalhes faz com que nos aproximemos um pouco do seu cotidiano, tentando imaginar como o nosso corpo se sente ao acordar várias vezes à noite e no dia seguinte ter que seguir com o trabalho, sem pausa para o descanso.

A rotina de Eloá também é intensa:

A minha rotina é assim, eu acordo e dou os remédios pra ele, porque ultimamente ele está vivendo de morfina. Eu dou três vezes ao dia a morfina e o remédio da urina. Aí eu dou o [referindo-se ao nome de um suplemento nutricional] de manhã. Então aí é o dia inteiro cuidando dele, é um banho, é uma água, quer dizer, o meu dia a dia é assim, cuidando dele. Se tornou assim e não estou praticamente vivendo, eu estou morrendo junto com ele, porque virou uma criança total, depende de mim pra tudo. Então quer dizer, pra levar pro banheiro, pra tomar um banho. Então meu dia a dia é assim, da hora que eu levanto até a hora que eu deito, eu não paro. (Eloá, cuidadora do esposo).

No relato de Eloá nos chamou a atenção quando ela fala que está morrendo junto com ele, pois ela deixou de viver a sua própria vida. O paciente é dependente dela para realizar todas as suas atividades diárias e, isso tem lhe trazido grande desgaste.

Ester e Eva também nos contam sobre suas rotinas:

Já acordo e já tem que preparar o remédio, aí depois tem que preparar a alimentação que é por sonda, depois que acaba, nós colocamos a água, depois que termina a água nós vamos dar o banho, depois tem que fazer o curativo, que ele tem escara, né. Depois nós colocamos ele na cadeira, porque ele fica muito agitado e depois volta pra cama. Aí começa a rotina tudo de novo, medicação, suplemento, aí vai indo. Depois começa de novo às sete da noite, aí vai até às onze e meia da noite. Ele usa fralda e não pode deixar molhado. Essa rotina é diária, não tenho folga. Depois que ele ficou doente, nem à missa nós vamos mais. (Ester, cuidadora do esposo).

É bem corrido. Olha, eu fazia atividade física até parei, que não dá mais pra eu ir né. Não tem com quem eu deixar ela, então eu parei de ir. [...] Eu acordo já dou o omeprazol pra ela, aí dali a pouquinho, ela toma duas vitaminas, já dou o suplemento também e eu faço mingauzinho e ela toma. Dou os remédios direitinho, ela fica repousada, depois, às vezes, ela anda um pouquinho, senta lá fora comigo, porque eu tenho cozinha separada, fica lá um pouquinho. Aí depois ela cansa e volta pra cama, mas aí eu levo ela. Ela segura no braço, porque eu não deixo ela andar sozinha, que ela está muito fraquinha. Banho ela toma sozinha, mas eu fico na porta do banheiro, qualquer coisa dá pra gente ajudar. (Eva, cuidadora da mãe).

Nos dois relatos acima, além da rotina ser dedicada ao cumprimento dos horários da medicação, alimentação, banho, etc, elas citam que deixaram de realizar alguma atividade que faziam para si mesmas em função da intensidade de suas rotinas.

Hirana assim nos relata sobre sua rotina:

É assim, os primeiros cuidados são com ele. Primeiro dou banho nele, ponho a alimentação e isso vai até às onze horas da noite (refere-se aos horários da dieta por sonda). Então a cada quatro horas tem que colocar a dieta, só que nesse intervalo, vai suco, vai água de coco, essas coisas. Água toda hora tem que oferecer pra ele. Então é assim o dia inteiro. À noite às vezes ele nem dorme, aí eu durmo um pouquinho, mas acordo com ele se debatendo ou chamando com dor, é porque ele sente muita dor. Em casa é o tempo inteiro ele me chamando, não quer outra pessoa. Ele fica chamando por mim, porque ele não quer os outros, ele quer só eu. [...] À noite acordo às vezes quatro, cinco vezes, então, você não consegue dormir direito, aí você vai ficando cansada, seu corpo vai ficando exausto, mas assim, quando meu marido está de folga, eu deixo meu marido olhando ele durante o dia um pouco, no intervalo do alimento e deito um pouquinho, pelo menos meia hora pra eu descansar, é assim. (Hirana, cuidadora do irmão).

Para Hirana, a rotina dos horários da dieta por sonda também é intensa. Ela acorda várias vezes à noite para atender aos chamados do irmão, muitas vezes por ele sentir dor. Na sua fala cita a exaustão que o corpo vai adquirindo com esta rotina.

Ao analisar as falas, notamos que na rotina de todas elas, não há espaço para viverem suas próprias vidas. Não ouvimos ninguém dizer que realiza alguma atividade para si mesma, apenas para o cuidador e para a família através das tarefas domésticas.

Conhecer o cotidiano destas famílias é fundamental para compreendermos o contexto social, emocional e cultural que elas estão vivenciando, e entendermos como isso influencia na qualidade de vida, não apenas do paciente, mas também do cuidador que neste momento perde a sua própria identidade. “Assim, o cuidador precisa adaptar-se a todo um processo de transformação na vida cotidiana. Constatou-se que o cuidado paliativo domiciliar ao paciente interfere no autocuidado do cuidador.” (SORATTO, 2013, p. 17).

Sobre a vida cotidiana Heller (1989) traz uma rica contribuição, que nos leva a refletir sobre seu significado e sua construção em nossas vidas. Ela define que a vida cotidiana é a vida do homem, onde ele participa em todos os ângulos de sua individualidade e personalidade. Para a autora, a vida cotidiana é heterogênea e hierárquica, porém essa hierarquia é mutável e vai se modificando em função das transformações econômicas e sociais.

Assim, por exemplo, nos tempos pré-históricos, o trabalho ocupou um lugar dominante na hierarquia; e, para determinadas classes trabalhadoras (para os servos, por exemplo), essa mesma hierarquia se manteve durante ainda muito tempo; toda a vida cotidiana se constituía em torno da organização do trabalho, à qual se subordinavam todas as demais formas de atividade. Em troca, para a população livre da Ática do século V antes de nossa era ocupavam o lugar central da vida cotidiana a atividade social, a contemplação, o divertimento (cultivo das faculdades físicas e mentais), e as demais formas de atividade agrupavam-se em trono destas numa gradação hierárquica. (HELLER, 1989, p. 18).

O homem já nasce inserido na sua cotidianidade e ele é considerado adulto quando é capaz de vivê-la por si só. O início desta vivência ocorre através dos pequenos grupos, como por exemplo, na família e na escola, pois estes grupos fazem a mediação entre o indivíduo e os costumes (HELLER, 1989).

Para que o homem possa viver a sua cotidianidade, Heller (1989) relata que é preciso haver características comportamentais e de pensamentos, tais como:

Espontaneidade - para ela a espontaneidade é a característica dominante da vida cotidiana e é evidenciada por motivações particulares e humano-genéricas.

Probabilidade – o homem atua na base da probabilidade. Não há como calcularmos precisamente a consequência de uma ação, mas ela é feita para tentar alcançar um objetivo visado, que pode ter um resultado positivo ou não. “Considerações probabilísticas utilizamos, por exemplo, ao cruzar a rua: jamais calculamos com exatidão nossa velocidade e aquela dos veículos.” (HELLER, 1989, p. 31).

Pragmatismo – a atitude da vida cotidiana é pragmática, por isso, nossas atividades cotidianas são acompanhadas por um pouco de fé ou confiança, e estes dois sentimentos ocupam um grande espaço na cotidianidade.

Outras características são citadas pela autora, como a imitação, o economicismo, a entonação e o juízo provisório:

Mas as formas necessárias da estrutura e do pensamento da vida cotidiana não devem se cristalizar em absolutos, mas têm de deixar ao indivíduo uma margem de movimento e possibilidades de explicitação. Se essas formas se absolutizam, deixando de possibilitar uma margem de movimento, encontramos-nos diante da alienação da vida cotidiana. (HELLER, 1989, p. 37).

No entanto, a mesma autora diz que a vida cotidiana está bastante propensa à alienação, pois ela pode ser atividade humano-genérica não consciente em que os homens passam a se guiar cotidianamente pelo simples cumprimento de seus papéis.

Nossa experiência profissional tem mostrado que o cuidador familiar ao assumir tal função, mesmo não tendo sido preparado para isso, vai aprendendo no dia a dia, no seu cotidiano, às vezes errando e às vezes acertando. Vemos, portanto, que: “[...] o cuidador se faz no cuidar.” (MENDES apud ANDRADE, 2007, p. 100).

Notamos esta questão na fala de Ester:

Só a Santa Casa que deu uma orientação quando ele estava internado, mas aí o dia que ele foi embora, eu falei: “Meu Deus! Será que vou dar conta de cuidar, porque eu nunca tinha cuidado, né? Assim, de gente acamada não. Depois foi natural pra nós, que agora a escara está cicatrizando muito mais rápido que no hospital. Fui aprendendo eu mesma, sozinha mesmo. (Ester, cuidadora do esposo).

Ester nos conta sobre seu sentimento de insegurança quando o paciente acamado precisou ir para o domicílio e, a partir então, ela se tornou cuidadora. Disse que foi aprendendo sozinha e que depois as atividades tornaram-se naturais para ela.

Léa nos conta sobre a solução que encontrou para tirar suas dúvidas quanto aos cuidados:

A princípio foi a internet, como até hoje a internet tem me ajudado muito, mas algumas dúvidas mais sérias eu fui buscar orientação no postinho do bairro. (Léa, cuidadora do pai).

Léa diz que conta com o auxílio da internet para tirar suas dúvidas, ela viu nesta ferramenta um meio para colaborar com o seu aprendizado de cuidadora, porém disse que para dúvidas mais complexas procurou a Unidade Básica de Saúde mais próxima. Sabemos que a internet pode ser uma ferramenta para nos auxiliar em várias questões para aprendizagem e pesquisas, porém nestes casos não acreditamos ser o mais recomendado, pois trata-se de questões complexas envolvendo os cuidados com a saúde, sendo portanto, mais recomendável que as dúvidas sejam sanadas somente com os profissionais.

Maria conta que também não recebeu nenhuma orientação:

Não, não recebi nenhuma orientação. Eu sempre vejo a posição que vai facilitar dela não sentir dor, então aí eu sempre procuro ajudar. Pra dar banho, trocar a fralda eu também consigo virar ela do lado. Aí pro banho eu estou usando uma cadeira, né. Assim... eu vou fazendo. (Maria, cuidadora da mãe).

Maria nos contou que não recebeu nenhuma orientação sobre como proceder nos cuidados domiciliares, mas diz que vai realizando as atividades e está

conseguindo manusear a paciente para conseguir realizar as atividades diárias como o banho e a troca de fraldas.

Com isso podemos considerar que: “É no dia a dia de dificuldades enfrentadas, dúvidas percebidas, dores e alegrias vividas que alguém se torna cuidador.” (ANDRADE, 2007, p. 100).

Apenas Hirana, cuidadora do irmão, relata que recebeu orientação da equipe:

Sim, da nutricionista lá do hospital e da equipe do hospital. Ela falou como fazer os procedimentos, como dar o banho, como passar o óleo pra não deixar escara. E a nutricionista também explicou como dar o alimento e dar o suco pela sonda, ela me explicou tudo direitinho. (Hirana, cuidadora do irmão).

Um bom treinamento é importante para que o cuidador receba orientações da equipe, mas esta equipe precisa também supervisioná-lo, para garantir assim, a qualidade do trabalho. No entanto, para Andrade (2007), é necessário que a equipe perceba quando o excesso de detalhes e informações torna-se uma verdadeira tortura e não fonte de conhecimento para a família.

Presenciamos no nosso trabalho diário muitos familiares analfabetos terem que seguir prescrições médicas e nutricionais complexas, sem que a equipe tenha se atentado a isso. Cuidadores sem nenhum grau de escolaridade é bastante comum em famílias de baixa renda e a equipe precisa saber como se articular nestes casos.

