

**SILVANA MARA ROMAGNA MARCELINO**

**CUIDADO DOMICILIAR:**

**REFLEXÕES SOBRE A CONVIVÊNCIA ENTRE ENFERMEIRA,  
CUIDADOR DOMICILIAR E PORTADORES DE CÂNCER AVANÇADO**

**FLORIANÓPOLIS,**

**SETEMBRO, 2000**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**  
**CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM**

**CUIDADO DOMICILIAR:**

**REFLEXÕES SOBRE A CONVIVÊNCIA ENTRE ENFERMEIRA, CUIDADOR  
DOMICILIAR E PORTADORES DE CÂNCER AVANÇADO**

**SILVANA MARA ROMAGNA MARCELINO**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Enfermagem – Área de Concentração: Assistência de Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina, para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

**ORIENTADORA: DRA. ELOITA NEVES**

**CO-ORIENTADORA: DRA. VERA RADÜNZ**

**FLORIANÓPOLIS**

**SETEMBRO, 2000**

FLORIANÓPOLIS, 20 SETEMBRO DE 2000

**CUIDADO DOMICILIAR:**

**REFLEXÕES SOBRE A CONVIVÊNCIA ENTRE ENFERMEIRA, CUIDADOR  
DOMICILIAR E PORTADORES DE CÂNCER AVANÇADO**

**SILVANA MARA ROMAGNA MARCELINO**

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

**MESTRE EM ENFERMAGEM**

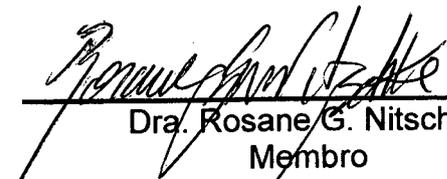
E aprovada na sua versão final em 20 de setembro de 2000, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Assistência de Enfermagem.

  
\_\_\_\_\_  
Dra. Denise Elvira Pires de Pires  
Coordenadora PEN/UFSC

**BANCA EXAMINADORA:**

  
\_\_\_\_\_  
Dra. Eloita Pereira Neves  
Presidente

  
\_\_\_\_\_  
Dra. Ingrid Elsen  
Membro

  
\_\_\_\_\_  
Dra. Rosane G. Nitschke  
Membro

  
\_\_\_\_\_  
Dra. Tamara I. Cianciarullo  
Membro

  
\_\_\_\_\_  
Dra. Marta Lenise do Prado  
Membro Suplente

  
\_\_\_\_\_  
Dda. Evanguelia K. A. dos Santos  
Membro

*Dedico este estudo ao meu marido e filhos, meus queridos Zezé, Marina e Murilo, companheiros diários dessa jornada, que mais do que ninguém sabem como é difícil aturar uma enfermeira mestranda. Muito obrigada pela compreensão!*

*Agradecimento Especial*

*À Enfermeira e Professora*

*Dr<sup>a</sup> Eloita Pereira Neves*

*Eloita, minha mestra e amiga, agradeço pelo exemplo de desapego que demonstra no seu modo de saborear a vida. Respirando o mundo competitivo da academia, você consegue se manter justa, humana, humilde e ousada. Eu sou grata pela oportunidade de ter sido orientada por uma das enfermeiras fundadoras do curso de enfermagem da UFSC, conhecedora da história do programa de pós-graduação, lutadora da enfermagem oncológica, que gentilmente, sem receber honorários em troca do seu empenho, esteve presente em todas as horas deste estudo. Eloita, eu a admiro! Que bom que Rio de Janeiro a merece, nós sentiremos a sua falta em Floripa.*

*Muito obrigada!*

## ***Agradecimentos***

*A Deus, energia vital, que sempre oportuniza crescimento, proporcionando possibilidades de evolução.*

*Aos meus pais, educadores por intermédio do exemplo, o melhor método de ensino-aprendizagem, agradeço de coração o apoio, a compreensão e estímulo.*

*À minha sogra, dona Rute (in memoriam), que muito ensinou, com seu exemplo, sobre qualidade de vida e câncer.*

*Às minhas irmãs Silvia e Sandra pela ajuda, especialmente durante o curso de mestrado, quando meus filhos e marido praticamente se mudavam para suas casas.*

*Ao Romson, meu irmão mais novo, um agradecimento muito especial por ter acompanhado bem de perto toda a trajetória.*

*À cunhada Nega e cunhados Marcelo, Cristiano e Pinheiro, pela torcida e amizade.*

*A galerinha, Maria Ila (16), Mayara (15), Marcel (14), Manuela (12), Breno (12), Laís (11), e Lucas (7) - meus queridos sobrinhos, pelo carinho.*

*Aos amigos Margarete, Nen Nalú, Marilda, Brígida, Marcos, Lica, Cide, Vera, Janjão, Caia e Regina, a cada um de forma especial pela compreensão, pelas horas de desabafo e amizade que compartilhamos.*

*À minha co-orientadora e amiga, Dra. Vera Radünz, que desde o curso de especialização vem me apoiando para sobreviver aos prós e contras da vida acadêmica. Obrigada, Vera; ainda tenho muito o que aprender contigo!*

*À professora Goreti, pela gentileza em aceitar me socorrer nas limitações que possuo com relação à língua portuguesa.*

*À Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC e Coordenação do Programa de Pós-graduação do Curso de Enfermagem.*

*Aos colegas e professores do curso de mestrado pela convivência.*

*Ao CEPON, pelo apoio e oportunidade de crescimento profissional. Agradeço especialmente aos colegas do Serviço de Cuidados Paliativos que dividiram a carga de trabalho que a mim competia, para oportunizar a conclusão do curso.*

*A Tereza, Liège, Tânia, Rose, Zito, Paulo e Felisberto pela amizade, convivência prazerosa nas idas e vindas da equipe de Cuidados Paliativos. Sempre sentirei saudades.*

*A todos, que de alguma forma, direta ou indiretamente, contribuíram para que esse estudo se realizasse.*

*Finalmente, eu gostaria de agradecer a todas as pessoas portadoras de câncer e seus cuidadores, pela oportunidade de troca e aprendizado durante minha vida profissional - este estudo tem muito do que vocês me ensinaram.*

*Muito obrigada!*

## RESUMO

Este estudo foi desenvolvido em dois municípios no sul do Brasil e objetivou compreender como se desenvolve o cuidado de uma pessoa portadora de câncer avançado que permanece no domicílio. A clientela foi composta por cinco cuidadores domiciliares que permaneciam à disposição ou que se envolviam quando eram solicitados pela pessoa portadora ou por outros cuidadores. O referencial teórico do cuidar/cuidado e a metodologia problematizadora subsidiaram a reflexão acerca do tema. O controle dos sintomas, especialmente a dor por câncer, foi trabalhado no sentido de romper o mito que existe em relação ao uso da morfina como analgésico de escolha. Os cuidadores familiares querem fazer o melhor, estão dispostos e abertos ao aprendizado. São corajosos e criativos. Ficam atentos aos detalhes, não possuem receio de se expor. Os cuidadores domiciliares conhecem as preferências das pessoas que estão cuidando. Dada a estrutura social, econômica e política do nosso sistema de saúde, a abordagem domiciliar é uma possibilidade de oferecer mais bem-estar, maior conforto às pessoas portadoras de câncer avançado, considerando o desejo da pessoa acamada, as facilidades e dificuldades de cada momento para os cuidadores domiciliares. A abordagem domiciliar na área da oncologia não é a única, tão pouco a melhor modalidade para o cuidar/ cuidado, mas sem dúvida oferece a possibilidade às pessoas portadoras de câncer avançado, de permanecerem em casa até o momento em que desejarem. Assim, a atitude de querer fazer algo mais pelo bem-estar do amigo/familiar poderá ser facilitada pelo cuidado domiciliar.

## **ABSTRACT**

This study was developed in two municipalities in the south of Brazil and the purpose was to comprehend how the home care of an advanced cancer patient develops. The staff consisted of five home caregivers that were available or got involved when they were requested by the patient or by other caregivers. The theoretical reference of care/caring and the problem-raising methodology subsidize the reflections about the subject. The control of symptoms, specifically pain due to cancer, was worked out trying to break the existing myth relating to the use of morphine as analgesic. The home caregivers want to do the best and they are willing and open to learn. They are courageous and creative and pay attention to details and are not afraid to expose themselves. The home caregivers know the preferences of the person they care for. Due to the social, economical and political structure of our health system the home care approach is a possibility to offer well-being/comfort to people with advanced cancer, considering the bedridden person's desire, and the facilities/difficulties in every moment of the home caregivers. In the oncology area the home care approach is not the only one, and not the best one to care/caring, but it sure offers possibilities to people with advanced cancer to stay at home until the time they want it. So, the attitude to be doing some to improve well-being of a friend or family member can be facilitated through the home care.

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUZINDO O TEMA.....</b>	<b>12</b>
<b>2. REVISÃO DA LITERATURA.....</b>	<b>22</b>
2.1. O ATENDIMENTO DOMICILIAR: ANTECEDENTES HISTÓRICOS .....	22
2.2. O ATENDIMENTO DOMICILIAR A PESSOAS PORTADORAS DE CÂNCER.....	24
2.2. AVANÇADO .....	25
2.3. DO ATENDIMENTO DOMICILIAR AO CUIDADO DOMICILIAR.....	30
<b>3. FUNDAMENTANDO A PRÁTICA DE ENFERMAGEM EM UM REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO .....</b>	<b>42</b>
3.1. REFERENCIAL TEÓRICO DO CUIDAR/CUIDADO:.....	44
3.1.1 <i>Os conceitos</i> .....	51
3.2. REFERENCIAL METODOLÓGICO.....	55
<b>4. PERCORRENDO O DESENHO METODOLÓGICO .....</b>	<b>62</b>
4.1. A CLIENTELA, AS INSTITUIÇÕES ENVOLVIDAS, O LOCAL .....	62
4.2. A COLETA DE DADOS .....	65
4.3. A CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO .....	66
4.4. CONTEXTUALIZANDO O LOCAL DA PRÁTICA .....	66
4.5. VISITANDO OS DOMICÍLIOS .....	70
4.6. ENVOLVENDO AS INSTITUIÇÕES .....	73
4.7. A REFLEXÃO SOBRE OS DADOS .....	75
<b>5. COMPREENDENDO O CUIDADO DOMICILIAR.....</b>	<b>77</b>
5.1. OLHANDO DE FORA PARA DENTRO .....	78
5.2. CUIDANDO DE UMA PESSOA COM CÂNCER AVANÇADO EM CASA .....	79
5.3. APRENDENDO E ENSINANDO.....	91
5.4. EXPERIENCIANDO O REFERENCIAL ADOTADO .....	95

6. REPENSANDO O CUIDADO DOMICILIAR.....	107
7. CONCLUINDO OU RECOMEÇANDO? .....	137
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	144
<b>ANEXOS.....</b>	<b>150</b>

## 1. INTRODUZINDO O TEMA

Hoje estamos vivendo a era da tecnologia. As informações são veiculadas rapidamente. A informática proporciona avanços espetaculares na área da saúde, agilizando e aperfeiçoando equipamentos, diversificando os métodos diagnósticos e promovendo maior segurança na prestação de serviços. Em contrapartida, vivemos um final de século cheio de contradições: de um lado as facilidades tecnológicas, do outro lado as dificuldades integrantes do processo de desenvolvimento, dentre elas a maior incidência do câncer.

O câncer é um grave problema mundial. A cada ano são diagnosticados seis milhões de casos novos, sendo que morrem cerca de quatro milhões de pessoas por câncer ao redor do mundo por ano, representando 10% da mortalidade geral. A metade dos casos diagnosticados e a terça parte das disfunções causadas pelo câncer estão nos países em desenvolvimento. A dor por câncer acompanha 50% dos casos, entre adultos e crianças em tratamento antineoplásico. Os dados disponíveis não permitem cifras exatas da prevalência da dor por câncer no mundo, já que o número total de pessoas submetidas a tratamento não é conhecido. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que a cada dia, três e meio milhões de pessoas sofrem de dor por câncer. Muitos dos informes denunciam que este sintoma não recebe tratamento adequado (OMS, 1987).

O Brasil apresenta um quadro sanitário em que se combinam doenças

ligadas à pobreza, típicas dos países em desenvolvimento, e doenças degenerativas, características dos países mais ricos. Essa situação reflete as contradições do processo de desenvolvimento do país. O câncer, com base nos dados epidemiológicos, é considerado um problema de saúde pública. Está incluído entre as quatro primeiras causas de morte, ao lado das doenças circulatórias, causas externas, doenças infecciosas/parasitárias e afecções do período perinatal (Brasil, 1993).

Ainda segundo essa mesma fonte, o aumento da expectativa de vida, a industrialização, a urbanização e as mudanças de hábitos de vida relacionam-se com o aumento de risco de desenvolver câncer. O aumento da mortalidade proporcional por câncer não se deve necessariamente ao aumento real da doença. A implementação tecnológica proporcionou o aprimoramento dos meios propedêuticos, a maior acuidade diagnóstica para o câncer. Esta condição explica parte do aumento verificado na prevalência desta doença. Os custos sociais do câncer, ainda que sejam de difícil quantificação, são seguramente elevados. Entre os custos diretos, estão os gastos com a prevenção, o diagnóstico e o tratamento. Nos indiretos estão as perdas de produção devido à mortalidade, morbidade e incapacidade que a doença determina.

Atualmente, os serviços de saúde testemunham o aumento alarmante de encaminhamentos à oncologia. Infelizmente, um número reduzido de casos com expectativas de cura, dado o estado avançado da doença, no momento do diagnóstico. Não estou propondo aqui, discutir as causas que desenham esta situação desanimadora, mas, refletir o quanto e como estamos nos preparando para enfrentar a realidade atual. Enfim, estamos iniciando um novo milênio, momento de buscar mudanças para a melhoria da promoção da qualidade de vida das pessoas com câncer em fase avançada.

O número significativo de pessoas sem possibilidades terapêuticas, sob o ponto de vista oncológico, indica a necessidade de desenvolver medidas

de suporte a fim de amenizar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos portadores de câncer avançado. A OMS preconiza que no investimento na área de oncologia, em países em desenvolvimento, seja disponibilizado o mesmo valor para doença avançada e doença em tratamento, com o objetivo de proporcionar qualidade de vida a esta clientela. Já em países desenvolvidos a recomendação é o investimento concentrar-se no tratamento, em função de o diagnóstico nesses países acontecer mais precocemente. A prevenção para o câncer deve ser efetiva em todos os lugares, independentemente das condições atuais de desenvolvimento (OMS, 1990).

O Brasil, país em franco desenvolvimento, apresenta uma realidade em relação ao câncer que carece de programas de Cuidados Paliativos. A finalidade destes é o investimento na melhoria da qualidade de vida, através de medidas práticas que controlam os sintomas mais freqüentes do câncer avançado através da filosofia do cuidado à pessoa, contemplando aspectos psicológicos, sociais e espirituais, independentemente do prognóstico da sua doença.

A médica oncologista Maria Tereza Evangelista Schöeller, em 1989, juntamente com a equipe de saúde e de enfermagem do CEPON (Centro de Pesquisas Oncológicas Dr Alfredo Daura Jorge) da qual faço parte, seguindo as diretrizes da OMS, coordenou a implantação do Serviço de Cuidados Paliativos, com abrangência estadual, sediado em Florianópolis, contemplando a abordagem ambulatorial. Em 1992 esta mesma equipe instituiu o programa de internação domiciliar. Uma das diretrizes da OMS enfatiza "a importância da casa como o local para o tratamento primário de suporte e reconhece a família como parte fundamental da equipe no controle da dor oncológica, sob a orientação de profissionais habilitados" (Schöeller, 1998).

Ao refletir sobre visita domiciliária, Mazza (1994) parte da definição de que ela é um instrumento de assistência à saúde com o objetivo de prestar atendimento no domicílio, orientar, educar, levantar possíveis soluções de

saúde, fornecer subsídios educativos para que os indivíduos, a família e a comunidade tenham condições de se tornarem independentes. Minha experiência no trabalho em domicílio, com portadores de câncer avançado, reforça esse conceito, no sentido de que percebemos maior segurança dos cuidadores domiciliares ao longo do acompanhamento da equipe de saúde. No entanto, com essa clientela não atingimos uma independência da família, em função do estado avançado da doença, que inevitavelmente leva à morte. Mesmo com uma demanda crescente de cuidados, muitos familiares optam pela modalidade de acompanhamento domiciliar.

Quando cursei a Especialização em Projetos Assistenciais, meu trabalho final teve como campo o Serviço de Cuidados Paliativos do CEPON, ocasião em que foi implantada a rotina do contato diário com a família, pelo telefone. Essa rotina facilitou a integração do serviço com a família, proporcionando maior segurança aos cuidadores domiciliares. Nesta oportunidade constatei que à medida que o quadro clínico do cliente se agravava, a necessidade de apoio técnico, e especialmente de apoio emocional, aumentava. O sentimento de segurança por estar sendo acompanhado nos momentos críticos e saber da possibilidade de ser atendido em uma urgência, está contido nas falas dos familiares que relato em minha monografia (Romagna-Marcelino,1997).

Mercês (1998), enfermeira do Cepon, em pesquisa apresentada em sua dissertação de mestrado em Enfermagem, realizada com pessoas portadoras de câncer e familiares, observou que "a imagem representacional da casa do enfermo é extremamente positiva, o lar é o local de preferência do enfermo, é o lugar da normalidade, da saúde; lá ele não é o paciente: é o pai, a mãe, o filho, a filha, tem a sua identidade, uma referência definida".

O meu convívio com pessoas portadoras de câncer em fase avançada e seus familiares ao longo dos anos permite dizer que a maioria dos pacientes elegem a própria casa como o melhor lugar para permanecer, durante uma

fase da vida que requer cuidados especiais. O cuidado domiciliar é uma prática remota, conhecida e experienciada por grande maioria de famílias nas mais variadas situações. Quando uma pessoa submete-se a uma intervenção cirúrgica, acidenta-se, ganha um bebê, geralmente é cuidado por um membro da família ou um amigo, em casa. O cuidado domiciliar é naturalmente uma prática da família. Em relação ao câncer, a meu ver, especialmente quando a doença está disseminada, as famílias possuem dificuldades para lidar com a expectativa de vida limitada. Nós, enfermeiros, pouco valorizamos as questões subjetivas que permeiam o cuidado domiciliar neste momento. O hospital contribui para afastar a morte do ambiente doméstico, passa a institucionalizar um evento que faz parte da vida.

“Na maioria dos países, a estrutura institucional determinante da medicina profissional é ainda o hospital. Nele, o indivíduo hospitalizado é separado de sua família, amigos e comunidade. Submete-se a um ritual padronizado de despersonalização, passa a ser um caso numerado e se encontra num local repleto de estranhos. O enfoque principal é dado à doença física, perde muitas das suas referências no que se refere à religião, relações sociais, ambiente familiar, até mesmo ao significado que dá à doença que lhe aflige. É uniformizado em pijamas, perde a sua identidade social e moral, perde até mesmo o controle sobre o seu próprio corpo e seu espaço, privacidade, comportamento e dietas pessoais, também perde o controle sobre o uso do seu tempo” (Capella, 1996:192).

A morte em ambiente hospitalar, como tudo neste contexto, segue um protocolo. O hospital auxilia as famílias que encontram dificuldade em conviver com a possibilidade de morte eminente em casa. A rotina preconizada na maioria das instituições, de certo modo, mascara detalhes deste momento para a família.

Muitas vezes, a pessoa com câncer avançado está muito bem cuidada em casa e momentos antes de morrer é transportado para o hospital. Esta situação reforça minha crença de que não é o peso do cuidado o fator desencadeador desta atitude e sim a dificuldade em lidar com as questões da vida e do viver.

A tendência a negar a morte parece uma característica inata no ser humano. Está presente em todas as sociedades, embora seja particularmente acentuada no ocidente civilizado. Na verdade é perfeitamente compreensível que tenhamos medo da morte. Ela destrói nosso corpo e nossa mente, que juntos constróem a imagem que fazemos de nós mesmos. Forçamos a abandonar aqueles que amamos, o mundo à nossa volta, o controle da vida que conhecemos. Em troca, não oferece nada além do desconhecido total e impenetrável. A abordagem cristã da vida e da morte dá ênfase a um código moral e severo a ser observado nesta vida, para que se alcance a outra, que está por vir. A morte é como a passagem pela alfândega celeste que nos separa da vida eterna, na qual continuaremos senhores de nossa identidade rumo à perfeição divina. Em parte isso se explica em função da ênfase posta por nossa cultura na noção de individualidade como entidade separada do universo.

Apesar de todas as dificuldades inerentes ao conviver com um familiar doente em casa, muitas famílias reconhecem que cuidar em casa é uma boa alternativa. Trata-se da possibilidade de oferecer conforto à pessoa portadora de câncer em fase avançada, uma condição digna para os últimos dias da sua vida.

Um agravante para o cuidado domiciliar no Brasil, é o fato de que poucos convênios diferenciados contemplam esse serviço nos seus planos assistenciais. O próprio Sistema Único de Saúde (SUS), interessado em desocupar os leitos hospitalares, prevê esta modalidade de assistência com baixíssima cobertura de custos, não atendendo as necessidades reais dos custos do cuidado domiciliar. O exemplo freqüente disso é a hospitalização das pessoas que estão sendo cuidadas em casa, pela própria família, em função da precariedade de recursos disponíveis. Os serviços da rede básica de saúde, quando procurados, informam aos usuários as dificuldades que enfrentam em relação ao fornecimento de medicamentos, materiais de consumo e medicamentos, encaminhando-os aos serviços especializados.

Atualmente a política governamental de desospitalização dos pacientes com doenças crônicas não dispõe de recursos próprios. O foco está na Síndrome da Imuno Deficiência Adquirida (AIDS), com programas instituídos e recursos específicos para atender esta clientela. A implementação do cuidado domiciliar para os pacientes com câncer avançado não conta com dotação orçamentária específica no SUS. O pagamento da internação hospitalar através da AIH (Autorização para Internação Hospitalar) é o recurso disponível que, infelizmente, não contempla o valor real dos custos do tratamento de suporte de uma internação. É uma situação contraditória. A política de desocupação de leitos hospitalares não articula estratégias alternativas para o atendimento da clientela fora do ambiente hospitalar. Sendo o câncer a segunda causa de morte no Brasil, é preocupante a precariedade de recursos na implementação de ações efetivas nesta área, especialmente se considerarmos as condições de desenvolvimento em que o país se encontra, o que retrata o número alarmante de diagnósticos realizados quando a doença já está disseminada. Além de previsão de recursos financeiros, existe necessidade de previsão de recursos humanos em quantidade e qualidade, a fim de implantar uma política de atendimento em domicílio que atenda à demanda atual.

Sabemos que, mesmo sem apoio formal do SUS ao atendimento domiciliar, existem muitos pacientes sendo cuidados por familiares em casa. Há também iniciativas isoladas de serviços públicos, como o Serviço de Cuidados Paliativos do Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON) em Florianópolis, o Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico (GESTO) do Instituto Nacional do Câncer no Rio de Janeiro, o Grupo de Cuidados Paliativos do Hospital Herasto Gaertner em Curitiba, entre outros, que por convicção, implantaram programas nesta modalidade de atendimento. Estes serviços, pioneiros na área, contam com pessoal especializado e recursos institucionais como carro para o transporte da equipe, medicamentos, materiais de consumo e equipamentos.

Além dos recursos, é condição vital o desejo do paciente de permanecer em casa e a disponibilidade da família para o cuidado domiciliar. A orientação dos cuidadores domiciliares tem sido, nos últimos anos, a minha atividade assistencial no Serviço de Cuidados Paliativos do CEPON. Muitas vezes fiquei encantada com a habilidade e dedicação das famílias frente a situações especiais no cuidado às pessoas portadoras de câncer avançado. A cada visita domiciliar de primeira vez, saía da casa da pessoa portadora de câncer me perguntando: será que fui objetiva, clara e suficiente para estes cuidadores, domiciliares ao demonstrar os procedimentos necessários ao seu familiar? Conforme rotina, após 24 horas mantinha contato com os familiares para ajustes necessários. Não raro, havia necessidade de repassar as orientações uma a uma pelo telefone. Estas situações me faziam pensar se estava utilizando uma abordagem suficientemente eficaz em minha prática educativa junto aos cuidadores domiciliares: será que nós, profissionais de enfermagem, estamos utilizando estratégias educativas que atendem a magnitude desta prática, considerando o estresse emocional que os cuidadores domiciliares enfrentam, o cansaço físico e a dificuldade em lidar com técnicas e instrumentos novos?

Nos últimos anos, quando oriento famílias no domicílio, não tenho ficado satisfeita com o resultado. Também tenho ficado insatisfeita com o que observo nas unidades de internação, especialmente no que se refere a cuidados paliativos, em que os enfermeiros deixam de aproveitar a riqueza deste momento para orientar os familiares que permanecem no hospital acompanhando as pessoas com doença avançada. Da mesma forma, questiono algumas estratégias que adotamos; por exemplo, a maneira como orientamos os motoristas das ambulâncias e enviamos cartas escritas à família, sem mesmo saber quem fará a leitura das anotações. Será que a linguagem utilizada é capaz de estabelecer uma comunicação efetiva entre profissionais e familiares? Como poderíamos melhorar esta prática para que as famílias sintam-se seguras para o cuidado domiciliar? Será que estamos utilizando uma metodologia adequada para orientá-las?

Estas e outras reflexões têm me acompanhado no dia a dia trabalhando e convivendo com os familiares de pessoas portadores de câncer em estado avançado. Por este motivo, o problema da prática que procurei estudar foi: ***como a/o enfermeira/o poderá facilitar/apoiar o cuidador familiar no cuidado de pessoas com câncer avançado em domicílio?***

Isto porque a nossa intenção é de ajudar os cuidadores domiciliares mas, freqüentemente, elaboramos as estratégias de orientação dentro do modelo tradicional, superficial, de transferência de conhecimento, talvez nem tanto pela vontade das/os enfermeiras/os, mas por não saberem como efetivar uma prática diferente. Quando nos damos conta, estamos ministrando uma aula expositiva para a pessoa portadora de câncer avançado e/ou para os familiares, utilizando palavras ou termos técnicos muitas vezes desconhecidos para eles. A orientação que poderíamos utilizar se dá no processo que envolve a relação entre pessoas que desejam aprender e ensinar, pelo diálogo, à luz de uma situação real.

Assim, cada situação poderia ser rica em ensinamentos, os saberes e vivências de cada um e de todos formando um saber relativo que ora está dirigido à pessoa portadora de câncer avançado, ora aos seus familiares, ora aos profissionais; sempre existe um aprendizado na prática educativa, pequenos detalhes vão apontando as diferenças e as semelhanças dos grupos familiares. Esse é o maior retorno ao profissional, na minha opinião, cada dia é um novo aprendizado. Vasconcellos (1995) nos diz que a produção do conhecimento é resultado da ação do homem por sentir-se problematizado, desafiado pela natureza e pela sociedade, na produção e reprodução da existência. Na origem do conhecimento está colocado um problema, oriundo de uma necessidade. Dentro desta visão, a metodologia problematizadora como abordagem educativa poderá trazer grande contribuição para a prática assistencial na área domiciliar.

No curso de especialização em Projetos Assistenciais, realizado na

UFSC em 1996, tive a oportunidade de vivenciar esta metodologia e percebi uma riqueza de recursos educativos possíveis de serem utilizados no trabalho diário com cuidadores familiares no domicílio. Portanto, encontrando na metodologia problematizadora um caminho para solucionar um dos problemas da prática no que se refere à orientação de cuidadores domiciliares, optei por adotá-la como referência metodológica no desenvolvimento deste trabalho.

A experiência profissional na área de Cuidados Paliativos junto à clientela oncológica no contexto domiciliar, nos últimos anos, tem gerado muitas inquietações; uma delas delineei como questão norteadora deste estudo: **como se dá o cuidado domiciliar nas situações em que o enfermeiro, o cuidador domiciliar e a pessoa portadora de câncer estão convivendo/vivenciando o processo de doença avançada?** O objetivo que motivou a busca das respostas foi: **compreender como se desenvolve o cuidado de uma pessoa portadora de câncer avançado que permanece no domicílio.**

A opção pelo uso do gênero masculino – “enfermeiro”, para denominar os profissionais homens e mulheres que atuam nessa área, se deu em função do respeito às convenções da língua portuguesa. No entanto, gostaria de ressaltar que o grande contingente de mulheres que desenvolvem atividades profissionais na área da enfermagem sustenta a utilização do gênero feminino em trabalhos científicos desta natureza. A utilização do masculino nesse trabalho está fundamentada pelo conceito de ser humano que se dirige aos homens e mulheres da espécie e raça humana.

Foi, portanto, sobre essas bases que o trabalho se desenvolveu.

## **2. REVISÃO DA LITERATURA**

### **2.1. O atendimento domiciliar: antecedentes históricos**

O atendimento realizado em domicílio encontra-se registrado desde a época pré- cristã, podendo ser dividido em dois períodos, denominados pré-científico ou religioso e o científico.

No primeiro período, o atendimento em domicílio possuía um enfoque assistencialista, prestar serviços aos pobres e doentes era considerado obra de caridade, sem a preocupação com o suporte científico. Várias ordens religiosas realizavam esse tipo de atendimento. Na era cristã os apóstolos, referindo-se aos ensinamentos de Cristo relatados na Bíblia, exaltavam o atendimento aos mais necessitados. Por volta de 1500, a assistência domiciliar assume um caráter mais metódico. No fim do século XVI, São Vicente de Paula cria, na Itália, o Instituto das Filhas de Caridade, em que as irmãs atendiam aos doentes e pobres no domicílio. Para isto foi preconizado um manual, no qual se detalhavam todos os procedimentos e etapas que deveriam ser seguidos, denominado "A Procura de Doentes". O início do chamado período científico foi marcado por uma sistematização dos procedimentos científicos da assistência domiciliar, por volta de 1850. Em 1909, o Conselho Municipal de Londres disciplina e regulamenta a formação de visitadoras domiciliares. Nos Estados Unidos, em Nova York, a visita domiciliar teve início em 1900, pela criação da instituição Visiting Nurses Association, que logo estendeu-se para outras áreas do país (Mazza, 1994).

Ainda segundo o mesmo autor, o nascimento da assistência domiciliar institucionalizada, no Brasil, tem seu início em um artigo publicado pelo "O Jornal", no qual o Dr J.P. Fontelle aborda a educação sanitária e a necessidade de formação de enfermeiras visitadoras, sugerindo a criação desse serviço. No Brasil, o aparecimento institucional do serviço domiciliar está ligado à prevenção. Em 1920, é introduzido na Escola de Enfermagem da Cruz Vermelha, por Amaury de Medeiros, um curso de visitadoras sanitárias. No mesmo ano foi criado o serviço de visitadoras como parte do Serviço de Profilaxia da Tuberculose. Esta iniciativa marca a inclusão da visita domiciliar como atividade de saúde pública. Em 1921, a pedido de Carlos Chagas, enfermeiras americanas orientaram o processo de assistência a pacientes tuberculosos nos dispensários e também estudaram e elaboraram propostas e sugestões para a formação de enfermeiras no Brasil. A Escola de Enfermagem Anna Nery, criada em 1922, importou o modelo de enfermagem moderna de Florence Nightingale. As primeiras alunas diplomadas foram contratadas pelo Departamento Nacional de Saúde Pública, que enfatizava a profilaxia da tuberculose e saúde da criança, com especial atenção à visita domiciliar, priorizando aspectos educativos de higiene. Paralelamente, aproximadamente em 1926, em São Paulo, foi criado o curso de educadoras sanitárias. Ingressaram na Faculdade de Higiene e Saúde Pública, em 1926, seis enfermeiras (egressas da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo) e constituíram, junto com dez educadoras, o grupo de visitadoras cuja função era a prestação de assistência domiciliar à saúde de pessoas residentes na área programática do Centro de Saúde Geraldo de Paula Souza, envolvendo gestantes, crianças e portadores de doenças transmissíveis. O trabalho perdurou até 1963, quando foi desativado o Centro de Saúde. Na década de 40 foram criados os dispensários e centros de saúde em todo o país, com o objetivo de tratar a tuberculose, hanseníase e tracoma, bem como a diminuição da mortalidade infantil. Dentro desses programas a visita domiciliar restringia-se ao doente. Em 1942, a criação da Fundação Sesp objetivou promover o saneamento de áreas afetadas por agentes da febre amarela, malária e filariose, nas regiões Amazônica e Vale do Rio Doce,

prestando assistência à saúde da população que se deslocava para a amazônia a fim de explorar borracha. Esta iniciativa foi expandida a outros estados do norte, nordeste e centro-sul. Sob supervisão de enfermeiras, visitadoras domiciliares de nível médio prestavam assistência nos postos e nos domicílios a gestantes/mães, crianças, e doentes de moléstias contagiosas. Em 1974 foi criado o Serviço Especial de Saúde de Araraquara, que tinha como propósito prestar assistência domiciliar de enfermagem à população e servir de campo de estágio às enfermeiras e médicos do Estado de São Paulo e de outros estados.

Hoje em dia, o atendimento domiciliar é uma prática normatizada nos serviços de saúde através do Programa de Saúde da família (PSF) e Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS); as ações são predominantemente curativas e a grande maioria dos profissionais desempenham as atividades assistenciais com recursos limitados nos postos de saúde. Acredito no resgate da prática domiciliar. É uma necessidade pois através dela é possível interagir com a realidade atendendo ao mesmo tempo a prevenção, a detecção precoce e o tratamento.