É muito comum ao realizarmos uma primeira visita com a equipe da ABRAPEC, encontramos os medicamentos todos misturados, dieta sendo administrada em horários e quantidades erradas e o paciente com dor. Tudo isso ocorre porque o cuidador não consegue ler as prescrições e as cartelas dos medicamentos. Nestes casos, presenciamos a enfermeira, juntamente com o familiar cuidador, separar os medicamentos em recipientes coloridos para diferenciá-los e fazer desenhos de sol e lua, para identificação dos períodos que devem ser ingeridos.

É necessário frisar, portanto, a importância do planejamento assistencial às famílias através de atendimento individual, grupos de capacitação que ofereçam orientações, suporte técnico e apoio multiprofissional, garantindo assim, a continuidade dos cuidados e favorecendo a qualidade de vida da família e do paciente (DUARTE; FERNANDES; FREITAS, 2013).

Segundo Duarte, Fernandes e Freitas (2013), apesar da família ser considerada uma unidade de cuidados no tratamento paliativo, nota-se que ainda há pouca atenção no treinamento e auxílio a estes cuidadores. Além disso, nem sempre

os familiares são consultados pelos profissionais se desejam realizar estes cuidados ou se eles estão preparados para tal.

Podemos notar este aspecto na fala de Eloá:

Então, ninguém [referindo-se à equipe do hospital] me falou nada que eu vou ter que cuidar. Eu acho que é uma responsabilidade. E eu sendo esposa, casada com ele, é minha obrigação, né? (Eloá, cuidadora do esposo).

Por Eloá ser a esposa dele, ela se sente na obrigação de realizar os cuidados, porém relata que a equipe não a consultou antes.

Sobre esta questão Andrade (2007, p. 71), faz uma importante colocação:

Sabemos em nossa prática cotidiana, que nem sempre os cuidados em domicílio são indicados e também nem sempre as famílias apresentam-se preparadas para a referida ação; o que acontece muitas vezes é a aceitação dessa modalidade de atenção, pura e simplesmente por falta de opção.

Este modelo de atenção domiciliar traz algumas consequências como sobrecarga física, emocional e financeira ao cuidador, conflitos entre os familiares e com a instituição de tratamento. Neste caso é preciso investimento em políticas de proteção aos mais vulneráveis, principalmente quando se sabe que nem sempre a escolha por se tornar cuidador é livre e, algumas vezes, é colocada sob pressão da instituição (FLORIANI, 2004).

O sofrimento do cuidador é intenso e atinge os aspectos físicos, sociais e emocionais:

No que concernem aos sintomas físicos descritos na literatura pesquisada, tem-se a fadiga, exaustão, alteração do sono, declínio da saúde devido à falta de cuidados com alimentação e exercícios; algumas vezes há necessidade de uso de medicamentos. Quanto aos aspectos sociais, os cuidadores podem apresentar restrição de atividades pessoais e outras que proporcionem prazer, o afastamento do emprego e diminuição do poder aquisitivo da família, e alteração da participação social e dos vínculos anteriormente estabelecidos, abandonando suas atividades em prol do cuidado. Já a exaustão emocional remete ao isolamento afetivo, sintomas de depressão, tristeza, ansiedade e estresse, bem como sensação de insegurança, preocupação e impotência diante da situação vivenciada (FRATEZI; GUTIERREZ apud DUARTE; FERNANDES; FREITAS, 2013, p. 4).

Estudos têm demonstrado que, em algumas circunstâncias, há um risco elevado de infarto e de morte dos cuidadores adultos e idosos (FLORIANI, 2004).

Para auxiliar os familiares na redução da sobrecarga emocional, Sanches apud Duarte, Fernandes e Freitas (2013) propõem que sejam realizadas intervenções

psicoeducacionais, como por exemplo, programa de arte criativa para pacientes e cuidadores, programas centrados na família e de diminuição do estresse.

O acompanhamento psicológico destes familiares é essencial, pois temos visto com frequência em nossa prática que, muitas vezes, eles precisam de mais apoio deste profissional que o próprio paciente. Além do desgaste emocional em relação aos cuidados, lidar com a possibilidade da morte em casa pode acentuar os sentimentos de medo e angústia. A Psicologia também auxilia no autocuidado destes familiares.

O agravamento do estado clínico e a proximidade da morte pode elevar o nível de estresse do cuidador familiar:

Morrer em casa, ainda que desejado por muitos pacientes, não costuma ser a regra, mesmo em diferentes culturas; e, mesmo em países com uma boa rede de ofertas de cuidados paliativos, os familiares muitas vezes preferem, na fase de cuidados terminais, levar o paciente para o hospital. Nesta fase terminal de cuidados os sintomas ficam mais intensos, o que aumenta a sobrecarga e o estresse do cuidador, tornando-o especialmente vulnerável nesta fase; neste momento, cuidador e sua família poderão não suportar ficar com o paciente agonizante em casa. Será, portanto, como preconizam alguns autores, que morrer em casa deveria ser considerado um parâmetro de aferição da qualidade de um programa de cuidados paliativos e tradução de sua competência? (FLORIANI, 2004, p. 343).

Em nosso trabalho diário, notamos também que em alguns casos o paciente percebe o sofrimento do cuidador familiar, e isso acaba atingindo-o e causando-lhe mais sofrimento e dor.

Sobre esta relação entre cuidador familiar e paciente consideramos importante entendermos o sentimento do paciente em ser cuidado pelo familiar, na visão do cuidador:

Ele se sente bem, porque às vezes eu falo pra ele: “Você quer ir na casa da sua filha? Aí ele fala assim: “Não, não vou não, não quero ir não. Quero ficar aqui preta, quero ficar aqui”. Então quer dizer, ele se sente bem, né. E eu também não deixo tirar muito, porque tem o horário do remédio, e o povo não tem paciência pra trocar uma fralda. A filha dele ficou um mês e meio lá na minha casa, do jeito que ele urinava, ele ficava. Então eu falei: “Não precisa vir aqui não, pode deixar que eu cuido”. (Eloá, cuidadora do esposo).

Para Eloá, seu esposo se sente bem em ser cuidado por ela pelo fato dele não demonstrar desejo em sair da sua casa e ir para a casa das filhas. Ela conta também sobre a falta de atenção da filha nos cuidados com o pai.

Ester também aborda sobre esta questão:

Eu acho que ele sente muito orgulho, né, porque talvez ele não pensava que eu gostava dele o jeito que eu gosto. (Ester, cuidadora do esposo).

Ester acredita que os seus cuidados demonstram a intensidade do seu sentimento pelo marido e isso o faz sentir-se orgulhoso. Já Eva diz:

Ela fala que está gostando. Ela fala: “Nossa! As minhas outras filhas não cuidam de mim igual você cuida”. (Eva, cuidadora da mãe).

Neste caso, Eva cita a comparação que sua mãe faz com as outras filhas em relação aos cuidados, alegando que está gostando de ser cuidada por ela.

Para Léa e Hirana:

Confiança, eu acho que ele sente confiança. O câncer do meu pai afetou a memória. Ele tem um momento ou outro de lucidez, mas é muito pouco. (Léa, cuidadora do pai).

Eu acho que ele se sente como se fosse meu filho e eu a mãe dele, porque ele tem confiança. Então ele não gosta que outra pessoa cuida dele, ele gosta que eu cuido dele. (Hirana, cuidadora do irmão).

Confiança é o sentimento trazido por Léa e Hirana. Apesar dos poucos momentos de lucidez, Léa acredita que seu pai tenha um sentimento de confiança em ser cuidado por ela. No caso de Hirana, esta confiança faz com que seu irmão se sinta filho dela.

Maria nos traz outro sentimento causado pela dependência dos cuidados:

Ela se sente incomodada pelo fato dela estar usando fralda, ela se muito incomoda, né, porque ela queria tomar um banho sozinha, queria estar indo no banheiro sozinha e ela fala muito disso, sabe. Ela fala assim, que não queria que eu fizesse isso pra ela, isso ela comenta bastante. Só que aí eu sempre falo: “Não, mas isso aí vai passar, é passageiro, né, logo, logo a senhora vai voltar a fazer as suas coisas”. Mas eu sei que não vai. (Maria, cuidadora da mãe).

Já no caso de Maria, sua mãe se diz incomodada em não conseguir realizar as suas atividades diárias. Então a filha, para reanimá-la, diz que é provisório, mesmo sabendo que não é.

Apesar desta contextualização, realizar a atividade de cuidar também pode trazer sentimentos positivos como gratificação, satisfação e crescimento pessoal, e muitas vezes o cuidador prefere estar ao lado da pessoa doente, devido à relação de afeto existente entre eles (DUARTE; FERNANDES; FREITAS, 2013). Observamos esta característica na fala de Hirana:

Eu prefiro eu cuidando dele do que um estranho, porque eu sei que comigo ele está bem cuidado. Com estranho eu não sei como seria, se ia cuidar igual a gente cuida, porque tem mais paciente, mais pessoas, então não cuida como a gente e sem contar o amor também, né, o carinho. (Hirana, cuidadora do irmão).

No relato de Hirana fica evidente a preocupação dela em relação ao irmão ser cuidado por uma pessoa desconhecida e diz preferir que ele fique com a família, pois além dos cuidados também recebe carinho.

Sobre os sentimentos positivos despertados através da função de cuidador, Fernandes et al. (apud DUARTE; FERNANDES; FREITAS, 2013, p. 5) afirmam que:

[...] os cuidadores percebem o cuidado como algo que os dignifica como pessoas, além de representar cumprimento de dever moral e religioso. Estes cuidados também possibilitam ao cuidador o desenvolvimento de novas habilidades e posturas frente à vida, trazendo reflexões e questionamentos acerca do modo de viver. Tal postura pode ser considerada atitude de resiliência ao propiciar a descoberta de potencialidades para o enfrentamento da situação, criando em si alternativas que favoreçam mudanças na maneira de conduzir a sua vida.

Podemos notar este sentimento de dignificação trazido pelos autores nos relatos abaixo, quando elas nos contam sobre como se sentem ao cuidar de seus familiares:

Eu me sinto bem, me sinto prazerosa sabia? (Eloá, cuidadora do esposo)

Eu estou me sentindo bem. Um pouco cansada, mas me sinto bem. (Eva, cuidadora da mãe).

Me sinto bem, né, e eu sei que o que eu estou fazendo é para o bem dela. Sabe, assim... eu quero o melhor pra ela. Eu não queria estar vendo ela nessa situação, e eu sei que se eu não cuidar dela, não vai ter ninguém pra cuidar. Eu tenho que fazer o melhor por ela. (Maria, cuidadora da mãe).

Nos três relatos, elas expressam sentirem-se bem ao cuidar de seus familiares. Apesar do cansaço relatado por Eva, ela diz que se sente bem. Maria conta que está tentando fazer o melhor para sua mãe, e isso lhe faz sentir-se bem, embora, também demonstre a preocupação de sua mãe ficar sem cuidados caso ela não exerça a função.

Ester aponta outro sentimento:

Eu me sinto muito orgulhosa de poder cuidar dele, né. Porque ele cuidou de mim, né, agora eu estou cuidando dele. Cuidou assim, pela vida, porque desde dezessete anos, vou fazer quarenta anos de casada e é uma vida toda. E eu estou muito abalada com a doença câncer e eu cuido dele com muito amor, com muito amor mesmo. Se eu pudesse trocar, né. Eu estando lá e ele em pé, mas não posso. (Ester, cuidadora do esposo).

Ester demonstra um sentimento de orgulho e é como se estivesse recompensando o marido pelos cuidados que ele teve com ela durante o casamento deles. E demonstra desejo de trocar de lugar com ele.

Léa demonstra sentimento de cansaço:

Eu amo meu pai. Eu faço com carinho, mas estou meio cansada. Se eu tivesse ajuda eu não iria negar e não iria me sentir com sentimento de negligência. (Léa, cuidadora do pai).

Apesar do amor que Léa sente pelo pai e de realizar as atividades com carinho, ela faz questão de frisar o cansaço que a atividade provoca.

Hirana também nos conta sobre como se sente em ser cuidadora:

Eu sinto assim sabe, grata por Deus me dar força, por ter saúde pra cuidar dele. Eu me sinto bem por estar cuidando dele, porque eu acho assim, a gente cuidar de uma pessoa que está precisando de ajuda, isso é muito gratificante pra gente, porque nem todas as pessoas têm capacidade pra isso, porque você dá banho numa pessoa, trocar e tudo, é difícil, não é qualquer pessoa que tem capacidade pra isso. (Hirana, cuidadora do irmão).