O atual contexto, sob o ponto de vista de demanda, é um mercado fértil para o setor privado, visto que as empresas de prestação de serviços em domicílio estão ganhando espaço no mercado brasileiro. No entanto, a população de baixa renda dispõe de poucos recursos para custear o tratamento domiciliar privado e o setor público não cobre totalmente o custo desta modalidade assistencial. A realidade nacional carece de programas que contemplem o atendimento domiciliar, especialmente nos casos de doenças crônico-degenerativas. Isto poderia resultar em mudança significativa no número de internações hospitalares, em função de favorecer a profilaxia do agravamento dos principais sintomas que geram a hospitalização.

## **2.2. O atendimento domiciliar a pessoas portadoras de câncer**

**avanzado**

O atendimento domiciliar a pessoas com câncer avançado também vem ocupando a lista de serviços prestados por clínicas privadas, nos últimos dois anos. Poucas iniciativas públicas desenvolvem programas com atenção domiciliar. Uma delas é o Serviço de Cuidados Paliativos do Cepon, que criou uma experiência na área por acreditar nessa abordagem como uma possibilidade de melhoria na qualidade de vida das pessoas portadoras de câncer avançado. Enfrentou períodos de descrédito e falta de vontade política institucional e sobreviveu com poucos recursos mantendo o programa com uma cobertura menor que a demanda real.

Cada vez é maior o número de pessoas portadoras de câncer avançado que desejam permanecer em sua própria casa na ocorrência de sintomas ao invés de internarem-se em instituições hospitalares. Sobrino & Moyano (1996) enfatizam que estudos britânicos mostram que a maioria dos pacientes com enfermidade terminal passa 90% do seu tempo em casa. Um elevado número de pacientes ingressam nos hospitais na última semana de vida por sobrecarga emocional da família. Na Espanha, cuja tradição em cuidados paliativos é recente (10 anos), estes enfermos visitam várias vezes as emergências de hospitais e submetem-se a longas internações durante a fase final. Na Itália vem aumentando o número de óbitos em casa (28% em 1986 e 33% em 1993): isto se dá devido a criação de Unidades de Cuidados Paliativos Domiciliares (UCPD). Atualmente é maior o número de pacientes que falecem em seu domicílio entre os que são atendidos por uma UCPD do que os que não são atendidos por ela.

No Brasil, pelas manchetes de chamada dos meios de comunicação de massa, sabemos que um grande número de pessoas com câncer avançado procuram as instituições hospitalares, e que muitas vezes permanecem nas emergências, acomodados em macas, cadeiras de rodas ou bancos de madeira, aguardando por vaga nas unidades de internação. Os serviços da rede básica de saúde, infelizmente, não dispõem de programas específicos

para atender esta clientela em domicílio. Não podemos esquecer que vivemos em um país latino-americano, em desenvolvimento, onde os recursos públicos são administrados pela vontade e interesses políticos que muitas vezes não atendem as necessidades reais da população.

Entidades e serviços de referência para o tratamento de câncer, sensibilizados quanto à necessidade de implantação de programas e serviços de atendimento domiciliar para as pessoas portadoras de câncer avançado, vêm discutindo esse assunto freqüentemente, em eventos científicos da especialidade. Atualmente, contamos em nosso país com a Sociedade Brasileira de Cuidados Paliativos, com sede e foro em São Paulo, a qual vem desenvolvendo suas atividades dentro da abordagem multiprofissional que discute o atendimento domiciliar como uma alternativa viável para o acompanhamento a pessoas com câncer avançado. No entanto, atualmente a sociedade não possui uma ingerência efetiva na política nacional de saúde.

Existem algumas iniciativas de programas e/ou serviços pioneiros de cuidados paliativos ligadas ao câncer, citadas por Figueiredo (1998), que enumera 19 serviços de cuidados paliativos em todo país, sendo 02 deles no estado do Rio Grande do Sul, 01 em Santa Catarina, 01 no Paraná, 09 em São Paulo, 01 em Goiás, 01 em Pernambuco e 01 no Amazonas. Alguns deles possuem atendimento domiciliar. Além dos serviços acima referidos, temos conhecimento da existência do serviço de cuidados paliativos do Instituto Nacional do Câncer, que trabalha com atendimento domiciliar na cidade do Rio de Janeiro.

O atendimento domiciliar, como qualquer outra modalidade de tratamento, apresenta vantagens, desvantagens, facilidades, dificuldades e impedimentos. As vantagens do acompanhamento domiciliar, na minha opinião, são muitas. São vantagens para a pessoa cuidada, para a família que está cuidando e para o sistema de saúde.

Em relação às vantagens para o paciente, podemos citar: a) **a manutenção do convívio social e familiar** – a pessoa com câncer avançado continua fazendo parte da família, intervindo na tomada de decisões como um membro ativo, participando da rotina familiar junto aos seus entes queridos; b) **a administração do tempo da pessoa portadora conforme seus costumes ou desejo** - a liberdade de programar as atividades sem a imposição de normas ou rotinas, em geral presentes nas instituições de saúde. A observação de rotinas rigorosas muitas vezes induzem a troca de hábitos, o que no final da vida poderá significar um esforço ou sofrimento; c) **o desenvolvimento de atividades ocupacionais** - mesmo que poucas e pequenas, estas atividades possuem um significado especial de produção, um sentimento de estar sendo útil, colaborando com a rotina da família. Muitas pessoas, especialmente as que desempenhavam papel de liderança no seio familiar, relatam sentimento de estar sendo um peso para a família. Perdem a referência quando se dão conta de que estão dependentes para realizar as atividades básicas do cotidiano. Precisar de ajuda para alimentar-se, mobilizar-se e fazer a higiene poderá ser penoso e deprimente; d) **a manutenção da intimidade** - principalmente durante o banho, a troca das roupas íntimas, a exposição de uma lesão na hora do curativo. Ser exposto no hospital é comum, especialmente em hospital-escola onde muitos estudantes acompanhados de um professor visitam ao mesmo tempo uma pessoa internada, e não raro há necessidade de retirar a roupa para um exame diante de pessoas desconhecidas; e) **a familiaridade com o ambiente** - é motivo de tranquilidade para quem está sendo cuidado em casa. Saber o lugar das coisas, a disposição da mobília, é um aspecto positivo. Ser capaz de buscar um copo de água sem pedir para alguém que o faça é muito gratificante. É poder fazer algo sozinho.

Em casa, cada canto possui uma história, uma lembrança. As recordações, as frustrações, as alegrias e esperanças que os objetos e móveis contêm, mobilizam e atualizam momentos importantes vividos naquele ambiente, são as lembranças da vida. O carinho que os cuidadores familiares proporcionam no dia-a-dia, durante os atendimentos das necessidades mais

elementares é especial, é familiar, é um afeto sincero de quem faz parte da vida da pessoa que está sendo cuidada, é o *cuidar de coração*.

Também existem **vantagens para a família** que aceita e deseja cuidar do seu familiar em casa tais como o ambiente (familiar) conhecido, o gerenciamento do tempo, a satisfação de poder ajudar. A casa, para os familiares de uma pessoa com câncer avançado, é o ambiente em que dispõe de maior facilidade de movimento, por ser o dominado por todos. Em casa o tempo é gerenciado para favorecer ambos os lados, cuidadores e principalmente quem está sendo cuidado. Os procedimentos são realizados sem pressa e no momento mais conveniente para a pessoa cuidada. Os familiares que mantêm seus parentes sendo cuidados em casa, se sentem satisfeitos pela participação ativa no tratamento. Os que colaboram diretamente suportam melhor a dor frente à perda. O processo de luto começa com o diagnóstico de enfermidade terminal. Os familiares que têm vivido este período ao lado do paciente reagem positivamente no processo de luto posterior com menor possibilidade de riscos para o luto patológico.

Outro aspecto que representa uma vantagem para a família, é o respeito pela vontade do paciente de permanecer em seu lugar, na sua casa.

As **vantagens para o sistema de saúde**, especialmente em países desenvolvidos, têm sido enfatizadas no atendimento domiciliar, destacando-se: a agilização de maior número de vagas para internações hospitalares, a maior cobertura de atendimento a pessoas portadoras de doenças crônico-degenerativas, redução de custos relativos à hotelaria nos acompanhamentos domiciliares. Atualmente se discute o acompanhamento em domicílio como uma tendência para o próximo milênio. Sánchez-Sobrinho & Sastre-Moyano (1996) apontam como vantagem a diminuição do número de internações hospitalares, bem como a diminuição do número de hospitais, economia para o sistema de saúde, melhoria na qualidade de assistência e maior cobertura assistencial.

Além dos aspectos acima citados, o atendimento domiciliar, especialmente na área do câncer, atende a uma necessidade maior, que vai além da oportunidade de estar no conforto do lar convivendo com os familiares: o distanciamento da iatrogênese inerente ao ambiente hospitalar. O hospital é o lugar que está diretamente ligado a doença, a dor, a sofrimento, a regras inflexíveis, a autoridade, a subserviência, a onipotência do saber. Ambiente onde a pessoa internada não possui controle de si e/ou da situação.

Para ser possível cuidar longe do ambiente hospitalar, três aspectos são importantes. O primeiro é o respeito à vontade da pessoa portadora de câncer avançado: ela deve querer ser cuidada em casa. O segundo é a participação da família, sendo imprescindível a disponibilidade da família para cuidar da pessoa portadora de câncer avançado em casa. O terceiro aspecto é a existência de um serviço de saúde para orientar, acompanhar, atender, encaminhar as ocorrências clínicas e as urgências que poderão ocorrer em casa. Sem um sistema de apoio institucional as dificuldades se avolumam e levam a nova hospitalização.

Portanto, não basta o desejo de permanecer em casa, é preciso contar com uma estrutura formal de atendimento. Dentro desta ótica, a pessoa portadora de câncer avançado que deseja permanecer em casa, além de contar com a ajuda dos seus familiares/amigos, também precisa contar com profissionais de saúde para a orientação técnica de procedimentos e condutas, necessárias para garantir a segurança da estadia confortável em domicílio. Ou seja, a pessoa portadora de câncer avançado precisa ser efetivamente cuidada e o cuidador familiar precisa também participar/receber a ação educativa do cuidado. No entanto, a literatura revisada demonstrou que existe escassez de trabalhos publicados com ênfase na necessidade de apoio educativo aos cuidadores domiciliares de pessoas com câncer avançado.

### **2.3. Do atendimento domiciliar ao cuidado domiciliar**

O atendimento domiciliar vem conquistando espaço nos eventos científicos e na literatura de enfermagem, até mesmo porque existe a tendência de focar a melhoria da qualidade de vida das pessoas portadoras de doenças crônico-degenerativas. No entanto, o aspecto da autonomia da enfermagem e a relação do custo entre o atendimento domiciliar e o hospitalar ainda são pouco discutidos em nosso acervo literário.

Estudo sobre a internação de pessoas idosas realizado por Duarte (1996) revela efeitos negativos conseqüentes da burocracia e impessoalização institucional aprofundados pelas ações de pessoal inadequado aos cuidados e à vida dos internos. Experiências demonstram que os idosos doentes acamados, no domicílio, quando bem cuidados, mantém suas condições físicas e cognitivas preservadas. A autora afirma que para viabilizar o atendimento domiciliar é necessário o treinamento específico à pessoas da família ou contratadas. O estudo justifica a implementação de programa inovador de orientação de cuidadores a partir da rede assistencial existente.

Navarro (1993) refere que através do atendimento domiciliar se eleva o grau de satisfação do paciente e sua família, ao mesmo tempo que se dá participação ativa da família no processo de atenção e/ou recuperação do enfermo, e quando então se obtém uma melhor atenção a pacientes com afecções em estado terminal, que tradicionalmente eram encaminhados para casa sem uma atenção garantida do médico e da enfermeira em sua comunidade. O autor pontua também a contribuição para a utilização adequada das camas hospitalares aos pacientes que realmente necessitam.

Cunha (1991) em sua dissertação de mestrado ressalta que os recursos humanos são importantes para um serviço de assistência domiciliária. A autora aponta o enfermeiro como o profissional responsável para dimensionar o pessoal necessário ao serviço, determinando número e categorias funcionais, bem como auxiliar as etapas de seleção, recrutamento e

desenvolver as de adequação, treinamento e avaliação. O enfermeiro é visto como administrador da assistência domiciliar e a enfermagem como prestadora de serviços assistenciais. No entanto, a autora não propõe ação de cunho educativo, nem tão pouco o envolvimento de familiares em seu estudo. Seu trabalho se refere especialmente à organização de serviços de assistência domiciliária de enfermagem.

O Programa de Saúde em Casa, da Fundação Hospitalar do Distrito Federal (Governo do Distrito Federal/Secretaria da Saúde, 1998), enfatiza que está conseguindo conscientizar os órgãos do governo de que os problemas de saúde não estão restritos somente à secretaria de saúde e sim ao governo como um todo, favorecendo as ações intersetoriais.

No setor saúde, o programa tem aumentado a eficiência e eficácia do sistema ao facilitar o acesso, melhorar a resolutividade e reduzir a demanda espontânea e encaminhamentos aos níveis secundários e terciários da rede, o que significa redução de custos.

Apesar de o programa possuir estrutura para o atendimento domiciliar, não apresenta uma preocupação com as pessoas portadoras de patologias crônico-degenerativas, certamente existentes na região, bem como deixa de apontar parceria com os familiares cuidadores das comunidades envolvidas.

A abordagem pedagógica de Paulo Freire foi utilizada por Souza (1995), junto a uma equipe de enfermagem (cuidadores), na busca de subsídio para o desenvolvimento de marco referencial para a assistência de enfermagem a pacientes oncológicos pediátricos. A autora considera viável a adoção do referencial da pedagogia crítica para a prática de enfermagem, apontando exigências como tempo disponível, paciência e determinação, conhecimentos teóricos do itinerário e obras de Paulo Freire, esperança, afetividade e disposição para interagir coletivamente.

Recentemente, Gruner (2000) sustentou sua dissertação de mestrado desenvolvendo estudo acerca da desospitalização do sujeito com AIDS ouvindo os portadores e seus familiares. Sua reflexão contribui para a identificação de um perfil de expectativas dos usuários do centro de referência, analisando o cenário domiciliar ainda pouco familiar para a prática profissional em nossa realidade.

A visita domiciliar para Polak et al. (1998) proporciona uma visão mais ampla das reais condições de vida do cliente renal crônico e possibilita a realização de um plano de assistência individualizada e adaptada ao ambiente físico, sócio-econômico e familiar. Isto se dá graças ao avanço técnico-científico, no que se refere a melhoria dos equipamentos necessários para realização de diálise peritoneal, o que tem ajudado o cliente renal crônico a sentir-se mais seguro na realização do autocuidado.

Ainda segundo a mesma autora, a visita domiciliar é uma forma de minimizar os aspectos negativos da terapia. Na abordagem domiciliar o enfermeiro é percebido como generalista, ao oferecer atendimento aos pacientes e suas famílias, abrangendo todas as faixas etárias, independentemente dos problemas de saúde, enfermidades e deficiências. O foco da visita domiciliar é ensinar ao paciente e familiares os cuidados necessários ao processo de recuperação, manutenção da saúde ou o limite do dano com técnicas que permitem que o paciente crônico permaneça em casa. ↵

Concordo em parte com a afirmação das autoras acima citadas. Acredito que a visita domiciliar é um instrumento para o cuidado domiciliar e que o enfermeiro generalista da rede básica que realiza visita domiciliar deve adotar estratégias de conexão com os profissionais das especialidades para melhorar e/ou sustentar o plano terapêutico traçado pelas equipes das instituições de referência. Da mesma forma que considero necessário e urgente a aproximação e inter-relação do enfermeiro da especialidade com o enfermeiro da rede básica de saúde. A minha preocupação se refere aos

aspectos específicos de cada área; um exemplo na oncologia é o controle da dor por câncer: os mitos existentes tais como a crença de que o uso da morfina causará dependência psicológica (vício), ou de que em estágio avançado da doença é impossível controlar a dor, carecem de trabalho educativo junto aos profissionais generalistas, da rede básica. A falta de atenção a este detalhe poderá criar dificuldades em relação à adesão ao tratamento, tanto para a pessoa que está sendo cuidada em casa como para seus familiares, por divergências entre a conduta clínica do generalista e a do especialista.

Santos (1998), em estudo realizado com enfermeiras da rede básica de saúde que realizam atendimento domiciliar, relata que o grau de interação paciente, profissional e família favorece o crescimento de confiança mútua, o compromisso com vistas ao cuidado do paciente. As enfermeiras entrevistadas destacam que a permanência do paciente no espaço domiciliar não deve se constituir num encargo além das possibilidades de participação do grupo familiar. Acrescentam ainda que o cuidado domiciliar, apesar de não utilizar recursos e tecnologia de maior complexidade, proporciona um atendimento personalizado mantendo o indivíduo no seu ambiente, além de ter um custo financeiro menor que o hospitalar, pois não há custos de hotelaria. O estudo também aponta a necessidade de rever a previsão de recursos materiais e humanos nos programas de cuidado domiciliar. Este repensar administrativo se faz necessário e contempla os princípios bioéticos de equidade, beneficência e justiça.

Em relação a custos, Barros (1998) referencia dados da Coordenação de Atendimento Domiciliar da UNIMED de Betim-Minas Gerais, onde a dedução de custos com o sistema de assistência domiciliar, incluindo as diárias hospitalares, custo de pessoal (médico e enfermeiras), alimentação e hotelaria, fica 40% mais barato. A UNIMED-Guarujá revela que paciente cirúrgico custa R\$17,00 e o clínico R\$ 15,00 por dia na assistência domiciliar; no modelo tradicional, seriam R\$100,00 e R\$ 70,00 respectivamente. A autora enfatiza que há necessidade de mudança no modelo assistencial de saúde, que inclu

uma rede de serviços de saúde, integral, universal e equânime; que seja organizada a partir da concepção da vigilância à saúde, na qual as atividades de promoção, prevenção, recuperação e reabilitação sejam sincronizadas. Afirma que existe necessidade de humanizar a assistência, de encontrar tecnologias capazes de resolver os problemas de saúde. No entanto, não podemos, nem devemos aceitar a assistência domiciliar como única razão de diminuir o custo do Estado e das seguradoras, aumentando, de certa forma os gastos do doente e dos familiares. As necessidades da população devem definir a forma de organização e esta deve dispor de tecnologias adequadas, considerando, obviamente, o custo benefício das mesmas. Enfim, não podemos pensar que a assistência domiciliar passe a ser a única forma de cuidar, nem a "salvadora da pátria".

Em sua dissertação de mestrado, Lacerda (1996) também cita uma economia de 40% no atendimento domiciliar quando comparado ao hospitalar, com base em dados fornecidos por veículo de comunicação de massa (Gazeta Mercantil).

O atendimento domiciliar tem aumentado significativamente para a iniciativa privada, especialmente em grandes cidades. Dal Ben (1998) afirma que nos últimos anos está ocorrendo uma maior procura dos serviços de atendimento domiciliar. A adesão a esta modalidade de assistência vem crescendo, em virtude da demanda nos hospitais e também em resposta às dificuldades relacionadas à desumanização e aos custos enfrentados pela população nos serviços hospitalares de saúde vigentes no país. A autora aponta o crescimento desta procura como fruto da mutação e do avanço tecnológico. Destaca como pilar do atendimento domiciliar a humanização, o resgate dos valores humanos, a ação do cuidar individualizado, o respeito aos sentimentos, necessidades e aos valores culturais da pessoa.

A redução de custos como vantagem no atendimento domiciliar está dirigida quase que exclusivamente à população que compra os serviços de

saúde; quanto aos usuários do SUS, o aspecto econômico positivo é do Estado. O custo para a família da pessoa atendida em casa aumenta significativamente, dificultando essa modalidade de assistência fora de programas bem planejados. Em relação à área de oncologia, as medidas de suporte como complementação alimentar por sonda naso-entérica, material de consumo como gaze, ataduras, seringas, agulhas, sondas etc, além da medicação necessária que freqüentemente ultrapassa a cinco itens, representam um custo para a família. Precisamos nos perguntar: quem vai pagar a conta? A família está estruturada financeiramente para assumir o ônus financeiro?

O desejo de cuidar de um familiar/amigo em casa, sem dúvida transcende o aspecto econômico, mas não podemos subestimá-lo. Vale lembrar que as estratégias de articulação comunitária são possíveis. Baseada em minha experiência profissional na área, posso afirmar que existe grande criatividade e capacidade de organização das pessoas para tornar viável o cuidado domiciliar.

Os cuidadores domiciliares aqui enfocados são o grupo familiar, não me refiro aos profissionais que desenvolvem suas atividades na área da assistência domiciliar. O grupo familiar é composto por pessoas com laços consangüíneos ou não. São pessoas que possuem uma relação de amizade, uma interação mais íntima. Na linguagem coloquial, quando nos referimos a alguém bastante próximo, falamos: fulano é da família, é de casa.

Lacerda (1996) considera a família importante para a nossa cultura: trata-se da primeira referência como instituição, é o local onde as relações entre os seres acontecem. É em seu meio que ocorrem a maioria dos fatos, ações e acontecimentos que marcarão seus componentes por toda a vida. No momento em que ocorrem alterações nas condições de vida de um de seus integrantes a família passa a ter ainda maior significado. A autora acrescenta que a família vive condições sócio-econômicas e políticas alternantes,

principalmente em condição de crise, como no caso da doença.

Discutir os aspectos sociais, econômicos e culturais são de fundamental importância para a viabilidade do atendimento domiciliar. A ênfase no aspecto educativo, a meu ver, é a coluna mestra para esta abordagem assistencial. O profissional que atua na área com consciência, um agente de transformação, implementa o cuidado em casa dentro das condições de cada grupo familiar, articulando a realidade com as possibilidades de cada lugar.

O cuidado domiciliar a uma pessoa com câncer em fase avançada vai além, requer uma estrutura que contemple o apoio aos cuidadores; esta prática reforça o estado de ânimo dessas pessoas. O reconhecimento da equipe ao empenho do cuidador, bem como a atenção com os sintomas de estresse, são fundamentais para a manutenção do atendimento domiciliar. Quando o cuidador domiciliar não é uma preocupação da equipe de saúde, esta modalidade de atendimento pode fracassar.

O cuidado com o cuidador profissional é abordado por Radünz (1998), partindo da premissa que este necessita estar fortalecido para cuidar da pessoa portadora de câncer. Sua dissertação de mestrado apresenta a experiência da autora na área de oncologia, enfatizando a importância de o enfermeiro, enquanto profissional de qualquer área de atuação, procurar humanizar-se, estabelecendo uma relação mais criativa e amorosa também consigo mesmo. Da mesma forma acredito que o cuidador domiciliar necessita cuidar-se para poder cuidar.

Cunha (1991), recomenda às escolas de enfermagem, instituições hospitalares e órgãos de classe que incentivem a atuação dos enfermeiros no contexto domiciliar como área de atuação deste profissional e enfatiza que orientem a organização dos serviços, introduzindo-os como expansão de atendimento à comunidade.

A prática educativa do enfermeiro junto aos cuidadores domiciliares enquanto mola mestra para o cuidado domiciliar apresenta-se carente na literatura - a atenção específica a uma abordagem metodológica dirigida a essa clientela constitui uma lacuna no acervo bibliográfico. Tanto Cunha (1991) como Navarro (1993), Souza (1995), Duarte (1996), Lacerda (1996), Polak et al. (1998), Santos (1998), Barros (1998) e Dal Ben (1998) desenvolvem seus estudos no contexto domiciliar, fora da temática do câncer. Já Radünz (1998), aborda especificamente a área de oncologia e focaliza o cuidado aos cuidadores; os estudos dessa/es autoras/es não focalizam a prática educativa do enfermeiro junto ao cuidador como instrumentalização para o atendimento domiciliar.

Astudillo e colaboradores (1995) referem que "muitos enfermos temem profundamente a internação hospitalar e desejam falecer em sua própria casa rodeados de seus familiares queridos que se dispuserem ao cuidado sem considerá-los uma carga. A família deverá ser considerada uma parte muito relevante da equipe de assistência, e os profissionais devem considerar sua autonomia da família no momento que orienta as técnicas básicas de enfermagem e de alimentação do paciente, além de oferecer apoio físico e emocional".

Sem dúvida, nenhum treinamento básico produz como resultado um cuidador. Mayeroff (1971:33) sabiamente refere que:

"para cuidar de alguém, devo conhecer muitas coisas. Preciso conhecer quem é o outro, quais os seus poderes e limitações, quais as suas necessidades, e o que conduz o seu crescimento; preciso saber como responder às suas necessidades, e quais são os meus próprios poderes e limitações".

Portanto, é difícil apoiar a hipótese de que é possível *formar* um cuidador a partir de treinamento em técnicas simples. Para conhecer quem é o outro é vital conhecer a si próprio, o que não é possível aprender em

treinamentos ou reciclagens técnicas. A orientação ao cuidador de pessoas com câncer avançado não trata exclusivamente de mostrar passo a passo o que fazer, como fazer e por que fazer. São situações muito mais complexas, pois o cuidador lida com o enfrentamento da própria finitude a partir da vivência de cuidar do amigo/familiar que está no final da vida. Envolve emoção e razão. O modo de ver a vida, de encarar situações de conflito e outras perdas, pode mudar nesta oportunidade de aprendizado; não raro ocorre uma verdadeira mudança de valores, interferindo diretamente no estilo de vida das pessoas, na essência humana. Outras vezes, o cuidador fica apavorado com a possibilidade de desenvolver a mesma doença do familiar e passar pela mesma experiência, especialmente quando experiencia o sofrimento de seu ente querido em decorrência de sintomas como dor, dispnéia, fadiga. Como consequência desta experiência, o cuidador apreende um modelo de sofrimento face à morte e o morrer, aumentando ainda mais o mito dor - câncer - morte. Da mesma forma, há familiares que estão envolvidos indiretamente com o cuidado, providenciando o que é necessário para que outra pessoa cuide (execução de trabalhos domésticos, encaminhamento de documentos e outras atividades), por não conseguirem sequer se aproximar da pessoa a ser cuidada.

Por outro lado, existem muitos cuidadores que nunca conviveram com uma pessoa morrendo a sua volta e que poderão apreender desta experiência um novo significado para a vida e um modelo de morte digna, se experienciarem uma modalidade de *cuidado domiciliar* que preserve a dignidade da pessoa até os últimos momentos de vida. É importante reconhecer que transformar a experiência de conviver com alguém que está morrendo *não é algo simples* para todos, pois *as pessoas reagem de diferentes formas diante de cada situação*. Permanece a indagação: como preparar um cuidador para enfrentar e lidar com situação tão complexa utilizando apenas treinamentos rotineiros?

Em relação às diversas possibilidades de reação dos familiares frente à morte e o morrer, Astudillo (1995) confirma a necessidade de a equipe de

saúde esforçar-se para reconhecer o esgotamento dos cuidadores, considerando as atitudes, as respostas, e até mesmo a dificuldade para captar novas informações. Afirma que “o cansaço e a frustração motivados pela preocupação constante podem desgastar o mais amante cuidador”.

Sobre a possibilidade de ensinar a alguém o cuidado, podemos recorrer às reflexões anunciadas por Boff: “*cuidar é mais que um ato, é uma atitude*”. A relação não é sujeito- objeto, mas sujeito-sujeito. É uma relação de con-vivência e não de domínio sobre; não existe, co-existe com o outro; não é pura intervenção, mas sim inter-ação (Boff 1999).

Estamos em tempo de nos referirmos ao treinamento enquanto transmissão unilateral de conhecimentos como algo do passado, de considerar a possibilidade da consciência humana, pois atitudes não são resultantes de adestramentos, mas da conscientização, da razão para agir de algum modo, da maneira própria de dar-se a conhecer, da capacidade para a crítica ao seu modo de fazer. O tempo em que o bom senso supera as amarras da técnica e o respeito ao outro seja incondicional, novos tempos para a expressão do belo e da emoção.

Pensar em educação no contexto domiciliar junto aos cuidadores de pessoas com câncer avançado, implica também, em dar atenção à dor pela perda do ente querido, sentimento que certamente estão vivenciando esses cuidadores. A maioria dos familiares estão conscientes da possibilidade da morte do seu parente/amigo em curto espaço de tempo, mas esta consciência não quer dizer que eles aceitam a morte, que estejam esperando os acontecimentos com tranqüilidade ou que não estejam experimentando o luto antecipado.

A morte em casa não esconde a sua face. O envolvimento dos cuidadores é intenso e eles necessitam de cuidado. Os familiares, os amigos distantes, os vizinhos, os conhecidos, todos sabem que existe uma pessoa que

está muito próxima da morte. As crianças e os velhos ouvem, participam das conversas em que a realidade é colocada sem rodeios. O assunto está sempre nas rodas, outros exemplos similares vem à tona, são momentos que possibilitam compartilhar, reviver experiências de muito sofrimento. A comunidade também fica alerta e solidária para ajudar no que for preciso. Essa oportunidade de pensar a morte como algo real e possível a todos é um momento educativo para a vida.

É neste momentos que muitas vezes as pessoas expressam os seus medos, as suas angústias em relação à sua própria morte. Viorst (1986), diz que os dois grandes medos são a dor física e a solidão pelo abandono. Em torno disto está o medo de ser separado daqueles que se ama, o de assistir à sua degradação física e talvez mental, de perder a imagem de si com a qual estava identificado, de perder o controle das coisas, ficar dependente, perder a autonomia, estar à mercê dos outros. Morrer é tudo isto. Para algumas pessoas, deixar de poder viver é muito mais temível do que a própria morte.

Conforme demonstram os estudos mencionados, autores como Cunha(1991), Navarro(1993), Duarte(1996), entre outros, têm se preocupado em abordar a *assistência domiciliar* contribuindo com aspectos administrativos tais como critérios para implantação destes serviços, uma possibilidade de expansão do papel do enfermeira/o ou uma estratégia para redução de custos dos serviços prestados. Embora alguns estudos como os de Dal Bem(1996), Lacerda (1996), Polak (1998) e Santos (1998) tenham endereçado a questão do cuidado no contexto domiciliar não enfocaram os aspectos educativos enquanto alicerce do *cuidado domiciliar*, um dos aspectos que me interessa abordar neste estudo. Esse estudo não pretende esgotar o assunto, apenas apontar a importância da prática educativa dos profissionais da área da saúde junto a esta clientela, no sentido de facilitar a permanência das pessoas portadoras de câncer avançado em casa, convivendo com seus familiares, local onde existe a possibilidade real de cuidado e não apenas de atendimento. Isto porque cuidado envolve vários fatores além do atendimento.

O cuidado no contexto domiciliar envolve todos os aspectos que dizem respeito à promoção do conforto do ser humano, dos que ficam e dos que partem. A capacidade de aprender e ensinar os acompanha até os últimos momentos da vida. Muitas pessoas quando estão morrendo ensinam aos seus familiares/amigos o verdadeiro sentido da vida, assim como outros, enquanto se despedem da vida, percebem e aprendem a beleza do viver.

### **3. FUNDAMENTANDO A PRÁTICA DE ENFERMAGEM EM UM REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO**

O referencial teórico-metodológico desta dissertação foi constituído de um componente teórico que fundamentou a prática do cuidar e um componente metodológico que fundamentou o processo educativo. Ambos caminharam juntos, apesar de teoricamente estarem apresentados separados, em uma relação de complementariedade, buscando uma prática reflexiva, crítica e transformadora.

Entendo teoria e prática como partes de uma esfera em movimento. Para a esfera existir e movimentar-se é necessário as partes estarem juntas, complementando-se continuamente. Toda prática é sustentada por uma teoria, mesmo que inconscientemente. E existe teoria por existir uma prática que a inspira. Portanto, teoria e prática estão interligados dialeticamente. Teoricamente nossas ações são um reflexo de nossas crenças, valores, significados, desejos, vivências, aprendizados, de uma filosofia da qual derivam os marcos conceituais e as teorias, os referenciais teórico-filosóficos para a prática de uma profissão. Ingram (1991) afirma que a teoria é intencional e orientada por objetivos. Uma teoria de enfermagem deveria levar a uma melhoria da prática, e a um melhor cuidado ao paciente. Demo (1999) afirma que a razão mais forte da necessidade teórica é a pretensão explicativa, não a mera descrição e acumulação de dados e fatos.

Este trabalho está ancorado teoricamente no referencial do cuidado e

entende a educação como um cuidado necessário na busca de ser e fazer mais, pois através da educação o ser humano conquista a consciência do seu papel no mundo, apropria-se dele, incorpora-se a ele e com ele evolui. Optei em não utilizar uma teoria de enfermagem, mas sim concepções teóricas, filosóficas e metodológicas. Tal escolha não significa falta de reconhecimento à lucidez e necessidade das teorias de enfermagem, nem tão pouco, intenção de subtrair a grande contribuição que teóricas como Leininger, Watson, Patterson & Zderad, entre outras, deram ao conhecimento da enfermagem, mas por reconhecer, para este estudo, a importância de agregar saberes de outras áreas do conhecimento, notadamente da educação e da filosofia. Neste momento, “tomo por empréstimo” o conhecimento produzido por pesquisadores como Freire (1992, 1996,1997) Vasconcellos (1995), Bordenave (1989), Mayeroff (1971), Neves-Arruda (1997, 1998), Waldow (1995), Silva (1998), entre outros homens e mulheres da atualidade, na sua maioria conhecedores da realidade social, política e econômica de um país latino em desenvolvimento.

Para a elaboração do referencial teórico-metodológico desenvolvi os seguintes **pressupostos**, a partir da experiência profissional com pessoas portadoras de câncer avançado e seus familiares. Eles representam minhas concepções pessoais que sem dúvida sofreram influências de leituras e de exercícios de desenvolvimento conceptual que realizei junto a minha orientadora:

1 - O ser humano é um ser único que possui direitos e deveres e é capaz de aprender e ensinar, aceitar e propor mudanças durante a vivência do processo saúde-doença;

2 - A enfermagem utiliza um corpo de conhecimentos técnico-científicos na arte de cuidar do ser humano;

3 - O cuidado consiste em ações deliberadas dirigidas a si e ao outro

com a intenção de evitar ou reparar uma situação ou condição de desajuste ou desarmonia com o bem estar;

4 - O cuidado domiciliar consiste em ações deliberadas dirigidas a si e ao outro, em domicílio, com a intenção de evitar ou reparar uma condição de desajuste ou desarmonia com o bem estar;

5 - O familiar da pessoa portadora de câncer tem condições de prestar atendimento em domicílio e poderá obter benefícios da experiência de um profissional de enfermagem especializado para adaptar tecnologias de cuidado ao seu próprio saber, a fim de desenvolver o cuidado domiciliar;

6 - O profissional de enfermagem oferece ao cuidador familiar, através da educação para o cuidado, um conhecimento que vem da sua vivência e experiência profissional, e que aliado a um conhecimento próprio do cuidador domiciliar, contribui para o alcance de conforto e bem estar da pessoa portadora de câncer avançado;

7 - A facilitação do cuidado, realizada por meio da metodologia problematizadora, permite a construção de uma tecnologia de cuidado que represente os recursos científicos e técnicos simplificados e adaptados às condições clínicas de cada portador, ao estado emocional dos familiares e à realidade do domicílio.

### **3.1. Referencial teórico do cuidar/cuidado:**

O cuidado está para a enfermagem, assim como a humanidade está para a natureza. O ser humano faz parte da natureza, e se integra a ela para existir, resistir e interpretar a vida. O cuidado faz parte da enfermagem e dá movimento às ações pela vida. Cuidar da vida do ser humano é a essência da enfermagem.

A abordagem sobre o cuidar/cuidado na enfermagem emerge nos Estados Unidos (EUA), avança no final da década de oitenta e início da década de noventa, difunde-se na Austrália, países da Escandinávia, Europa, Canadá e mais recentemente, no Brasil, onde esta abordagem tem sido introduzida especialmente por Neves-Arruda e colaboradores, através das pesquisas realizadas pelo Programa Integrado de Pesquisa – Cuidando e Confortando (Waldow,1995).

O cuidado, para Mayeroff (1971:24-46),

“enquanto ajuda o outro a crescer e a se realizar, é um processo, uma maneira de se relacionar com alguém, que implica desenvolvimento, da mesma forma que a amizade só pode emergir com o tempo, através da confiança mútua, e de um aprofundamento e uma transformação qualitativa do relacionamento”.

Para este filósofo americano, o cuidado possui componentes fundamentais, a saber: **Conhecimento** –consiste em atender as necessidades do outro. Saber quem é o outro, quais as suas capacidades e limitações, o que conduz o seu crescimento, como responder às suas necessidades e quais são meus próprios poderes e limitações. **Ritmos alternados** - consiste no ritmo de recuar ou avançar entre uma estrutura mais restrita ou mais ampla. Saber que fazer algo pelo outro não é agir sobre o outro. **Paciência** – significa deixar o outro e a si mesmo crescer a seu próprio tempo, de sua própria maneira, dispondo de espaço para pensar e sentir. A paciência inclui a tolerância que é expressada pelo respeito ao crescimento do outro e ao próprio crescimento. **Sinceridade** – Implica em ser verdadeiro consigo mesmo, e com o outro, é ver o outro como é. A sinceridade está relacionada à autenticidade, sem haver uma diferença significativa entre o medo de agir e o que sinto, entre o que digo e o que sinto. **Confiança** - significa deixar o outro em liberdade, sem dominação e imposição de modelo, sem exigir garantias dos resultados. É importante confiança em si, na capacidade de aprender a partir do erro. **Humildade** – implica em assumir a posição de aprendiz, há sempre algo mais a aprender.

Superar a pretensão, ser capaz de se apresentar como é, sem exibicionismo e falsa modéstia, sem aparentar, dissimular. **Esperança** – consiste na expressão de um presente pleno, cheio de possibilidades, um presente vivo. A esperança faz reviver energias e ativa nossas capacidades, não se trata de uma espera passiva de algo que vai acontecer de fora para dentro. Não é apenas a esperança no outro, é a esperança da realização do outro através do meu cuidado. **Coragem** – É o que mobiliza o desejo de se lançar no desconhecido sem saber de antemão onde vai dar. É confiar no crescimento do outro e na própria capacidade; a coragem não é cega, é informada pelo discernimento das experiências passadas, aberta e sensível ao presente.

Na prática, percebemos tanto os componentes do cuidar/cuidado quanto os do não cuidar/cuidado. Na área de oncologia, a falta de esperança me parece o mais grave dos ingredientes do não cuidado. Em um serviço que se ocupa da clientela sem possibilidades terapêuticas sob o ponto de vista oncológico, é freqüente a desesperança na família, frente a encaminhamentos profissionais que usam a famosa frase: “o tumor não responde ao tratamento, passou para cuidados paliativos”. Esta postura reflete o modelo biomédico no exercício da enfermagem. Isto causa uma estranha sensação de que estamos frente a um tumor não responsivo e não diante de uma pessoa que ainda possui esperança de viver. A esperança como parte do cuidado alimenta a possibilidade de sempre se ter algo para fazer. Envolve coragem, pois significa permanecer com a outra pessoa assumindo riscos. Mayeroff (1971) considera que a falta de esperança destrói qualquer sensação de mérito, qualquer coisa que se queira apoiar; o desespero age contra a coragem e exaure sua vitalidade.

Tirar a esperança de uma pessoa que está fragilizada por estar enfrentando uma situação que ameaça a vida, além de desumano envolve a questão da ética. Em oncologia, freqüentemente, o encontro com a verdade pode afastar a esperança. Talvez manter a coragem no enfrentamento do desconhecido possa resgatá-la. O dever profissional determina um

relacionamento honesto entre o cliente, a família, os profissionais e a instituição. No entanto, o bom senso aponta como desumano o “assalto da verdade”. A revelação cuidadosa da verdade é um dever do profissional médico, mas o respeito às condições psicológicas do cliente é um dever de todos os profissionais. O princípio ético da não maleficência, citado na resolução 196/96 (CONEP, 1998), implica não causar dano ou injúria. A verdade acima de tudo, mas cuidado ao abordá-la. Portanto, a verdade como princípio ético, e o cuidado como dever moral.

Cuidar não é prerrogativa apenas da enfermagem, mas, sem dúvida, é esta a profissão que tem grandes oportunidades para realizar este ato humano, especialmente em situações nas quais o ser humano, (indivíduo, família, grupos ou comunidades) encontra-se vulnerável, tal como ocorre no processo saúde-doença (Neves-Arruda et al. 1996:85). Quando estamos atentos à palavra cuidado, encontramos o seu uso nas mais variadas situações e o seu emprego em diversas áreas do conhecimento. Ao nos reportarmos para a enfermagem, a palavra cuidado carrega a lembrança da ação realizada por uma pessoa a outra, ou ainda uma ação de um grupo de pessoas dirigida a alguém que está necessitando de alguma ajuda. Evoca-se o trabalho de pessoas e não de equipamentos ou de substâncias; a possibilidade e/ou a necessidade do trabalho em equipe; e uma ação em direção à vida.

Para Neves-Arruda (1997: 4)

“cuidar envolve aplicar a atenção, refletir, pensar, ter cuidado. Cuidar é ajudar o outro a crescer. Cuidar é um ato humano que está presente no cotidiano da vida de cada ser humano e, com mais razão ainda, é um fenômeno que faz parte da vida da enfermeira que considera sua profissão como arte e ciência do cuidado à saúde, buscando o crescimento e aprimoramento pessoal em cada situação vivenciada. Confortar é um objetivo implícito e explícito da enfermagem inerente ao processo de cuidar. Nos primórdios da enfermagem moderna já se considerava o conforto como um componente essencial da assistência de enfermagem e complementar ao componente terapêutico da assistência médica. O conforto é identificado como um dos construtos do cuidar e o cuidado afetivo como uma das características do conforto”.

Parece paradoxal considerar o cuidar/cuidado à saúde de uma pessoa portadora de câncer avançado mas, se considerarmos o cuidado à pessoa e não ao tumor que ela possui, podemos observar aspectos inerentes ao desejo de viver, relação mais próxima da saúde do que da doença. A força interior para enfrentar uma situação com o peso da expectativa de vida limitada é uma atitude de coragem. Além da coragem, o cuidar/cuidado envolve o compartilhar. Inúmeras vezes nós enfermeiras/os acompanhamos a história clínica de um cliente no momento do diagnóstico, durante o tratamento, na remissão, na recidiva e na doença avançada, compartilhando os sucessos e os fracassos. Esta vivência traz um aprendizado, experimentamos diferentes sentimentos, estamos presentes na emoção e sofrimento dos clientes e famílias, quando enfrentam as más notícias. O cuidado domiciliar aproxima ainda mais a enfermeira do paciente e da família. Entramos na sua casa, na intimidade da sua vida, compartilhamos uma realidade que no hospital é velada. Neste sentido, Silva (1998) ressalta que a relação de cuidado é acompanhada de uma troca, um compartilhar de experiências vividas entre cuidadores e seres cuidados. O compartilhar parece depender das crenças, valores e conseqüentes atitudes de cada ser em relação ao outro. Este ato requer atenção, abertura para o outro, a valorização do ser, enquanto ser que traz para o cuidado uma história de vida, uma bagagem de experiências e conhecimentos. Deste modo, há sempre algo para compartilhar; e é no compartilhar que ambos avançam, transformando-se.

O compartilhar transforma e possibilita uma prática mais humanizada. Para Waldow (1995), o que motiva o cuidar, independentemente de gostar ou não, está relacionado a um sentimento, a um chamado, a uma compulsão para ajudar alguém ou fazer aquilo que, conforme o julgamento, ele necessita. É fazer algo no sentido do bem. Não é um comportamento impensado, ao contrário, ele é consciente no sentido de responder a princípios e a valores morais. O cuidado visa atingir o bem estar do cliente, a sua integridade moral e a sua dignidade como pessoa. O cuidado ativa um comportamento de solidariedade.

A mesma autora pontua que é comum trabalhadores, na área da enfermagem, desenvolverem apenas tarefas, ou seja, cumprirem uma obrigação de trabalho, sem um real envolvimento ou compromisso com a profissão ou a atividade. O cuidado, pelas suas múltiplas características e principalmente por ser interativo e não desenvolvido por máquinas, apresenta também variedades nas suas expressões. Muitas vezes cuidadores falharão no cuidado, mesmo havendo boas intenções.

Não podemos deixar de considerar que os profissionais possuem limitações, porque são humanos, e lembrar que para reconhecer os próprios limites é necessário humildade. Muitas vezes profissionais desempenham atividades em áreas que não possuem afinidade, não por sua escolha mas por necessidade institucional. A área de oncologia, nos coloca frente à realidade da nossa finitude. A dificuldade em aceitar essa limitação é humana, freqüentemente expressada pelo distanciamento das situações em que se apresentam. Muitas são as nuances que permeiam o cuidar/cuidado. Podemos desenvolvê-lo melhor em uma área do que em outra, o comprometimento com a prática alcança discussão que vai além do cumprimento de uma obrigação.

De acordo com Freire (1997:21),

“não é possível um compromisso verdadeiro com a realidade, e com os seres humanos concretos que nela e com ela estão, se desta realidade e destes seres humanos se tem uma consciência ingênua. Não é possível um compromisso autêntico se aquele que se julga comprometido com a realidade a vê como algo dado, estático e imutável. Se olha e percebe a realidade enclausurada em departamentos estanques. Se não a vê e não a capta como totalidade, cujas partes se encontram em permanente interação”. A consciência coletiva do melhor modo de fazer, do fazer crítico e comprometido é uma busca contínua; no entanto, se a colocamos como um sonho impossível, utópico, nos distanciamos da possibilidade de torná-la real. Concordo com Duarte (1993), quando diz que assumir uma postura de conformismo com os obstáculos próprios da vida em sociedade parece estar mais próximo da alienação do que da ingenuidade”.

A arte de cuidar, para Leopardi (1997:59), inclui o reconhecimento de uma inter-ligação entre si e o outro, condições da terapêutica, ou seja, cuidado de mim e do outro com o mesmo empenho e busco ajuda quando não tenho todos os meios para o cuidado.

Atualmente, os estudos sobre as dimensões ontológicas, epistemológicas e metodológicas do cuidado e conforto realizado pelo Programa Integrado de Pesquisa Cuidando & Confortando (PIP C&C), representam grande avanço científico para a enfermagem. Desde 1993, conferências, seminários, oficinas, cursos, encontros, teses, dissertações e artigos publicados em periódicos nacionais e internacionais contemplam o cuidado e o conforto na perspectiva de quem cuida e de quem é cuidado. Esforços em busca da transformação da prática profissional e do processo do ser e do viver de quem cuida e de quem é cuidado, além da formação de pesquisadores e de grupos de pesquisa, são contribuições do PIP C&C para a enfermagem nacional e internacional (Neves-Arruda & Silva, 1998:27).

Neves-Arruda & Nunes (1998) consideram o cuidado um dever, uma relação terapêutica, uma posição ética, uma abordagem profissional essencial na enfermagem e não algo exclusivo da enfermagem.

As autoras salientam o cuidado como condição essencial para que ocorra conforto. Conceituam conforto como uma experiência subjetiva que transcende à dimensão física porque inclui os componentes físico-psicológico-social-espiritual e ambiental, tudo ao mesmo tempo. Pressupõem, como resultado do conforto, que a pessoa recupera sua força ou poder pessoal para enfrentar problemas e desempenhar seus papéis, melhorando a qualidade de vida, adaptando-se à situação crônica que está vivenciando, seja relacionada à saúde ou não.

O conforto é uma palavra que expressa um estado de bem-estar, existe uma relação íntima entre eles. Não podemos pensar em conforto sem bem-

estar, tão pouco em bem-estar sem conforto. Parece difícil imaginar uma pessoa com câncer em fase avançada em conforto. No entanto, para pessoas que experimentaram o desconforto proporcionado por sintomas não controlados, medidas básicas como as apontadas pelas diretrizes da OMS modificaram a condição de verdadeiro desconforto, proporcionando-lhes alívio dos sintomas. A busca por fazer algo mais para proporcionar bem-estar, mesmo que temporário, a um ser, é a essência do cuidado.

### 3.1.1 Os conceitos

Apesar das limitações filosóficas que julgo possuir, formulei alguns conceitos tomando por base os meus próprios pressupostos e as idéias encontradas na literatura. Os conceitos que fundamentaram esta dissertação, no que se refere ao cuidar, são relacionados a: ser humano, enfermagem, cuidar/cuidado, bem estar/conforto, educação, ambiente e comunicação.

**Ser humano** - é um ser único, livre, criativo. Relaciona-se com a natureza e com outros seres humanos. Possui a capacidade e o direito de amar e ser amado, de expressar as suas idéias, de propor encaminhamentos que se relacionem com a sua vida, construindo sua história. Tem direito a uma vida digna e segura; a ser aceito sem distinção de cor ou raça; tem direito a opção religiosa, política e sexual e é capaz de aprender e ensinar, de aceitar, propor e promover mudanças, em busca de ser mais. É um ser capaz de refletir sobre si mesmo, de comprometer-se, conscientizar-se, de captar o mundo e transformá-lo. Por considerar-se inacabado, está em constante evolução.

O ser humano, portador de câncer, é um ser que está enfrentando uma situação real de ameaça à vida, vivenciando a possibilidade de finitude, além de muitas vezes, experimentar efeitos colaterais desagradáveis provenientes do tratamento antineoplásico.

O ser humano, cuidador domiciliar, é um membro da família, pois família é um grupo de pessoas próximas pelo afeto, independentemente dos

laços sangüíneos, que convivem no dia-a-dia, cuidando umas das outras, compartilhando alegrias e tristezas. O cuidador domiciliar, portanto, é um ser que faz parte do grupo familiar, possui um saber popular ou profissional que utiliza ao atender as demandas de uma pessoa que necessita de cuidados em domicílio.

No entanto, o familiar que possui laços sangüíneos e opta por não ser um cuidador domiciliar, merece também ser respeitado, cuidado pela equipe de saúde que acompanha o cuidado domiciliar, pela família e pelo cuidador domiciliar.

**Enfermagem** – é uma disciplina que tem como objetivo principal promover o conforto, o bem-estar do ser humano e para isto constrói um corpo de conhecimentos teórico- práticos.

Este corpo de conhecimentos emerge e sustenta uma prática, possui forma, estrutura e padrões. Quatro padrões fundamentais de conhecimento foram identificados por Carper (1985), a partir de uma análise da estrutura conceitual e sintática do conhecimento de enfermagem: a ciência da enfermagem - **empírico**; a arte da enfermagem - **estético**; o componente de conhecimento moral da enfermagem - **ético**; o modo de se ver e o modo de ver o outro - **pessoal**.

**Cuidar/cuidado** - Entendo como um processo de ação e reação, uma atitude de ajuda de uma pessoa para com a outra ou consigo mesma. Este processo implica na arte de estar com o outro numa intenção terapêutica de escuta, sem interferências interpretativas ou de julgamento, respeitando o seu modo de ser e de viver, utilizando a razão e o sentimento em uma relação dialógica, de complementariedade, sem sobrepor as formulações teóricas às do coração, em direção ao bem estar, isto é, ao conforto. O cuidar/cuidado em domicílio envolve o desenvolvimento de uma tecnologia apropriada, ajustada às condições e recursos existentes ou mobilizados no sentido de oferecer

segurança e preservação da vida, sempre buscando a transformação da realidade em direção à melhoria do bem-estar e do conforto.

**Bem-estar/Conforto** - O bem-estar é um estado dinâmico, um processo que consiste na sensação de liberdade, prazer e alegria de viver, em que o ser humano se sente em paz consigo e com o mundo. É o desejo simples de viver plenamente cada dia, de estar em harmonia com a vida, independentemente da presença ou ausência de uma patologia; é o sentir-se saudável.

Alcançar o conforto implica que a pessoa experiencie um sentimento agradável de harmonia consigo mesma e com o ambiente, sinta-se cuidada e estimada, seja capaz de viver uma vida tão normal quanto possível, na situação que está enfrentando, e se sinta segura e protegida (Neves-Arruda & Romagna-Marcelino 1997). Por outro lado, o mal-estar é um estado de desprazer, desarmonia com o seu corpo e com o seu mundo. Ausência do desejo de viver, é o sentir-se mal, é o sentir-se doente.

**Educação** - consiste em um processo, uma busca permanente do ser humano em ser mais, com outros seres humanos que também buscam ser mais, em comunhão com outras consciências. É um ato de amor, de conscientização, antagônico ao adaptar-se, acomodar-se.

Através da educação o ser humano se conscientiza do seu papel no mundo, enquanto sujeito da sua história, conquista o espaço da intervenção crítica, é parte do mundo e com ele evolui.

Não há seres educados e não-educados, da mesma forma que não há ignorantes absolutos, estamos todos nos educando. A educação, como o cuidado, somente existe em condição de harmonia, de confiança mútua entre quem está na condição de aprendiz e quem está desempenhando o papel de

facilitador. A humildade de quem está facilitando para colocar-se enquanto eterno aprendiz é condição essencial para uma relação horizontal, dialógica e construtiva. Apropriar-se do saber para destacar-se em sabedoria é antagônico à educação a que me refiro.

Através da vivência de situações difíceis ou fáceis, alegres ou tristes, conflituosas ou relaxantes, vamos construindo a nossa história, apreendendo dia a dia o sentido do viver. A vida é um exercício educativo em que as lições muitas vezes não são facilitadas e sim experimentadas.

A educação não é uma arma que se utiliza para sobressair-se. É sim uma busca constante dos que consideram o **saber** parte da vida, máquina da evolução humana.

**Ambiente** – compreende o espaço e o contexto que o ser humano escolhe, ou possui, para viver. A sua cidade, a sua morada, seus objetos pessoais, neste espaço tudo é conhecido: a arquitetura, as cores, a mobília, a iluminação, os ruídos, os odores, a vegetação, os animais, a maneira de ser das pessoas. O lugar onde cada ser e cada objeto possui um valor e uma história. Onde está presente o sentimento de segurança, de liberdade, de responsabilidade, de sentir-se acompanhado, respeitado, em família, em casa, de sentir-se confortável. Este ambiente poderá ser a própria casa, a casa de um familiar/amigo ou o hospital.

**Comunicação** – É o meio pelo qual os seres se relacionam, interagem e conhecem o mundo e a si próprios. O ser humano possui uma característica que o diferencia dos demais seres vivos, a capacidade para comunicar-se com consciência. Independentemente da forma que utiliza para relacionar-se, a intenção ou desejo de interação, de aproximação, de troca, deflagra o processo de comunicação. Comunica-se com um olhar, com um toque, com um gesto, a palavra auxilia o detalhamento na comunicação. As perguntas e as respostas constroem o diálogo, que é uma das estratégias para relacionar-se. O ato ou

efeito de transmitir e receber mensagens por meio de métodos e/ou processos convencionados, é a alavanca do desenvolvimento, da evolução; a comunicação é a mola mestra da educação.

### **3.2. Referencial metodológico**

Aprender e ensinar são características inerentes ao ser humano. Além do instinto intuitivo que lhe é peculiar, o ser humano desenvolveu uma linguagem para auxiliar a relação com outros seres humanos, utilizando a habilidade que possui para comunicar-se. A comunicação, ato ou efeito de comunicar-se, de transmitir e receber mensagens por meio de métodos e/ou processos convencionados, é a mola propulsora do desenvolvimento, a alma da educação. Alguns educadores brasileiros empenhados em construir uma educação crítica/transformadora, buscam ensinar e aprender numa relação dialógica, de complementariedade, vivencial, contínua, prazerosa, em busca do ser mais.

A prática do enfermeiro sem dúvida, inclui uma prática educativa ao contracenar com os pacientes, familiares, profissionais, colegas do ambiente de trabalho, representantes de produtos e equipamentos hospitalares, alunos, professores, etc. No entanto, o modelo da prática educativa, que nós profissionais de saúde temos experienciado, no meu entender, não se distanciou da transferência de conhecimento, do método tradicional, não reflexivo e superficial. Independentemente de estar na condição de aprendiz ou de facilitador, ainda adotamos o que conhecemos, o modelo pelo qual aprendemos as primeiras lições na escola básica: uma educação informativa e não formativa, enquadrando tudo e todos em uma única moldura, centrada no autoritarismo, distante da livre expressão, gerando um respeito excessivo às autoridades do saber e muitas vezes tolhendo a criatividade, gerando medo e insegurança. O compromisso com a transformação da minha própria prática, bem como da prática dos profissionais da área da saúde, me inquieta. Penso que é preciso avançar à luz dos novos conhecimentos.

Hoje, vivemos em um mundo que pede mudanças, investe em tecnologia, dispõe da ciência a serviço do ser humano. Paulo Freire, grande educador brasileiro, diz que “não devo julgar-me, como profissional, habitante de um mundo estranho; mundo de técnicos e especialistas salvadores dos demais, donos da verdade, proprietários do saber que deve ser doado aos ignorantes e incapazes. Se procedo assim, não me comprometo verdadeiramente como profissional, nem como ser humano. Simplesmente me alieno” (Freire 1997:21).

Maria Thereza Grandi, citada por Bordenave (1989), salienta que é importante lembrar que quando ensinamos não basta o domínio do conteúdo; deve ser levado em conta como ensinar, o que implica o mínimo de formação pedagógica para que se logre o produto final desejado - a transformação da realidade a partir do comportamento, via novos conhecimentos.

O educador é somente o profissional? O leigo não possui capacidade para tal? As primeiras lições da vida aprende-se em casa, independentemente da formação pedagógica de uma mãe, de um pai ou avó. Afinal, que papel a família desempenha no processo educativo de uma pessoa, quando não possui qualificação formal para educar? Para Libâneo (1993), o papel do educador é o de um agente mediador entre o individual e o social, entre o educando e a cultura social historicamente acumulada, garantindo o seu acesso ao saber. Luckesi (1994), considera o educando um sujeito que necessita da mediação do educador para reformular sua cultura, para tomar em suas próprias mãos a cultura espontânea que possui, para reorganizá-la com a apropriação da cultura elaborada.

Em uma unidade de Cuidados Paliativos, nos deparamos muitas vezes com situações de difícil manejo; encontrar o “como fazer” é uma tarefa que requer, dentre outras, a habilidade em comunicação. Muitas vezes, enfrentamos momentos difíceis, um deles trata-se da constatação da disseminação da doença. É um momento difícil tanto para o profissional quanto para a

família; surgem perguntas e respostas que não se esgotam em uma única conversa. Existe a necessidade de retomar o assunto, verificar o grau de consciência do prognóstico e estar disponível para ouvir as associações que a família faz diante da nova informação. Não raro, nega totalmente a realidade, dada a dificuldade de enfrentamento. Nestes momentos, conscientizar para enfrentar a realidade é amparar, é silenciar, aceitando a limitação que a verdade impõe, sem omiti-la ou mascará-la, é cuidar. Cabe aqui lembrar as palavras de Moacir Gadotti no prefácio do livro Educação e Mudança (Freire, 1979) quando diz: "a educação é essencialmente um ato de conhecimento e de conscientização"...

Quando falamos em educação participativa, em que se busca a construção da significação, a exigência de clareza de objetivos não pode ficar restrita ao educador, a não ser em um primeiro momento de organização do trabalho pedagógico. O educando deve ter objetivos também, para que sua ação seja intencional. O trabalho de aprendizagem deve ser o resultado de um movimento que tem origem na consciência que se dirige ao mundo para apreendê-lo. Trata-se de resgatar o processo de hominização, em que o homem se constitui um animal capaz de conhecer a realidade. A busca do conhecimento é consequência de uma finalidade que o homem se propõe (Vasconcellos, 1995).

O educador, como facilitador das relações e problematizador das situações, agindo com o domínio do conteúdo, saberá a que é importante dar ênfase, relacionar, criar, selecionar e organizar. Além de ter a tranquilidade do plano de trabalho realizado com antecedência, deverá estar convicto de que está propondo algo seguro para a pessoa que está sendo cuidada, e compreensível ao cuidador. O papel do educador não seria apenas passar informações, mas de provocar no outro a abertura para a aprendizagem e colocar à disposição meios que possibilitem e direcionem esta aprendizagem. A provocação para a aprendizagem tem a ver com a sensibilidade para com as pessoas a quem se dirige, com o significado que tem para o educando, bem

como a correlação que tem com a existência. Trata-se de acompanhar a caminhada do educando na sua relação com o conhecimento, estando atento às nuances, às situações, ao grau de interação (Vasconcellos, 1995).

A pedagogia da problematização parte da base que, em um mundo de mudanças rápidas, o importante não são os conhecimentos ou idéias, nem os comportamentos corretos e fáceis que se espera, mas sim o aumento da capacidade do educando para detectar os problemas reais e buscar para eles soluções originais e criativas. A capacidade que se deseja desenvolver é: **fazer perguntas relevantes** diante de qualquer situação, para entendê-la, e ser capaz de resolvê-las adequadamente; desenvolver a capacidade de observar a realidade imediata e global; detectar todos os recursos a que se possa lançar mão; identificar os problemas que obstaculizam um uso eficiente e equitativo dos recursos; localizar as tecnologias disponíveis para usar melhor os recursos ou até inventar novas tecnologias apropriadas; encontrar formas de organização do trabalho e da ação coletiva para conseguir o anteriormente citado (Brasil, 1994).

A Pedagogia Problematizadora pode ser representada graficamente pelo diagrama de Charles Maguerez que o chamou "método do arco" (Anexo 1). Bordenave (1998), nos diz que o processo "ensino-aprendizagem", selecionando um determinado aspecto da realidade, deve começar levando os educandos a observar a realidade, com seus próprios olhos, expressando suas percepções pessoais, efetuando uma primeira "leitura sincrética" ou ingênua da realidade. Em um segundo momento o aprendiz separa, no que foi observado, o que é verdadeiramente importante do que é superficial, ou seja, identifica os pontos-chaves do problema ou assunto em questão, as variáveis mais determinantes da situação. Em um terceiro momento, o aprendiz passa à teorização do problema ao se perguntar o porquê das coisas observadas. Nesta fase de teorização é fundamental o papel do educador como estímulo à participação ativa. Teorizar é sempre difícil, especialmente quando não se possui o hábito de fazê-lo. Aproximam-se conhecimentos científicos contidos

no dia-a-dia e outros de maneira simplificada e de fácil comprovação. Confronta-se a realidade com sua teorização. O quarto momento é a formulação de hipóteses de solução para o problema em estudo. Deve ser cultivada a originalidade e a criatividade na inventiva para que o aprendiz deixe sua imaginação livre e se acostume a pensar de maneira inovadora. A teoria é muito fértil e não tem amarras situacionais: algumas das hipóteses apresentadas podem ser válidas a princípio, porém não na prática. Esta etapa deve conduzir o aprendiz a levar a termo provas de viabilidade e factibilidade confrontando suas hipóteses de solução com os condicionamentos e limitações da própria realidade. A situação de grupo ajuda nesta confrontação “ideal-real”. O aprendiz usa a realidade para aprender com ela, ao mesmo tempo que se prepara para transformá-la. Em minha prática, o grupo poderá ser tanto os cuidadores domiciliares do contexto familiar como profissionais que prestam algum atendimento em domicílio. Na última fase, o aprendiz pratica e fixa as soluções que o grupo encontrou como sendo mais viáveis e aplicáveis. Aprende a generalizar o aprendido para utilização em situações diferentes e a discriminar em que circunstâncias não é possível ou conveniente a aplicação, sabendo escolher. Através do exercício o educando aperfeiçoa sua destreza e adquire domínio no manejo das técnicas associadas à solução do problema. Essa pedagogia não separa a transformação individual da transformação social. Quando a realidade não pode ser observada pelo aprendiz, os meios audiovisuais, modelos e outros permitem figurar a realidade, naturalmente com perdas de informação inerentes a uma representação real (Brasil,1994).

Consciente de todos estes aspectos da Pedagogia Problematizadora, percebo que a sua aplicação na educação dos cuidadores domiciliares de pessoas com câncer avançado é um desafio e uma necessidade. Os familiares, na maioria das vezes, conhecem a realidade e apresentam-se perplexos diante dela. Muitas vezes desistem de manter o familiar com câncer em casa por considerarem complexa a demanda de intervenções que lhes é orientada. A dificuldade dos profissionais em preparar uma família para assumir os cuidados, longe da equipe de saúde, requer a utilização de um método

pedagógico que contemple a construção criativa na busca de soluções de problemas por nós considerados comuns. No entanto, para as famílias, os problemas possuem uma dimensão que o profissional de saúde não percebe como problema, existindo necessidade de estar alerta aos pequenos detalhes, na tentativa de desmitificar algumas técnicas, utilizando uma linguagem adequada. Aprendemos muito com isto. As ações educativas, na minha opinião, devem acontecer a cada momento de convívio com os pacientes e familiares, não exclusivamente em data pré-estabelecida, como acontece freqüentemente nos hospitais no momento da alta. A qualquer momento, no hospital, a presença da família é uma oportunidade para deflagrar o processo educativo. É através de um movimento de afastamento e aproximação que podemos, pelo diálogo, tornar familiares as terminologias técnicas, os materiais e equipamentos que serão utilizados em casa.

Ensino e aprendizagem, para Berbel (1998), constituem passos dialéticos inseparáveis, integrantes de um processo único em permanente movimento, porém não só pelo fato de que quando existe alguém que aprende tem que haver outro que ensina, mas também porque não se pode ensinar corretamente enquanto não se aprende.

O educador não deve poupar oportunidade para demonstrar aos educandos a segurança com que se comporta ao discutir um tema, ao analisar um fato. A segurança não repousa na falsa suposição de que sabe tudo, de que é o maior. A segurança se funda na convicção de que sabe algo e de que ignora algo, ao que se junta a certeza de que pode saber melhor o que já sabe e conhecer o que ainda não sabe. A segurança se alicerça no saber confirmado pela experiência de que se a inclusão de que é consciente atesta de um lado a ignorância, abre, de outro, o caminho para conhecer (Freire, 1996).

A convivência com pessoas doentes e seus familiares proporciona uma experiência valiosa de aprender ensinando e ensinar aprendendo. Cada situação, rica em detalhes, abre um capítulo de oportunidades para troca de conhe-

cimentos. O saber das famílias sobre as preferências e as dificuldades dos pacientes é o ponto de partida para os ajustes necessários do plano diário de atendimento. A postura de reconhecimento deste saber aproxima e soma esforços para atender a realidade tal qual ela se apresenta, sem intimidar as pessoas pela falta de informações ou desacertos ocorridos. A inflexibilidade e a dificuldade de reconhecer-se como aprendiz cria um distanciamento entre o profissional que está orientando e a família que está sendo orientada.

O conhecimento não se dá de uma vez, mas por sucessivas aproximações. A dinâmica do conhecimento exige aproximações reiteradas do objeto, o ir e o voltar. Numa primeira abordagem, de modo geral, o sujeito não consegue captar todo um conjunto de relações que lhe dê em uma compreensão adequada do objeto (fica no nível sincrético). Vai se aproximando aos poucos: ora capta um aspecto, ora outro. O processo de elaboração do conhecimento, no educando, pode ser comparado a uma espiral ascendente, onde há um movimento de ida e volta, de aproximações sucessivas, que se dão num nível cada vez mais profundo e abrangente. Em cada aproximação vamos captando novas relações. O educador acompanha o caminho do aprendiz, resignificando, inclusive, o erro (Vasconcellos, 1995).