Já no caso de Hirana o sentimento é de gratidão por ter condições de cuidar do seu irmão, pois segundo ela, cuidar de alguém não é uma tarefa fácil e nem todos conseguem realizar.

Apesar de todas as circunstâncias de dificuldades, sobrecarga, impacto emocional e econômico e alterações na dinâmica familiar causadas pela função, prevaleceram nestes relatos, sentimentos positivos com o sentir-se bem, o orgulho, o prazer e a gratidão.

Analisando todas estas histórias e as contribuições literárias sobre a temática, assim como Duarte, Fernandes e Freitas (2013), percebemos que além dos pacientes, a família também possui demandas que precisam ser conhecidas e cuidadas, pois o processo de cuidar afeta a estrutura e a dinâmica familiar. Destarte:

É necessário atentar aos padrões culturais deste indivíduo, família e comunidade, respeitando suas tradições, hábito, sentimentos e necessidades, a fim de enaltecer a humanização e a autonomia dos envolvidos no cuidar. O sucesso do cuidado domiciliar está em olhar o indivíduo e sua família em seu contexto, visualizando e considerando seu meio social, suas inserções, seu local de moradia, seus hábitos e relações e qualquer outra coisa ou situação que faça parte de seu existir e estar no mundo. (SORATTO, 2013, p. 11).

3.4 Morte



Caravaggio, obra "A Morte da Virgem", 1604.

"A morte não é nada para nós, pois, quando existimos, não existe a morte, e quando a morte existe, não existimos mais." (Epicuro).

Os cuidados paliativos têm como proposta resgatar a morte como um processo natural da vida e o envolvimento do cuidador familiar neste processo é inevitável. Por isso, vimos a importância de discutirmos brevemente sobre a morte, pois existe uma relação entre ela e a abordagem nos cuidados paliativos.

Conviver com uma pessoa em cuidados paliativos é conviver com a proximidade da morte e da elaboração do luto pelos familiares. Falar atualmente sobre a morte é um tema penoso, por isso, é mais fácil "evitar tocar no assunto". Os familiares têm dificuldade em lidar com o luto; em muitos casos o tratamento se prolonga por muito tempo e eles ficam sujeitos a um grande estresse, necessitando de ajuda especializada.

De acordo com Mendonça e Silva (2014), os mistérios e as complexidades envolvendo a morte, a torna um interminável campo de estudo para as ciências médicas, jurídicas e sociais:

E a inquietude gerada pela inexorabilidade da morte foi a força motriz para as reflexões de grandes pensadores de todas as civilizações, em todos os tempos. Os ensinamentos das diferentes religiões, doutrinas e filosofias buscam preencher o vácuo do absoluto desconhecimento sobre o que há depois da morte. Apresentam a morte de forma distinta: como o fim em si mesma, como passagem para vida eterna ou como período entre reencarnações sucessivas. (CAPUTO apud MENDONÇA; SILVA, 2014, p. 165).

A análise que Carreira (2007) fez sobre a obra “História da Morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias”, de Phillipe Ariès, nos mostra que o olhar do homem sobre a morte é construído socialmente e se modificou nos diferentes períodos históricos, sendo assim, a compreensão da morte depende do período histórico e do contexto sociocultural no qual ela está inserida.

A mesma autora cita que, segundo Ariès, na Idade Média, a morte era vista como algo natural, não havia demonstrações de emoções dramáticas e era considerada um grande evento público. “Ao pressenti-la, o moribundo se recolhia ao seu quarto, acompanhado por parentes, amigos e vizinhos. O doente cumpria um ritual: pedia perdão por suas culpas, legava seus bens e esperava a morte chegar.” (CARREIRA, 2007, p. 79).

Os mortos e os vivos conviviam nos mesmos espaços, pois eles eram enterrados nos pátios das igrejas, local onde aconteciam as festas populares da época. Estes eventos começaram a ser separados a partir de 1231, momento em que a proximidade entre os mortos e vivos começava a incomodar.

Em relação à morte no período medieval, Combinato e Queiroz (2006, p. 210) citam que:

[...] a relação com o corpo era aberta, expansiva, indisciplinada, transbordante e preguiçosa, muito diferente da relação fechada, contida e individualizada do mundo burguês, que transformou o corpo humano em instrumento de produção e de trabalho. Nesta transformação, o que causa, hoje, repugnância e temor, causava, no mundo medieval, riso, intimidade e familiaridade.

Ariès (apud CARREIRA, 2007), retrata que o sentido dramático da morte teve início no século XVIII, pois a concepção de família estava mais fortalecida no afeto, então a morte passou a ser vista como uma brusca interrupção da vida do outro no convívio familiar. Instalou-se a reverência aos cemitérios, o luto passou a ser exagerado e o protagonista era a família e não o morto. A partir do século XIX a morte se tornou um tabu, quando a família escondia do moribundo a gravidade do seu estado de saúde:

Ariès (1989, p. 48) afirma que o século XVIII assiste a uma mutação na relação do homem com a morte, dando-lhe um sentido novo, exaltando-a, dramatizando-a, querendo-a impressionante e dominadora. A morte do outro passa a ser mais temida que a morte de si mesmo, revelando, assim, a perda da sobriedade na aceitação da morte do próximo. Tal manifestação, conforme atesta o autor, vem acompanhada do luto exagerado e do culto aos túmulos. A preocupação com a localização e a identificação da sepultura, passa a ser

acompanhada da visita piedosa e melancólica aos túmulos dos entes queridos. (CARREIRA, 2007, p. 84).

De acordo com Combinato e Queiroz (2006), estas mudanças na maneira do homem lidar com a morte estão diretamente relacionadas ao desenvolvimento do Capitalismo no século XVIII, em que adoecer era sinônimo de deixar de produzir, e se tornar inativo passou a ser motivo de vergonha, devendo, portanto, ser banido do mundo social. Além disso, segundo as mesmas autoras, o sistema capitalista trouxe consigo o isolamento dos mortos, colocando-os cada vez mais longe da área urbana e do convívio social.

Já século XX, principalmente após a década de 30, a visão da morte como um tabu é intensificada, ela passa a ser estigmatizada e relacionada à incompetência da medicina, iniciando uma corrida à cura e à vida infinita. A partir de então, a morte passa a ocorrer preferencialmente no ambiente hospitalar, principalmente nas Unidades de Terapia Intensiva (UTIs), sozinhos e longe dos seus lares.

A sociedade atual busca ocultar tudo que diz respeito à morte:

[...] porque nossa civilização nega a morte, não pode suportar sua ritualização; e inversamente, por não possuir os necessários instrumentos rituais para enfrentá-la, a civilização ocidental moderna é obrigada a banir a morte e a negá-la por todos os meios. (RODRIGUES apud CARREIRA, 2007, p. 80).

Diante disso, a sociedade moderna passa a tratar a vida como algo infinito, encarando a morte como sinônimo de incompetência médica, evitando tratar sobre este assunto na sociedade e na vida das pessoas. Por isso:

O Ocidente, em seu esforço por não admitir a morte, está há pelo menos 30 anos obcecado pela ideia do jovem como metáfora da vida saudável. O envelhecimento é visto sempre como decrepitude – e a morte é vista sempre como a epítome disso. “Há uma negação muito clara da finitude. Sobre tudo porque os valores da sociedade de massa e consumo são antagônicos à ideia de morte: o fetichismo da juventude eterna, os ideais de progresso, a acumulação de bens, a busca da imortalidade”, diz Olgária Feres Matos, professora do Departamento de Filosofia da USP. A sociedade ocidental vive um presente perpétuo. “Não há nem a visão de um futuro nem a evocação de um passado. Por isso, a morte não é admitida como uma experiência humana aceitável”. O resultado é uma sociedade atormentada, que busca inutilmente a felicidade em fugas da realidade de que um dia iremos deixar de existir. (VOMERO, 2006, p. 7).

Esse tabu em que o ocidente transformou a morte, a torna um processo mais doloroso, transformando o medo pelo desconhecido em pânico. De acordo com Luce des Aulnieres, socioantropóloga canadense, citada por Vomero (2006), o medo da

morte é fundador da cultura e tem um lado que funciona como um motivador das civilizações, que leva ao desenvolvimento das crenças, das ciências, das artes, entre outras. “Esse é o lado, digamos, vital da morte. ‘O medo da morte nos força a viver – a nos relacionar, a procriar, a criar, a construir coisas que nos transcendam’, diz a pesquisadora canadense.” (VOMERO, 2006, p. 4).

Em nosso cotidiano não costumamos refletir sobre a morte, não estudamos sobre ela, não buscamos a sua aceitação, mesmo diante da gravidade de uma doença incurável. Vemos a medicina valorizar a cura a todo e qualquer custo, a tecnologia valorizar e desenvolver recursos para imortalizar a juventude, retardando cada vez mais o envelhecimento. Para Kovács (2008, p. 7), a televisão também cria personagens que reforçam a ideia de imortalidade: “[...] como por exemplo, James Bond, que sempre desafia a morte enfrentando a destruição, o Super-Homem do século XX/XXI.” A criação de personagens invencíveis, que nunca morrem e ainda são considerados “heróis”, demonstra a busca pela imortalidade, porém nestas histórias normalmente os seus “inimigos” morrem e isso pode levar à associação da morte como algo por merecimento e não como um acontecimento inevitável a todos.

A resistência em dialogar com os pacientes sobre a morte se faz presente nos relatos de nossos sujeitos:

Não, eu não converso com ele sobre isso. Porque eu acho que devido a ele estar doente, eu acho que conversar com ele sobre isso traz mais sofrimento pra ele. Então, eu acho que se a gente for conversando sobre tantas coisas e deixar as coisas irem acontecendo naturalmente, do meu ponto de vista, acho que é mais fácil pra ele, não pra mim, mas pra ele. (Hirana, cuidadora do irmão).

Hirana acredita que conversar com o paciente sobre isso irá trazer mais sofrimento a ele, por isso ela prefere conversar sobre outros assuntos. Maria e Eva assim se pronunciam sobre este assunto:

Converso vários assuntos, conversamos de planos para o futuro, a gente conversa de assuntos às vezes de jornal, de TV, conversa também que ela vai sair dessa. Ela pergunta muito sobre o cabelo dela, se vai cair e, é isso que a gente conversa. (Maria, cuidadora da mãe).

Eu falo: “Nossa, mãe! A senhora está tão fraquinha, mas o que a senhora passa eu não posso passar pela senhora, né?”. Ela fala: “Não, filha, se fosse pra acontecer com vocês eu preferiria em mim mesmo”. Mas ela acha que vai sarar. Ela só fala que vai curar. Eu procuro num... se tiver que chorar, não choro na frente dela. Eu fico firme sabe, pra ela se sentir firme também. (Eva, cuidadora da mãe).

Mesmo sabendo que a doença é incurável, a cura se faz presente nos dois diálogos. Maria diz conversar sobre vários assuntos, inclusive fazem planos para o futuro, mas excluindo a morte deste contexto. Já Eva conta que para deixar a mãe segura, evita chorar perto dela.

Eloá nos conta que:

Ontem fez três meses que ele perdeu um irmão, mas ele não chora, ele não fala sobre a morte, não toca no assunto, ele se trancou e eu também não comento. Se é uma coisa que ele se trancou, então é melhor deixar pra si, né? Ele não toca no assunto, eu também não toco. Eu acho que é melhor assim. (Eloá, cuidadora do esposo).

Eloá diz que o marido não fala sobre a morte e ela acha melhor não falar sobre isso com ele. Acredita ser melhor não dialogar sobre a morte. Talvez a resistência do paciente em falar sobre o assunto esteja relacionada à negação da própria morte, como vemos em outro trecho da fala de Eloá, cuidadora do esposo:

Ele só fala: “Quero que Deus me ajude que eu saia dessa cama e eu não quero morrer agora”. Ele fala só isso, que ele quer se recuperar. (Eloá, cuidadora do esposo).