## **4. PERCORRENDO O DESENHO METODOLÓGICO**

### **4.1. A clientela, as instituições envolvidas, o local**

A clientela deste estudo foi composta por cinco cuidadores domiciliares envolvidos com a situação de cuidado, ou seja, cuidadores que permaneciam o tempo todo à disposição ou que se envolviam quando eram solicitados pela pessoa portadora ou por outros cuidadores. A clientela do estudo residia em dois municípios do sul do Brasil, sendo duas no município A e três no município B. O primeiro município fica localizado a 130 Km distante do centro de referência para tratamento de câncer e o segundo a 100 Km aproximadamente.

As instituições da Rede Básica de Saúde envolvidas no estudo, assumiram o compromisso de receber os encaminhamentos clínicos que eu solicitasse por ocasião das visitas domiciliares. Assim, no município A o Serviço de Assistência Integral à Saúde (SAIS) e no município B, o ambulatório do PAM (Primeiro Atendimento Médico) da Secretaria Municipal de Saúde, apoiaram esse estudo.

Foram as enfermeiras destas instituições que apontaram como lideranças comunitárias a Pastoral da Doença, no município A, e a Rede Feminina de Combate ao Câncer no município B. E foram essas lideranças que facilitaram o acesso à clientela, inicialmente mediante minha solicitação e posteriormente por sua própria iniciativa, pois tinham conhecimento do meu interesse em trabalhar com pessoas portadoras de câncer avançado sem

possibilidades terapêuticas do ponto de vista oncológico, que estavam em acompanhamento clínico e que necessitavam de cuidado domiciliar.

Através de comunicação formal (Apêndices 1 e 2) e apresentação escrita do projeto, os profissionais da rede básica de saúde dos dois municípios ficaram cientes do meu trabalho junto a esta clientela, e manifestaram seu apoio. Também procedi da mesma forma com a Pastoral da Doença, com a Rede Feminina de Combate ao Câncer (Apêndices 3 e 4) e com a chefia do Serviço de Cuidados Paliativos do CEPON (Apêndice 5), centro estadual de referência para o tratamento de câncer no Estado de Santa Catarina onde desenvolvo atividades assistenciais como enfermeira.

Tal procedimento visou fortalecer o vínculo e o compromisso ético com essas entidades. Neto (1998) pontua que devemos buscar uma aproximação gradual com as pessoas da área selecionada para o estudo, em que cada dia de trabalho seja refletido e avaliado com base nos objetivos estabelecidos. É fundamental consolidarmos uma relação de respeito efetivo pelas pessoas e pelas suas manifestações no interior da comunidade pesquisada. Da mesma forma procurei manter o vínculo, das pessoas com câncer e seus familiares com estas unidades ambulatoriais, manifestando meu respeito às instituições formalmente estabelecidas para o atendimento de saúde à população na respectiva área de jurisdição.

Portanto, além da Rede Básica de Saúde, as entidades parceiras deste estudo foram a Pastoral da Doença e a Rede Feminina de Combate ao Câncer. O grupo da Pastoral da Doença tem como rotina visitar os doentes da sua paróquia, no município A, uma vez por semana, para rezar com eles e distribuir a eucaristia. Este grupo mantém vínculo com o ambulatório do Serviço de Saúde que atende aquela região. A coordenadora informou sobre a situação de todos os doentes que conhecia, sendo que três eram portadores de câncer avançado. Dois deles foram por nós selecionados para as visitas domiciliares.

A Rede Feminina de Combate ao Câncer que atua no município B tem como rotina visitar as famílias “dependentes” (assim denominadas pelas voluntárias da rede), mantendo inter-relação com os profissionais dos postos de saúde. As voluntárias realizam visitas domiciliares às pessoas portadoras de câncer, especialmente câncer avançado, que necessitam de apoio social e psicológico, bem como fornecem ajuda financeira, como por exemplo, doação de medicamentos, custeio de exames laboratoriais, consultas médicas, passagens de ônibus, cestas básicas, agasalhos.

Por ocasião da realização deste estudo a entidade tinha cadastrado 105 portadores de câncer dos quais visitei 06, acompanhando a presidente, e escolhi um. O outro portador de câncer incluído, neste município, foi indicado por uma das líderes que era auxiliar de enfermagem da rede básica. Os domicílios onde residiam estas pessoas estavam localizados em duas comunidades distintas.

O local da realização do estudo foram os domicílios das pessoas portadoras de câncer avançado. As atividades realizadas fora deste contexto foram os encontros com as mulheres das Pastorais, com os profissionais da rede básica, com os profissionais do Cepon (ambulatório e hospital) e com as voluntárias da Rede Feminina de Combate ao Câncer.

Os dois domicílios visitados no município A, já estavam sendo acompanhados por profissionais do ambulatório da rede básica. O bom nível sócio-econômico diferencia esta comunidade das visitadas no município B. Uma das casas visitadas era totalmente de alvenaria e outra de madeira. As pessoas portadoras de câncer avançado tinham à sua disposição recursos como cadeira de rodas, comadres, aparelho para verificar pressão, medicação necessária, etc. Eram cuidados por familiares, nas 24 horas. Faziam o acompanhamento médico por convênios, em planos diferenciados

Já no município B, as pessoas portadoras de câncer avançado que

foram visitadas (03), moravam em casas simples, de madeira, em comunidades de pescadores. Apenas um dos domicílios visitados era construído em alvenaria.

O poder aquisitivo das famílias do município B era inferior se comparado aos domicílios visitados no outro município. Eram atendidos pelo SUS, 03 deles em acompanhamento no Cepon, onde recebiam a medicação de suporte gratuitamente. No entanto, recursos para situações de urgência não estavam disponíveis ou disponibilizáveis na rede básica. A entidade que socorria financeiramente as urgências era a Rede Feminina de Combate ao Câncer.

#### **4.2. A coleta de dados**

Os dados foram coletados quando cursava a disciplina de Prática Assistencial do curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem da UFSC, no período de 05 de junho a 14 de agosto de 1999, após autorização verbal das respectivas chefias das instituições envolvidas. Apesar de encaminhar a documentação para exame das Comissões de Ética destas instituições, não obtive parecer escrito. As colegas enfermeiras disseram que não era usual esse procedimento e autorizaram verbalmente a coleta de dados.

O gravador foi utilizado para coleta de dados, exclusivamente no momento da utilização do formulário semi-estruturado (Apêndice 6), com a intenção de garantir a reprodução fiel dos diálogos. O que dirigiu os diálogos consta em anexo. Também foi utilizada a observação participante que, na visão de Minayo (1998), permite ao pesquisador fazer parte do contexto de observação e modificar o modo como vem desenvolvendo sua pesquisa. Neste recurso metodológico as situações não programadas, a capacidade de empatia e observação por parte do pesquisador enriquecem o estudo.

Com intuito de respeitar os aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, previstos pela resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, elaborei e utilizei formulário de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 2).

#### **4.3. A caracterização do estudo**

Elegi a abordagem *Convergente Assistencial*, assim denominada por Trentini & Paim (1998), para realizar este estudo, por entender que uma produção científica possui grande valor quando busca refletir a prática. Sendo assim, pretendo contribuir para pensar o cuidado domiciliar como uma alternativa viável na área da oncologia, sem esquecer o contexto social de nosso país. Prado prefaciando o livro diz que esta modalidade de pesquisa, “*convida o diligente indagador a pisar no lugar social, onde espera compreender os fenômenos que o inquietam, porquanto condiciona a sua implementação ao reiterante processo de ação- reflexão- ação*” (p.14). As idealizadoras do desenho metodológico proposto afirmam que a diferença principal entre a modalidade convergente assistencial e os demais tipos de pesquisa é o seu propósito na forma de escolher o tema e na maneira de conduzir o processo de pesquisa. As características da pesquisa convergente assistencial são:

“ter como propósito a resolução de problemas, sejam de natureza prática ou teórica; introduzir inovações no campo da prática; ser desenvolvida concomitantemente com o trabalho do pesquisador, ou o pesquisador se envolver no contexto assistencial da pesquisa; envolver de maneira participativa as pessoas investigadas e reconhecer dados obtidos no processo da prática assistencial como dados de pesquisa” (p. 43).

#### **4.4. Contextualizando o local da prática**

A situação da rede básica municipal era crítica. Atravessava momento

de grandes dificuldades, havia escassez de recursos. Apesar de esforços individuais dos profissionais, que demonstravam boa vontade ao atender as pessoas que procuravam os serviços públicos, era real e urgente a necessidade de implementação de recursos humanos, materiais e técnicos para a agilidade dos atendimentos e encaminhamentos às especialidades.

Infelizmente, a realidade, distante apenas 130 km de um centro de referência, era mais dura do que eu imaginava. As pessoas com câncer avançado freqüentemente deixavam de receber tratamento adequado, por falta de encaminhamento à especialidade. Um dos argumentos levantados por uma profissional de saúde foi a ineficácia do tratamento anti-tumoral, portanto não justificaria encaminhar as pessoas com doença avançada, apenas os que poderiam responder ao tratamento químico ou radioterápico. Nesta oportunidade questionei sobre possibilidade de encaminhamento única e exclusivamente para o controle de sintomas. Devo admitir que existia um problema de ordem prática: em uma ambulância era possível transportar 06 pessoas de cada vez. Infelizmente existia uma demanda reprimida para a oncologia e a rede básica enfrentava esta realidade, a meu ver, com poucas estratégias de resolutividade. Tive dificuldade para compreender o critério utilizado pelos profissionais para o encaminhamento ao centro de referência. Uma das perguntas que me ocorreram foi: será que na fase avançada da doença os profissionais, especialmente os enfermeiros, estão preocupados apenas com a resposta do tumor à quimioterapia? O **conforto** do ser humano portador do tumor não é a prioridade?

É verdade que não podemos levar todas as pessoas para o centro de referência, mas vale lembrar que o acompanhamento clínico a estas pessoas estava significativamente deficiente. Será que não seria uma boa estratégia rever o que é possível fazer com os recursos existentes? Por que os profissionais consideram que não há o que fazer pelos seres humanos em sofrimento físico? Será que não falta um pouco mais de compromisso ético com a prática que estamos desenvolvendo nos serviços de saúde?

A meu ver, a crença que sustenta a prática do não encaminhamento ao Cepon está calcada no mito que prevalece entre os profissionais em relação ao tratamento oncológico por meio de quimioterápicos. Provavelmente este preconceito é o resultado do manejo deficiente dos efeitos colaterais desta terapêutica no passado. Hoje em dia, os efeitos da quimioterapia como náusea, vômito, fadiga, são tratados com medicações adjuvantes ao tratamento antineoplásico, com excelentes resultados.

Além de os profissionais não estarem encaminhando ao centro de referência para o tratamento de câncer, por acreditarem que lá só se faz quimioterapia, também desconhecem a realidade acerca dos benefícios obtidos através do controle de sintomas e os resultados positivos do tratamento antineoplásico. O desconhecimento por parte dos profissionais de saúde, quanto às possibilidades de remissão no diagnóstico precoce de vários tipos de câncer é uma realidade, o diagnóstico câncer ainda é focado por profissionais como uma única patologia. E isto interfere no ritmo das providências. O retardamento da chegada das pessoas portadoras de câncer ao centro de referência se dá, em parte, pela lentidão dos encaminhamentos profissionais, como reflexo do desconhecimento dos atuais métodos de tratamento oncológico. O mito: "a dor é parte do diagnóstico de câncer", também é uma realidade que requer trabalho educativo junto aos profissionais de saúde, no sentido de mudar esta postura profissional omissa e inconcebível em nossos dias.

Fiquei surpresa com a realidade da rede básica em relação ao câncer avançado, especialmente no manejo adequado de sintomas. É visível que os profissionais acreditam que não há mais o que fazer para melhorar a qualidade de vida das pessoas diante do câncer avançado. Desconhecem o que é possível ser feito. O argumento para o não encaminhamento à especialidade, a meu ver, destacou esta crença, demonstrando claramente que o prognóstico de doença sem possibilidade de cura não abre espaço para o cuidado; a prática dos profissionais de saúde está calcada na responsividade do tumor ao

tratamento oncológico.

Para nós, enfermeiros, bem como para os outros profissionais da área da saúde, a *quantidade* de dias *de vida* que resta aos portadores de câncer avançado é o critério que adotamos para avaliar a necessidade de intervenção clínica? Eu quero acreditar que a maioria de nós deseja melhorar a *qualidade* dos últimos dias *de vida* das pessoas com câncer avançado. Para isto deveríamos estar dando importância para **como estão sendo esses dias**. Oferecer **controle de sintomas e não abandoná-los** à própria sorte é uma possibilidade real de oferecer **conforto** a estas pessoas, é o **cuidado** necessário. Enquanto existir *vida* há recursos para deixá-la **melhor**. Eis a razão pela qual justifica-se o encaminhamento a um centro de referência. Os argumentos contrários, além de desumanos, são insustentáveis, anti-éticos e irracionais.

Percebi uma confusão entre os conceitos de cura e cuidado. Os profissionais de saúde, de certa forma, possuem uma prática que não diferencia a cura do cuidado. A meu ver, cuidar integralmente de uma pessoa, vai além da possibilidade de remissão do tumor e não descarta a necessidade de reduzir sintomas que promovam desconforto.

O posicionamento de comodidade frente a uma prática conformista, de não buscar alternativas para o alívio da dor por câncer, é a convivência com o mito: não há mais o que fazer. Tive muita dificuldade para compreender como era possível acompanhar uma pessoa com dor por câncer sem dispor de fármacos opióides. A rede básica não possuía este recurso, mas o centro de referência, no Estado, para o tratamento de câncer, os fornecia gratuitamente à clientela de baixo poder aquisitivo. A primeira impressão que tive foi a presença muito forte do mito da impossibilidade do alívio da dor por câncer.

A meu ver, tanto os médicos quanto as enfermeiras acreditam que o câncer é acompanhado de dor de difícil alívio. O medo de utilizar morfina,

medicação reconhecida pela OMS como a melhor abordagem para a dor por câncer, é resultado de desconhecimento e despreparo técnico-profissional. Infelizmente, este medo não é somente a nossa realidade, tem proporções globais. Colleau & Joranson (1998), relataram que médicos, enfermeiras e pacientes demonstram medo na utilização de opióides, isto tem sido registrado em muitos lugares do mundo, incluindo a América do Norte, Ásia e Europa.

Por outro lado, apesar do uso de opióides ainda gerar muito medo, não podemos deixar de buscar ações que trabalhem esta realidade no sentido de modificá-la. Na era da globalização, dos recursos eletrônicos, da rapidez da informação, dos equipamentos sofisticados, ainda estamos vivenciando, ao redor do mundo, um atraso absurdo na formação profissional em relação à dignidade humana. Em nossos dias, o pobre controle da dor por câncer é uma realidade que precisa ser transformada. A atitude profissional conformista é inaceitável!

#### **4.5. Visitando os domicílios**

Devido ao caráter dinâmico do processo de desenvolvimento da prática assistencial, o projeto não previu o número de visitas domiciliares em cada domicílio. Ao todo realizei 21 visitas domiciliares. Algumas visitas foram realizadas a pedido dos profissionais da rede básica e/ou voluntárias da Rede Feminina de Combate ao Câncer, e não foram consideradas parte deste estudo por não se tratar de câncer avançado, delimitação prevista para a clientela da minha prática assistencial que resultou neste estudo. O fato de eu ser uma profissional do Cepon, instituição de referência para o tratamento de câncer, contribuiu na relação de **confiança** com as pessoas envolvidas. A maioria dos cuidadores conhecia o Cepon, pelo acompanhamento ao seu parente/amigo ou por comentários de pessoas conhecidas.

No primeiro contato com os cuidadores e pessoas portadoras de câncer avançado, estive acompanhada por líder comunitário pertencente à

Pastoral ou Rede Feminina de Combate ao Câncer. Também uma auxiliar de enfermagem da rede básica, do município B, acompanhou a maioria das visitas domiciliares em dois domicílios pertencentes à área de sua jurisdição profissional..

O tempo entre o primeiro contato com o domicílio e a primeira visita domiciliar foi previsto e respeitado, para não estabelecer obrigatoriedade de participação devido à presença da líder comunitária (voluntários da Rede ou da Pastoral). Sobre este aspecto, Neto (1998:55) afirma que os grupos envolvidos não são obrigados a uma colaboração sob pressão, o processo de coersão não permite a realização de uma efetiva interação. A busca de informações que pretendemos obter está inserida em um jogo cooperativo, cada momento é uma conquista baseada no diálogo.

Em nenhum momento percebi má vontade por parte dos familiares com relação ao estudo ou a minha presença em suas casas; pelo contrário, demonstravam satisfação. Assuntos gerais iniciavam a conversa com os portadores e o diálogo técnico era por mim dirigido com intenção de identificar os principais problemas que haviam surgido desde a última visita neste domicílio. Houve uma relação afetuosa, me senti acolhida pelas famílias.

Ocorreram dois óbitos na primeira quinzena da Prática Assistencial; continuei visitando aqueles cuidadores, respeitando os primeiros quinze dias de luto. Deixei claro que estava disponível caso eles desejassem conversar, realizei contatos por telefone para melhor avaliar o momento de retomar as visitas. Neste período, alguns cuidadores foram passar uns dias em casa de amigos, fora da cidade. Apesar da morte do familiar ser fato esperado, a dor pela perda é muito grande, momento difícil de ser enfrentado. Outros familiares retomaram as atividades cotidianas, mas isto não significava que não estivessem sofrendo menos do que os que precisavam de um tempo maior de recolhimento.

A história referente ao diagnóstico, as dificuldades vividas por pessoas da família envolvidas com o tratamento, as idas e vindas ao sistema de saúde, tudo isso entrava naturalmente na conversa com os cuidadores, após a morte da pessoa por eles cuidada. Para minha surpresa, a palavra **câncer** dificilmente era por eles pronunciada, da mesma forma esta palavra era velada no diálogo dos cuidadores com os portadores. Apenas um portador referiu claramente o diagnóstico utilizando a palavra **câncer**.

Inicialmente o uso do gravador foi muito constrangedor para mim: não o havia utilizado em trabalhos anteriores. Embora os entrevistados tivessem permitido o uso deste recurso, também manifestavam dificuldade para o diálogo diante do gravador, o que não acontecia nos outros encontros, que não foram gravados e nem registrados, pois a preocupação em cuidar era maior do que a de documentar o diálogo. Aliás, esta é uma prática comum de enfermeiros assistências que muito fazem e pouco escrevem. No entanto, após o impacto inicial, o uso do gravador foi útil para manter a fidelidade dos dados.

Na visita domiciliar, após conversa com os cuidadores, era realizada avaliação criteriosa da pessoa portadora partindo do seus relatos, seguindo-se o exame físico. O quadro clínico se modificava em curto espaço de tempo, havendo necessidade de avaliação do estado geral, da intensidade dos sintomas, das dificuldades e intercorrências clínicas nas últimas 24 horas, para nortear a problematização das orientações com o cuidador. Esta avaliação não seguia um protocolo pré-estabelecido, mas caminhava sob a direção da pergunta: o que mais o incomoda hoje? As respostas nortearam as orientações, somando-se a isso os dados do exame físico, a história natural do tipo de câncer em questão e o relato dos cuidadores, quando então as condições técnicas para o manejo e os recursos disponíveis eram considerados no momento da elaboração da nova proposta do plano terapêutico. As orientações durante as visitas foram realizadas através do diálogo e também por escrito, utilizando uma linguagem simples, adaptando a realidade de cada família aos recursos disponíveis na comunidade.

As visitas eram agendadas conforme o ritmo de cada família. A noite, para os cuidadores, era o turno mais penoso, pois muitos deles passavam também várias horas do dia ao lado da pessoa que cuidavam. O primeiro horário da tarde era o horário mais longo de descanso para os cuidadores - o sono neste horário era ininterrupto, pois a pessoa cuidada também dormia melhor após o almoço. O agendamento das visitas procurava respeitar os intervalos de descanso dos cuidadores.

Na última visita às comunidades, apenas uma das pessoas portadoras de câncer avançado estava viva, as demais morreram durante o período estabelecido para as atividades práticas.

O cuidado no domicílio é uma maneira muito especial de se relacionar com o outro. Nesta relação existe afeto, respeito e preservação da autonomia da pessoa portadora de câncer avançado. A paciência é um componente valioso, essencial à pessoa que cuida. A confiança da pessoa cuidada no cuidador também é um aspecto necessário para o cuidado em casa.

A participação da auxiliar de enfermagem da rede básica nas visitas domiciliares (município B) foi muito interessante. Além da troca de experiência, com a sua colaboração, também foi possível perceber o quanto podemos fazer pelas pessoas portadoras de câncer avançado na sua própria casa contando apenas com os recursos do sistema de saúde local.

#### **4.6. Envolvendo as instituições**

A fim de enriquecer a troca de experiências, foram realizados ao todo nove encontros com as instituições envolvidas. Foram quatro no município A (Pastoral da Criança- 01, Pastoral da Saúde/Doença- 02, SAIS- 01); três no outro município B (Rede Feminina- 02, Rede Básica de Saúde- 01); e dois no CEPON (ambulatório- 01 e hospital- 01). Estes encontros foram dirigidos à luz

do referencial teórico-metodológico adotado.

Alguns profissionais da rede básica, no município A, participaram do último encontro com a comunidade, realizado no salão paroquial, onde foram discutidas ações preventivas a partir do vídeo produzido pelo Hospital do Câncer (Erasto Gaertner) do Estado do Paraná.

Todos os encontros trataram de questões da área de oncologia, no que diz respeito a prevenção, detecção precoce e tratamento, dando enfoque especial ao que é possível ser feito, hoje em dia, em caso de doença avançada, para promover melhoria na qualidade de vida, por ser a área de minha prática profissional nos últimos 12 anos.

A problemática do controle de sintomas na rede básica foi tema de um encontro de 03 horas, com os profissionais de enfermagem do PAM/município B, a fim de trocar experiências e compartilhar dificuldades encontradas na rotina diária destes profissionais. A assessoria técnica desta unidade de saúde convidou os profissionais de enfermagem de todos os postos do SUS. Havia 36 profissionais de enfermagem, a maioria auxiliares. O referencial teórico-metodológico deu ancoragem teórica à discussão. Partimos de um caso clínico construído pelos presentes, com características e sintomas do interesse dos participantes, para que a discussão contemplasse as expectativas da maioria. Dentre os sintomas sugeridos foram abordados os seguintes assuntos: dor por câncer; secreções com odor fétido; como lidar com a verdade sem tirar a esperança; o que está ao nosso alcance fazer, enquanto profissionais da rede básica, para proporcionar dignidade nos últimos dias de vida das pessoas portadoras de câncer avançado. Esta experiência foi rica e de extrema importância para a Prática Assistencial. Ficou clara a grandeza e a necessidade de investimento em educação continuada na área de oncologia junto aos profissionais da rede básica.

Nos encontros com o voluntariado da Rede Feminina de Combate ao

Câncer, tive uma experiência nova, interessante, por se tratar de um grupo de leigos que lida com a problemática do câncer. Eu esperava assuntos relacionados às questões sociais, no entanto a discussão encaminhou-se para uma abordagem clínica. Esta experiência me permitiu perceber que para ser um cuidador é essencial o desejo de fazer mais. Fiquei bastante surpresa e sensibilizada com o trabalho voluntário desenvolvido pelas mulheres da Rede Feminina de Combate ao Câncer no município B.

A situação de falta de previsão adequada de medicamento para o uso em domicílio foi motivo de uma reunião, no Cepon, com os profissionais de enfermagem do ambulatório e do hospital. Nesta oportunidade foi discutida com a equipe de enfermagem a possibilidade de articulação de uma estratégia em atenção a este fato, de relevante importância. Alguns enfermeiros questionaram alegando que não compete à enfermagem tal responsabilidade, e sim ao médico assistente; outros se mantiveram indiferentes. A conclusão produzida pela discussão gerou uma ação conjunta. Os profissionais do serviço de enfermagem ficariam mais alerta para esta questão. Propus a utilização de uma rotina do Serviço de Cuidados Paliativos que prevê o número de gotas, comprimidos e volume das soluções relacionando-as com vários intervalos de retorno. A rotina foi fixada nos murais dos consultórios do Cepon.

#### **4.7. A reflexão sobre os dados**

O processo de reflexão sobre a realidade que experienciei na convivência com o cuidador domiciliar e as pessoas portadoras de câncer avançado, iniciou-se no primeiro contato nos domicílios, quando comecei a prática assistencial. Nesta oportunidade observava a realidade enquanto cuidava. Eu atuava nesta realidade com a intenção de transformá-la, ou seja, buscando promover melhor bem-estar a ambos, cuidador e portador. Para tal eu precisava sempre agir refletindo.

O processo de reflexão continuou quando concluí minha atuação naquela realidade, pois a partir deste momento eu precisei re-pensar sobre aquelas vivências e retornar às minhas próprias concepções. Assim, utilizando

o referencial teórico-metodológico procedi a primeira leitura dos diálogos gravados e transcritos, dos pressupostos e dos conceitos.

A seguir busquei a congruência de minhas concepções iniciais com a realidade expressa nos diálogos. A leitura, com atenção e sensibilidade, me permitiu captar aquilo que me inquietava, para tentar compreender como se desenvolve o cuidado no domicílio. Não posso negar que as leituras indicadas durante a trajetória do curso de mestrado, as discussões com professores, colegas, orientadora, co-orientadora e minha experiência profissional na área de oncologia também apoiaram minha reflexão.

Finalmente, busquei repensar os diálogos à luz da fundamentação teórico-filosófica, sem perder de vista as características sociais, econômicas, políticas, religiosas, que eles expressavam. O retornar à realidade e o repensá-la amadureceram concepções e convicções, que foram então reescritas a partir de um novo olhar para a prática de enfermagem oncológica no contexto domiciliar.

## **5. COMPREENDENDO O CUIDADO DOMICILIAR**

A realização deste estudo fora da área de abrangência do Programa de Internação Domiciliar (PID), junto a pessoas portadoras de câncer avançado e seus cuidadores domiciliares, sem contar com uma estrutura institucional formal de acompanhamento domiciliar, foi uma oportunidade importante para enriquecer minha experiência profissional e para possibilitar o convívio com a realidade enfrentada nos serviços de saúde da rede básica, podendo retroalimentar ações educativas no ambulatório do serviço, na unidade de internação e no próprio PID.

Também foi enriquecedora a oportunidade para verificar como o centro de referência interage na comunicação especialidade – família - rede básica, no que se refere ao encaminhamento das famílias aos recursos próprios da comunidade de origem, bem como as dificuldades reais da trajetória percorrida por estas famílias em busca de tratamento especializado para as pessoas com câncer avançado.

Através desta vivência foi possível perceber o quanto eu, como profissional do centro de referência, estava distante de uma efetiva interação com os serviços da rede básica. Estou convencida de que uma maior aproximação da especialidade com a rede básica poderá trazer facilidades ao usuário dos serviços de saúde.

### **5.1. Olhando de fora para dentro**

Foi muito proveitoso e interessante o olhar de fora para dentro, observar o centro de referência, estar longe. Quando dentro, envolvida com a rotina diária, pequenos detalhes passavam despercebidos. Detalhes como as dificuldades enfrentadas pela população para a marcação de consultas, especialmente consultas de primeira vez, que exigem paciência das pessoas portadoras de câncer e dos seus familiares, e são pouco reconhecidas por profissionais da especialidade. Quando as pessoas chegam ao centro de referência já percorreram um caminho exaustivo.

O acompanhamento ao CEPON antes da data agendada, em função da falta de doses de analgésicos, foi uma oportunidade ímpar para verificar “in loco” o quanto é penoso para as pessoas envolvidas com o tratamento, o caminho percorrido para atender a burocracia em uma instituição pública.

As pessoas eram atendidas e recebiam a prescrição de x vidros de analgésico sem uma previsão de número de comprimidos para atender a dosagem necessária até a data do retorno. O volume contido no frasco ( nº de gotas) também não era considerado, provocando muitas vezes a necessidade de redução da dose para economizar o medicamento, a fim de garantir algum remédio até a próxima ida ao médico. Isto desencadeava quadros de mal controle da dor, pois a dose requerida na maioria das vezes era maior. Por outro lado, encontramos em um dos domicílios visitados estoque de medicação que não estava sendo utilizada, terapêutica de alto custo indicada nos casos de transplante de medula óssea. Este gerenciamento de recursos causa prejuízos aos cofres públicos, onerando ainda mais os custos do tratamento antineoplásico.

A falta de medicamentos até a data de retorno, nos dois municípios, era resolvida por motoristas de ambulâncias, que se mostravam solidários, e desempenhavam uma função fora da sua competência profissional. Estes profissionais, empenhados em proporcionar o melhor para aquelas pessoas

que transportavam, quando procurados por voluntárias da Rede Feminina, profissionais da rede básica, familiares, pessoas conhecidas ou desconhecidas, enfrentavam grandes dificuldades para atender ao apelo de ajuda.

Tive a oportunidade de acompanhar uma auxiliar de enfermagem, do município B, percorrendo o caminho formal de encaminhamento da Rede Básica de Saúde ao CEPON, em três situações distintas: a) agendamento de primeira consulta, b) agilização de exame não coberto pelo SUS, e c) retorno ao médico assistente em caso de piora do quadro clínico. Para não interferir no processo, procuramos atendimento através de contato com funcionários novos do Cepon, que não me conheciam. Neste momento ser reconhecida como funcionária da instituição poderia agilizar o procedimento, invalidando a identificação de fatos que poderiam ocorrer no caminho formal.

O resultado deste ensaio foi uma verdadeira via crucis. Foram cinco horas entre sala de espera, consultório médico, entrevista com assistente social, contato com a enfermeira da unidade de internação. Ficou mais claro para mim o porquê dos encaminhamentos realizados pela Rede Feminina à rede privada. Não raro, esta entidade **precisa** encaminhar e **pagar** consultas particulares para pessoas que poderiam ser atendidas pelo SUS. Caso contrário, entre idas e vindas, levariam meses até receber tratamento especializado. Foi uma experiência importante: contribuiu para conhecer o outro lado do balcão, as dificuldades e o estresse que os acompanhantes e/ou familiares enfrentam, situações que nós, profissionais da Enfermagem, desconhecemos em nossa instituição.

## **5.2. Cuidando de uma pessoa com câncer avançado em casa**

A atenção às demonstrações e explicações dos procedimentos necessários, a observação da assepsia, a preocupação em certificar-se nas medidas tomadas, reforçaram, para mim, o quanto é possível para pessoas

sem preparo profissional, cuidar de um familiar em casa, sem colocá-lo em risco. A abdicação do próprio descanso para manter vigília demonstrou a dedicação incansável dos cuidadores domiciliares. O zelo com as preferências das pessoas cuidadas, a atenção para com a estética que os cuidadores possuem, apontam como é individualizado o cuidado em casa. O querer **fazer** sempre **mais e melhor** pontua uma das diferenças entre o atendimento prestado no hospital e o cuidado realizado por familiares em casa.

As pessoas portadoras de câncer avançado eram cuidadas por familiares durante o dia e a noite. Os cuidadores, na maioria das vezes, moravam na mesma casa ou próximo dela. A solidariedade entre os vizinhos, nas comunidades visitadas, chamou minha atenção. Cada família constrói seu *modus vivendis*, uma forma especial para enfrentar cada situação, respeitando as individualidades e as limitações de cada cuidador. Em um dos domicílios visitados, duas irmãs revezavam-se com a sobrinha para cuidar do pai acamado. Tanto a distribuição dos horários como as tarefas eram combinadas conforme a conveniência e aptidão de cada cuidadora.

“Minha irmã não consegue limpar o pai; quando ele está sujo, ela chama, vou e faço a higiene. Há uns dias atrás ele perguntou: ‘fiz hoje, minha filha’? Respondi que não havia evacuado. Então ele disse: ‘Graças à Deus’. Ele também não gosta, a gente sente a preocupação dele, diz que está nos dando muito trabalho” (MM, 46 anos, filha).

O sentimento de estar sendo um peso, por parte da pessoa que está sendo cuidada, a preocupação com o trabalho que está dando à família, o conhecimento da fragilidade dos cuidadores, são aspectos presentes no cuidado domiciliar, conforme aparece na fala da filha cuidadora, acima citada. Esta preocupação apesar de aparecer no hospital, é mais freqüente e mais forte em casa.

A flexibilidade da rotina no cuidado domiciliar permite adaptar horários, modos de fazer, além de respeitar a disponibilidade da pessoa cuidada. Nos

domicílios visitados os familiares revezavam-se entre si e encontravam-se à disposição para atender as solicitações da pessoa cuidada. Em apenas um dos domicílios, uma mulher era cuidada quase que exclusivamente pelo marido. Neste caso, quando o cuidador necessitava ausentar-se, vizinhos e uma nora o auxiliavam.

“Eu estou em prisão domiciliar. Não tenho ajuda da minha filha porque mora longe (fora da cidade), o filho mora perto mas trabalha o dia todo, a nora também chega em casa tarde. Quando saio para uma compra fico preocupado em voltar logo. As vizinhas são muito boas, ajudam quando solicito, mas não gosto de chamá-las, sei que estão ocupadas com os filhos pequenos” (WRS, 73anos, esposo).

A questão do cuidador que não tem alguém próximo para dividir as tarefas do dia a dia, até mesmo a de ir ao supermercado, é amplamente estudada na síndrome do combatente, do esgotamento físico ou Burnout. Com relação a esta questão, Astudillo & Mendinueta (1995) enfatizam que o cuidador de um doente crônico realiza uma atividade para a qual não foi preparado e padece, com freqüência, de intenso isolamento. Para poder ajudá-lo se deve-se valorizar suas capacidades e avaliar a repercussão que estas tarefas produzem. Conhecer quais tarefas lhe resultam em dificuldades, por que e quantas horas do dia se dedica a estas tarefas. Geralmente as queixas dos cuidadores se referem ao esforço emocional e físico, não aos custos econômicos. Esta é uma realidade que encontramos com freqüência na prática diária: famílias grandes depositando a responsabilidade sob uma única pessoa, sobrecarregando-a. Geralmente escolhem a que julgam forte suficientemente ou disponível para a função.

O cuidado em casa é realizado, na sua maioria, por familiares consangüíneos. Dos 05 domicílios visitados, em apenas dois deles o cuidado era realizado pelo cônjuge/ companheiro. A meu ver, a confiança no cuidador faz a diferença. O conhecimento e a destreza do cuidador lhe proporcionam segurança ao realizar uma atividade, isto reforça o sentimento de confiança e

tranqüiliza a pessoa que está sendo cuidada. Devemos lembrar que em casa a família e a pessoa que está sendo cuidada contam com a habilidade técnica do cuidador sem os recursos existentes em uma instituição de saúde.

Também percebi manifestação de pesar nos diálogos com familiares ao referirem à brevidade da vida do seu parente em função do diagnóstico tardio. Familiares/amigos, cuidadores, mostravam-se inconformados por não terem procurado recursos antes:

“quando descobrimos, o médico disse que não adiantava operar, era tarde demais. Se a gente tivesse levado em um médico particular teríamos descoberto antes, ...” (ADM, 47 anos, filha).

A **esperança** de cura era remota frente à possibilidade do diagnóstico de câncer, este sentimento esteve presente nas falas dos cuidadores domiciliares.

“ No começo a gente tinha esperança que fosse outra coisa, o meu pai nunca ficou doente, mas agora... a gente sabe... a gente vê. Olha o estado em que ele se encontra, eu sinto muita pena...” (AJ, 35 anos, filha).

Outro aspecto importante para as pessoas que estão sendo cuidadas em casa é saber se está correta a conduta que a família tem adotado nas urgências; isto lhes proporciona relaxamento e segurança. O grau de parentesco não interfere na relação de confiança, o que inspira confiança é o “modo de fazer” de cada cuidador, a demonstração de que está fazendo porque sabe diferenciar o certo do errado. Este é eleito o cuidador preferido. O diálogo de uma portadora de câncer de mama a respeito da sua cuidadora, escolhida por ela com o apoio dos seus familiares, ilustra o sentimento de segurança no conhecimento do cuidador.

“A minha família tinha muita confiança na dona L., ela

“fazia tudo bem feito, sabia o que era melhor para mim. Eu não tenho como pagar o que esta mulher fez por mim, agradeço à Deus, aos médicos que me operaram e a ela que cuidou com muito amor” (OFF, 64 anos, portadora).

Os cuidadores domiciliares referiram que é preciso possuir qualidades como a paciência, o amor, a dedicação e força de vontade, para cuidar de uma pessoa com câncer avançado em casa. Falaram das qualidades e se posicionaram possuidores delas.

“Paciência é o que mais precisa. E eu tenho, com a graça de Deus. Ontem ele disse que estava com vontade de uma coisa bem boa para tomar. Falei várias coisas que tínhamos em casa. Ele disse que já tinha enjoado de tudo, estava com vontade de tomar um refrigerante (laranjinha). Fui no bar buscar e ele tomou tudo” (MM, 46 anos, filha).

A vontade e a disponibilidade do cuidador para promover o conforto, a atenção aos detalhes, a paciência para fazer os procedimentos tantas vezes quantas forem necessário, com empenho e carinho da primeira vez, é buscar fazer o melhor, é atitude de cuidado. Além de assumir-se possuidor das qualidades necessárias ao cuidador, um dos familiares enfatizou que é preciso ter força de vontade para manter uma pessoa acamada em casa, ou seja, estar consciente da escolha, ter clareza que esta é a melhor opção para o seu ente querido:

“Olha, é preciso muita força, força de vontade e ter amor. Olhando bem, é isso. Porque sem isso não é possível, quantos a gente vê por aí que abandonam nessa hora e vão embora. Outros colocam em asilos, fazem qualquer coisa para se livrar. Eu sempre digo ao doutor: só levo para o hospital em último caso” (WRS, 73 anos, esposo).

O trabalho na área de enfermagem realizado por leigos tem sido alvo de discussões na esfera acadêmica, nas entidades de classe e no Conselho Federal da categoria. Com relação ao cuidado domiciliar realizado por leigos, eu gostaria de destacar que concordo com a política de garantia do trabalho

realizado por profissionais de enfermagem sob a supervisão da/o enfermeira/o. No entanto, a realidade da clientela atendida em instituição pública é diferente. As pessoas que recebem orientações são cuidadores ocasionais, ocupam-se desta atividade por estarem enfrentando uma situação de doença em casa. Não possuem recursos financeiros para contratar profissionais habilitados. Portanto, não se trata da substituição do trabalho profissional, e sim de suporte técnico para ser possível o cuidado domiciliar a uma pessoa da sua família.

O preparo de pessoas leigas interessadas em exercer a enfermagem ilegalmente, em domicílio, é uma situação diferente. A educação dos cuidadores, aqui enfocada como aspecto importante para viabilizar o cuidado domiciliar, não pretende qualificar cuidadores domiciliares para atuarem no âmbito profissional mas sim apoiar àquelas que estão querendo atender o desejo de um familiar/amigo de permanecer em casa, ao invés de ser levado a uma instituição de saúde.

Vale lembrar que o cuidado não está presente exclusivamente na prática do enfermeiro. Há quem cuide do planeta, através do cuidado ao meio ambiente à sua volta. Cuidar da fauna e da flora também não se trata de exclusividade do biólogo. O cuidar/cuidado transcende o fazer técnico, invoca o fazer correto, e vai além, é preciso fazer mais e melhor.

A questão polêmica referente ao investimento em voluntários e/ou agentes de saúde, merece uma discussão ampla, a qual não estou propondo neste estudo. Demonstrar como fazer alguns procedimentos a cuidadores domiciliares não substitui o trabalho profissional. Pensar que um cuidador voluntário poderá substituir o enfermeiro é ingênuo, na minha opinião; subestima a nossa formação, desqualificando-a.

A direção pretendida com a educação do cuidador domiciliar é a possibilidade de a pessoa portadora de câncer avançado permanecer em casa, caso seja este o seu desejo.

"Sabe, tudo a gente aprende. Às vezes até pela observação das reações do doente ou também pela força da necessidade. A última vez que foi preciso ficar no hospital, as enfermeiras diziam que eu tinha mais prática do que elas. Com o tempo a gente aprende até o melhor jeito para não doer na hora de mudar a posição na cama" (WRS, 73 anos, esposo).

Cabe aqui uma reflexão quanto ao papel de educador do enfermeiro. Ele não se aplica às pessoas leigas? O enfermeiro estaria habilitado a exercer uma prática educativa somente com sua equipe de trabalho, exclusivamente com profissionais de enfermagem? O diálogo a seguir ilustra o quanto é possível fazer parcerias para cuidar melhor:

" Eu acredito que qualquer pessoa dá jeito. Na hora a gente tem uma força, uma energia que ajuda a fazer aquilo que é preciso. Claro que quando era para colocar soro eu esperava as meninas do posto, mas para tirar, elas me ensinaram e era eu quem retirava. Deu tudo certo. Tendo amor e paciência, não precisa fazer um curso para cuidar da própria mãe em casa" (ADM, 47 anos, filha).

É impossível negar que existe uma diferença entre ser cuidado por um familiar/amigo e ser cuidado por um profissional. Também há diferença entre estar sendo cuidado em casa e estar sendo cuidado em ambiente hospitalar. Talvez um dos aspectos que acentue estas diferenças seja a relação entre as pessoas anteriormente à ocorrência da doença. A casa é um ambiente conhecido, as relações são construídas ao longo da vida, existe uma vitalidade maior, as pessoas desejam estar próximas. Há uma intimidade natural, e é possível escolher o cuidador.

O fato que desejo sublinhar é que não se trata exclusivamente do local (lugar) onde a pessoa está sendo cuidada: a casa ou o hospital. Mas também de quem é o cuidador e principalmente como é a relação com a pessoa cuidada. Este enfoque pontua a importância do *modo de fazer*, da relação de confiança entre quem cuida e quem é cuidado. A casa ou o hospital, são na verdade o meio, o local onde as relações acontecem; penso que a diferença

está na qualidade destas relações.

Também vale lembrar que existem pessoas que sentem-se seguras no ambiente hospitalar, pela presença de recursos técnicos e proximidade da equipe de saúde. Algumas pessoas assustam-se com a possibilidade de lidar com equipamentos hospitalares em casa. Elas precisam entrar em contato com esses recursos inicialmente no hospital para familiarizarem-se e obterem tranquilidade para levá-los para casa.

Ressalto a idéia defendida por Althoff (1998:325), de que a família é uma unidade de cuidado, participante ativa no processo saúde-doença dos seus membros. Trabalhar com o grupo familiar significa empregar esforços com ele, no seu espaço e tempo, a partir dos seus interesses. Cuidar da família exige tempo; cada família é única, sujeita a sua própria mudança e à sua realidade é complexa.

Talvez uma diferença importante entre a casa e o hospital encontre-se na adequação das atividades às aptidões e limitações individuais dos cuidadores. Não é comum o respeito a estas condições humanas em um ambiente hospitalar. Todos fazem tudo, ou seja, os procedimentos são distribuídos pela categoria funcional, a aptidão para uma ou outra tarefa somente é considerada quando o número de funcionários por leito permite. Seria correto o profissional negar-se a fazer um procedimento que jamais escolheria fazê-lo? Será que é possível para o cuidador fazer com prazer algo que ultrapasse os seus limites físicos ou emocionais? Por outro lado, seria possível para as instituições preverem cobertura, nestes casos, respeitando as aptidões individuais de cada funcionário escalado para o turno?

Estudo realizado por Marcon (1998:293), com cuidadores domiciliares pertencentes ao grupo familiar, entende que as emoções e sentimentos envolvidos no cuidado podem transformar as ações em gestos de solidariedade e respeito, diferenciando a qualidade do atendimento prestado no domicílio,

traduzido por um desejo de atender às mínimas necessidades do paciente.

Outro aspecto a ser considerado, que diferencia ser cuidado por um familiar/amigo ou por um profissional, é a possibilidade da pessoa cuidada, mesmo que portadora de câncer avançado, continuar ocupando o seu papel social no contexto familiar. É o pai, a mãe, a esposa, a filha ou amigo do cuidador, não é apenas a pessoa que necessita de cuidados. Ser cuidado por um profissional, mesmo em casa, significa estar sendo cuidado por uma pessoa que está ali em nome de uma relação contratual. Em minha experiência profissional tive a oportunidade de acompanhar várias famílias que contrataram profissionais para acompanhamento domiciliar, especialmente durante a noite. A convivência da pessoa cuidada com o cuidador domiciliar profissional gera uma relação de amizade entre eles.

Devemos também atentar para o fato de que sentimentos de amor/ódio, de respeito/desacato, de paciência/intolerância, de solidariedade/abandono são sentimentos ambivalentes presentes nos laços de afeto entre o cuidador familiar e a pessoa cuidada. Quando predominam conflitos, não podemos afirmar que uma pessoa acamada estará mais confortável ao lado de uma pessoa com quem mantém uma relação conflituosa. Poderá significar um alívio, estar longe da família; em alguns casos, é uma condição para estar sossegado.

É comum nas instituições de saúde uma pessoa internada manifestar insatisfação com a presença de determinados familiares, bem como não demonstrar vontade de voltar para casa e referir preferência em permanecer hospitalizada. Existem relações de conflito nos laços de afeto familiares.

Também é importante lembrar que a prática de muitos profissionais possui ingredientes como os citados por Mayeroff, que contemplam o *cuidar* se diferenciando-se da ação de *atender*. Portanto, em ambiente hospitalar também é possível *cuidar*, isto reforça que cuidar é uma prática que implica o

**modo de fazer** e não simplesmente saber fazer, é a prática do **fazer melhor**. Sem dúvida para isto devemos considerar as aptidões individuais, as condições de trabalho, as condições emocionais, antes de julgar o fazer, seja ele profissional ou não. É verdade que é mais freqüente encontrarmos pessoas sendo simplesmente **atendidas** nos hospitais, mas há quem diga que foi muito bem **cuidada** por profissionais durante uma internação. O diálogo de uma portadora de câncer de mama demonstra que o cuidado também está presente no ambiente hospitalar:

“... quando operei fiquei duas semanas no hospital; o pessoal é muito atencioso, sempre estavam perguntando se eu precisava de mais alguma coisa, cuidaram muito bem de mim, fiquei muito satisfeita” (OFF,68 anos, portadora).

O cuidado é próprio dos seres humanos porque possui intenção. O instinto justifica o cuidado dos animais com seus filhotes, eles sabem agir de uma ou de outra maneira diante das situações. É uma prática da natureza. Acredito na natureza dos seres humanos, partindo da sua história, dos seus valores, da sua intuição, do desejo de fazer mais e cada vez melhor, da sua interação com o ambiente. Isto interfere na atitude da pessoa que cuida e que é cuidada. Atitudes de cuidado poderão existir em casa ou no hospital, e o ambiente interfere no conforto, mas a meu ver, a relação entre as pessoas que cuidam e são cuidadas determinam o melhor lugar para permanecer durante uma fase especial da vida.

Não podemos afirmar que o cuidado domiciliar é sempre melhor do que o hospitalar. Isso abre espaço para ressaltar o perigo de um empacotamento, de vender uma modalidade de assistência sem consciência crítica. O cuidado domiciliar requer vantagens e critérios para sua indicação, existem situações em que ele não está indicado. Também há situações em que está indicado em uma fase e contra indicado em outra. O bom senso poderá ser ingrediente necessário para indicar esta modalidade de assistência.

É sabido que existem, em nosso país, pessoas que não possuem condições adequadas de alimentação e moradia. Como estarão sendo providenciadas as dietas, os medicamentos, os materiais, os equipamentos para o cuidado domiciliar nestas situações? De onde retirar recursos para manter essa nova abordagem de tratamento? A rede de atenção hospitalar, que não deixará de ser importante, precisa estar integrada à proposta de atenção domiciliar. Como será o encaminhamento quando a continuidade do cuidado domiciliar não for viável? O sistema de saúde atual possui recursos para articular uma nova proposta de atenção?

A tendência para a saúde, no próximo milênio, segundo estimativas de especialistas, dá ênfase às ações domiciliares, especialmente para os portadores de doença crônico-degenerativa, sustentada pelo discurso de baixo custo e melhoria da qualidade de vida. Em países desenvolvidos, onde o sistema de saúde comporta e atende os segurados em quantidade e qualidade, esta abordagem poderá ser uma excelente alternativa para alcançar melhoria na qualidade de vida. Já a realidade dos países em desenvolvimento, onde o sistema de saúde não dá conta da demanda reprimida e a qualidade dos serviços é questionável, poderá ocorrer o **abandono domiciliar** em nome da redução de custos e melhoria da qualidade de vida das pessoas. É um risco real. Este discurso requer análise criteriosa de exequibilidade, em que os profissionais utilizem o bom senso para indicar, planejar e prover este atendimento.

Mesmo comprovando-se que os custos da internação domiciliar sejam menores que a hospitalar, não podemos julgar que não haverá necessidade de manter investimentos na atenção hospitalar para as pessoas portadoras de doenças crônico-degenerativas. Os critérios de elegibilidade para o cuidado domiciliar são o desejo do portador, a presença e a disponibilidade da família. O princípio fundamental desta modalidade de assistência é a pessoa desejar ser cuidada em casa.

A maioria das instituições possui amarras impostas pela rotinização, a burocracia do fazer. Cada profissional possui um determinado número de pessoas para cuidar, isto muitas vezes sobrecarrega e impede que o cuidador profissional dedique o tempo integralmente a uma pessoa. Além disto, as rotinas institucionais pré-estabelecem o modo de fazer. Já no domicílio, na maioria das vezes, existe mais de um cuidador para uma única pessoa. Em casa o cuidado não segue uma rotina, é flexível, o cuidador não se encontra impedido de experimentar, de ir além, de interagir com o ambiente, de utilizar o conhecimento e a cultura popular, de demonstrar as emoções e a esperança. Em casa o cuidado é individualizado, tem uma cara reconhecida, é familiar, “é de casa”.

Acredito que cuidar de uma pessoa vai além da ação mecânica, da execução de procedimentos no outro ou para o outro. Quem **cuida** quer **fazer mais**, muito além do fazer corretamente, tecnicamente padronizado. O cuidador preserva a autonomia da pessoa cuidada, não estabelecendo uma relação de dominação para com ela e sim de respeito ao seu conhecimento e à sua cultura. Mayeroff (1971) diz que a união com o outro no cuidado, em vez de tentar dominar e possuir, quer que o outro seja ele mesmo. O cuidador sente o crescimento do outro ligado à sua própria sensação de bem-estar. O valor que o cuidador vê no outro é algo acima e além de qualquer valor que tenha sobre si próprio no sentido de satisfazer as próprias necessidades. No cuidado, o outro é encarado como tendo potencialidades e necessidade de crescer. Para crescer precisa de alguém, sem dominação, mas com confiança.

O cuidado está na natureza do cuidador, assim ele acontece naturalmente, é uma crença em exercício, uma filosofia praticada. Não estou querendo dizer com isto que o cuidador nasce pronto. É possível qualquer pessoa ser um cuidador, mas é preciso querer, estar disponível, fazer algo mais, ultrapassar o trivial, sem medo de arriscar-se, estar aberto às possibilidades de mudanças e consciente da necessidade de transformar a realidade. Como diz Paulo Freire (1997), “não há vida na imobilidade. Ninguém

nasce feito, vamos nos fazendo aos poucos na prática social de que tomamos parte”.

A **solidariedade** está presente no cuidado. Estar solidário não significa estar imobilizado e sim estar comprometido, envolvido, percebendo a necessidade do outro. Estar comprometido envolve ter coragem para ir em busca do melhor para o outro.

### **5.3. Aprendendo e ensinando...**

Os últimos momentos de vida de uma pessoa são momentos em que a preocupação com o conforto é o foco das atenções. Os familiares, cuidadores incansáveis, organizam-se entre si para dar conta das providências necessárias. Algumas pessoas não conseguem realizar procedimentos diretamente com a pessoa que está morrendo, mas ajudam de outras maneiras, agilizando os encaminhamentos jurídicos, providenciando os afazeres domésticos, enfim existem inúmeras formas de estar presente, envolvido, participante, comprometido.

O referencial metodológico adotado proporcionou momentos de grande riqueza para este estudo e um aprendizado junto aos cuidadores domiciliares. Acredito que para os cuidadores os procedimentos orientados demonstrados não foram tão importantes quanto o aprendizado resultante da experiência de acompanhar e conviver com um ser humano nos últimos dias de vida. A nossa cultura, de negar a morte, não permite a discussão dessas questões da vida com enfoque educativo. Esse aprendizado somente é possível no convívio com a possibilidade real da morte. Sentir a vida e tocar a morte é uma experiência forte, muitas vezes (re)dimensiona valores adotados. A solidez das relações aparecem em momentos delicados como esse. Há um novo enfoque na maneira de ver a vida, especialmente para os cuidadores, quando é possível perceber a fragilidade e a fortaleza da vida.

O amadurecimento do cuidador como resultante do cuidado a uma pessoa com câncer avançado é um aprendizado individual, quase sem elemento facilitador, é o resultado de uma experiência vivida, ímpar e voluntária.

Em alguns momentos eu ficava me perguntando: qual seria o maior aprendizado do cuidador domiciliar? Saber manejar com destreza os equipamentos, ou aprender a conviver, relacionando-se intimamente com a finitude, a realidade da vida? Talvez as duas coisas. Sem dúvida a necessidade de aprender algo técnico era para melhorar a realidade presente, técnica esta que poderia ter sido ensinada em outras circunstâncias. Neste momento a intenção do familiar/amigo cuidador era o **cuidado** à pessoa que estava precisando de conforto. A intenção era conhecer o novo não para apreender esse conhecimento e sim para **fazer mais** por aquela pessoa, o **melhor** possível.

**Fazer aprendendo e aprender fazendo** foi a tônica do processo educativo desenvolvido na prática assistencial. Este modo de fazer não dependeu exclusivamente da presença de um facilitador, mas pela natureza da situação, desenvolve-se pela observação criteriosa, pela força de vontade na busca do conforto, pelo compromisso e o desejo de fazer certo. Certamente esse aprendizado será parte da história destes cuidadores. Uma referência para as suas vidas. Estas pessoas eram desprovidas de caráter assistencialista, também não estavam barganhando uma vaga no céu em troca de favores terrenos - elas expressavam **solidariedade**. Acredito que a educação através de mestres não é capaz de ensinar o que a vida ensina com estas experiências.

Se nos reportarmos a Paulo Freire, que pensa a história e a educação como possibilidades e reconhece que a educação não pode tudo, veremos que o mundo é uma grande escola onde a vida é mestra. Freire (1997) nos diz que a educação pode alguma coisa. Sua força reside na sua fraqueza. Uma das tarefas dos educadores é descobrir o que historicamente pode ser feito no

sentido de contribuir para a transformação do mundo, de que resulte um mundo mais “redondo”, menos arestoso, mais humano, e em que se prepare a materialização da grande utopia: ***unidade na diversidade***.

A unidade na diversidade é um dos pontos que estabelece a intersecção, a intimidade, a relação de complementariedade entre a base filosófica do cuidado e da pedagogia crítica pela possibilidade de mudança, de crescimento, de posicionamento contrário e de transformação no convívio com uma situação para obter aprendizado a partir de um problema real, articulando a educação como uma possibilidade e uma necessidade.

Ensinar a importância de preservar o planeta em que vivemos não significa que todos passarão a adotar uma postura ecologicamente coerente. Mas, desejar informar-se para melhorar a sua participação na preservação do planeta significa estar disposto ir além, ***fazer algo mais***, para cuidá-lo. O cuidado é isso, é **querer fazer** mais do que estamos fazendo, é **querer fazer o melhor** que podemos naquele momento.

Os cuidadores queriam certificar-se de que estavam fazendo tudo o que era possível, ficavam aliviados em ouvir que estavam agindo corretamente. Uma das preocupações mais frequentes era o alívio da dor. O ponto de partida eram as situações apontadas como dificuldades ou dúvidas, o diálogo abordava as possíveis causas e medidas resolutivas cabíveis para cada situação. Um exemplo prático foi o aumento da intensidade da dor durante o banho ou mobilização no leito. A problematização partiu da caracterização da dor, chegando a medidas práticas como dose analgésica de reforço vinte minutos antes do banho e programação do horário da mobilização no leito após a administração dos analgésicos.

Muitas vezes, os cuidadores justificavam a ocorrência de problemas como resultado dos tratamentos realizados, especialmente a quimioterapia antineoplásica. Não associavam o agravamento do quadro clínico ao estado

avançado da doença. Isto chamou minha atenção. A negação é uma estratégia de enfrentamento. Em outros momentos formulavam perguntas que abriam espaço para a verdade: não se tratava de efeito colateral do tratamento e sim da disseminação da doença. A minha preocupação nesse sentido foi evitar, na medida do possível, mais ansiedade diante de tantas incertezas.

A disponibilidade de recursos preocupava os familiares das pessoas portadoras de câncer avançado. Foi possível adaptar os recursos técnicos disponíveis nos domicílios, na comunidade, criando uma tecnologia de cuidado apropriada à situação sem perder de vista o princípio científico. A dificuldade de acesso venoso para hidratação parenteral foi solucionado com a hidratação sub-cutânea. Na ausência de bomba de infusão, utilizamos o manguito de um aparelho de verificar pressão para promover pressão positiva no frasco de soro e produzir o fluxo da solução. O frasco contendo solução glico-fisiológica, foi envolvido com o manguito e os familiares insulflavam ar no aparelho controlando o gotejamento. A administração foi programada em volume/hora utilizando a demarcação do próprio frasco. Os familiares controlaram a infusão através da pressão promovida pelo ar que insulflavam no manguito. Foi demonstrado e explicado em palavras simples: nós vamos apertar o frasco e o soro vai descer. Assim foi possível a hidratação em casa, evitando uma internação hospitalar respeitando a vontade da pessoa portadora de câncer avançado. A auxiliar de enfermagem do posto da comunidade acompanhou a orientação. O médico do posto de saúde acompanhou a auxiliar de enfermagem na visita domiciliar para conhecer o novo método e disse que esta inovação ajudaria muitos outros casos em que o acesso oral e venoso era impossível para a re-hidratação.

O convívio com os cuidadores domiciliares foi rico para todos os atores envolvidos, para o facilitador e para o aprendiz. Ambos protagonizaram, ora o aprendiz, ora o facilitador. A bagagem de conhecimento que cada um trazia da sua vivência, somou na troca de experiências. Paulo Freire (1998), na obra *Pedagogia da Autonomia*, enfatiza que toda prática educativa demanda a

existência de sujeitos: um que, ensinando, aprende, e outro que, aprendendo, ensina; daí o seu cunho gnosiológico. Demanda também a existência de objetos, conteúdos a serem ensinados e aprendidos; envolve o uso de métodos, de técnicas, de materiais; e implica, em função do seu caráter diretivo, que haja objetivo, sonhos, utopias, ideais. Daí a sua politicidade, qualidade que tem a prática educativa de ser política, de não ser neutra.

Infelizmente o exercício da neutralidade, da convivência com a apatia diante da realidade dos serviços públicos de saúde ainda é uma constante. A escassez de recursos materiais, humanos e tecnológicos determina uma limitação técnica para a realização de algumas ações. Normalmente nós, profissionais da área da saúde, utilizamos esta justificativa para manter a mesmice da nossa prática. Essa postura diminui ainda mais a resolutividade do sistema de saúde e aumenta o número de procedimentos não realizáveis a nível local, resultando em encaminhamento para outros centros e para a rede privada.

Quem sofre as conseqüências diretas da letargia do sistema de saúde é a população que o mantém. Não existe vontade política para modificar esta realidade. Em um país em desenvolvimento como o nosso, onde a educação e a saúde são precárias, a articulação política é dirigida em nome da manutenção do sistema. Talvez a educação enquanto processo trabalhe a consciência da necessidade da luta pelo direito à saúde, dever do estado.

#### **5.4. Experienciando o referencial adotado**

Tanto para cuidar como para educar é necessário estar comprometido com o outro, respeitá-lo enquanto sujeito, percebê-lo capaz de ensinar e aprender. No contexto domiciliar em que este estudo foi desenvolvido, educar os cuidadores significou abrir caminhos para o conforto da pessoa que estava sendo cuidada. Através da educação foi possível oferecer ajuda aos familiares, no sentido de facilitar o uso da tecnologia necessária para promover maior

conforto à pessoa cuidada, aliando o conhecimento do cuidador a experiência do enfermeiro. A utilização da metodologia problematizadora facilitou o uso de novos recursos técnicos.

Percebi que a orientação minimizava o estresse do cuidador em relação ao zelo pelo “fazer certo” e diminuía o receio de cometer erros que colocasse em risco a pessoa cuidada. Os familiares repassavam as orientações recebidas uns aos outros; ao mesmo tempo que cuidavam, ensinavam, demonstrando como fazer, utilizando conhecimentos próprios da sua cultura somados às orientações técnicas que recebiam. O compromisso dos familiares com o cuidado, o desejo de fazer melhor e mais pelo outro, a humildade de colocar-se na condição de aprendiz, a busca de conhecimento para promover conforto retrataram a relação harmoniosa do cuidar – educar.

Nós, os profissionais da área de assistência domiciliar, atuamos como cuidadores educadores, com o papel fundamental de facilitar o cuidado em casa, viabilizando estratégias em parceria com o grupo familiar. As ações profissionais instrumentalizam, adaptam a realidade partindo das necessidades apontadas pelas pessoas portadoras de câncer avançado e seus cuidadores. Os verdadeiros cuidadores no contexto domiciliar são as pessoas do grupo familiar.

Este estudo não definiu critérios para determinar quem poderia ser cuidador domiciliar, por julgar desnecessário. A experiência profissional na área de câncer avançado no contexto domiciliar me permite dizer que toda pessoa pode ser um cuidador, basta querer. Ser cuidador não significa ser um profissional especializado em cuidado. O estudo não enfoca o cuidado como uma ação e sim uma atitude diante do outro, a atitude de fazer algo por alguém. Por este motivo considero oportuno me referir ao cuidador domiciliar como sendo a pessoa que está mais próxima e disponível para ajudar a pessoa com câncer avançado, contactada no momento da visita domiciliar.

Cabe aqui ressaltar que para ser um cuidador não é preciso possuir características especiais ou preencher critérios de elegibilidade e sim comprometer-se. Possuir limitações é humano, o respeito a elas é uma atitude de cuidado a si próprio. Não basta ao cuidador o domínio da técnica; basta querer muito ajudar o outro. Repito que no transcorrer deste estudo encontrei cuidadores que enfrentavam dificuldades para desenvolver determinadas atividades e não abandonaram quem estavam cuidando por este motivo, mas solicitaram ajuda de outras pessoas para fazer o que não conseguiam.

Atitudes de cuidar/cuidado foram observadas nas ações dos familiares, no cuidar ajudando o outro a crescer e se sentir bem com isso. O respeito incondicional dos cuidadores pela vontade da pessoa cuidada chamou minha atenção. Da mesma forma, o cuidado dos filhos preocupando-se em revesar-se para evitar que o pai ou a mãe, ficassem sobrecarregados com as atividades rotineiras da casa, bem como com o cuidado direto ao familiar acamado.

A **paciência** apareceu com destaque como uma qualidade inerente aos cuidadores. Para cuidar é preciso ser paciente: ao contrário do instituído, o paciente é o cuidador, ou melhor dizendo o cuidador é um ser humano paciente. Por outro lado, ser cuidado também demanda paciência, aguardar pelo outro; contentar-se com o que o outro consegue fazer exige tolerância por parte da pessoa que está sendo cuidada e muita paciência. Mayeroff (1971) comenta que a tolerância expressa o respeito do cuidador pelo crescimento do outro. A paciência não é uma espera passiva diante do outro, mas um modo de compartilhar com o outro. A tolerância não se trata de uma adesão a uma regra que a determina, nem de indiferença. Expressa o respeito pelo crescimento do outro, no seu tempo e ritmo. Aproveitando a reflexão deste filósofo, me permito inferir, a partir de experiência própria, que ser cuidado também demanda tolerância e respeito pelo outro.

O estudo de Maia (1998) visando verificar a descrição dos elementos do cuidado junto a indivíduos adultos, portadores de doenças crônicas, em

acompanhamento ambulatorial, apresenta o tema conhecimento/competência como o mais citado pela população entrevistada. Expressões como conhecimento para poder explicar, competência, habilidade ética, atenção, saber ajudar, ser paciente, compreensivo, saber escutar, saber se comunicar foram referenciados nos diálogos com a população estudada.

A meu ver, a prática profissional em oncologia, especificamente em cuidar de pessoas com doença avançada, me permite dizer que apesar de ser uma área que compartilha momentos de tristeza, também convive com alegrias quando testemunha o quanto é possível fazer pelo conforto das pessoas portadoras de câncer, e isso me gratifica como enfermeira. Não me refiro apenas a medidas práticas para o alívio de sintomas, mas também aos diálogos que tranquilizam, abrandam, ajudam, confortam. Morse (1998) se refere ao conforto como um estado de bem-estar que pode ocorrer em qualquer estágio do processo saúde doença. Cita dois estados de conforto: um temporário, que acalma, conforta e auxilia o paciente a suportar o sofrimento; e outro, que conquista um estado mais permanente, de longo prazo, como a obtenção de uma ótima saúde.

A análise teórico-conceitual acerca do conforto em enfermagem realizada por Neves-Arruda & Nunes (1998, p. 94), comenta o entendimento de Paterson & Zderad de que enfermagem humanística consiste em um diálogo, um encontro, um relacionamento, a presença no mundo das pessoas no tempo e espaço. Segundo aquelas autoras citadas por Neves-Arruda & Nunes, o conforto é o resultado deste encontro e a pessoa poderá sentir-se confortável quando não está saudável. O foco central da enfermagem é a "promoção de uma maneira confortável de ser, não apenas a preocupação com o bem-estar mas com o *ser mais* das pessoas"(p. 93), ou seja "tudo aquilo que o ser humano pode ser de acordo com o seu potencial em determinado tempo e situação"(p. 94).

O conforto como parte, intenção, ou resultado do cuidado, parte das

prioridades estabelecidas pela pessoa que está sendo cuidada. Perguntas simples como: esta ou aquela posição na cama lhe deixa mais confortável? O que podemos fazer para lhe proporcionar maior conforto? Com base em diálogos dessa natureza posso afirmar que o *referencial cuidado* fluiu naturalmente, mesmo nos momentos mais difíceis compartilhados com os cuidadores domiciliares durante a prática assistencial. Sempre existia algo a fazer para proporcionar bem-estar às pessoas envolvidas no contexto do cuidado domiciliar. Muitas vezes me perguntei: como posso fazer o melhor para esta situação? A intervenção neste momento terá como resultado a tranquilidade ou a ansiedade? São tecnicamente viáveis as minhas expectativas?