Ester também relata sobre o assunto:

Ele conversava antes da pneumonia, conversava muito. Agora ele parou de vez mesmo. Ele nem responde o que você pergunta. Mas antes ele conversou com nós, com a família, conversou com o meu menino, falou que se acontecesse alguma coisa com ele, para o meu menino cuidar de nós, não deixar nós assim desamparados, né. É isso aí, ele aceitou de boa. (Ester, cuidadora do esposo).

Já no caso de Ester, antes de seu marido deixar de se comunicar verbalmente, ele falou com o filho para ele cuidar da família no caso de sua ausência. Segundo Ester, ele aceitou bem a situação.

A resistência em lidar com a morte pode dificultar a partida do ente querido ou tornar a elaboração do luto pelos familiares mais difícil. O processo do luto envolve reações e comportamentos desencadeados pela ruptura do vínculo existente entre dois indivíduos. Não há como precisar o seu tempo de duração, pode durar meses, anos ou nem terminar (SANTOS; SALES, 2011).

Para Kovács (2008), as mudanças sociais da atualidade são responsáveis por dificultar a elaboração do luto. A industrialização e o avanço da medicina levaram a uma desconsideração pelos ritos funerários: “A consequência disto é que ao viverem

perdas significativas, as pessoas sentem-se sozinhas, sem saber o que fazer, principalmente quando estão distantes de seus familiares, fato comum na atualidade.” (KOVÁCS, 2008, p. 4).

A mesma autora afirma que a mortes lentas ocasionadas por doenças crônicas causam muita dor e sofrimento. Estas doenças graves quando se estendem muito, causam desgaste físico e emocional aos seus cuidadores. Quando o doente falece, eles sofrem bastante e o processo de luto pode ser complicado, pois este processo pode levar a sentimentos ambivalentes como por exemplo, desejar a morte para aliviar o sofrimento e ao mesmo tempo sentir culpa por este desejo.

Outra questão que também pode desencadear um luto complicado é a angústia que a morte em domicílio pode causar. Apesar dos cuidados paliativos estimular a morte em casa, junto aos seus familiares, para Andrade (2007), esta questão, atualmente, é um grande ponto de discussão, pois nem todos têm condições de falecer em casa. Maciel (2012) afirma que morrer em domicílio pode trazer conforto ao paciente, mas por outro lado, pode causar angústia aos familiares.

Nem todo paciente tem condições de falecer em casa, nem todos optam por isso e nem todas as famílias podem aceitar tal desenlace. Morrer em domicílio, se por um lado pode trazer conforto ao paciente, por estar em um ambiente que lhe é familiar, por respeitar seu desejo e pela proximidade da família, por outro pode causar angústia para os familiares que mais próximo estão, pode trazer a sensação de impotência ou de não ter feito o suficiente, o que poderá acarretar em complicações no processo de luto dos envolvidos. (ANDRADE, 2007, p. 96).

A autora também aponta que a dispneia¹⁰, a possibilidade de hemorragias e a dor incontrolável são razões que tornam a morte em domicílio inapropriada, pois causam muito sofrimento tanto ao paciente quanto à família. Este fato se contradiz ao princípio da “boa morte” defendida pelos cuidados paliativos, pois neste caso ela se torna angustiante. Para estas situações, têm que ser colocado à disposição da família a internação e a morte hospitalar, porém elas devem ocorrer dentro dos princípios dos cuidados paliativos. Além disso, se o óbito ocorrer no domicílio, a família precisa estar ciente sobre os procedimentos burocráticos a serem resolvidos após o acontecimento, como por exemplo, a quem recorrer para obter a declaração de óbito, fazer a comunicação à delegacia mais próxima, procurar os serviços funerários, entre outros.

¹⁰ Dispneia é também conhecida como falta de ar.

Se estes apontamentos não forem trabalhados pela equipe, a morte em domicílio passa a ser uma violência para a família e para o paciente (ANDRADE, 2007).

Outra questão importante que interfere na qualidade da morte, é entender qual é o significado dela para os familiares envolvidos nesse processo:

É muito triste. Eu acho assim, que a pessoa que você gosta, né, vai embora. Não é fácil, porque você vai ficar sem a pessoa que você conviveu ali, porque eu saí da casa do meu pai e convivi com ele, né. Eu sei que é muito triste, mas você vai fazer o quê? Já perdi minha mãe, já perdi meu pai, com o tempo você vai aceitando, mas no começo não aceita não. Não é fácil, todo mundo vai. É muito dolorido, nossa! (Ester, cuidadora do esposo).

Ester nos conta que para ela, perder um ente querido com o qual construiu uma história de vida é dolorido. Conta que já perdeu outros familiares e que a aceitação desta perda vem com tempo.

Hirana também nos conta o que pensa sobre a morte:

Eu penso que é o fim de todos nós. A única certeza que nós temos é que um dia a gente vai morrer (Hirana, cuidadora do irmão).

Para Hirana a finitude da vida é algo certo para todos.

Eva lembra do final do sofrimento:

Ah, eu penso assim, que a pessoa descansa, né. É dolorido, mas a gente tem que entender. Se for pra ela ficar sofrendo eu prefiro que Deus leve (Eva, cuidadora da mãe).

Eva diz que a morte representa o descanso e que ela prefere o óbito a ver sua mãe sofrendo.

Ainda sobre esta questão, trouxemos aqui a fala de Léa:

Eu lido com a morte vinte e quatro horas hoje, a gente sabe que é o nosso fim, é a única certeza que a gente tem na vida, que um dia a gente vai morrer. Mas a gente não vive pensando nisso, não vive pra isso, portanto a gente estuda, a gente sonha em se formar, a gente casa, a gente tem filhos, mesmo sabendo que o nosso fim é a morte, mas a gente não faz isso o principal motivo da nossa vida, até que você é obrigada a enfrentá-la de frente. Então, hoje eu costumo dizer assim, hoje eu sei que tenho a morte parada na porta da minha casa, ela está ali e a qualquer momento não vai pedir licença e vai entrar, porque ela está ali já (Léa, cuidadora do pai).

Léa argumenta que a morte é algo certo na vida, mas nós não vivemos pensando que ela vai ocorrer um dia até nos depararmos com a situação. Então, ela diz que hoje lida com a morte o tempo inteiro, pois a qualquer momento seu pai pode partir.

Maria também aborda o assunto:

Eu penso que um dia todo mundo vai morrer, mas a gente sempre vê aí fora os outros sofrerem, mas a gente não quer na nossa casa. A gente acha sempre que vai acontecer com o vizinho, então assim, pra mim vai ser dolorido a morte dela, eu não queria tanto sofrimento assim (Maria, cuidadora da mãe).

Maria relata a certeza da finitude da vida, porém, mesmo assim, sempre a viu como algo distante da vida dela e de seus familiares.

Os relatos de Léa e Maria corroboram com Santos e Sales (2011, p. 216):

A morte pertence ao grupo de experiências ditas irrealizáveis, ou seja, eventos que não conseguimos imaginar para nós mesmos, nem para as pessoas que amamos. Dessa forma, a morte no cotidiano caracteriza-se como uma possibilidade distante, e sob esse prisma permanecemos seguros de nosso futuro e da realização de nossos sonhos, mas uma simples premonição de sua chegada aviva no ser humano sentimento de agonia.

A proposta dos cuidados paliativos é justamente resgatar a humanização da morte, tornando-a mais justa e aceitável, seja no ambiente familiar ou hospitalar. Para contribuir com esta proposta, Kovács (2008) cita que alguns estudos na área vêm se desenvolvendo com os seguintes temas: como morrer com dignidade, o agravamento da doença e seus sintomas, como enfrentar proximidade da morte e trabalhar o processo do luto antecipatório:

Em 1995, foi realizado o estudo *Study to understand prognosis and preferences for outcomes and risk of treatment* (SUPPORT), citado por Lynn (1997), com o objetivo principal de colher informações sobre pacientes em estágio de terminalidade e seus familiares. Esta pesquisa durou quatro anos, envolveu 9000 pacientes de cinco hospitais de ensino nos Estados Unidos, procurando verificar a causa do sofrimento na situação da morte. Os pesquisadores verificaram que 55% dos pacientes estavam conscientes nos três dias que antecederam a sua morte, 40% apresentaram dores insuportáveis e 80% tinham fadiga extrema, 63% relataram ter dificuldade para tolerar o grande sofrimento físico e emocional relacionado ao agravamento da doença e com o estágio final da vida. O estudo indicou também que 20% das pessoas morreram nas UTIs. Daqueles que lá estiveram e saíram: 76% relataram desconforto, 72% falaram que tiveram muita sede, 68% tiveram sono, 63% ansiedade, 56% dor e 52% raiva. Observa-se, então, um grande índice de sofrimento, que se torna ainda mais grave para aqueles casos nos quais a doença chegou a um ponto de irreversibilidade. Nestes casos, medidas invasivas podem se tornar inúteis. A referida pesquisa trouxe elementos importantes para a discussão e implantação dos programas de cuidados paliativos. (KOVÁCS, 2008, p. 5).

A nossa experiência nos mostra que apesar dos avanços nos estudos e pesquisas envolvendo os cuidados paliativos, a aceitação da morte e torná-la um processo sem sofrimento ainda é um desafio para a medicina e os profissionais da

saúde, pois presenciamos muitos casos em que os opióides não foram suficientes para o controle da dor, as questões bioéticas, como a de evitar o prolongamento do sofrimento (distanásia) ainda não são unânimes nas equipes de saúde, além do que presenciamos corriqueiramente a desvalorização da atenção aos casos onde não há mais possibilidade de cura da doença, o que retrata a importância que a medicina ainda dá à cura da doença. Quando um médico diz a um familiar “pode levar para casa, porque não há mais nada a se fazer”, expressão que ouvimos no nosso dia a dia das pessoas que atendemos, nos faz refletir sobre o que é prioridade para a medicina hoje: tratar a doença ou o ser humano? Para os cuidados paliativos é justamente aí que começa a parte mais intensa da atenção ao paciente e aos familiares, porque visa oferecer o conforto ao ser humano na sua totalidade até os momentos finais da vida.

Apesar dos avanços que os cuidados paliativos têm conquistado na atualidade, entender e aceitar a morte não é um processo simples para a sociedade, pois além de envolver questões sociais complexas, sentimentos englobando tanto a dor física quanto a emocional, Kovács (2008) aponta que os profissionais da saúde em geral têm dificuldades para lidar com os pacientes com doenças graves e seus familiares.

Entre as principais dificuldades relatadas estão: como falar com os pacientes sobre o agravamento da doença e a possibilidade de morte, como realizar os procedimentos usuais em pacientes sem prognóstico de cura e a sensação de impotência que estas situações provocam. (KOVÁCS, 2008, p. 6).

A autora sugere investimentos em cursos específicos de Tanatologia¹¹ para estes profissionais, proporcionando-lhes qualificação para trabalhar com pacientes próximos da morte, e que além da aprendizagem nos aspectos técnicos, eles também possam ter contato com sentimentos mais profundos.

É preciso que haja um cuidado e uma preparação dos profissionais que trabalham rotineiramente com a morte de seres humanos, pois muitos acabam desenvolvendo a síndrome do esgotamento profissional ou *burn out*¹². Esta síndrome

¹¹ Tanatologia é uma área dedicada aos estudos sobre a morte e o morrer. Kovács (2008, p. 3) relata que: “O grande desenvolvimento da Tanatologia ocorreu após as guerras mundiais, como os estudos de Hermann Feifel que escreveu o clássico *The meaning of death* (Feifel, 1959). Esta obra sinaliza o movimento de conscientização sobre a importância da discussão do tema da morte, apesar de ainda existente mentalidade de interdição do tema. O livro inclui textos sobre filosofia, arte, religião, sociologia”.

¹² *Burn out*: padrão de comportamento e sentimentos que ocorre quando a pessoa está sujeita a fontes crônicas e intensas de estresse emocional que ultrapassam sua habilidade de enfrentamento. Uma das consequências mais acentuadas de um estado de *burn out* crônico é a da barreira que ele impõe

“[...] é apenas um exemplo a que está sujeito o profissional da saúde que lida com o sofrimento alheio, sem que esteja, muitas vezes, preparado para enfrentar tal situação.” (SELIGMAN; SILVA apud COMBINATO; QUEIROZ, 2006, p. 211).

Concordamos com Kovács (2008) que para ajudar a população a entender e lidar melhor com a morte, um dos mecanismos é a abordagem deste tema nas escolas e o treinamento de educadores para esta atividade. Para a autora esse tema é essencial, pois as mortes de crianças e adolescentes estão aumentando consideravelmente por vários fatores, como por exemplo, a violência e o uso abusivo de drogas. O estudo do tema também precisa ser disponibilizado para a população leiga e para profissionais envolvidos com o assunto. Visando isso, o Laboratório de Estudos sobre a Morte do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo criou o projeto Falando de Morte, que disponibiliza vídeos voltados para a discussão deste tema. São quatro filmes, um voltado para crianças, um para adolescentes, um para os idosos e um para os profissionais da saúde:

Entendemos como educação para a morte a que se faz no cotidiano, envolvendo comunicação, relacionamentos, perdas, situações limites, nas quais reviravoltas podem ocorrer em qualquer fase do desenvolvimento. Está calcada nos questionamentos, na procura do autoconhecimento, na busca de sentido para a vida, o verdadeiro sentido de aprendizagem significativa. Nunca se trata de dar receitas, respostas simples, padrões, normas ou doutrinação, é a busca do sentido para toda a existência. (KOVÁCS, 2008, p. 8).

Portanto, trabalhar a morte não é uma atividade exclusiva dos cuidados paliativos, ela deve ser discutida e trabalhada por todos, pois a perda faz parte da vida de qualquer pessoa em qualquer fase da vida, seja esta de familiares doentes ou não, amigos, colegas de trabalho, usuários que atendemos, vizinhos, e pensarmos inclusive que nós mesmos estamos inseridos neste grupo e precisamos deixar de colocar a morte sempre na terceira pessoa.

Além disso, precisamos romper com a lógica da sociedade atual em que se morre como objeto e não como gente, onde a medicina tem total poder sobre os corpos, encobrindo a crueldade de um sistema que bem no fim da vida retira nossos direitos:

Num país em que o SUS está sendo atacado pelas forças do retrocesso, que doenças como dengue e zika proliferam por falta de saneamento básico, em que febre amarela ressurgiu no Sudeste, em que pessoas morrem por falta de assistência, o debate sobre o direito de morrer com dignidade encontra

entre o profissional e o paciente, ou seja, quanto mais sofrimento o paciente apresenta, mais indiferente o profissional parece se tornar (COMBINATO; QUEIROZ, 2006, p. 216).

pouco espaço. Mas é de vida que se trata. Se não sabemos morrer, jamais saberemos viver. (BRUM, 2017, p. 9).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa que realizamos nos trouxe vários conhecimentos e reflexões acerca da temática proposta. Buscamos com este estudo analisar a realidade do familiar envolvido no tratamento oncológico com os cuidados paliativos domiciliares, para compreendermos como estes familiares lidam com essa realidade. Através dos relatos de seis familiares cuidadores e do estudo teórico de vários temas, tais como cuidados paliativos, espiritualidade, família, cuidados domiciliares, relações de gênero nos cuidados e morte, observamos que cuidar de um familiar no limite entre a vida e a morte não é uma tarefa fácil e deve envolver não somente a família, mas também, a equipe multiprofissional e o Estado.

Vimos que os cuidados paliativos trazem uma proposta de atendimento humanizado através de uma equipe multiprofissional, focado na qualidade de vida do ser humano até os momentos finais de sua vida, porém esta abordagem ainda é pouco

difundida no Brasil. Apesar dos avanços que os cuidados paliativos tiveram no país após o ano 2000, atualmente ele ocupa o 42º lugar em relação à qualidade dos cuidados paliativos oferecidos à população. Notamos a falta de conhecimento dos cuidados paliativos e de seu objetivo nos relatos, pois apenas uma cuidadora conhecia este tipo de abordagem. Na maioria dos depoimentos vimos que a própria equipe médica destes familiares ao informarem sobre a gravidade da doença não citaram os cuidados paliativos, mas utilizaram termos pejorativos, como “não há mais nada para fazer” e “ela está desenganada”. Portanto, há necessidade de se fazer uma maior propagação dos cuidados paliativos no Brasil, pois diante do aumento de doenças crônicas e do envelhecimento populacional, teremos por consequência um maior número de pessoas que precisarão receber cuidados paliativos.

Direcionamos esta pesquisa aos cuidados paliativos em oncologia, pois esta área envolve a nossa experiência profissional; além disso, os casos de câncer vêm aumentando consideravelmente no mundo todo e seu diagnóstico causa impacto emocional tanto ao paciente quanto aos familiares. Quando se trata de câncer avançado, esse impacto toma uma proporção mais elevada. Nos relatos dos sujeitos, o impacto emocional dos familiares ficou evidente, causando neles sentimento de tristeza, medo e angústia. Isso reafirma a importância dos profissionais de saúde oferecerem um trabalho voltado não apenas ao paciente, mas também aos seus familiares.

Uma questão importante que se fez muito presente tanto no estudo teórico sobre os cuidados paliativos quanto nos relatos dos sujeitos, foi a abordagem da espiritualidade, que dentro dos cuidados paliativos se faz tão importante como a Medicina, a Enfermagem, o Serviço Social, a Psicologia, entre outras. Consideramos a espiritualidade uma relação entre o indivíduo e o que ele considera sagrado e isso pode ocorrer através de práticas religiosas ou não. Esta abordagem deve ter como objetivo amenizar o sofrimento das famílias e a equipe deve respeitar a individualidade de cada ser humano. Nos depoimentos a crença em Deus foi algo bastante perceptível, utilizada como meio de se adquirir forças para enfrentar a situação ou à possibilidade da ocorrência de um milagre para a cura de uma doença incurável, ou também, como maneira de se conformar e aceitar a situação. Nestes relatos notamos que a fé em Deus estava tornando uma circunstância bastante complexa e difícil em algo suportável e justificável.

Os cuidados paliativos no sistema de saúde brasileiro ainda não estão regulamentados e padronizados, mas através do SUS, o serviço pode ser oferecido pela Atenção Básica e Especializada, pelo Programa Melhor em Casa, pelos CACONS¹³ e pelas Unidades de Cuidados Paliativos. Estes serviços podem ser oferecidos na modalidade hospitalar, domiciliar e ambulatorial. Dentre as modalidades destacamos o da atenção domiciliar e básica de saúde, pois estes serviços têm ganhado bastante importância nos últimos anos e têm como foco principal o cuidador, que deve ser indicado pelo familiar. Porém, apesar de alguns autores considerarem que esta modalidade traz benefícios por proporcionar um atendimento mais humanizado, diminuir os riscos de infecção, reduzir os custos da internação, outros os criticam, por considerarem que nestes casos as equipes sempre precisam recorrer aos centros especializados devido à complexidade que envolve este tipo de abordagem, além disso, as equipes precisam receber treinamento técnico e ético.

A equipe de cuidados paliativos deve ser multiprofissional numa abordagem interdisciplinar, envolvendo a participação dos familiares, buscando priorizar a vontade do paciente. No entanto, vimos que, na maioria das vezes a gravidade do caso é omitida aos pacientes. Os relatos dos sujeitos corroboram com esta questão, pois apenas em um caso o paciente soube da gravidade. Os outros omitiram e esta omissão retira do paciente o direito de participar ativamente das decisões do seu tratamento e de suas escolhas, que podem ser importantes no final de suas vidas.

Trabalhar com os cuidados paliativos e com a proximidade da morte exige da equipe alguns cuidados de natureza bioética, que envolvem procedimentos para tratar da morte com algo natural e sem sofrimento. Estes aspectos englobam conceitos como a distanásia, ortotanásia, eutanásia e suicídio assistido. Para os cuidados paliativos o ideal é a prática da ortotanásia. Vimos que apesar da abordagem em cuidados paliativos estar focada na equipe, alguns autores apontaram que as decisões visando a aplicação de condutas para uma morte tranquila, ainda estão centralizadas nos médicos e os outros profissionais da equipe não participam destas decisões.

A equipe precisa oferecer suporte à família, pois ela muitas vezes, participa ativamente nas decisões e nos cuidados com os pacientes, adquirindo uma nova e desgastante rotina. É necessário que haja espaços para resolver questões pendentes

¹³ Serviços relatados nesta Dissertação no Capítulo 2.

entre os familiares e o paciente, reconciliação de mágoas, pois nem sempre quem está doente é amado por todos da família, os vínculos familiares podem estar fragilizados e acreditamos que para uma “boa morte” estas questões precisam ser resolvidas.

O Serviço Social é uma profissão que se faz presente na equipe de cuidados paliativos e é extremamente importante, pois trata-se de um profissional da área da saúde com capacidade para escuta e leitura da realidade social, estendendo sua intervenção aos familiares. Porém, vimos a necessidade de mais estudos na área, a fim de compreendermos como estes profissionais lidam com os cuidados paliativos e como realizam suas abordagens com as famílias nos casos de apoio ao luto. Destacamos que não encontramos nenhum estudo teórico abordando esta questão e as referências que tratam sobre a abordagem do Serviço Social na equipe de cuidados paliativos também são bastante escassas.

Para estudarmos sobre os cuidados domiciliares desempenhados por cuidadores familiares, realizamos um estudo histórico da família e vimos que sua composição foi se modificando com o processo histórico, social e econômico. Ao longo dos períodos ela foi se transformando e as relações conjugais tornando-se cada vez mais fechadas. Estas mudanças foram influenciadas pelo modelo econômico, sendo o capitalismo o grande precursor do modelo nuclear. Este modelo foi criado para servir aos interesses da burguesia e trouxe consigo a divisão dos papéis familiares em que o homem era o provedor da casa e a mulher responsável pelos cuidados do lar e dos filhos, sendo submissa ao marido.

Atualmente vivenciamos transformações na instituição familiar, diversidade nas composições, aumento da monoparentalidade, famílias chefiadas por mulheres, aumento no número de divórcios, recasamentos, diminuição na quantidade de membros, com tendência à individualização, entre outras. Estas mudanças podem tornar as relações conflitivas quanto ao desempenho dos seus papéis. Observamos estes conflitos em um dos depoimentos, em que a cuidadora é a atual esposa, mas possui uma relação conflituosa com as filhas do primeiro casamento do seu marido, envolvendo inclusive as questões relacionadas à sua função nos cuidados domiciliares.

Nesta pesquisa consideramos as famílias para além do modelo nuclear, respaldadas pelos vínculos afetivos. Em um dos relatos observamos que a questão da afetividade está diretamente relacionada ao fato do familiar se tornar um cuidador, mas este fator nem sempre é determinante na escolha do cuidador.

Atualmente, a família tem papel de destaque na Política Nacional de Assistência Social, porém devido à contrarreforma do Estado, as famílias estão sendo cada vez mais cobradas pelo suprimento do bem-estar da pessoa em tratamento. Portanto, a família está inserida em um contexto contraditório, em que é prioridade na atenção pública e ao mesmo tempo está sendo cobrada e responsabilizada por cuidar da doença avançada de seus familiares. Temos na atualidade uma tendência à individualização, porém as famílias pobres seguem o princípio da cooperação devido às dificuldades sociais e econômicas. O Estado vem transferindo a responsabilidade dos cuidados para as famílias que, por sua vez, precisa ser ampara pelo mesmo para oferecer cuidados adequados aos seus familiares. Isso nos mostra que definir a responsabilização pelos cuidados de um ser humano não se limita somente à família, mas envolve também o Estado que vem se esquivando de tal compromisso.

Todos os sujeitos desta pesquisa são do sexo feminino, corroborando os estudos teóricos que realizamos acerca do papel da mulher na sociedade capitalista, que foi construído historicamente dentro deste sistema, voltado para a função de “dona de casa”, cuidadora do esposo e dos filhos, ocupando um lugar de inferioridade perante o homem. Esta imagem foi criada de maneira acrítica e alienada em relação às mulheres e aos cuidados domiciliares. Assim, elas acabam assumindo de maneira imposta diversas funções que lhes são determinadas pelo meio social.