Algumas vezes, no convívio com familiares das pessoas portadoras de câncer avançado não encontrei respostas para minhas perguntas. Especialmente nas situações em que o diagnóstico era considerado um segredo, quando apenas uma ou duas pessoas conheciam e não desejavam compartilhar com os demais por considerarem um sofrimento desnecessário. Houve situações em que o cuidado necessário e possível era estar presente, ouvir o que aquelas pessoas tinham a dizer. Isto me aproximou dos familiares, exercitou minha capacidade de escuta e me fez perceber a prática que até então desenvolvia, de “apagar incêndios”, resolvendo problemas.

O que diria uma pessoa que está sendo cuidada acerca do cuidado – conforto?

Um filósofo, imaginando-se uma pessoa cuidada pela enfermagem, diz que a ele não interessaria saber se a enfermeira/o tem os conceitos claros e distintos. Nem tampouco se conduziria sua prática inicialmente com o cuidado, depois o conforto. O que desejaria encontrar na enfermagem seria aquela presença que significa laços pessoais de intersubjetividade, espaço para a confiança e esperança. Essa presença teria mãos hábeis, fundadas em conhecimento, e carinhosas porque inspiradas em um coração sensível. Acima

de tudo teria um rosto comunicativo, expressivo, falante, mesmo no mais profundo silêncio. Um rosto iluminado por um olhar humano Boff (1999).

As leituras sobre o cuidar/cuidado me oportunizaram uma reflexão enquanto cuidadora. Busquei atitudes de cuidar/cuidado para comigo mesma como uma oportunidade de crescimento. Em vários momentos precisei parar, recuperar minha energia para seguir adiante. Nesse sentido Souza & Radünz (1998) consideram que o cuidado como o foco central da enfermagem demanda energia do cuidador; as autoras enfatizam a necessidade de reabastecer as energias para que o cuidador e a pessoa cuidada saiam fortalecidos deste encontro.

Durante a prática assistencial percebi a filosofia do cuidado praticada verdadeiramente. Convivi com pessoas simples, solidárias, éticas, humanas. Não era teórico, tudo o que havia lido estava lá, era a vida que levavam.

Já a partir do primeiro encontro com os familiares, acontecia um diálogo acerca da situação enfrentada pela família diante do diagnóstico e/ou tratamento de câncer do seu parente/amigo, me foi possível conhecer e compreender o caminho percorrido por estas pessoas nos demais encontros. Tive conhecimento da sua trajetória, o que revelou claramente as dificuldades enfrentadas nas idas e vindas aos serviços de saúde. Conversávamos juntos com a pessoa que estava sendo cuidada em casa. Em vários momentos precisei me libertar das amarras metodológicas para me sentir mais tranqüila. Quando possível procurava estar a sós com a pessoa cuidada, mas na maioria das vezes a gravidade do quadro clínico não permitia diálogos longos.

A orientação às pessoas portadoras de câncer avançado e cuidadores domiciliares partia da realidade em que viviam, que conheciam, e que expressavam, procurando valorizar os seus conhecimentos e percepções pessoais. Esta foi uma oportunidade para conhecer o que consideravam importante, o que faziam e como faziam. O medo de utilizar opióides foi um dos

aspectos destacados e discutidos nas orientações. Os cuidadores entraram em contato com os porquês das observações, com os princípios científicos fundamentais que norteavam as ações, partindo de observações simples como o resultado do debridamento de tecido necrosado em uma escara calcânea, por exemplo. Como consequência, entendiam o porquê de **fazer de modo diferente** o que faziam antes.

O referencial teórico-metodológico norteou os diálogos com as pessoas envolvidas. A aplicação da metodologia problematizadora, no início da prática assistencial, gerou dúvidas. Era preciso parar, refletir. Eu pensava: será que estou agindo corretamente? Nas situações que envolviam o julgamento clínico eu me perguntava: problematizar ou agir? Mesmo consciente de que havia procedido tecnicamente correta quando optava pela ação, existia o questionamento: não poderia ter sido diferente? Mas seria ético aguardar, deixar de intervir consciente dos riscos reais que essa atitude demandava? Seria esta a postura de um enfermeiro, que não está se preocupando em problematizar? Diante de tal situação clínica, ela tomaria outra conduta? O que não faltaram foram dúvidas. A utilização do diagrama de Charles Maguerez (Bordenave, 1998) foi a maior dificuldade durante a Prática Assistencial. Em algumas situações ele me deixava travada. Parecia que não sabia como dizer o trivial. Confesso ter sido um exercício penoso.

Outro aspecto metodológico em que houve necessidade de adaptação, em alguns momentos, foi a parte das perguntas relevantes para o meu estudo. Dada a natureza da situação, aos assuntos especiais para aquelas pessoas, como a dificuldade de aceitar a possibilidade da morte de um familiar, o mecanismo de negação era uma forma de enfrentamento. Seria iatrogênico ficar formulando perguntas a quem está vivendo momentos de muita dor. Sem dúvida, esses momentos eram mais importantes para eles do que para meu estudo. Não se tratava de fato corriqueiro, e sim de questões das suas vidas, difíceis para qualquer ser humano; independentemente de ser profissional ou familiar, todos nesta hora somos aprendizes.

O referencial do cuidado parecia familiar, estava presente na vida daquelas pessoas. Por ser de cunho filosófico, o cuidado não tem amarras situacionais. O respeito à privacidade das pessoas envolvidas neste estudo foi uma atitude ética. Coloquei acima de tudo o bem-estar daquelas pessoas. Tive a preocupação de não invadir a privacidade dos familiares nos momentos mais íntimos. Procurei respeitar os encaminhamentos que os familiares concebiam como melhor, e adotar o ritmo por eles determinado.

Na prática assistencial eu me encontrava em uma situação diferente da posição que ocupo profissionalmente. Ser convocada pela família representando uma instituição, para tomar providências diante de dificuldades clínicas apontadas por cuidadores, não é a mesma situação de estar convivendo com os cuidadores em função de um estudo, com objetivo acadêmico.

Foi difícil realizar algumas visitas, dada a natureza da nova situação que eu não havia experimentado antes. Em algumas ocasiões era difícil agir diante da precariedade de recursos técnicos. Mesmo assim, era possível estar solidária, dar atenção, estar presente e disponível. Nestas situações a escuta foi uma atitude terapêutica, uma atitude de cuidado. O sentimento de impotência diante de algumas situações me fez refletir a respeito da posição de observador/facilitador que havia me proposto ao desenvolver este trabalho. A consciência de estar fazendo tecnicamente correto, dentro de princípios da ética profissional, fortalecia os ânimos.

O uso da metodologia para lidar com a escassez de recursos na Rede Básica, foi um desafio, e ao mesmo tempo um ponto forte na prática assistencial. O questionamento quanto a outras possibilidades, outras alternativas de encaminhamentos, obtive dos profissionais da equipe de enfermagem a resposta: "isto não me compete". Na verdade, a postura do "*não me compete*" é comum. A maioria dos profissionais da categoria de enfermagem, quando se trata de problemas relacionados a falta de recursos,

se posiciona alheia ao fato. Consideram que os problemas dessa ordem fazem parte da função e competência exclusiva do enfermeiro.

Senti um encaixotamento da prática dos profissionais de enfermagem em rotinas pouco questionadas, impedindo formas criativas e novas estratégias para atender a realidade. Causou-me perplexidade: o fazer é mecânico. Por outro lado, é preciso lembrar que a rotina proporciona segurança. Resolver problemas com improvisações, por conta da criatividade individual, sem um critério técnico pré estabelecido, significa expor a clientela a riscos. No entanto, questiono até que ponto, em nome da segurança, é válido optar pela acomodação!

Foi um desafio positivo a utilização da metodologia problematizadora na orientação dos cuidadores domiciliares de pessoas com câncer avançado. As sucessivas tentativas de aproximação com o método, através da aplicação do arco de Miguel Maguerz (Bordenave, 1998), especialmente no início das atividades da Prática Assistencial, não foram simples. Parecia não ser possível dizer o trivial à luz deste método. A preocupação em aplicar o arco dava a sensação de não estar fazendo o básico, o "feijão com arroz". A orientação dos cuidadores, no modelo tradicional, também parecia não ser mais possível. Percebia a necessidade de romper com o modelo anterior, que fundamentava a minha prática profissional, para reconstruir um novo *modus vivendis*, e eu não sabia como fazer. Teria que ser uma nova maneira de fazer, a construção de um fazer sustentado teoricamente em uma visão de mundo diferente. Portanto, um modelo de educação diferente, distante da convencional, conhecida e utilizada ainda hoje pela maioria dos profissionais. Não é apenas um novo modo de funcionar, mas um novo modo de pensar, de articular, de posicionar-se para depois agir.

Este novo modo de fazer ensinando e aprendendo a ensinar foi marcante na prática com cuidadores domiciliares. Eles estavam querendo e/ou necessitando aprender para fazer algo mais por alguém. O medo de cometer

erros que poderiam piorar ainda mais a condição de conforto da pessoa cuidada estava presente nos primeiros contatos com as seringas, agulhas e novos esquemas de administração de medicamentos.

A possibilidade do uso da via sub cutânea para hidratação em casa foi um investimento educativo junto aos auxiliares de enfermagem dos postos de saúde. A lida diária com a via endovenosa e intramuscular, depois do aprimoramento das agulhas e *scalps*, deixou no esquecimento a via subcutânea. Esta via é lembrada e associada com a administração de insulina. O seu uso como alternativa para a hidratação quando a via oral não é possível, significa uma possibilidade de manter as pessoas hidratadas por via parenteral, em casa. Muitas vezes internações hospitalares são indicadas para manter um acesso endovenoso para hidratação. A via subcutânea pode contribuir para evitar estas internações.

Os familiares cuidadores, ao mesmo tempo que possuíam vontade de fazer, se sentiam inseguros, temiam pelo erro. No processo de ensinar e aprender o erro faz parte da tentativa de acerto. Mas na condição de aprender algo para ajudar o outro, o erro toma outro corpo, passa a ser uma possibilidade de piorar ainda mais as coisas que já não estão bem. Incorpora o peso do risco. Trabalhar este aspecto, a condição de risco diante de uma tentativa de acerto, trata-se de uma responsabilidade do educador. Comunicar claramente o que poderá acontecer tendo em vista o curso natural da doença é importante para acalmar os cuidadores. Os cuidadores familiares interessavam-se pelas orientações e demonstrações dos procedimentos. Relatavam as dificuldades, mostravam as falhas. Existia a preocupação em acertar, a intenção de proporcionar o maior bem-estar possível. Não existia, por parte deles, a preocupação de esconder o que não sabiam. Não havia receio do julgamento.

Em contrapartida, quando estava trabalhando as mesmas orientações junto a profissionais da rede básica, percebia certa reserva, receio de fazer

perguntas, uma preocupação em deixar transparecer o que não conheciam, como se fossem culpados por isto. Para o profissional assumir a condição de aprendiz é preciso ter humildade, consciência de que não sabe tudo, que está aprendendo continuamente.

As visitas após o óbito da pessoa portadora de câncer foram difíceis. A minha presença atualizava lembranças da pessoa que havia morrido. Os cuidadores geralmente choravam ao relembrar os momentos que tínhamos compartilhado. Demonstravam muita tristeza pela perda, mesmo conscientes de que haviam feito o que era possível. Seria simplista afirmar que algum método indique um manejo capaz de amenizar a dor deste momento. Considerar a morte como parte da vida é um princípio básico em cuidados paliativos, mas também teorizar nesses momentos questões do viver, verdadeiros dilemas de cunho filosófico, cultural e religioso, não faz sentido, além de ser reducionista e iatrogênico.

Para o cuidador familiar, muito mais do que para mim, estes momentos eram especiais no sentido de ser importante na história das suas vidas. Mesmo solidária, o meu envolvimento emocional era diferente. Nestas horas não há método mais eficaz do que seguir o bom senso, dar ouvidos ao coração, ter respeito pela dor do outro, ser humana.

Cuidado também é perceber que a dor do outro não poderá ser amenizada, por não se tratar de dor física e sim da alma. É possível demonstrar solidariedade, estar próximo, disponível para ouvir. Estar presente por inteiro nesta hora é um alento, um amparo. O cuidador humano é capaz de ensinar e aprender com esta experiência. Após o óbito de um familiar os cuidadores demandam atenção da equipe de saúde. Ouvir os desabafos é uma atitude de cuidado.

Foi marcante, nos diálogos com os cuidadores após o óbito do familiar, o sentimento de compaixão. Não apenas no sentido de pena, pesar que

desperta a dor de outrem, ou dó; o sentimento de compaixão que mobiliza uma força interior para fazer algo por outra pessoa. A vontade de modificar a situação, amenizar o sofrimento, proporcionar conforto. Alguns cuidadores, conscientes de que não era possível mudar o quadro, relataram que haviam rezado para que Deus intercedesse pelo descanso do familiar, ou seja, pela sua morte. Não existia o desejo de livrar-se do familiar pelo peso dos afazeres e sim um sentimento de compaixão, a aceitação da morte como evento da vida, inevitável a todos os seres vivos. Não se trata da vontade de interromper a vida, mas de não prolongar o sofrimento de uma pessoa querida. Um pedido consciente pela paz de quem estava sofrendo.

Através do referencial adotado, foi possível **cuidar** ajudando os cuidadores a realizar os procedimentos, escutando as dificuldades mesmo quando não era possível intervir, observando para aprender com eles, orientando alguns detalhes técnicos, intervindo com julgamento clínico, realizando encaminhamentos à rede básica, Rede Feminina de Combate ao Câncer e Cepon quando necessário. O referencial também contemplou o respeito às minhas possibilidades e ritmos, limitações profissionais, físicas e emocionais. Foi possível cuidar, ensinando e aprendendo.

## 6. REPENSANDO O CUIDADO DOMICILIAR

Pensar sobre alguma coisa, não significa fechar-se à possibilidade de em outro momento re-pensar e assumir um novo ponto de vista. Atualmente, minha visão de mundo me leva a considerar algumas questões que poderão ser amadurecidas no caminhar com a enfermagem. Aqui estão pontuados aspectos que me chamaram a atenção nos dados coletados, porque representam uma realidade com que convivo na área da oncologia, especialmente nos casos de doença avançada. Essas idas e vindas promovem aproximações que poderão, de alguma forma, contribuir com a prática da enfermagem no contexto domiciliar. Sem a pretensão de induzir o leitor a considerar a abordagem domiciliar a única ou a melhor modalidade para o cuidar/cuidado, gostaria de provocá-lo ao desafio de juntos pensarmos sobre o que é melhor para as pessoas em cada momento de suas vidas, a partir dos seus desejos. Assim, volto a considerar os conceitos que fundamentaram esse estudo para re-pensar o cuidado domiciliar a pessoas portadoras de câncer avançado.

### SER HUMANO

Enquanto enfermeira idealista e sonhadora, formulei o conceito de ser humano sem limitações. Foi o melhor que pude conceber na época e que me deixou bastante satisfeita. Lendo e relendo a transcrição dos diálogos com os cuidadores domiciliares, percebo agora que naquela época apenas tangenciei a realidade e deixei de manter os pés no chão. Não resta dúvida de que o ser

humano é único. No entanto, afirmar que é livre me leva a pensar em um ideal ainda não vivenciado por nós, pobres mortais, seres humanos deste jovem país em desenvolvimento. Pensar a limitação da liberdade é mais real no contexto econômico, político e no sistema de saúde vigente em nosso país. O cidadão brasileiro ainda não possui liberdade de escolha pelo melhor tratamento de saúde. Ele disputa o acesso aos serviços disponíveis enfrentando as mais variadas dificuldades, desde a precariedade de recursos humanos, técnicos, materiais até a qualidade do atendimento prestado.

Dialogando com um dos cuidadores domiciliares, percebi sua liberdade castrada: encontrava-se confinado ao seu ambiente doméstico por estar vinte e quatro horas à disposição da esposa acamada e não contar com um sistema de apoio, seja ele familiar ou institucional.

... “saio às pressas para fazer as compras e ir ao banco. Sinto me como se estivesse em prisão domiciliar. Abandonei o meu trabalho para cuidar da minha esposa” (WRS, 73 anos, esposo).

Teoricamente o ser humano é livre, mas a pessoa que está cuidando de um familiar em casa é guiada pelas condições clínicas de cada dia. Os cuidadores cumprem demandas pessoais como consultar o dentista, cortar o cabelo, ir à feira, somente após atender a prioridade de proporcionar bem-estar à pessoa cuidada. “Ainda não consegui ir ao médico” é uma frase que nós profissionais de saúde costumamos ouvir nos diálogos com cuidadores domiciliares. E eles adoecem com frequência.

... “fiquei com muita dor no joelho, agora já está melhorando porque passou a época de correrias, mas valeu... sinto que foi grandioso” (ADM, 47 anos, filha).

Lembrando Mayeroff (1971 p.63), “se sou incapaz de cuidar de mim, serei incapaz de cuidar de outra pessoa”. A meu ver, os cuidadores não são incapazes de cuidar de si. Eles superam a limitação da liberdade de colocar-se

em primeiro lugar, por amor. Estão comprometidos em cuidar do outro e acabam priorizando o cuidado ao outro em detrimento do autocuidado.

Os cuidadores domiciliares querem fazer o melhor, estão disponíveis e abertos ao aprendizado. São ousados e criativos. Ficam atentos aos detalhes, perguntam para confirmar suas descobertas e não possuem receio de se expor.

... “preparo, a princípio a gente não tem nenhum, mas vai aprendendo! Não precisa ser muito estudado para saber o que faz mal para a gente” (WRS, 73 anos, esposo).

O saber popular não é menos valioso do que o científico. Os cuidadores domiciliares conhecem as preferências das pessoas que estão cuidando e não têm normas administrativas para engessar a criatividade.

... “acredito que qualquer pessoa dá jeito; na hora a gente tem uma força, uma energia que ajuda a fazer o que é preciso. Basta ter amor e paciência; não precisa treinamento. Ser cuidador está dentro do ser humano, na hora aparece, vem de dentro” (ADM, 47 anos, filha).

Aprender e ensinar estão intimamente ligados ao desejo de fazer mais pela pessoa que está sendo cuidada. As orientações são repassadas para facilitar e garantir a qualidade da assistência prestada por todos os cuidadores. Aquele que desenvolve uma forma mais fácil de fazer algo, repassa aos demais com riqueza de detalhes, para não colocar em risco o conforto da pessoa portadora de câncer avançado.

... “não fizemos nenhum curso, mas vocês [enfermeira mestranda e auxiliar do posto] ensinaram a fazer a injeção e nós aprendemos. No começo eu fazia, depois ensinei minha sobrinha. A minha irmã não quis aprender, ela não gosta. Não ensinei para minha mãe porque ela está muito velhinha, tem dificuldade para enxergar” (MM, 46 anos, filha).

É importante a divisão das atividades entre os cuidadores para não sobrecarregar apenas uma pessoa. A orientação da enfermeira para que mais de uma pessoa esteja envolvida com o cuidado facilita e estimula a divisão da responsabilidade entre vários cuidadores. É comum as famílias elegerem um membro como o responsável pelo cuidado, geralmente aquele que esteve presente às explicações fornecidas na instituição de saúde. É possível que isto aconteça em função da demonstração de disponibilidade, paciência do cuidador e forma de atenção dispensada à pessoa cuidada. Isto não quer dizer que seja confortável ser eleito cuidador-mor. É uma tarefa que requer colaboração de todos, a fim de possibilitar a soma dos esforços, bem como a divisão das responsabilidades. Em relação a divisão das atividades entre os cuidadores, Marcon (1998) constata que entre as manifestações de cuidadores familiares, o revezamento é uma das estratégias vislumbradas para se conseguir um atendimento satisfatório. Ao elegerem os membros mais aptos a cuidar, as famílias levam em consideração características pessoais relacionadas ao seu jeito de ser no mundo e que são interpretadas como aptidões, tais como paciência, amor e atenção. Em seu estudo a autora aponta a questão do gênero: as mulheres compõem a maioria entre os cuidadores.

Nesse sentido, Astudillo (1995) recomenda distribuir o trabalho eqüitativamente entre os dois sexos. É importante contar com o apoio de voluntários institucionais e também dos empregadores, para garantir horário de trabalho flexível e licenças para quem está diretamente envolvido com a pessoa portadora de câncer avançado nas atividades do dia-a-dia. É uma forma de estender ao Estado o cuidado institucional. Se os cuidadores precisam deixar seus trabalhos de forma temporal, é essencial que possuam garantias de que sua vaga estará disponível para retomarem a vida profissional. Os cuidadores que dispuserem de auxílio terão maiores facilidades, e assim poderão dedicar-se com afeto e calor humano por mais tempo. Os que se dividem entre o cuidado à pessoa acamada e a jornada de trabalho institucional desgastam-se, com freqüência entram em "burnout".

Radünz (1999), na construção de “uma filosofia para enfermeiros” aponta que é possível evitar o “burnout” cuidando de si, pois o estresse laboral poderá afetar o sistema imunológico facilitando doenças oportunistas. Quando o cuidador encontra-se com pouca energia, o ser cuidado pode estar exposto a um cuidado de menor qualidade ou mesmo de risco.

Não raro os profissionais da equipe de saúde, destacando os de enfermagem, julgam-se insubstituíveis no cuidado, especialmente no que se refere a técnicas desenvolvidas no contexto hospitalar. É preciso lembrar que ensinar aos familiares detalhes técnicos durante a internação, mesmo quando a alta ainda não está prevista, poderá posteriormente facilitar o cuidado no domicílio. Foi possível observar que as pessoas interessadas aprendem e executam as técnicas sem ferir os princípios científicos que garantem a segurança dos que estão sendo cuidados.

...”eu aprendi tanta coisa enquanto o pai estava internado que se fosse preciso trabalhar no hospital acho que daria conta. Agora dou banho nele, viro de lado, faço injeção” (MM, 46 anos, filha).

O universo limitado em que foi desenvolvido este estudo demonstrou que a maioria dos cuidadores moravam junto ou bem próximo da casa do familiar que estavam cuidando. Apenas uma das cuidadoras residia em outra cidade, permanecia alguns dias em casa do pai acamado e esporadicamente viajava para organizar sua casa. Também percebi que as pessoas que estavam sendo cuidadas dirigiam suas solicitações aos familiares que residiam mais próximo. Isto me leva a pensar que o portador de câncer avançado preocupa-se em evitar o deslocamento de filhas (os), genros, noras, netas (os) que vivem em locais distantes da sua residência. Também julgo que os mais próximos geograficamente relacionam-se com maior grau de intimidade.

As pessoas que residem próximas umas das outras, em nossa cultura, mantêm laços de amizade e solidariedade bastante consistentes. Nas

comunidades onde desenvolvi este estudo todos se conheciam. Geralmente em um mesmo quintal havia três ou quatro casas da mesma família. As pessoas portadoras de câncer avançado podiam contar com a ajuda dos familiares próximos a sua casa. Apenas uma delas era cuidada quase que exclusivamente pelo esposo.... *“cada dia uma de nós cuida do pai; somos em quatro, cada uma tem o seu dia”* (MM, 46 anos, filha).

O respeito pela vida foi um valor que senti presente no convívio com as pessoas das comunidades de minha prática assistencial. As mulheres da Pastoral da Doença, as voluntárias da Rede Feminina de Combate ao Câncer, os familiares das pessoas cuidadas, todos se envolviam no cuidado para proporcionar o maior bem-estar possível, provendo recursos ou agilizando contatos para garantir dignidade na vida do amigo ou familiar que estava passando por uma situação difícil. Desde a atenção com a pele, a variedade no cardápio, até o alívio da dor era providenciado pelos cuidadores rigorosamente.

O controle da dor por câncer é mais fácil quando a medicação analgésica está ao alcance dos familiares, do que sob a vigilância dos profissionais de enfermagem. A meu ver, é difícil nós profissionais de enfermagem, acreditarmos na queixa de dor quando recém administramos um analgésico. A maior parte dos profissionais não sabe avaliar a intensidade de dor e não conhece a meia vida plasmática dos analgésicos que administra. É possível o controle da dor por câncer e os familiares percebem rapidamente o benefício da morfina sobre a dipirona. Eles compreendem que é preciso manter a medicação para evitar que a dor apareça e identificam sinais de acúmulo de morfina quando orientados para tal. A orientação da enfermeiro é compreendida e acatada pela família, o que muitas vezes não acontece no contexto institucional.

... *“ele gritava com dor dia e noite; com este remédio [morfina] não sente mais dor, dorme bem e está mais tranqüilo”* (MM, 46 anos, filha).

O alívio do sofrimento é uma preocupação constante dos familiares que estão sempre disponíveis para fazer algo mais. Conviver com situações que ameaçam a vida não é fácil. Na verdade, o ser humano pensa na possibilidade de morrer somente quando se depara com a morte do outro ou quando vivencia situação de risco. É da natureza humana negar a morte por medo de enfrentá-la.

Os cuidadores que participaram deste estudo expressaram sentimentos de perda nos diálogos que levantavam a possibilidade de morte do seu ente querido. A dor pela perda é parte do processo de luto vivenciado antecipadamente pelos familiares da pessoa portadora de câncer avançado.

... “desde o diagnóstico nós já sabíamos que a doença estava disseminada. Não foi fácil acompanhar meu pai morrendo dia após dia, sem nada poder fazer para evitar” (AJ, 35 anos, filha).

A morte de um parente ou amigo querido, a perda de uma posição social, o rompimento de uma amizade especial ou de um casamento, enfim, quando nos distanciamos para sempre de algo que amamos, sofremos, experimentamos a dor da perda, o luto. Ao longo da vida várias perdas acontecem, umas mais dolorosas e difíceis do que as outras. Na vida a perda é uma constante. Viorst (1986,p.243) comenta que a perda é uma condição permanente da vida humana; mais cedo ou mais tarde, com maior ou menor sofrimento, todos compreendemos. Lamentar é o processo de adaptação às perdas da nossa vida.

Segundo Freud (1974), “o luto de maneira geral é a reação à perda de um ente querido, a perda de alguma abstração que ocupou o lugar de um ente querido, como o país, a liberdade ou o ideal de alguém, e assim por diante. Em algumas pessoas, as mesmas influências produzem melancolia em vez de luto. Também vale a pena notar que, embora o luto envolva graves afastamentos daquilo que constitui a atitude normal para com a vida, jamais nos ocorre considerá-lo como sendo uma condição patológica e submetê-lo a tratamento

médico. Confiamos que seja superado após certo lapso de tempo, e julgamos inútil ou mesmo prejudicial qualquer interferência em relação a ele.

Os traços mentais distintivos da melancolia (depressão) são um desânimo profundamente penoso, a cessação de interesse pelo mundo externo, a perda da capacidade de amar, a inibição de toda e qualquer atividade, e uma diminuição de sentimentos de auto-estima a ponto de encontrar expressão em auto-recriminação e auto-envilecimento, culminando numa expectativa delirante de punição. Esse quadro torna-se um pouco mais inteligível quando consideramos que, com uma única exceção, os mesmos traços são encontrados no luto. A perturbação da auto-estima está ausente no luto; afora isso, porém, as características são as mesmas. O luto profundo, a reação à perda de alguém que se ama, encerra o mesmo estado de espírito penoso, a mesma perda de interesse pelo mundo externo, na medida em que este não evoca esse alguém; a mesma perda da capacidade de adotar um novo objeto de amor (o que significa substituí-lo) e o mesmo afastamento de toda e qualquer atividade que não esteja ligada a pensamentos sobre ele. É fácil constatar que essa inibição e circunscrição do ego é expressão de uma exclusiva devoção ao luto, devoção que nada deixa a outros propósitos ou a outros interesses. E, realmente, só porque sabemos explicá-la tão bem é que essa atitude não nos parece patológica" ( p.275-276).

A proximidade da morte de um parente ou amigo pode ser uma possibilidade de reflexão sobre o sentido da vida. O contexto da morte é vida. Na visão de Callanan (1994), a consciência da aproximação da morte é um conhecimento especial, às vezes uma espécie de controle sobre o processo de morrer. Esta consciência revela o que é morrer e o que é necessário para morrer em paz; ela se desenvolve naqueles que estão morrendo lentamente. As tentativas das pessoas que estão morrendo em descrever o que estão vivenciando, podem se perder, ser mal interpretadas ou ignoradas, porque a comunicação é obscura, inesperada ou expressa em linguagem simbólica. A tentativa de comunicar-se nas últimas horas, dias ou semanas de vida, são

interpretadas por profissionais de saúde, e também por familiares, como declarações ou gestos sem sentido. Podem dizer: “sua cabeça está divagando”, “está delirando”, “não está mais normal”. Existem familiares e profissionais que nesta hora, sem saber direito o que é melhor, tentam animar a pessoa que está morrendo, algumas vezes comportando-se como se estivessem tratando com uma criança. Outras vezes tentam suavizar a “confusão” com medicamentos. Estas atitudes servem apenas para distanciar as pessoas que estão morrendo daqueles em que elas confiam, produzindo mais isolamento e confusão. Independentemente do rótulo que se coloque em suas tentativas de se comunicar, ou respostas que são dadas, todos verdadeiramente, deixam de ouvir quem está morrendo.

Callanan (1994), segue dizendo que há outra forma de proceder. Mantendo nossas mentes abertas e ouvindo cuidadosamente as pessoas que estão morrendo, poderemos começar a entender as mensagens que transmitem, aliviar a ansiedade e a aflição. Tentando entender, e dessa forma participar mais integralmente nos eventos da vida, familiares podem receber conforto, assim como obter conhecimento sobre a experiência de morrer e o que é necessário para elas estarem tranquilas nos últimos momentos da vida. Podem ir adiante e encontrar consolo depois da morte dos que amavam e enfrentar novos eventos de perda, inclusive a própria morte. Tornando-se mais sensíveis para ouvir as pessoas que estão morrendo, profissionais de saúde poderão melhor atender as necessidades de quem estão cuidando e conquistar uma maior satisfação no trabalho que desenvolvem.

## ENFERMAGEM

A enfermagem é uma disciplina que utiliza o conhecimento de várias áreas. No seu cotidiano agrega o avanço da tecnologia a sensibilidade do toque, valoriza a emoção do ser humano e se empenha em providenciar condições de bem-estar.

Os profissionais, ao contrário do que parece, não estão alheios ao sofrimento promovido pela morte da pessoa que cuidam. Acontece que, embora presente, muitas vezes esse sentimento é negado. Ao refletir sobre esse assunto, Carvalho (1996) diz que fugimos da reflexão do papel dos aspectos psíquicos em nossas vidas por temermos a angústia que o contato com esse assunto possa levantar. Os movimentos de vida que ocorrem com o cuidador, em relação à questão da morte e do morrer, levam a pensar quão pouco tem-se institucionalizado cuidados com quem cuida, para que ele possa estar preparado, do ponto de vista emocional, para o bom desempenho de sua tarefa. “Trabalhar com o processo da morte seguramente nos reporta à nossa própria morte, e às angústias ligadas a ela”. O autor nos diz que seria desejável a adoção de medidas de ordem profilática, caracterizadas pela existência de sistemas de suporte para o enfrentamento de situações desta natureza.

A par disso no corre-corre da rotina diária muitas vezes, nós enfermeiros, não valorizamos o sentimento e a opinião das pessoas que procuram os serviços de saúde. Não paramos para saber o que consideram essencial ao seu conforto. Talvez poderíamos considerar uma pergunta como ponto de partida e de chegada, uma tentativa de nos aproximarmos de grandes benefícios através de pequenas intervenções: *“o que posso fazer para deixá-lo mais confortável neste momento?”*

Olhando mesmo que superficialmente os dados coletados penso que os cuidadores esperam dos profissionais da saúde providências sustentadas no conhecimento científico específico da sua área de atuação.

... “ a minha esposa foi internada às 10:00 horas da manhã e às 15:00 horas não havia recebido medicação alguma, ela estava com dor. Eu fui procurar o médico e perguntei: como é doutor, a minha esposa está aqui para fazer o quê? Se fosse para dar chá eu teria deixado ela em casa” (WRS, 73 anos, esposo).

Em minha prática profissional convivi com várias situações de

desconsideração para com o conforto que me fizeram refletir. Uma delas era a indicação de hidratação endovenosa ou subcutânea nos casos em que a via oral era possível de ser utilizada, abria-se mão da possibilidade de rehidratação oral como se o normal fosse receber líquidos pela veia. Outra situação era quando havia sondagem nasoentérica e hidratação parenteral. Isto me deixa indignada! Em nome de que estamos enchendo as pessoas de canos nos hospitais? Não é possível manter a hidratação por sonda e suspender o soro? A hidratação no período noturno não é suficiente? Qual o benefício que a limitação ao leito promove? O que me imobiliza é a atitude de subserviência que a enfermagem adota frente à determinadas situações. Não questiona o planejado, cumpre cegamente sem raciocínio crítico. Não se posiciona em nome da ciência, não propõe novas abordagens, intimida-se para defender o direito de conforto da sua clientela.

Tenho refletido acerca da cegueira que permeia a nossa prática, questionando a enfermagem que corre atrás de “veias fujonas”. Infelizmente, a enfermagem oncológica depende muito da habilidade de encontrar veias para desenvolver o seu trabalho, mas é possível ir além. Ver algo mais, não apenas o acesso venoso e seringas com medicamentos. Nesse sentido a enfermagem oncológica tem muito a fazer. A maioria das vezes, nós enfermeiros, ligamos o “piloto automático” e funcionamos dentro dos limites da técnica subvalorizando o “estar com o outro”, que é simples. Como é difícil encontrar veias, torna-se um mérito puncioná-las e nos ocupamos desta tarefa ao invés de enxergar o ser humano que está à nossa frente.

... “a última vez que as meninas do posto estiveram aqui a mãe não queria mais soro. Elas tentaram instalar a hidratação, não tinha veias, não foi possível puncioná-la. Decidimos suspender o soro. Então o médico queria interná-la para dissecar uma veia. A mãe não queria ir para o hospital. Decidimos respeitar a vontade dela, ficou em casa sem o soro” (ADM, 47 anos, filha).

O contexto domiciliar permite o respeito à vontade da pessoa que está sendo cuidada. No hospital, a tecnologia fala mais alto. Para a enfermagem

não é justificável manter uma pessoa internada recebendo medicação pela boca, o normal é estar com vários frascos de soro pendurados em gotejamento contínuo, de preferência com bomba de infusão de última geração, com vários sensores de alarme para estabelecer um clima de segurança máxima; também não é comum considerar o sofrimento causado por múltiplas punções para manter o acesso venoso periférico permeável. Simplesmente é rotineiro, é normal, cientificamente justificável.

Em geral, nas instituições de saúde, a pessoa internada é tratada como alguém sem direito de opinar. É importante o estímulo para que expresse suas necessidades e medos, poder escolher, correr riscos nessas escolhas e assumir compromissos, para sentir-se livre. Por outro lado, aquele que insiste em preservar sua força e poder, reivindicando alguma coisa, é denominado difícil, agressivo, rebelde e a equipe de saúde se distancia dele (Ministério da Saúde, 1995).

Em casa os cuidadores consideram a relação custo-benefício a favor de quem estão cuidando, e não o cumprimento de tarefas determinadas.

A rotina também está presente no ambiente domiciliar, mas não significa inflexibilidade. É possível observá-la na atenção dos familiares com a higiene da pessoa acamada, com as roupas que usa, com o ambiente. Estas atividades demandam energia. Nós, profissionais que trabalhamos com o cuidado domiciliar, devemos estar alertas para este fato e considerar necessário o envolvimento de mais de uma pessoa quando conversamos com familiares sobre o cuidado.

... “ o banho é diário. Tem dias que peço forças a Deus, é cansativo. Cada vez que ele evacua coloco um pano em meu rosto, calço as luvas e faço uma higiene. Não posso ver o meu pai assim... todo sujo” (MM, 46 anos, filha).

A meu ver a sociedade reconhece o valor da enfermagem, respeita o

seu conhecimento, confia na habilidade dos profissionais e espera atitudes que ajudem a solucionar alguns dos problemas que enfrentam. Também vale lembrar que os cuidadores domiciliares possuem clareza de até que ponto podem contar com a ajuda dos profissionais; para determinadas situações não há medidas resolutivas, a natureza é quem determina o curso da história.

### CUIDAR/CUIDADO

Pensar o cuidado enquanto processo implica pensar no movimento em busca do conforto, na transformação que ele produz, podendo estar dirigido ao outro ou a si próprio. O cuidar carrega consigo uma intenção, um desejo de mudança da realidade para alcançar maior bem-estar.

Em seu estudo, Marcon (1998) identificou que os cuidadores domiciliares não distinguem semanticamente as palavras cuidar e cuidado, elas fundem-se no mesmo pensamento como significado ao processo de cuidado familiar; referem-se às atividades que são desempenhadas cotidianamente para manter e melhorar a vida.

Os diálogos mantidos com os cuidadores envolvidos neste estudo, o convívio com outros cuidadores em minha vida profissional e outras experiências ouvindo cuidadores me possibilitaram observar a sensibilidade e a atenção dessas pessoas para proporcionar o bem estar do amigo/familiar. A intenção, o sentido do cuidado é a promoção do conforto. Os cuidadores frente ao desconforto da pessoa portadora de câncer avançado reagem utilizando o conhecimento que possuem e não deixam de buscar novas possibilidades de ajuda.

O apoio da equipe de saúde no sentido de reforçar os aspectos que estão respondendo positivamente é muito importante. Os cuidadores sentem-se confiantes e percebem o reconhecimento do esforço dispensado na

realização das atividades. Tenho elogiado atitudes dos cuidadores domiciliares em minha prática profissional, procuro agir com sinceridade demonstrando respeito e admiração pelo seu empenho e os resultados são positivos. Penso que destacar a beleza existente na atitude de ajuda de uma pessoa com o semelhante é uma forma de fortalecer o ânimo do cuidador.

... “ a gente sabe que muitas pessoas abandonam familiares em hospitais e asilos. Estas pessoas não têm amor, querem se livrar de quem está doente” (WRS, 73 anos, esposo).

Em casa os familiares cuidam da pessoa portadora de câncer avançado. A relação que se estabelece entre quem cuida e quem é cuidado é amorosa, solidária e voluntária. Foi fácil perceber afeto na relação dos cuidadores com as pessoas cuidadas. O carinho demonstrado nos diálogos, no toque, na expressão facial, expressavam amor entre os familiares. A autonomia, espaço social e individualidade das pessoas são preservados.

Observei que o cuidador estava sempre em busca de fazer melhor, fazer mais pelo conforto da pessoa cuidada. Assumiam responsabilidades com a alimentação, higiene e com a medicação. Também havia cuidadores que não conseguiam desenvolver esse tipo de ajuda mas envolviam-se com encaminhamentos médicos, jurídicos, administrativos, tarefas de casa e até mesmo com o cuidado aos cuidadores. Direta ou indiretamente todos estavam envolvidos com a situação do familiar que necessitava de ajuda.

Esta é uma discussão que não pretendo aprofundar mas que considero relevante. Nós, profissionais de saúde, muitas vezes consideramos omissos os familiares que não se envolvem diretamente com o cuidado à pessoa acamada, desqualificando-os, diminuindo a importância da ajuda em outras atividades. Na verdade, toda forma de ajuda é uma atitude que demonstra comprometimento com a situação difícil que uma pessoa está enfrentando, portanto é uma forma de cuidar/ cuidado. Cabe aqui ressaltar o respeito que esses cuidadores possuem com o seu limite físico ou emocional. Muitos de

nós, profissionais com formação na área de saúde, precisamos desse aprendizado: respeitar-se, aceitando o próprio modo de ser, os próprios limites, aprendendo a cuidar-se.

Acredito que as pessoas estão cuidando umas das outras quando convivem com solidariedade, afeto e respeito mútuo. Estar com o outro é um cuidado quando existe intenção de ajuda.

... “eu não conseguia fazer as coisas como minha irmã fazia. Não sei, parece que sou mais fraca do que ela. Ficava choramingando pelos cantos; eu não agüentava ver aquilo, me sentia com as mãos atadas” (AJ, 35 anos, filha).

... “as minhas duas irmãs mais velhas são muito choronas. Eu era quem me controlava na frente da mãe. Então eu e uma cunhada dávamos o banho todos os dias” (ADM, 47 anos, filha).

... “prefiro cuidar dela em casa; aqui posso descansar na cama, tomar banho e me alimentar melhor, no hospital nada disso é possível” (WRS, 73 anos, esposo).

Os cuidadores reconhecem que é necessário tecnologia e recurso para atender as demandas da pessoa portadora de câncer avançado, especialmente quando se trata de controle de sintomas. Além disso, questionam os profissionais no sentido de atender e melhorar o conforto da pessoa cuidada.

... “os médicos receitavam remédios e a dor continuava. Meu pai passava as noites inteiras chorando de dor. Depois que a morfina entrou nessa casa a situação melhorou muito, ele não sente dor e todos dormem durante a noite” (MM, 46 anos, filha).

As emoções e os sentimentos envolvidos no cuidado podem transformar simples ações em gestos de respeito e solidariedade, fazendo a diferença no cuidado domiciliar. É traduzido por um desejo de atender às mínimas necessidades (Marcon, 1998).

Foi possível, neste estudo, perceber que os cuidadores respeitam e valorizam a vontade e a opinião da pessoa que estão cuidando sem juízo de valor. Por intermédio do diálogo eles conseguem atender pequenos detalhes, o que personaliza o cuidado com uma pessoa em especial, seja ela outro familiar cuidador ou a pessoa portadora de câncer avançado.

... “ falamos para mãe que era necessário internar para dissecar uma veia. Ela preferiu ficar em casa sem soro. Respeitamos a vontade da mãe”.

... “durante três meses eu passava o dia na casa da mãe. Chegava em minha casa tarde, todos já estavam dormindo. Nos últimos quinze dias passei a dormir na casa dela para não deixar meu pai sozinho” (ADM, 47anos, filha).

O cuidado é dinâmico, é um processo. Está presente quando existe vontade de fazer o melhor para proporcionar o conforto, e é possível ensinar e aprendê-lo. O cuidado domiciliar no contexto do câncer avançado é possível quando os familiares estão comprometidos e a pessoa portadora deseja permanecer em casa. O que é melhor para o dia de hoje poderá não ser o melhor no dia seguinte. Isto significa que os profissionais de saúde que desenvolvem atividades nesta área devem estar atentos para com a reavaliação do plano terapêutico e indicação de internação hospitalar.

O diálogo é uma ferramenta do cuidado. Ele possibilita exercer o respeito pela vontade da pessoa que está sendo cuidada em casa. A formulação de perguntas simples poderá auxiliar o cuidador encontrar o “modo de fazer” que agrada cada pessoa. Através da palavra também é possível demonstrar atenção, afeto e saber como podemos fazer para promover mais conforto. Como podemos saber o que é melhor para o outro sem ouvi-lo? O diálogo permite respeitar o modo de ser e de viver do outro sem perder de vista a intenção terapêutica na atitude de ajuda.

O cuidado ao ser humano não se limita a ações disciplinares. Ele não

se coloca em compartimentos, é pleno. Isto demanda buscar ajuda em várias áreas do conhecimento. A quebra das barreiras disciplinares tem se mostrado no trabalho interdisciplinar, quiçá transdisciplinar um dia, em que o cuidado ao ser humano é o foco das ações da equipe de saúde. O futuro aponta para a integração do trabalho profissional na equipe de saúde, sem eliminar a especialidade, mas enriquecendo-a. O cuidado agrega todo o esforço que busca o conforto. O profissional toma o cuidado como foco da ação terapêutica, extrapola uma área de atuação acadêmica e vai além, busca em outras áreas do conhecimento contemplar a complexidade do viver.

#### BEM ESTAR/CONFORTO

O bem-estar/conforto é algo mais que a ausência da dor, é a harmonia com a vida, o bem-viver desfrutando cada dia como se fosse o único. O viver é complexo e viver em bem-estar permanente é utopia. Todo ser humano enfrenta momentos de solidão, de angústia, de medo durante a vida. A possibilidade de interrupção da vida desperta o sentimento de perda. Não se trata de uma perda qualquer, é a própria vida em questão. Sem dúvida, há pessoas que diante de tal situação encontram forças para ir adiante mas, também existem os que ficam paralisados diante da possibilidade de morrer. Não podemos generalizar, ou tomar como exemplo os que julgamos mais “fortes”, pois eles podem estar negando a possibilidade da morte. Não é simples. Esperar que as pessoas demonstrem força para enfrentar algo que aterroriza a todos é reducionista e desumano. O ser humano não possui um comportamento passivo diante da possibilidade de morrer; é preciso perceber a complexidade deste momento. Além de perceber o outro em sua totalidade e, também, aprender a respeitar o medo do outro.

Os cuidadores domiciliares conseguem perceber os sentimentos do familiar, sabem o quanto está sofrendo e tentam de todas as formas suprir as necessidades que observam. Eles expressam essa preocupação. Os diálogos com os cuidadores apontam aspectos que permitem à pessoa com câncer

avançado sentir-se estimada, segura, protegida.

... “quando ela ficou bem fraquinha não levamos para o banheiro. Ela poderia cair e machucar-se. Optamos pelo banho na cama”;

... “a gente procurava fazer tudo que ela pedia, a refeição que gostava do jeito que mais lhe agradava” (ADM, 47 anos, filha).

Os cuidadores domiciliares são livres para experimentar novas possibilidades de promover bem-estar. Tentam as mais variadas combinações, receitas que deram resultados positivos para pessoas conhecidas e até desconhecidas, formulações caseiras contendo ingredientes com indicações precisas - acreditam que certas poções têm poder para operar milagres. Muitas vezes, essas iniciativas surtem efeitos positivos para a pessoa que está experimentando, seja ela a pessoa cuidadora ou a pessoa que está sendo cuidada. Para quem está desejando fazer tudo o que for possível para melhorar a situação, é fortalecedora a expectativa de um novo investimento.

É útil e prudente que os profissionais de saúde, especialmente os que atuam na área domiciliar, procurem informar-se a respeito das inovações caseiras que os cuidadores adotam na tentativa de promover maior bem-estar. Mesmo desejando fazer o melhor, é possível expor a pessoa cuidada a riscos desnecessários. Muitas vezes os profissionais podem contribuir com informações técnicas esclarecendo o real benefício de tais medidas.

... “ um dia uso o remédio fornecido pelo posto, no outro uso esse aqui. Foi a vizinha que nos disse o quanto é bom. Acho que melhorou muito, a ferida está secando” (MM,46 anos, filha).

É possível perceber, a partir dos dados, o bem estar do cuidador quando refere com prazer a melhora do seu familiar. Também observei o quanto é prazeroso para eles, ouvir de outras pessoas que o familiar está

sendo bem cuidado, ou que estão fazendo tudo o que está ao alcance. Isto desperta o sentimento de aprovação e dever cumprido.

Alguns cuidadores referem que a experiência de cuidar lhes proporciona crescimento pessoal, favorece o desenvolvimento espiritual e a união da família. Mesmo existindo alguém doente em casa a família poderá estar saudável (Marcon, 1998).

... "as pessoas que vêm aqui em casa dizem ele está bem cuidado" (AJ, 35 anos, filha).

... " a vizinha ao lado vive sozinha, os dois filhos moram em São Paulo. Outro dia, estava perguntando quem cuidaria dela quando fosse necessário. Ela disse que gostaria de poder contar conosco. Fiquei contente com a manifestação de confiança, ela gosta muito da gente;

... " a mãe sempre dizia que ela estava bem porque era cuidada pelas filhas, se não fosse isso já teria morrido" (ADM, 47 anos, filha).

Não resta dúvidas de que o bem-estar transcende o aspecto físico e tem uma relação íntima com o estado emocional e espiritual do ser humano. Parece contraditório, mas é possível morrer em conforto. Também é possível manter-se com esperança. A meu ver a fé das pessoas lhes dá tranquilidade para enfrentar situações difíceis como a possibilidade de interrupção da vida. Em minha experiência profissional tenho aprendido que o bem-estar não está relacionado à imortalidade e sim ao prazer de manter-se vivo e ativo.

... "ela tinha uma força muito grande, uma esperança de ficar boa. O médico lhe deu um tempo de vida e ela viveu três vezes mais" (ADM, 47 anos, filha).

O conforto deveria ser valorizado a partir da concepção do cliente. Sentir-se bem é individual, não existem fórmulas mágicas, no entanto a

sensibilidade de perceber o outro na sua individualidade e totalidade abre caminhos para o bem-estar. O diálogo é uma ferramenta especial para os profissionais estarem mais próximos daquilo que melhora o conforto da sua clientela. Sem a escuta ativa não podemos compreender as pessoas que estamos cuidando. O respeito aos detalhes que contemplam o bem-estar do outro é o diferencial dos profissionais que prestam serviços na área da saúde.

## EDUCAÇÃO

A educação é algo mais do que o ato ou efeito de educar (-se). É um processo no qual o ser humano evolui, desenvolve capacidades de várias ordens, seja física, intelectual, moral ou espiritual; é uma caminhada a partir do conhecimento que possui.

A prática da enfermagem está comprometida com a prática educativa. Quando o enfermeiro está demonstrando aos familiares como realizar um procedimento, enfatizando aspectos técnicos, utiliza um referencial pedagógico para realizar esta atividade. Muitas vezes, não se dá conta de que adota uma forma tradicional de transmissão de conhecimentos; mesmo assim, não deixa de desenvolver uma prática educativa. Ao estar presente acompanhando a família no momento do óbito de uma pessoa, está cuidando e educando-se. Aprende-se com a prática assistencial, não podemos negar que também nos educamos cuidando ou ajudando o outro a enfrentar uma situação.

Gostaria de destacar que não vinculo a prática de demonstração dos procedimentos à idéia de domesticação, reprodução irracional. Entendo que a educação não se dá de fora para dentro nem tão pouco de cima para baixo. A demonstração a que me refiro não implica a reprodução fiel de uma ação, mas instrumento que possibilita apontar aspectos que merecem destaque para atender à segurança da pessoa que está se submetendo a um procedimento, com a intenção de diminuir possíveis riscos.

Não valorizo a discussão corporativa que disputa forças entre duas situações: a) o cuidado contém a prática educativa e b) a prática educativa é um cuidado. A meu ver o que importa é a intenção de ajuda, o que é possível fazer para conquistar o bem-estar de uma pessoa. Quando desejamos ajudar nosso semelhante a crescer adotamos atitudes de cuidado e abrimos possibilidades para aprender e ensinar; portanto, não há o que vem primeiro, o cuidado e a educação co-existem em uma relação de complementaridade.

Os dados desta pesquisa remetem para a reflexão do “ser mais”. Neste sentido, acredito que o empenho dos cuidadores é pela busca do “ser mais feliz”, ou seja, do bem-estar da pessoa cuidada. Não pretendo aqui traçar um paralelo com o estado de felicidade plena, mas sim o estado de conforto que é possível proporcionar às pessoas com câncer avançado, por intermédio de medidas preconizadas em centros especializados ao redor do mundo. Portanto, a busca dos cuidadores é passível de alcance, é real e não escapa da responsabilidade dos profissionais da área da saúde. Afinal, não é este o objetivo da prática assistencial?

A educação possui uma relação íntima com a consciência. Estou convicta de que a consciência do profissional da área da saúde, no sentido de sentir-se responsabilizado pela busca do bem-estar, poderá mudar a realidade em relação ao sofrimento que as pessoas portadoras de câncer avançado enfrentam atualmente. A consciência passa pela responsabilidade e compromisso de cada profissional de atualizar-se tecnicamente. Não podemos mudar a realidade sem buscar novas metodologias e agregar novos conhecimentos. Cabe à escola informar aos seus alunos que a educação é um processo, para que não se sintam prontos ao concluírem a formação universitária. A educação não se dá dentro dos limites da academia, é necessário ir além, caminhar adiante e não considerar-se pronto para a prática profissional.

Refletir a própria prática poderá ser um caminho para a mudança.

Muitas vezes esperamos que as mudanças se estabeleçam de fora para dentro. Na verdade, as mudanças começam quando nos damos conta de que é possível fazer diferente, a partir de nós, com efeito semelhante ao da queda da pedra no lago, que propaga o resultado desta ação cada vez mais longe do ponto que tocou a água.

Partindo dos depoimentos é possível sugerir que para cuidar de uma pessoa com câncer avançado em casa não há necessidade de habilitação formal de cuidador, e sim vontade de fazer algo para proporcionar o bem-estar do outro. Quando existe intenção de ajudar o outro a crescer, cuidamos, aprendemos e ensinamos. Porém, o cuidador domiciliar precisa contar com o apoio formal de profissionais e instituições de saúde para manter uma pessoa com câncer avançado em casa.

Em parte, discordo dos achados de Marcon (1998), que apontam as atividades de ler o termômetro e administrar medicamentos como procedimentos difíceis de serem executados pelos cuidadores domiciliares. A minha experiência profissional na área de cuidado domiciliar permite inferir que os familiares assumem esses procedimentos com tranquilidade quando nós, profissionais, estamos disponíveis para apoiá-los ao entrarem em contato com os equipamentos, para que saibam utilizá-los adequadamente.

... “a gente aprende até com o sofrimento” (WRS, 73 anos, esposo).

... “olhando o pessoal no hospital aprendi a fazer muitas coisas” (MM, 46 anos, filha).

... “não é preciso fazer curso para cuidar da própria mãe;... o cuidado está dentro do ser humano” (ADM, 47 anos, filha).

... “depois que vocês começaram a vir aqui em casa [auxiliar de enfermagem do posto e mestranda] ficou mais tranquilo, as explicações ajudaram muito” (AJ, 35 anos, filha).

... "o pessoal da comunidade diz que sou lutadora. Enquanto não consigo o que é preciso, não descanso. É exame para um, remédio para outro, ambulância na prefeitura, rifa para pagar um exame caro, e assim vou me virando;... a pessoa no começo se atrapalha um pouco, mas com o tempo pega o jeitinho, o importante é gostar do que faz" (LDS, 56 anos, vizinha).

É possível aprender com as situações tristes e difíceis. Muitos cuidadores referenciaram em conversas a oportunidade de aprendizado com a experiência de conviver com uma pessoa que está morrendo.

Vale lembrar que o aprendizado não é exclusivo dos cuidadores, mas também da pessoa que está sendo cuidada: permitir ser cuidada é um aprendizado.

## AMBIENTE

Tudo o que cerca, que está próximo ao ser humano constitui o seu ambiente. O ambiente interage no viver, colabora com a sensação de bem-estar, faz parte da história de cada ser humano.

Pensar em ambiente no contexto do cuidado domiciliar vem logo à mente a imagem da casa. A casa é uma expressão da cultura popular. Para muitos a idéia da casa está ligada a idéia de um espaço físico bem dimensionado, arejado, colorido, limpo, lugar onde é possível estar em paz, sentir-se seguro e desfrutar conforto. No entanto, a realidade que conheço, desenvolvendo atividade profissional na área domiciliar, tem apresentado outro panorama.

Infelizmente, em um país em desenvolvimento, com a dimensão territorial e desigualdades sociais que o Brasil possui, não é difícil imaginar as condições de moradia da maioria da população de baixa renda.

As condições precárias dos domicílios pouco interfere na opção das pessoas em permanecerem em casa quando estão em condições físicas debilitadas. Elas estão em ambiente conhecido e possuem autonomia para tomar decisões no que diz respeito ao seu conforto.

A sensação de segurança que o ambiente da casa promove ao cuidador domiciliar talvez esteja relacionada ao mecanismo de negação do diagnóstico, necessário ao enfrentamento de situações difíceis como o câncer. O familiar permanecer hospitalizado poderá sugerir como pano de fundo o contato com a fragilidade da vida. Afinal, o hospital está mais próximo a doença do que a saúde.

... "hospital só em último caso" (WRS, 73 anos, esposo).

Marcon (1998) sugere que alguns cuidadores preferem não acompanhar o familiar durante a internação hospitalar porque têm outras obrigações e também porque o ambiente hospitalar não é agradável, acarretando desgaste físico e emocional, uma vez autorizada a presença da família no hospital, esta passa a ser exigida. A autora também considera a possibilidade da internação hospitalar ser considerada uma oportunidade de descanso para a família, oportunidade para repor as energias e reorganizar a vida.

Muitas vezes não foi fácil para mim, enquanto enfermeira, compreender como as pessoas com câncer avançado conseguiam permanecer em ambientes tão pequenos, pouco ventilados no verão, totalmente desprotegidos no inverno, em estado precário de higiene. Como sentir-se bem em lugares insalubres? Não raro minhas reflexões me levaram a pensar que o câncer era um fato a mais na vida de algumas pessoas; diante de tamanha falta de condições, era visível o sofrimento que aqueles seres humanos enfrentavam para sobreviver. E, para minha surpresa, quando sugeria uma internação hospitalar de alguns dias, apontando algumas facilidades ou vantagens que

teriam, ouvia: "prefiro ficar em casa".

Hoje, começo a compreender. A casa é o templo de nossa história. Cada pessoa com seu referencial de bem-estar acumula ao longo da vida significados singulares para cada coisa que o rodeia. É o seu mundo, o seu modo de viver. E, nós enfermeiros precisamos apreender o respeito à escolha do outro.

A liberdade somente é vivenciada quando existe a possibilidade de escolha. O diálogo com cuidadores domiciliares demonstra o exercício do respeito à autonomia no contexto domiciliar. Mesmo em condições de falha cognitiva foi possível observar o respeito a vontade da pessoa cuidada.

... "meu pai tinha medo de ser levado para o hospital. Achamos melhor deixá-lo em casa, mesmo quando já não sabia o que estava se passando" (AJ, 35 anos, filha).

... "ela preferiu ficar sem o soro, mas em casa. Ela disse: aqui vocês me atendem bem, não vou para o hospital" (ADM, 47 anos, filha).

Astudillo (1995) recomenda aos cuidadores que não se distanciem do familiar acamado, não o deixem sozinho por muito tempo. Muitos se distanciam da pessoa cuidada quando esta perde a consciência, por medo ou por julgarem desnecessário. Nesta hora o toque ou simplesmente segurar sua mão poderá fazer diferença.

Os depoimentos ouvidos me permitem referir que as pessoas cuidadas em casa sentem-se acompanhadas. Até mesmo nas situações em que os cuidadores se encontram em cômodos diferentes, sabem que podem contar com ajuda se for necessário. Já quem está hospitalizado, apesar de saber que há várias pessoas trabalhando no plantão, não está certo de poder contar prontamente com elas quando solicitar. Sentir-se acompanhado permite sentir-

se seguro. Sem dúvida, para o bem-estar, segurança é fundamental.

... “ ele não fica sozinho, sempre estamos com ele; quando dorme a porta do quarto fica aberta e a gente não sai de casa, vou lavar roupa e escuto até quando tosse. Ele sabe onde estou, quando não faço ruídos ele chama para me localizar” (MM, 46 anos, filha).

... “ a gente conversa na janela, logo que acorda ela me deseja bom dia, cedo já estou na lida da casa; qualquer coisa ela me chama” (LDS, 56 anos, vizinha).

## COMUNICAÇÃO

A comunicação é um tesouro valioso que o ser humano possui para conviver em harmonia com o outro, consigo e com a natureza.

Pensar a comunicação no contexto do câncer avançado leva a uma reflexão acerca da dificuldade dos familiares para falar sobre o diagnóstico, prognóstico, entre si e especialmente com a pessoa portadora.

Segundo Astudillo (1995) a reação inicial de alguns familiares pedindo ao médico que não fale sobre o diagnóstico com a pessoa portadora deverá ser vista como reação normal de choque, e não como uma proibição de falar a verdade. Esta atitude reflete a ansiedade dos familiares e seu próprio instinto de temor à morte. Os familiares não podem proibir o médico de falar sobre o diagnóstico e prognóstico, negar a verdade à pessoa portadora. Muitas famílias necessitam ajuda para melhorar a comunicação com a pessoa portadora que se encontra isolada pela conspiração do silêncio. Esta é uma situação difícil, tanto a pessoa cuidada como os familiares agem como se não existisse uma doença grave. Temem que a revelação da verdade desencadeie uma tragédia. A pessoa portadora percebe a gravidade do seu estado e o prognóstico antes de os profissionais confirmarem sua intuição. Melhorar a comunicação poderá significar dar-lhe autonomia para participar ativamente do plano terapêutico.

Neste estudo, bem como em outras ocasiões na vivência profissional como enfermeira na área de Cuidados Paliativos, foi possível perceber claramente atitudes dos cuidadores para poupar o sofrimento do familiar/amigo que está com câncer avançado. Não raro os cuidadores domiciliares comunicam-se pela chamada “conspiração do silêncio”.

Com relação ao câncer, Maturana (1998) afirma que um dos fenômenos que dificulta a comunicação eficaz em cuidados paliativos é a *conspiração do silêncio*, definida como “o conjunto de estratégias e esforços do paciente e/ou familiares e/ou profissionais de saúde, destinados a evitar que alguma das partes envolvidas conheçam o diagnóstico ou prognóstico da enfermidade”. O autor comenta que tais esforços não evitam que a pessoa portadora ou os familiares percebam em pouco tempo a gravidade da enfermidade.

Não pretendo aqui justificar a “conspiração do silêncio”, mas compreender a atitude de ajuda dos cuidadores frente à dificuldade de dizer a verdade. Acredito que o zelo pelo bem-estar, a preocupação excessiva em proteger a pessoa cuidada de uma circunstância desanimadora, a possibilidade de amputar a esperança ou a força de lutar pela vida sustentam a opção dos cuidadores em falar meias verdades ou omiti-las totalmente.

A intenção de manter acesa a esperança afasta o diálogo sobre a proximidade da morte. Falar sobre a morte do outro é uma dificuldade natural do ser humano, especialmente para os que não falam da própria morte. As palavras parecem sem sentido à beira do leito, não possuem o poder de minimizar o apego pela vida. A atitude de omitir a verdade talvez declare a consciência de cuidado dos familiares.

Um trecho de um crônica de Rubem Alves (1999) diz que

“há sofrimentos que fazem sentido. Sofrimento que faz sentido

é aquele que aceitamos voluntariamente pela alegria que acontecerá no fim, as dores do parto são um sofrimento que faz sentido. Há sofrimentos que não fazem sentido. Sofrimento que não faz sentido é aquele que nos acontece sem que o desejemos e que nada de bom nos trás no fim. É sofrimento puro, só sofrimento. As dores de uma indigestão são um sofrimento que não faz sentido.... O que destrói as pessoas não é o sofrimento. Somos capazes de aceitar os maiores sofrimentos se existe, ao final, a chama da alegria. O que destrói as pessoas é a falta de sentido”.

... “o pai não aceitava usar morfina, a gente dizia que não era para ele tomar o remédio. Ele pensava que a morfina era injetável, tomava os comprimidos de morfina como se fosse Tramadol. Ele associava o uso de morfina com sedação”;

... “as crianças cobraram porque não contamos que o vovô estava tão mal. Não consegui contar a elas. Na verdade eu não queria que sofressem. Um dia elas ficariam sabendo” (AJ, 35 anos, filha).

... “a gente nunca falou para minha mãe o que ela tinha ou não tinha. Mas, meu irmão mais velho, no finalzinho, disse a ela que dependia de Deus, os médicos não tinham mais nada, só Deus” (ADM, 47 anos, filha).

Em situações em que a função cognitiva está prejudicada, como no coma, a proximidade da morte é real e muitas vezes é mais fácil para os familiares, pois não precisam esconder o sentimento. Defendo o seguinte ponto de vista: de uma forma ou de outra, a pessoa que está vivenciando o morrer percebe que existe algo mais nas entrelinhas. A comunicação se dá sem palavras. A presença comunica, o toque, o afeto, a preocupação, a tristeza nos olhos dos familiares/ amigos, a verdade se expressa através do sentimentos.

Astudillo & Mendinueta (1995) referem que muitos pacientes agradecem por poderem falar sobre seus temores e dificuldades com alguém que possa oferecer-lhes ajuda, necessitam de um estímulo contínuo no dialogar. Diz ainda que a equipe de saúde deve iniciar o diálogo de forma aberta, que demonstre vontade de conversar sobre as coisas que lhes preocupam, a partir do

primeiro encontro. Uma boa comunicação se constrói a partir da sinceridade e da capacidade de demonstrar compreensão.

Acredito que sem confiança não construiremos uma relação dialógica, tão pouco nos comunicaremos com outra pessoa. Para nos comunicarmos não precisamos obrigatoriamente dialogar, mas é fundamental a confiança. Mayeroff (1971) diz que demonstramos falta de confiança quando dominamos o outro impondo-lhe um modelo ou quando exigimos uma garantia dos resultados. Essa garantia de resultados citada por Mayeroff muitas vezes não oportuniza o diálogo com as pessoas portadoras de câncer avançado, pois o receio de estimular reações negativas ou efeitos desconhecidos pode desencorajar os profissionais a experimentarem uma conversa franca. A confiança em uma relação de ajuda é fundamental.

Não cabe aqui julgar, mas apenas compreender. Acredito que as entrelinhas comunicam também a intenção de ajuda. Demonstram a consciência de escolha pelo melhor. Quando uma filha troca o nome do analgésico que está administrando ao seu pai, deseja o melhor, proporcionar maior bem-estar através do alívio da dor. A intenção não é enganá-lo, e sim poupá-lo do sofrimento sem sentido. A meu ver, a confiança se fortalece na verdade, mas cada situação é digna de ser analisada à luz da intenção que a sustenta.

Diante da realidade que vivemos na área da oncologia, é chegada a hora de nos perguntarmos qual a razão da nossa prática. Chega de conformismo! Freire (1997) nos alerta: o trabalhador social humanista não pode contentar-se com o ativismo, o profissional será tanto mais humanista quanto mais verdadeiro for o seu trabalho, quanto mais reais forem a reflexão com a ação e a reflexão das pessoas com quem tem que estar em comunhão, colaboração, em convivência. A pessoa que desenvolve um trabalho social opta pela mudança não teme a liberdade, não prescreve, não manipula, não foge da comunicação; ao contrário, procura-a e vive-a. Todo o esforço de natureza humanista centraliza-se no sentido da desmitificação do mundo, da realidade.

**Vê no outro com quem, sobre quem ou contra quem trabalha, uma pessoa, um sujeito e não objeto. Não vê na mudança uma ameaça.**

## **7. CONCLUINDO OU RECOMEÇANDO?**

O direito à vida digna faz parte da lista de direitos universais previstos por leis, códigos éticos, filosofia de várias religiões e objetivo de vida para muita gente; no entanto, para grande parte da população, especialmente nos países em desenvolvimento, uma vida digna não é realidade para todos. Para viver com dignidade é fundamental ter condições básicas como trabalho, alimentação, moradia, acesso aos serviços de saúde e ao lazer. Em um país que não possui uma política social adequada, onde o desemprego atinge índices assustadores, onde existem famílias vivendo em caixas de papelão cobertas com plásticos, onde a desnutrição está presente e mobiliza poucos recursos do Estado, onde os serviços de saúde não dispõem de estrutura básica para atender a demanda reprimida, viver dignamente se torna uma realidade para uma minoria privilegiada.