Apesar dos avanços que as mulheres vêm conquistando, as desigualdades de gênero ainda estão distantes de acabar. As mulheres conquistaram o mercado de trabalho, tiveram avanços em alguns direitos, mas muitas vezes, vivem uma sobrecarga de funções e realizam atividades desvalorizadas pela sociedade, como por exemplo os cuidados domésticos e cuidados com os familiares. Observamos esta sobrecarga de funções nos relatos das cuidadoras desta pesquisa, em que elas realizam os cuidados com os familiares juntamente com as outras tarefas domésticas. Elas se revezam entre os cuidados com o familiar, a limpeza da casa, o preparo das refeições, entre outras. Além de notarmos nas falas o cansaço físico, vimos também o desgaste emocional que esta situação lhes causa, pois elas acabam deixando suas próprias vidas em segundo plano.

A inclusão do homem na função de cuidador é algo que vem sendo trabalhado, porém ainda precisa de muito avanço. O desempenho dos cuidados domiciliares independe de uma relação sexista, é uma construção social que precisa ser rompida e a inclusão do homem nos cuidados precisa ser estimulada. Para isso, os estudos

de gênero vêm lutando para um desempenho mais igualitário dos papéis sociais, pois cabe à sociedade lutar para romper com os estigmas que colocam a mulher numa posição de inferioridade e sobrecarga de funções. Acreditamos que seja importante a realização de pesquisas voltadas aos homens como cuidadores de enfermos em domicílio para compreendermos como eles lidam com esta questão.

Em relação aos cuidados domiciliares, através dos estudos teóricos e dos relatos dos sujeitos, observamos que eles trazem desafios aos familiares e provocam grandes consequências sociais, físicas e emocionais. Vimos que a família passa a exercer novas funções voltadas aos cuidados que, até então, eram desconhecidas. A rotina dos cuidados é intensa, ininterrupta e a escolha do cuidador pode estar relacionada aos fatores de afetividade, grau de parentesco ou até mesmo ser assumida por falta de opção. Esta falta de opção ficou clara nos relatos dos sujeitos. Entre os motivos pelos quais elas se tornaram cuidadoras foram citadas a falta de interesse dos outros membros da família, o fato dos outros familiares trabalharem fora do lar e por escolha do paciente, ou seja, nenhuma delas se tornou cuidadora por assim desejar, mas por imposição das circunstâncias.

Nos relatos de suas rotinas diárias vimos que as cuidadoras deixaram de viver suas próprias vidas e foram tomadas por uma rotina sobrecarregada de desgaste físico, emocional e social. Sendo assim, exercer a função de cuidados domiciliares interfere no autocuidado do cuidador, que muitas vezes é deixado de lado.

O cuidador ao assumir tal função, mesmo não havendo preparo para isso vai aprendendo no dia a dia. Portanto, é nesta rotina diária intensa de erros e acertos que ele se torna um cuidador. E foi assim que os sujeitos desta pesquisa se tornaram cuidadoras, pois a maioria não recebeu orientação e nem treinamento para exercer a função. Alguns autores afirmam que há pouca atenção no treinamento e auxílio da equipe para estas famílias, por isso é preciso que haja mais investimentos em políticas de atenção a elas. Os familiares também necessitam de atenção em relação à sua saúde emocional, pois lidar com a proximidade da morte pode elevar o nível de estresse do cuidador familiar.

Vimos que, apesar de todo este contexto, realizar a atividade de cuidar também pode trazer sentimentos positivos como gratificação, satisfação e crescimentos pessoal, sentimentos estes trazidos pelos sujeitos desta pesquisa.

Percebemos que o processo de cuidar afeta toda a dinâmica familiar e o segredo do sucesso destes cuidados está relacionado em cuidar tanto do paciente

quanto da família enxergando-os em seu contexto social, seu local de moradia, suas relações familiares e comunitárias ou qualquer outro fator que esteja relacionado à sua história de vida. Além disso, esta família precisa estar amparada pelas políticas públicas e pela equipe de saúde, para que tenha respaldo para exercer esta função e não adoecer física, emocional e economicamente.

Os cuidados paliativos visam resgatar a morte como um processo natural e o envolvimento do familiar neste processo é inevitável, no entanto, notamos que os familiares têm dificuldade em lidar com esta questão e isso é resultado da maneira como a sociedade contemporânea tem enfrentado a morte. O olhar do homem sobre a morte foi construído socialmente e se modificou durante os períodos históricos. Na Idade Média, ela era vista como algo natural e o homem era protagonista da sua própria morte. Já nos dias atuais, devido à evolução de medicina, a morte se tornou um tabu, relacionada ao fracasso médico. Com isso, a vida passou a ser tratada como infinita e a morte tornou-se um assunto pouco discutido e trabalhado. Nos relatos observamos que mesmo se tratando de uma doença incurável, os cuidadores familiares não dialogaram com os pacientes sobre a morte, em alguns casos até falaram em cura da doença. A resistência em tratar deste assunto pode tornar a elaboração do luto pelos familiares mais difícil e tirar o protagonismo do paciente de sua própria morte, transferindo-o para a família ou para os médicos.

Os cuidados paliativos defendem uma morte mais humanizada, junto de seus familiares ao invés de serem colocados solitariamente em Unidades de Terapias Intensivas (UTI) cercados por aparelhos. Porém, nem sempre há indicação de que ela ocorra em domicílio. Quando houver fatores que possam causar sofrimento e angústia no processo de morte em domicílio, então é indicado que ela ocorra no hospital, porém dentro dos princípios dos cuidados paliativos.

Contudo, vemos que lidar com morte no atual contexto não é um processo simples e necessita de uma educação voltada à inclusão de estudos sobre o tema nas escolas, nos meios acadêmicos, nos meios de acesso ao público em geral, pois a busca por uma “boa morte” não deve ser atividade exclusiva dos cuidados paliativos, mas sim da sociedade em geral.

Notamos que diante da complexidade da temática e de alguns apontamentos levantados, este estudo se torna inacabado, pois durante a conclusão desta pesquisa novas reflexões nos inquietam em relação envolvimento dos assistentes sociais com os cuidados paliativos e com a morte, o envolvimento dos homens nestes cuidados e

também entender como estes cuidadores retomam a sua identidade de vida após a morte dos seus familiares.

Vimos que este estudo se fez importante por englobar histórias de vida e fatos que um dia poderemos enfrentar ou quem sabe já até enfrentamos. Em algum momento fomos cuidadores ou poderemos nos tornar um, em algum momento fomos cuidados por alguém ou ainda seremos cuidados, em algum momento morreremos ou perderemos um ente querido. Realidades de vida pessoal e profissional que muitas vezes podem ser tornar uma só.

REFERÊNCIAS

ABRAPEC. **Estatuto Social**. São Paulo, abr. 2016.

ALVES, Joana Margarida Pimentel Mateus. O que eu faço tem valor: discutindo o cuidado familiar e o reconhecimento. **Ex æquo**, Lisboa, n. 30, p. 97-111, 2014.

AMARAL, Nilcéia Noli et al. Assistência domiciliar à saúde: sua história e sua relevância para o Sistema de Saúde Atual. **Revista Neurociências**, São Paulo, v. 9, n.3, p. 111-117, 2001. Disponível em: <http://www.assobrafir.com.br/imagens_up/artigos/Assistencia_domiciliar_a_saude_Historia_e_relevancia.pdf>. Acesso em: 6 out. 2016.

ANDRADE, Letícia. **Desvelos**: trajetórias no limiar da vida e da morte – cuidados paliativos na assistência domiciliar. 2007. 199 f. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2007.

ARIÈS, Philippe. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos, 2015.

BEHRING, Eliane Rossetti; BOSCHETTI, Ivanete. **Política social**: fundamentos e história. São Paulo: Cortez, 2007.

BIFULCO, Vera Anita. Psico-oncologia: apoio emocional para o paciente, a família e a equipe no enfrentamento ao câncer. In: _____.; FERNANDES, Hézio Jadir;

BARBOZA, Alessandra Bigal. (Coord.). **Câncer: uma visão multiprofissional**. Barueri: Minha Ed. 2010.

BOURGET, Monique Marie Marthe et al. Epidemiologia do câncer: frequência no Brasil e na região leste do município de São Paulo e o trabalho da estratégia da saúde da família em relação ao câncer. In: BIFULCO, Vera Anita; FERNANDES, Hézio Jadir; BARBOZA, Alessandra Bigal. (Coord.). **Câncer: uma visão multiprofissional**. Barueri: Minha Ed. 2010.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 5 out. 1988. Anexo. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 17 jan. 2017.

_____. Lei n. 8.080, de 19 de setembro, 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 set. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>. Acesso em: 13 jan. 2017.

_____. Lei n. 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 3 out. 2003. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/L10.741.htm>. Acesso em: 13 jan. 2017.

BRASIL. Lei n. 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece o prazo para o seu início. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 22 nov. 2012. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm>. Acesso em: 26 dez. 2016.

_____. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Política Nacional de Assistência Social**. Brasília, DF, 2005. Disponível em: <http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Normativas/PNA_S2004.pdf>. Acesso em: 26 dez. 2016.

BRAVO, Maria Inês; MATOS, Maurílio Costa. Reforma sanitária e projeto ético-político do Serviço Social: elementos para o debate. In: _____. (Org.). **Saúde e Serviço Social**. São Paulo: Cortez, 2012.

BRITO, Gabriela. **Cuidado paliativo pode antecipar a morte de uma pessoa?** São Paulo, 28 nov. 2016. Disponível em: <<http://saude.ig.com.br/2016-11-28/cuidado-paliativo.html>>. Acesso em: 30 nov. 2016.

BRUM, Elaine. Morrendo como objeto. **El País**, Madrid, 23 jan. 2017. Brasil. Disponível em: <http://brasil.elpais.com/brasil/2017/01/23/opinion/1485169382_907896.html?id_externo_rsoc=FB_CC>. Acesso em: 23 jan. 2017.

CAMBRICOLI, Fabiana. Em cinco anos gasto com tratamento contra o câncer cresceu 66%. **Estado de S. Paulo**, São Paulo, 15 ago. 2016. Disponível em:

<<http://economia.estadao.com.br/noticias/geral,em-cinco-anos-gasto-com-tratamento-contracancer-cresceu-66,10000069529>>. Acesso em: 28 nov. 2016.

CARREIRA, Shirley de Souza Gomes. Entre Eros e Tânatos: uma interpretação da morte na obra de José Saramago. **Revista Eletrônica do Instituto de Humanidades**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 23, p. 78-90, out./dez. 2007. Disponível em: <publicacoes.unigranrio.com.br/index.php/reihm/article/download/63/67>. Acesso em: 6 jan. 2017.

CARVALHO, Célia da Silva Ulisses. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, p. 87-96, 2008.

CARVALHO, Maria do Carmo Brant (Org.). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: Cortez, 1993.

CASA DO CUIDAR. **Estatuto Social**. São Paulo, jun. 2016. Disponível em: <<http://www.casadocuidar.org.br/site/quem-somos/estatuto/>>. Acesso em: 22 jan. 2017.

CHINO, Fabiana Tomie Becker de Carvalho. Plano de cuidados paliativos: cuidados com o paciente e com a família. In: CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca. (Org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampl. e atual. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/noticias/tag/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>>. Acesso em: 20 out. 2016.

COELHO, Virginia Paes. O trabalho da mulher, relações familiares e qualidade de vida. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, ano 23, n. 71, p. 63-79, esp. 2002.

COMBINATO, Denise Stefanoni; QUEIROZ, Marcos de Souza. Morte: uma visão psicossocial. **Estudos de Psicologia**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 209-216, 2006.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM nº 1.995/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. **Diário Oficial da União**, Brasília DF, 31 ago. 2012. Seção 1. p. 269-270. Disponível em: <www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012>. Acesso em: 14 jan. 2017.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Parâmetros para a atuação de assistentes sociais na Política de Saúde**. Brasília DF, 2014.

CORADAZZI, Ana Lúcia et al. Cuidados Paliativos. In: WIERMANN, Evanius Garcia (Coord.). **Manual de condutas da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica**, Belo Horizonte, out. 2011.

DUARTE, Itala Villaça; FERNANDES, Krícia Frogeri; FREITAS, Suellen Cristo de. Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v. 16, n 2, p. 73-88, jul./dez. 2013. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v16n2/v16n2a06.pdf>>. Acesso em: 29 dez. 2016.

ENGELS, Friedrich. **A origem da família, da propriedade privada e do Estado**. Lisboa: Presença. 1985

FERNANDES, Hézio Jadir. Dissecando e desmistificando o câncer. In: BIFULCO, Vera Anita; FERNANDES, Hézio Jadir; BARBOZA, Alessandra Bigal. (Coord.). **Câncer: uma visão multiprofissional**. Barueri: Minha Ed. 2010.

FLORIANI, Ciro Augusto. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 50, n. 4, p. 341-345, 2004.

FREITAS, Rita de Cássia Santos. Em nome dos filhos, a formação de redes de solidariedade: algumas reflexões a partir do caso Acari. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, ano 23, n. 71, p. 80-101, esp. 2002.

GELINSKI, Carmem Rosário Ortiz Gutierrez; MOSER, Liliane. Mudanças nas famílias brasileiras e a proteção desenhada nas políticas sociais. In: MIOTO, Regina Célia; CAMPOS, Marta Silva; CARLOTO, Cássia Maria. (Org.). **Familismo: direitos e cidadania**. São Paulo: Cortez, 2015.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas. 2008.

GUEIROS, Dalva Azevedo. Família e proteção social: questões atuais e limites da solidariedade familiar. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, ano 23, n. 71, p. 102-121, esp. 2002.

GUIMARÃES, Regina Maria. Filosofia dos cuidados paliativos. In: SALTZ, Ernani; JUVÉR, Jeane (Org.). **Cuidados paliativos em oncologia**. Rio de Janeiro: Ed. Senac Rio, 2009.

GUTIERREZ, Denise Machado Duran; MINAYO, Maria Cecília de Souza. Papel da mulher de camadas populares de Manaus na produção de cuidados da saúde. **Saúde Social**, São Paulo, n. 4, p. 707-720, 2009.

HELLER, Agnes. **O cotidiano e a história**. São Paulo: Paz e Terra, 1989.

HERMES, Héli da Ribeiro; LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência: Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, 2013.

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO. **Grupo de cuidados paliativos**. Ribeirão Preto, 2012. Disponível em: <www.hcrp.usp.br/sitehc/upload/Grupo%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf>. Acesso em: 12 dez. 2016.

IAMAMOTO, Marilda V. **O Serviço social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. São Paulo: Cortez, 2007.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Canais:** bancos de dados: cidades@: Ribeirão Preto. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <<http://www.cidades.ibge.gov.br/v3/cidades/municipio/3543402>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/>>. Acesso em: 22 dez. 2016.

KIRA, Célia Maria. Sedação paliativa. In: CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca. (Org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampl. e atual. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/noticias/tag/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>>. Acesso em: 20 out. 2016.

KOVÁCS, Maria Júlia. Bioética nas questões da vida e da morte. **Psicologia- USP**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 115-167, 2003.

_____. Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. **Paideia**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 41, p. 457-468, 2008.

LEHFELD, Clarice Tavares. O Cuidar transcende a técnica da assistência. In: BIFULCO, Vera Anita; FERNANDES, Hézio Jadir; BARBOZA, Alessandra Bigal. (Coord.). **Câncer: uma visão multiprofissional**. Barueri: Minha Ed. 2010.
LIMA, Maria de Lourdes Feitosa et al. A bioética e os cuidados de fim da vida. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 296-302, out./dez. 2015.

LOBATO, Alzira Tereza Garcia. Serviço Social e envelhecimento: perspectivas de trabalho do assistente social na área da saúde. In: BRAVO, Maria Inês Souza et al. (Org.). **Saúde e Serviço Social**. São Paulo, Cortez, 2012.

LOPES, Fernanda. **A possibilidade assistencial das famílias dos pacientes em cuidados paliativos**: dinâmicas internas e relação com o contexto das políticas públicas. 2014. 195 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2014.

LYRA, Jorge et al. Homens e cuidado: uma outra família? In: ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amalia Faller. (Org.). **Família: redes, laços e políticas públicas**. São Paulo: Cortez, 2014.

MACHADO, Graziela Scheffer. O Serviço Social nas ONGs no campo da saúde: projetos societários em disputa. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 102, p. 269-288, abr./jun. 2010.

MACIEL, Maria Goretti Sales. Organização de serviços de cuidados paliativos. In: CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca. (Org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampl. e atual. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/noticias/tag/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>>. Acesso em: 20 out. 2016.

MANCHOLA, Camilo et al. Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 24, n. 1, p. 165-175, 2016.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos da metodologia científica**. São Paulo: Atlas, 2003.

MARODIN, Marilene. A relação entre o homem e a mulher na atualidade. In: STREY, Marlene Neves. (Org.). **Mulher: estudos de gênero**. São Leopoldo: Ed. Unisinos, 1997.

MARTINELLI, Maria Lúcia. Serviço Social em Hospital-Escola: um espaço diferenciado de ação profissional. **Serviço Social e Saúde**, Campinas, ano 1, n. 1, p. 1-12, jan./dez. 2002.

MATSUMOTO, Dalva Yukie. Avaliação do paciente em cuidados paliativos. In: CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca. (Org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampl. e atual. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/noticias/tag/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>>. Acesso em: 20 out. 2016.

MENDONÇA, Márcia Helena; SILVA, Marco Antonio Monteiro. Vida, dignidade e morte: cidadania e mistanásia. **IusGentium**, Curitiba, v. 9, n. 6, ed. extra, p. 151-190, 2014.

MENEZES, Rachel Aisengart; HEILBORN, Maria Luiza. A inflexão de gênero na construção de uma nova especialidade médica. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 15, n. 3, p. 563-580, set./dez. 2007.

MICHAELIS dicionário brasileiro da língua portuguesa. São Paulo: Melhoramentos, 2017. Disponível em: <<http://michaelis.uol.com.br/busca?r=0&f=0&t=0&palavra=transcendencia>>. Acesso em: 12 abr. 2017.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**. São Paulo: Hucitec, 1996.

_____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2004.

_____. O desafio da pesquisa social. In: _____. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Reabilitação e Cuidados Paliativos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 9 dez. 2005. Seção 1. p. 80-81. Disponível em: <http://www.lex.com.br/doc_594822_PORTARIA_N_2439_DE_8_DE_DEZEMBRO_DE_2005.aspx>. Acesso em: 27 nov. 2016.

_____. **Guia prático do cuidador**. Brasília, DF, 2008. (Série A. Normas e manuais técnicos). Disponível em: <http://dab.saude.gov.br/portaldab/biblioteca.php?conteudo=publicacoes/guia_pratico_o_cuidador>. Acesso em: 2 jan. 2017.

_____. Portaria nº 876, de 16 de maio de 2013. Dispõe sobre a aplicação da Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012 que versa a respeito do primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 22 maio 2013. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0876_16_05_2013.html>. Acesso em: 17 jan. 2017

_____. Portal da Saúde. Sistema de informação sobre mortalidade. **Análise da mortalidade no Brasil**. Brasília, DF, 2014. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/svs/mortalidade>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

MINISTÉRIO DO TRABALHO E EMPREGO. **Classificação Brasileira de Ocupações**. Brasília, DF, 2017. Disponível em: <<http://www.mtecbo.gov.br/cbosite/pages/pesquisas/ResultadoFamiliaDescricao.jsf>>. Acesso em: 1 jan. 2017.

MIOTO, Regina Célia Tamasso; PRÁ, Keli Regina Dal. Serviços sociais e a responsabilização da família: contradições da política social brasileira. In: _____.; CAMPOS, Marta Silva; CARLOTO, Cássia Maria (Org.). **Familismo: direitos e cidadania**. São Paulo: Cortez, 2015.

MOROSINI, Liseane. Proteção da Vida. **Radis**, Rio de Janeiro, n. 168, p. 10-13, set. 2016.

NAOUM, Paulo Cesar. **Câncer: por que eu?** São Paulo: All Print, 2012.

PASTRANA, Gina. **Atlas de cuidados paliativos na América Latina**. Houston: IAHPC Press, 2012.

PAULO NETTO, José. **Introdução ao estudo do método de Marx**. São Paulo: Expressão Popular, 2011.

PESSINI, Leo. Bioética, envelhecimento humano e dignidade no adeus à vida. In: FREITAS, Elizabete V. de; PY, Lígia (Ed.). **Tratado de geriatria e gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

PETERSEN, Áurea Tomatis. Homens e mulheres: enfim as desigualdades estão acabando? In: STREY, Marlene Neves. (Org.). **Mulher: estudos de gênero**. São Leopoldo: Ed. Unisinos, 1997.

PREFEITURA MUNICIPAL DE RIBEIRÃO PRETO. **Conheça Ribeirão: infraestrutura: saúde**. Ribeirão Preto, 2016. Disponível em: <<http://ribeiraopreto.sp.gov.br/crp/i71saude.htm>>. Acesso em: 20 out. 2016.

_____. **Conheça Ribeirão**: a cidade: história de Ribeirão: conheça Ribeirão. Ribeirão Preto, 2017. Disponível em: <<http://ribeiraopreto.sp.gov.br/crp/i71historico.php>>. Acesso em: 12 jan. 2017.

RIBA, Jéssica Paes da Cunha; DIAS, Joane Jardim. Interdisciplinaridade e cuidados paliativos. In: SALTZ, Ernani; JUVÉR, Jeane. (Org.). **Cuidados paliativos em oncologia**. Rio de Janeiro: Ed. Senac Rio, 2009.

_____.; JUVÉR, Jeane. Como dar as más notícias. In: SALTZ, Ernani; JUVÉR, Jeane. (Org.). **Cuidados paliativos em oncologia**. Rio de Janeiro: ed. Senac Rio, 2009.

RODRIGUES, Luís Fernando. Modalidades de atuação e modelos de assistência em cuidados paliativos. In: CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca. (Org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampl. e atual. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/noticias/tag/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>>. Acesso em: 20 out. 2016.

SANTOS, Elionísia Marta dos; SALES, Catarina Aparecida. Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências. **Texto Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. esp., p. 214-222, 2011.

SÃO PAULO. Secretaria Municipal da Saúde. **Tempo frio exige cuidados especiais de pacientes com câncer**. São Paulo, 2015. Disponível em: <<http://www.saude.sp.gov.br/ses/noticias/2015/junho/tempo-frio-exige-cuidados-especiais-de-pacientes-com-cancer>>. Acesso em: 28 ago. 2015

SAPORETTI, Luis Alberto. Espiritualidade. In: BIFULCO, Vera Anita; FERNANDES, Hélio Jadir; BARBOZA, Alessandra Bigal. (Coord.). **Câncer: uma visão multiprofissional**. Barueri: Minha Ed. 2010.

_____. et al. Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano. In: CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca. (Org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampl. e atual. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/noticias/tag/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>>. Acesso em: 20 out. 2016.

SARTI, Cynthia A. Famílias enredadas. In: ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amalia Faller. (Org.). **Família: redes, laços e políticas públicas**. São Paulo: Cortez, 2014.

SAWAIA, Bader B. Família e afetividade: a configuração de uma práxis ético-política, perigos e oportunidades. In: ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amalia Faller. (Org.). **Família: redes, laços e políticas públicas**. São Paulo: Cortez, 2014.

SILVA, Maria Júlia Paes da; ARAÚJO, Mônica Martins Trovo de. Comunicação em cuidados paliativos. In: CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca. (Org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampl. e atual. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/noticias/tag/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>>. Acesso em: 20 out. 2016.

SIMÃO, Andréa Branco et al. A atuação do Serviço Social junto a pacientes terminais: breves considerações. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 102, p. 152-164, abr./jun. 2010.

SIMÕES, Carlos. **Curso de direito do Serviço Social**. São Paulo: Cortez, 2009.

SOARES, Ana Cristina Nassif. **Mulheres chefes de família**: narrativa e percurso ideológico. Franca: Ed. UNESP/FHDSS, 2002.

SORATTO, Maria Tereza. As dificuldades de enfrentamento do familiar de paciente em cuidados paliativos. **Saúde em Revista**, Piracicaba, v. 13, n. 34, p. 7-17, maio/ago. 2013.

SOUZA, Milena dos Reis Bezerra; BIFULCO, Vera Anita. Planejando o futuro: como os cuidados paliativos podem ajudar o paciente com câncer. In: BIFULCO, Vera Anita; FERNANDES, Hézio Jadir; BARBOZA, Alessandra Bigal. (Coord.). **Câncer**: uma visão multiprofissional. Barueri: Minha Ed. 2010.

STREY, Marlene Neves. A mulher, seu trabalho, sua família e os conflitos. In: _____. (Org.). **Mulher**: estudos de gênero. São Leopoldo: Ed. Unisinos, 1997.

SZYMANSKI, Heloisa. Viver em família como experiência de cuidado mútuo: desafios de um mundo em mudança. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, ano 23, n. 71, p. 9-25, esp. 2002.

TEIXEIRA, Mary Jane; NUNES, Sheila Torres. A interdisciplinaridade no programa saúde da família: uma utopia? In: BRAVO, Maria Inês Souza et al. (Org.). **Saúde e Serviço Social**. São Paulo: Cortez, 2012.

TREVISIOLI, Alvaro. O paciente Oncológico e o Exercício da Cidadania por meio dos seus Direitos. In: BIFULCO, Vera Anita; FERNANDES, Hézio Jadir; BARBOZA, Alessandra Bigal. (Coord.). **Câncer**: uma visão multiprofissional. Barueri: Minha Ed. 2010.

TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO. **Auditoria Operacional**: Política Nacional de Atenção Oncológica. Brasília DF, 2011. Disponível em: <portal.tcu.gov.br/lumis/portal/file/fileDownload.jsp?fileId>. Acesso em: 10 jan. 2017.

TONET, Ivo. **Método científico**: uma abordagem ontológica. São Paulo: Instituto Lukács, 2013.

TREVISIOLI, Alvaro. O paciente oncológico e o exercício da cidadania por meio dos seus direitos. In: BIFULCO, Vera Anita; FERNANDES, Hézio Jadir; BARBOZA, Alessandra Bigal. (Coord.). **Câncer**: uma visão multiprofissional. Barueri: Minha Ed. 2010.

TORRES, José Henrique Rodrigues. Ortotanásia não é homicídio, nem eutanásia: quando deixar morrer não é matar. In: CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca. (Org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampl. e

atual. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em:
<<http://www.paliativo.org.br/noticias/tag/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>>.
Acesso em: 20 out. 2016.

VASCONCELOS, Ana Maria. **A prática do Serviço Social**: cotidiana, formação e alternativas na área da saúde. São Paulo: Cortez, 2003.

VITALE, Maria Amalia Faller. Avós: velhas e novas figuras da família contemporânea. In: ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amalia Faller. (Org.). **Família**: redes, laços e políticas públicas. São Paulo: Cortez, 2014.

_____. Famílias monoparentais: indagações. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, ano 23, n. 71, p. 45-61, esp. 2002.

VOMERO, Maria Fernanda. A história da morte. **Superinteressante**, São Paulo, ed. 234, p. 22-36, dez. 2006.

WEGNER, Wiliam; PEDRO, Eva Nuri Rubim. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, n. 2, p. 1-8, 2010.

ZOLA, Marlene Bueno. Políticas sociais, família e proteção social: um estudo acerca das políticas familiares em diferentes cidades/países. In: MIOTO, Regina Célia; CAMPOS, Marta Silva; CARLOTO, Cássia Maria. (Org.). **Familismo**: direitos e cidadania. São Paulo: Cortez, 2015.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Roteiro de Entrevista Semiestruturado

I – DADOS DE CARACTERIZAÇÃO DO ENTREVISTADO

Nome fictício:

Parentesco com a pessoa em tratamento de câncer:

Data nascimento:

Idade:

Sexo:

Escolaridade:

Profissão:

Número de moradores/as na residência:

Parentesco entre os/as moradores/as:

Tipo de câncer:

Religião:

II – PERGUNTAS

a) ROTINA

1. Você pode relatar como está enfrentado os cuidados da pessoa com câncer?
2. Como está a sua rotina diária?
3. Há quanto tempo está cuidando da pessoa com câncer?

b) CUIDADOS DOMICILIARES

4. Por que você se tornou o/a cuidador/a?
5. Alguém mais ajuda nos cuidados?
6. Como você se sente cuidando dela? E como ela se sente?
7. Levar ela para os cuidados domiciliares foi uma opção da família?
8. Você foi orientado(a) sobre como proceder com os cuidados domiciliares? A equipe de saúde está apoiando você e ela/ele?

c) MORTE

9. Você conversa com a pessoa com câncer da qual você cuida? Se sim, sobre o quê? Se não, por quê?
10. Quem te contou sobre a doença? Como foi para você receber esta notícia?
11. Para você o que significa cuidados paliativos?

12. O que você pensa sobre a morte? Você conversa sobre isso com a pessoa com câncer?
13. Você gostaria de falar algo para as famílias na mesma situação? E para a equipe de saúde?
14. Você gostaria de receber informações desta pesquisa finalizada? Se sim, como? Se não, por quê? (Explicar ao entrevistado sobre a finalização da pesquisa).

APÊNDICE B – Modelo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido utilizado com os sujeitos da pesquisa



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

NOME DO PARTICIPANTE:

DATA DE NASCIMENTO:

IDADE:

DOCUMENTO DE IDENTIDADE: TIPO:

SEXO: M () F ()

ENDEREÇO:

BAIRRO:

CIDADE:

ESTADO:

CEP:

FONE: ()

Eu, _____, declaro, para os devidos fins ter sido informado verbalmente e por escrito, de forma suficiente a respeito da pesquisa: O familiar envolvido no tratamento oncológico com os cuidados paliativos domiciliares. O projeto de pesquisa será conduzido por Taciana Lopes Bertholino, do Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, orientada pela Prof (a). Dr (a) Ana Cristina Nassif Soares pertencente ao quadro docente da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais/UNESP/C.Franca. Estou ciente de que este material será utilizado para apresentação de: Dissertação, observando os princípios éticos da pesquisa científica e seguindo procedimentos de sigilo e discrição. A pesquisa buscará analisar a realidade dos familiares envolvidos nos cuidados com o tratamento oncológico paliativo, para compreender que diante das dificuldades eles não podem ser culpabilizados por apresentarem algum comprometimento na qualidade destes cuidados domiciliares. Fui esclarecido sobre os propósitos da pesquisa, os procedimentos que serão utilizados e riscos e a garantia do anonimato e de esclarecimentos constantes, além de ter o meu direito assegurado de interromper a minha participação no momento que achar necessário.

Franca, 10 de julho de 2016.

Assinatura do participante



(assinatura)

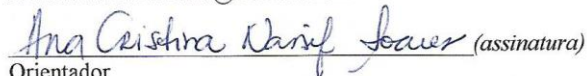
Pesquisador Responsável

Nome: Taciana Lopes Bertholino

Endereço: Rua General Osório, 1253 – Ap52 – Centro – Ribeirão Preto/SP

Tel: (16) 99136-2520

E-mail: tacibertholino@hotmail.com



Orientador

Prof. (a) Dr. (a) Ana Cristina Nassif Soares

Endereço: Rua Dr. Afonso I. Vieira Filho, 5061 – Franca/SP

Tel: (16) 3706-8890

E-mail: anassif@netsite.com.br

ANEXOS

ANEXO A – Declaração de autorização da pesquisa



Associação Civil sem fins lucrativos. Registro das Pessoas Jurídicas n.º 429.179 - ONG (Organização não Governamental)
CNPJ n.º 05.116.931/0007 – 69 – Registro no INPI n.º 826.106.773, de 31/07/07 – Utilidade Pública Estadual Nº 15.308 de 14/01/14
Registro na OSCIP n.º 08071.001962/2009-09 de 22/05/2009 – Utilidade Pública Municipal Nº 10.856 de 14/07/06
Rua Comandante Marcondes Salgado, 510 – Centro – CEP: 14010-150 – Ribeirão Preto – SP – e-mail: gerald@abrapec.org
Fone / Fax: (16) 3101-8777- Site: www.abrapec.org

DECLARAÇÃO

Declaro, para os devidos fins, que o pesquisador (a) Taciana Lopes Bertholino, RG 27963588-6, está autorizado (a) a realizar pesquisa nesta Associação Brasileira de Assistência as Pessoas com Câncer – ABRAPEC – Rua Comandante Marcondes Salgado, 510 – Centro – Ribeirão Preto/SP – CNPJ 05.116.931/0007-69.

Franca, 5 de julho de 2016.

A handwritten signature in dark ink, appearing to read "Geraldo de Furtado", is written over a horizontal line.

Geraldo de Figueiredo Furtado – RG: 38860524-5

Gerente Administrativo - ABRAPEC

ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética

UNESP - FACULDADE DE
CIÊNCIAS HUMANAS E
SOCIAIS/CAMP. DE FRANCA

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: O familiar envolvido no tratamento oncológico com os cuidados paliativos domiciliares

Pesquisador: Taciana Lopes Bertholino

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 58315316.5.0000.5408

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências Humanas e Sociais- Unesp - Campus de Franca

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.751.837

Apresentação do Projeto:

Não se aplica, tendo em vista tratar-se apenas de adequação à pendência anteriormente apontada pelo relator.

Objetivo da Pesquisa:

Não se aplica, tendo em vista tratar-se apenas de adequação à pendência anteriormente apontada pelo relator.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não se aplica, tendo em vista tratar-se apenas de adequação à pendência anteriormente apontada pelo relator.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Não se aplica, tendo em vista tratar-se apenas de adequação à pendência anteriormente apontada pelo relator.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Não se aplica, tendo em vista tratar-se apenas de adequação à pendência anteriormente apontada pelo relator.

Recomendações:

Não se aplica, tendo em vista tratar-se apenas de adequação à pendência anteriormente apontada

Endereço: Av. Eufrasia Monteiro Petraglia, 900

Bairro: Jd. Antonio Petraglia

CEP: 14.409-160

UF: SP

Município: FRANCA

Telefone: (16)3706-8723

Fax: (16)3706-8724

E-mail: comiteetica@franca.unesp.br

**UNESP - FACULDADE DE
CIÊNCIAS HUMANAS E
SOCIAIS/CAMP. DE FRANCA**



Continuação do Parecer: 1.751.837

pelo relator.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não se aplica, tendo em vista tratar-se apenas de adequação à pendência anteriormente apontada pelo relator.

Os esclarecimentos prestados foram satisfatórios, assim como a readequação inserida no projeto de pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

O colegiado aprova o parecer do relator.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_756060.pdf	02/09/2016 11:48:05		Aceito
Folha de Rosto	Rosto.pdf	01/08/2016 19:00:02	Taciana Lopes Bertholino	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	07/07/2016 22:17:07	Taciana Lopes Bertholino	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.docx	07/07/2016 22:15:27	Taciana Lopes Bertholino	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao.pdf	07/07/2016 22:13:40	Taciana Lopes Bertholino	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	07/07/2016 22:11:45	Taciana Lopes Bertholino	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Eufrasia Monteiro Petraglia, 900
 Bairro: Jd. Antonio Petraglia CEP: 14.409-160
 UF: SP Município: FRANCA
 Telefone: (16)3706-8723 Fax: (16)3706-8724 E-mail: comiteetica@franca.unesp.br

UNESP - FACULDADE DE
CIÊNCIAS HUMANAS E
SOCIAIS/CAMP. DE FRANCA



Continuação do Parecer: 1.751.837

FRANCA, 29 de Setembro de 2016

Assinado por:
Helen Barbosa Raiz Engler
(Coordenador)

Endereço: Av. Eufrasia Monteiro Petraglia, 900
Bairro: Jd. Antonio Petraglia **CEP:** 14.409-160
UF: SP **Município:** FRANCA
Telefone: (16)3706-8723 **Fax:** (16)3706-8724 **E-mail:** comiteetica@franca.unesp.br