Este estudo foi um recorte da realidade e não pretendeu esgotar o tema; terá maior valor se proporcionar reflexão da prática de enfermagem no contexto domiciliar e nela operar algumas mudanças. Acredito que as intervenções, por menores que sejam, têm o poder de trazer grandes benefícios. Não considero o trabalho aqui concluído, e sim iniciado.

No contexto domiciliar os cuidadores querem o melhor para o seu familiar, porém nem todos possuem a mesma visão sobre o câncer. O diálogo entre equipe de saúde e familiares sobre o que é possível fazer e quais os riscos implicados, tranquiliza e proporciona a oportunidade à família de

organizar-se para os momentos difíceis.

Precisamos enfrentar grandes mitos em relação ao câncer, especialmente no que se refere à possibilidade de controle da dor por câncer. É possível mudar essa realidade a partir da atitude dos próprios profissionais da área da saúde. Precisamos desenvolver a consciência de que o conformismo é fruto da nossa omissão, obediência, incapacidade de participar, discutir, sugerir, sustentar teoricamente uma posição. Gadotti (1991) afirma a necessidade contínua da educação e diz que viver é sempre tomar lugar num certo espaço. A educação é uma linguagem pela qual eu tomo assento neste lugar, ascendo a uma certa comunidade, a uma sociedade, onde não estou sozinho. Mas essa educação não caminha, não se liberta-se do passado reacionário, a não ser na medida em que os educadores a ponham fundamentalmente em questão. Acredito que o cuidado domiciliar se consolidará enquanto abordagem terapêutica quando o mito da dor por câncer ceder espaço ao controle dos sintomas. Assim sendo, será possível manter as pessoas em casa, em conforto, até o momento que elas desejarem. Caso contrário, considero antiética a doutrinação da desospitalização, pois simplesmente estaremos nos omitindo de proporcionar dignidade de vida.

Os tempos são de mudanças rápidas, exigem uma participação ativa e transformadora do enfermeiro junto à equipe de saúde; um fazer que funde o afeto, a solidariedade, a crítica, o profissionalismo ao compromisso de buscar o que é melhor para as pessoas que são cuidadas, defendendo seus direitos. A maioria das pessoas portadoras de câncer avançado não sabem se é ou não possível o controle da sua dor. Nós temos obrigação de saber. É um desafio para a nossa prática. Através da união de esforços é possível lutar contra o mito maior, a associação "câncer – dor – sofrimento - morte". Estamos vivendo o início de um novo milênio, tempos de mudanças, e enquanto a tecnologia avança rapidamente, o cuidado com a vida está sendo esquecido, o bem-estar ainda não é prioridade para muitos profissionais da área da saúde.

O caminho para romper preconceitos é um desafio a cada profissional, no seu raio de ação, na intenção da sua prática. Voltemos a considerar a figura da pedra que cai no lago. Se cada um atingir o círculo que está à sua volta, sua ação poderá propagar-se em ondas, semelhante ao efeito produzido por uma pedra que cai e forma círculos cada vez maiores e mais distantes do ponto onde caiu. Ajudando dois colegas a entender o quanto é possível fazer para aliviar a dor por câncer, podemos agir em progressão geométrica. Enfim, precisamos acreditar na possibilidade, na conscientização. Freire (1997) nos diz que a prática educativa é tão interessada em possibilitar o ensino de conteúdos às pessoas quanto em sua conscientização. Somos conscientes e comprometidos na medida em que conhecemos. Na consciência ingênua há uma busca de compromisso, na crítica há um compromisso e, na consciência fanática, uma entrega irracional. Por outro lado, a tolerância é uma virtude que nos ensina a conviver com o diferente, sem que os diferentes deixem de exercer o direito de lutar pela sua posição. A tolerância não nega nem esconde os possíveis conflitos entre os diferentes, também não desconhece que há diferentes antagônicos entre si. A tolerância pretende a convivência possível, respeitadas as diferenças dos que convivem. Sem humildade a tolerância não se viabiliza. Portanto, ingredientes necessários ao cuidar/cuidado como os citados por Mayeroff (1971) são lembrados por Freire (1997), como essenciais à prática educativa: está aí o entrelaçamento da prática reflexiva, consciente e crítica do cuidado.

A prática que busco está contida no profissionalismo que pretende avançar em direção ao direito ao conforto, à dignidade de viver, à possibilidade de permanecer em casa contando com apoio institucional. Busco o alívio do sofrimento físico de homens, mulheres, adolescentes e crianças que estão fora de possibilidades terapêuticas oncológicas, vivendo os últimos tempos de suas vidas. Não deixa de ser uma luta pela possibilidade de maior conforto nos últimos dias de vida das pessoas portadoras de câncer avançado, direito que é muitas vezes negado pela crença dos profissionais, pelo sistema de saúde, pelo mito: dor – câncer – morte. É tempo de buscar a dignidade do viver para

bem morrer.

A consciência opera transformações. A procura de implementos técnicos para melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença avançada tem sido articulada através de cursos, conferências, seminários e congressos, atitude louvável! No entanto, imprimir um novo ritmo é desafio que exige uma intervenção direta e aguda na prática assistencial. Conscientizar-se de que é possível aliviar a dor, a meu ver, é o melhor antídoto para o mito “câncer-dor”, e isto viabiliza o cuidado domiciliar. Ninguém consegue manter em casa um familiar gemente, sofrendo as conseqüências do ativismo por parte do sistema de saúde vigente. Mexer na realidade é trabalhoso, requer empenho e uma boa dose de inconformismo. Sempre haverá os que querem e os que não querem a mudança. Programas de educação continuada bem preparados, com objetivo claro e direto sobre o tema “dor por câncer”, podem ser uma estratégia para mostrar aos profissionais da área da saúde, especialmente à enfermagem, que é possível operar mudanças quando estamos conscientes e comprometidos com o cuidado.

Somando-se a isso, o diagnóstico de câncer carrega implícito uma possibilidade de morte em curto espaço de tempo. Muitos profissionais da área da saúde deixam de encaminhar clientes a tratamentos potencialmente curativos encorajando o abandono do acompanhamento especializado, por acreditarem que o câncer não responde às terapêuticas disponíveis.

Com relação a isso, Carvalho (1996) considera que há necessidade de educarmos a população, dando a conhecer de forma ampla as conquistas da medicina no que diz respeito aos tratamentos de doenças como o câncer. Reagimos com base nas informações que vêm de um tempo em que o câncer era mortal na totalidade dos casos. A atitude de esconder o diagnóstico traz o risco de estarmos, numa metalinguagem, confirmando a crença da inevitável mortalidade da doença.

Infelizmente, a realidade na área de oncologia é dura. As pessoas não têm tido o direito de se manterem lúcidas para desfrutar dos últimos momentos da vida, participar ativamente das decisões que lhe dizem respeito. A maioria das medidas adotadas nas instituições de saúde, quando se trata de dor por câncer, é tirar o sensório, sedar, induzir o sono de forma que a pessoa perde o contato com a realidade. Tal conduta é entendida, erroneamente, como terapêutica analgésica. É sabido que o alívio da dor por câncer é possível sem sedação, com a utilização correta de opióides e medicações adjuvantes.

Na verdade, a sedação traz uma situação de conforto para o familiar e também para o profissional que está cuidando da pessoa com dor. Se ela não está queixando-se com dor, o cuidador conclui que a dor não existe mais. No entanto, a medicação que induz o sono não possui ação analgésica. Por outro lado, é difícil negar que é mais confortante estar ao lado de alguém que está dormindo do que ao lado de uma pessoa gemente. Mas, controlar a dor com sedativos a meu ver, é uma atitude antiética porque nega autonomia à pessoa portadora de câncer avançado, a possibilidade de estar acordado, de interação com a realidade; esta atitude "tirar-lhe o sensório", é uma forma de suprimir-lhe a vida, o direito às decisões que lhe cabem até o último momento.

O divórcio entre a *dor* física e o diagnóstico de *câncer* será possível quando houver *compromisso* dos profissionais de saúde de mudar a realidade, quando acreditarem que *existe muito a ser feito para a vida* das pessoas que estão morrendo. A atitude profissional intervencionista no sentido de aliviar o sofrimento físico e melhorar a qualidade de vida destas pessoas será uma atitude educativa para a população. Os familiares que assistirem a uma morte digna, serena, sem dor, poderão fazer novas associações com o diagnóstico de câncer. A perda de um ente querido é uma dor para a família, sempre é lembrado com tristeza o sofrimento das pessoas envolvidas nestas experiências.

O cuidado domiciliar será ético, viável e desejável quando as institui-

ções de saúde se comprometerem com ele. Quando o Estado assumir a sua parcela de contribuição pelo bem-estar da população subsidiando em qualidade e quantidade programas de atenção domiciliar. O cuidado domiciliar será ético quando os profissionais da área da saúde se perceberem como educadores e passarem a trabalhar junto ao familiar, verdadeiro cuidador domiciliar. Enquanto a política de desocupação de leitos permanecer para reduzir custos, não estaremos pensando o cuidado domiciliar e sim o abandono domiciliar.

Muito há que ser feito pelo direito à morte digna. Reportando-nos à história veremos que um mito não nasce ao acaso. Dizia Albert Einstein:...“triste época! Mais fácil desintegrar um átomo do que um preconceito”.

Sempre é tempo para reflexões. É tempo de nos humanizarmos para **bem viver** e com **dignidade morrer**. Sendo assim, considero fundamental apontar algumas recomendações:

À Associação Brasileira de Enfermagem (ABEN) para que inclua temas referente ao controle de sintomas, especialmente o controle da dor por câncer nos eventos nacionais e regionais enquanto política de educação continuada.

À Sociedade Brasileira de Enfermagem Oncológica para que busque espaço e apoio junto aos meios de comunicação de massa no sentido de romper o mito dor - câncer - morte, informando à comunidade o que é possível ser feito.

À Associação Internacional de Estudos da Dor, Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica, Sociedade Brasileira de Cancerologia para que aproximem a enfermagem nas discussões multiprofissionais de seus eventos afim de proporcionar troca de experiências, partindo da realidade que nos cerca em direção a adoção das diretrizes definidas pela Organização Mundial de Saúde

para o controle da dor por câncer.

Aos órgãos e autoridades que regulamentam a distribuição de medicamentos no Brasil para que estudem uma forma de viabilizar a distribuição gratuita de morfina oral pelo Sistema Único de Saúde (SUS) aos portadores de doença avançada.

Ao ensino na área da saúde para que considere o câncer como problema de saúde pública e ajuste os currículos escolares à realidade brasileira.

Aos centros de referência para o tratamento de câncer do nosso país para que articulem estratégias que aproximem a oferta de serviços à demanda da rede básica.

Aos profissionais enfermeiros para que busquem o repensar constante de sua prática em direção ao maior bem-estar das pessoas que cuidam.

Aos familiares e pessoas portadoras de câncer para que não deixem de acreditar na possibilidade do alívio da dor sempre buscando novas alternativas para o conforto.

## 8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALTHOFF, C. R. et al. Família: O Foco na Enfermagem. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.7 n.2, p.320-327, mai./ago. 1998.

ASTUDILLO. W. & MENDINUETA. C. El Síndrome del Agotamiento en los cuidados Paliativos. In ASTUDILLO W., MENDINUETA C., ASTUDILLO E. **Cuidados dei Enfermo en Fase Terminal y Atención a su Família**. Espanha: Ediciones Universidad de Navarra, 1995. p. 393-401

ALVES, Rubem. Em Defesa dos Jovens. **Correio Popular digital**. Ano III, consultado em 12 de dezembro de 1999 às 16:15. <http://www.cpopular.com.br>.

BERBEL, N. A. N. **Questões de ensino na universidade: conversas com quem gosta de aprender para ensinar**. Londrina: UEL, 1998. 147p.

BOFF, LEONARDO. **Saber Cuidar: Ética do humano – compaixão pela terra**. 2ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999. 199p.

BORDENAVE, J. Alguns fatores pedagógicos. Texto traduzido e adaptado do artigo: “ **La transferencia de tecnologia apropiada ao pequeno agricultor**”. Por Mª Tereza Grandi. In: “ **Capacitação pedagógica para instrutor/supervisor –área da saúde**.” Brasília, 1989.

BORDENAVE, J. D. & PEREIRA, A. M. **Estratégias de Ensino-Aprendizagem**. 19. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1998.

BARROS, M. P. F. de. Coordenando a ação terapêutica de enfermagem no espaço domiciliar. In: CONGRESSO DE ENFERMAGEM, 50, 1998 **Anais....** Salvador: ABEn-Ba, 1998.

BRASIL, MINISTÉRIO da SAÚDE. COORDENAÇÃO GERAL de DESENVOLVIMENTO de RECURSOS HUMANOS para o SUS. **“Capacitação pedagógica para instrutor/supervisor – área da saúde”**. Brasília: MS, 1994.

BRASIL, MINISTÉRIO da SAÚDE, SECRETARIA NACIONAL de ASSISTÊNCIA à SAÚDE, INSTITUTO NACIONAL do CÂNCER, COORDENAÇÃO de PROGRAMAS de CONTROLE de CÂNCER - PRÓ ONCO. **“Controle do câncer – uma proposta de integração ensino-serviço”**. 2. ed., Rio de Janeiro: Pró-Onco, 1993.

CALLANAN, M. KELLEY, P. **Gestos Finais – Como compreender as mensagens, as necessidades e a condição especial das pessoas que estão morrendo**. Tradução Mirna Pinsky. São Paulo: Nobel, 1994.

CAPELLA, B. **Uma abordagem sócio-humanista para um “modo de fazer” o trabalho de enfermagem**. Florianópolis: UFSC, 1996. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem), Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

CARPER, B. A. Fundamental patterns of knowing in nursing. In: **Perspectives on nursing theory**. Boston-Toronto: Edited by Leslie H. Nicoll. 1985. p. 252-260. (Texto traduzido por Sayonara para disciplina Fundamentos Teóricos e Filosóficos de Enfermagem, 1998).

CARVALHO, V. A. de. A vida que há na morte. In: BROMBERG, Maria Helena F. et. al **Vida e morte: laços de existência..** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

COLLEAU. S. & JORANSON. C. El Miedo a la adicción: Obstáculo al alivio del dolor de cáncer. In: **Cancer Pain Release**. Publicado por el Centro Colaborador de la OMS em políticas públicas y comunicaciones sobre el cuidado delcâncer. Madison, Wisconsin, EE.UU. vol.11, nº 3, 1998.

CUNHA, C.K.O. **Organização de Serviços de Assistência domiciliária de enfermagem**. São Paulo: USP, 1991. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Universidade de São Paulo.

DAL BEN, L. W. Gestão de assistência de enfermagem residencial: experiência de uma empresa privada. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 50, Salvador, 1998. **Anais....** Salvador: ABEn-Ba, 1998.

DEMO, Pedro. **Desafios Modernos da Educação**. Petrópolis, Rio de Janeiro:

Vozes, 8. ed., 1999.

DESLANDES, S. F. A Construção do Projeto de Pesquisa. In: MINAYO, M. C. de S. et alii. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 10. ed., 1998.

DUARTE, M<sup>a</sup>.J.R.S. Cuidadores Por quê? E para que? Atenção ao idoso no domicílio. **Revista Enfermagem UERJ**. Rio de Janeiro. N. esp.. outubro, 1996. p.126-130.

FIGUEIREDO, M. T. de A. Cuidados paliativos ao paciente fora dos recursos de cura. **Revista Âmbito hospitalar**. p 43-44. dez/98.

FREIRE, P. **Educação como prática da liberdade**. 8. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

\_\_\_\_\_. **Pedagogia do oprimido**. 14. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1985.

\_\_\_\_\_. **Pedagogia da autonomia**. 7. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1996.

\_\_\_\_\_. **Educação e mudança**. 21. ed, Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1997.

FREUD, S. **Luto e melancolia**. In: Edição Standard Brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, v. 14, p.275-291, 1974.

GADOTTI, M. **Educação e Poder – introdução à pedagogia do conflito**. 10. ed. São Paulo: Cortez, 1991. (Coleção Educação Contemporânea)

GOMES, R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M.C. de.S.; DESLANDES, S.F.; NETO, O.C. **Pesquisa social – teoria, método e criatividade**. 10. ed. Petrópolis: Vozes, 1998.

GOVERNO DISTRITO FEDERAL/SECRETARIA de ESTADO da SAÚDE. **Programa de saúde em casa: uma estratégia de reformulação do sistema público de saúde do distrito federal**. Brasília: UFB/ISC, 1998.

GRUNER, M. F. **O cuidado domiciliar terapêutico como modalidade de desospitalização do sujeito com AIDS**. Florianópolis: UFSC, 2000. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

INGRAM, R. Por que a enfermagem precisa de teoria. **Journal of advance nursing**. 16, 350-353. 1991. (Texto traduzido por Sayonara para disciplina Princípios teóricos filosóficos da enfermagem, em 1998).

LACERDA, M. R. **Cuidado Transpessoal de Enfermagem no Contexto Domiciliar**. Florianópolis: UFSC, 1998. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

LEOPARDI, M. T. Cuidado: ação terapêutica essencial. **Revista Texto & Contexto - Enfermagem**. V. 6, n.3, set/dez, 1997.

LIBÂNEO, JOSÉ CARLOS. **Democratização da escola pública: a pedagogia crítico social dos conteúdos**. São Paulo: Loyola, 1993.

LUCKESI, C. C. **Filosofia da educação**. São Paulo: Cortez, 1994.

MAIA, R. C. Elementos e Dimensões do Cuidado na Perspectiva de Clientes Ambulatoriais. **Revista Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 7, n. 2, p.133-150, mai./ago. 1998.

MARCON, S. S. et al. Percepção de Cuidadores Familiares sobre o Cuidado Domiciliar. **Revista Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 7, p.289-307, mai./ago. 1998.

MATURANA, A.L. A conspiração de silêncio. In IMEDIO, Eulália López (Org.). **Enfermería en cuidados paliativos**. São Paulo: Panamericana, 1998.

MAYEROFF, M. **A arte de viver e servir ao próximo para servir a si mesmo**. Rio de Janeiro: Record, 1971.

MAZZA, M. M. P.R. A visita domiciliar como instrumento de assistência de saúde. **Revista Brasileira de Desenvolvimento Humano**, jul./dez., 1994.

MERCÊS, N. A das. **As representações sociais do câncer-enfermos e**

**familiares compartilhando uma jornada.** Florianópolis: UFSC, 1998.  
Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

NAVARRO F.P., ISQUIERDO D.M., MAJUMUD G. S., PORTILLA M<sup>a</sup>. del C. B. de la. El Ingreso en el hogar, Analisis de un ano de trabajo. **Revista Cubana de Enfermeria.** v. 9, n. 2. p. 81-86, Jul./Dic, 1993.

NETO, O.C. O Trabalho de Campo como Descoberta e Criação. In: MINAYO, M.C. de S. et al. **Pesquisa social** - teoria, método e criatividade. 10. ed. Petrópolis: Vozes, 1998.

NEVES-ARRUDA, E. BITTENCOURT, M. dos S. GONÇALVES, F. A. Atributos profissionais dos cuidadores da pessoa com câncer: perspectivas de enfermeiras. **Revista Cogitare.** Curitiba, v. 1.n. 1.p. 85-90. Jan/jun. 1996.

NEVES-ARRUDA, E. Cuidado e conforto em oncologia. In: **Ações de enfermagem no controle do câncer.** Capítulo aguardando publicação da 2. edição, Rio de Janeiro: Pró-Onco, 1997.

NEVES-ARRUDA, E & ROMAGNA-MARCELINO, S. Cuidando e confortando. In SCULZE, C. N. **Dimensões da dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde.** São Paulo: Robe, 1997.

NEVES-ARRUDA, E & NUNES, A.M.P. Conforto: uma análise teórico-conceitual. **Texto & Contexto Enfermagem.** Florianópolis, v 7, n. 2. p. 93-110, mai./ago.1998.

NEVES-ARRUDA & SILVA, A. L. da O Programa integrado de pesquisa Cuidando e Confortando. **Texto & Contexto - Enfermagem.** Florianópolis, 7, n. 2, p. 13-35, mai./ago.1998.

OMS - ORGANIZACIÓN MUNDIAL de la SALUD. **“Alivio del dolor en el cancer”.** 2. ed. Genebra, Suíça: OMS, 1987.

OMS – ORGANIZACIÓN MUNDIAL de la SALUD. **Alívio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer.** Genebra, Suíça: OMS, 1990.

PITTA, A. M. F. **Hospital dor e morte como ofício.** 3. ed., São Paulo: Editora Afiliada, 1994. 188p.

POLAK, Y. N. de S.; MANTOVANI, M. de F.; CANALI, J. F. CUIDADO DOMICILIAR E O PROCESSO DE REDEFINIÇÃO DA IDENTIDADE DO ADULTO EM CAPD. **Revista Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v.3, n.1, p. 61-65, jan./jun. 1998.

RADÜNZ, V. **Cuidando e se cuidando** – fortalecendo o self do cliente oncológico e o self da enfermeira. Goiânia: A B Editora, 1998. 63.p.

RADÜNZ, V. **Uma filosofia para enfermeiros: o cuidar de si, a convivência com a finitude e a inevitabilidade do Burnout**. Florianópolis; UFSC, 1999. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

ROMAGNA-MARCELINO, S.M. **Cuidando do paciente com câncer avançado em Casa** – acompanhamento pelo telefone. Florianópolis; UFSC, 1997. Monografia (Curso de Especialização em Projetos Assistenciais). Universidade Federal de Santa Catarina, Departamento de Enfermagem, Repensul/Espensul.

SANTOS, B. R. L. dos. et al. O domicílio como espaço do cuidado de enfermagem. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 50, Salvador, 1998. **Anais....** Salvador: ABEn-Ba 1998.

SILVA, A. L. O cuidado no encontro de quem cuida e de quem é cuidado. In: WALDOW, V.; LOPES, M. J. M. **Marcas as diversidade: saberes e fazeres da enfermagem contemporânea**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998

SCHÖELLER, M. T. O desafio do tratamento domiciliar. **Jornal do Cepon**, n. 5. p. 06, Jan/fev/mar.1998.

SOBRINO & MOYANO. Cuidados Paliativos domiciliares y hospitalarios. In GONZÁLEZ, M. et al. **Medicina Paliativa Y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer**. Barcelona: Editorial Medica Panamericana, 1996.

SOUZA, A. I. J. de. **No Cuidado aos cuidadores: em busca de um referencial para a ação de enfermagem oncológica pediátrica fundamentada em Paulo Freire**. Florianópolis: UFSC, 1995. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

SOUZA, MARIA de L. LYGIA PAIM M. DIAS, LIDVINA HERR. **Fazendo a diferença: profissionalização em enfermagem no Estado de Santa Catarina.. v.**

5. (Série Auxiliar de Enfermagem), Florianópolis: NFR/SPB, CCS-UFSC, 1997.

SOUZA A.I.J. & RADÜNZ V. O Cuidado na Hospitalização: Uma Perspectiva Infanto-Juvenil. **Revista Texto & contexto - Enfermagem**. Florianópolis, v.7, nº 2, p. 195-218, mai./ ago.. 1998.

TWYLCROSS, ROBERT G. Alívio da dor no câncer. In: Schulze C. N. **Dimensões da dor no câncer** - reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma de saúde. São Paulo: Robe, 1997.

VASCONCELLOS, CELSO dos SANTOS. **Construção do conhecimento em sala de aula**. São Paulo: Libertad, 1995.

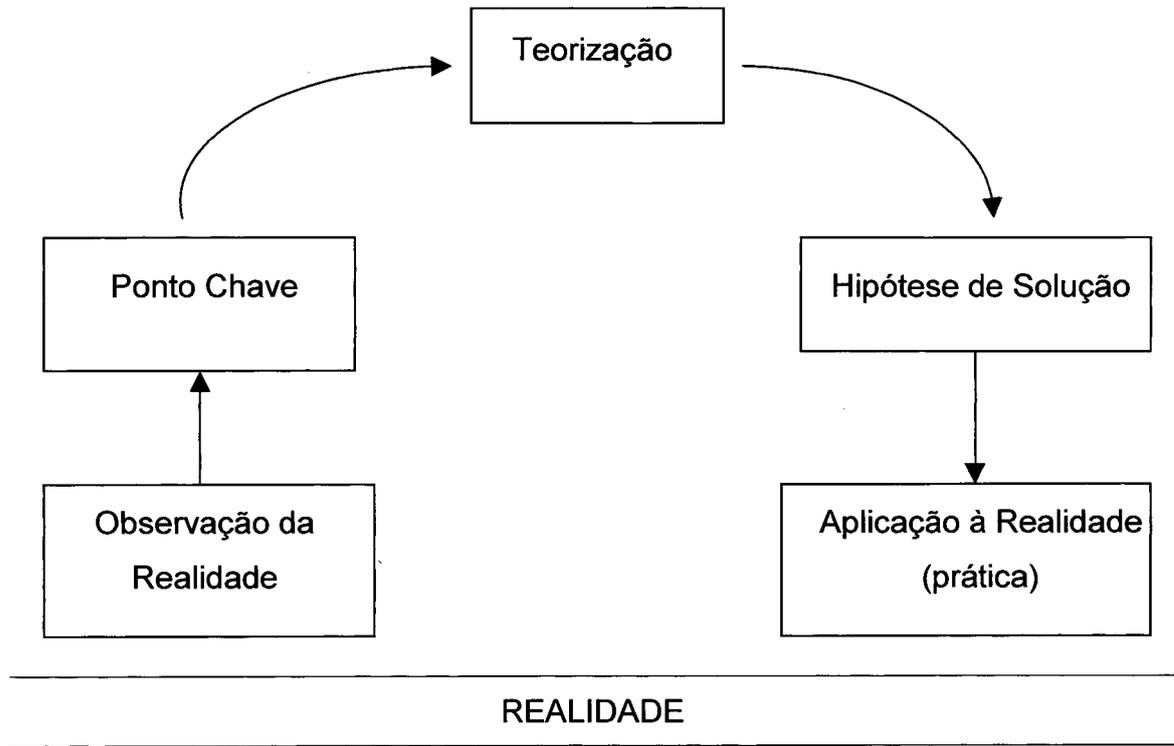
VIORST, J. **Perdas necessárias**. São Paulo: Melhoramentos, 1986.

WALDOW, V. LOPES, M.J.M.; MEYER, D.E. **Maneiras de cuidar maneiras de ensinar**: a enfermagem entre a escola e a prática profissional. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

## **ANEXOS**

## **ANEXO 1**

## Esquema de Arco Segundo Charles Maguerez



Fonte: Bordenave, 1998.

## **APÊNDICE 1**

Fpolis, maio/99

À Assessoria Técnica do PAM

Venho por meio deste solicitar à Vossa Senhoria autorização para realização de atividades em domicílio de sua jurisdição, referentes à disciplina Prática Assistencial, do curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), a serem realizadas no período de 07/06 a 14/8.

A proposta formulada está dirigida ao atendimento domiciliar a pessoas portadoras de câncer em fase avançada, com objetivo para este de trabalho:

- Verificar como se processa o atendimento de uma pessoa portadora de câncer que permanece no domicílio;
- Analisar a situação encontrada referente ao atendimento da pessoa portadora de câncer em domicílio estabelecendo comparação com parâmetros profissionais;
- Desenvolver o processo educativo do/s cuidador/es da pessoa com câncer com base no referencial teórico-metodológico adotado;
- Avaliar a utilização do referencial teórico metodológico na educação do cuidador domiciliar para o cuidado de pessoas com câncer.

Para tal, considero imprescindível o vínculo com a sua instituição, uma vez que representa o acesso da população aos serviços de saúde, no município de Laguna.

Gostaria da contribuição do PAM, no encaminhamento da clientela, para a realização das visitas domiciliares. Estou buscando parceria com a Rede Feminina de Combate ao Câncer, em função de esta entidade estar envolvida diretamente com as pessoas portadoras de câncer no município.

Os dados obtidos, registrados de forma codificada para manter o anonimato dos sujeitos, serão utilizados no relatório que submeterei ao grupo de professores da disciplina, podendo também ser utilizados posteriormente na dissertação.

Certa de contar com a sua colaboração, antecipadamente agradeço.

Silvana Mara Romagna Marcelino

COREN 32447

Mestranda/UFSC 1998/00

## APÊNDICE 2

Fpolis, maio/99

À Assessoria Técnica do SAIS

Venho por meio deste solicitar à Vossa Senhoria autorização para realização de atividades em domicílio de sua jurisdição, referentes à disciplina Prática Assistencial, do curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), a serem realizadas no período de 07/06 a 14/8.

A proposta formulada está dirigida ao atendimento domiciliar a pessoas portadoras de câncer em fase avançada, com objetivo para este de trabalho:

- Verificar como se processa o atendimento de uma pessoa portadora de câncer que permanece no domicílio;
- Analisar a situação encontrada referente ao atendimento da pessoa portadora de câncer em domicílio estabelecendo comparação com parâmetros profissionais;
- Desenvolver o processo educativo do/s cuidador/es da pessoa com câncer com base no referencial teórico-metodológico adotado;
- Avaliar a utilização do referencial teórico metodológico na educação do cuidador domiciliar para o cuidado de pessoas com câncer.

Para tal, considero imprescindível o vínculo com a sua instituição, uma vez que representa o acesso da população dos bairros Morrotes e Dehon aos serviços de saúde, no município de Tubarão.

Gostaria da contribuição do SAIS, no encaminhamento da clientela, para a realização das visitas domiciliares, como no atendimento das pessoas que estarei atendendo, caso necessitem dos serviços desta instituição. Estou buscando parceria com as Pastorais da Saúde, da Criança e da Doença, em função de estas entidades estarei envolvidas diretamente com a comunidade e poderem informar sobre a localização de pessoas com câncer avançado em casa.

Os dados obtidos, registrados de forma codificada para manter o anonimato dos sujeitos, serão utilizados no relatório que submeterei ao grupo de professores da disciplina, podendo também ser utilizados posteriormente na dissertação.

Certa de contar com a sua colaboração, antecipadamente agradeço.

Silvana Mara Romagna Marcelino

COREN 32447

Mestranda/UFSC 1998/00

## **APÊNDICE 3**

Fpolis, maio/99

À presidente da Rede Feminina de Combate ao Câncer

Venho por meio deste solicitar à Vossa Senhoria autorização para realização de atividades em domicílio de sua jurisdição, referentes à disciplina Prática Assistencial, do curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), a serem realizadas no período de 07/06 a 14/8.

A proposta formulada está dirigida ao atendimento domiciliar a pessoas portadoras de câncer em fase avançada, com objetivo para este de trabalho:

- Verificar como se processa o atendimento de uma pessoa portadora de câncer que permanece no domicílio;
- Analisar a situação encontrada referente ao atendimento da pessoa portadora de câncer em domicílio estabelecendo comparação com parâmetros profissionais;
- Desenvolver o processo educativo do/s cuidador/es da pessoa com câncer com base no referencial teórico-metodológico adotado;
- Avaliar a utilização do referencial teórico metodológico na educação do cuidador domiciliar para o cuidado de pessoas com câncer.

Para tal, considero imprescindível o vínculo com a Rede Feminina de Combate ao Câncer, uma vez que representa um elo entre o centro de referência para o tratamento de câncer e os recursos assistenciais que a população do município de Laguna possui.

Gostaria de obter a contribuição do grupo de voluntárias, no encaminhamento da clientela, para a realização das visitas domiciliares. Estou propondo uma parceria com a Rede para realizarmos visitas conjuntas, unindo ao atendimento profissional uma oportunidade de discussão a cerca de aspectos teórico-práticos que demanda o cuidado a uma pessoa com câncer em fase avançada..

Os dados obtidos, registrados de forma codificada para manter o anonimato dos sujeitos, serão utilizados no relatório que submeterei ao grupo de professores da disciplina, podendo também ser utilizados posteriormente na dissertação.

Certa de contar com a sua colaboração, antecipadamente agradeço.

Silvana Mara Romagna Marcelino

COREN 32447

Mestranda/UFSC 1998/00

## APÊNDICE 4

Fpolis, maio/99

À coordenadora da Pastoral

Venho por meio deste solicitar à Vossa Senhoria autorização para realização de atividades em domicílio de sua jurisdição, referentes à disciplina Prática Assistencial, do curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), a serem realizadas no período de 07/06 a 14/8.

A proposta formulada está dirigida ao atendimento domiciliar a pessoas portadoras de câncer em fase avançada, com objetivo para este de trabalho:

- Verificar como se processa o atendimento de uma pessoa portadora de câncer que permanece no domicílio;
- Analisar a situação encontrada referente ao atendimento da pessoa portadora de câncer em domicílio estabelecendo comparação com parâmetros profissionais;
- Desenvolver o processo educativo do/s cuidador/es da pessoa com câncer com base no referencial teórico-metodológico adotado;
- Avaliar a utilização do referencial teórico metodológico na educação do cuidador domiciliar para o cuidado de pessoas com câncer.

Para tal, considero imprescindível o vínculo com a Pastoral, uma vez que representa uma liderança para a população dos bairros Morrotes e Dehon.

Gostaria de obter a contribuição do grupo de voluntárias, na indicação das pessoas portadoras de câncer em fase avançada na comunidade, para a realização das visitas domiciliares.

Os dados obtidos, registrados de forma codificada para manter o anonimato dos sujeitos, serão utilizados no relatório que submeterei ao grupo de professores da disciplina, podendo também ser utilizados posteriormente na dissertação.

Certa de contar com a sua colaboração, antecipadamente agradeço.

Silvana Mara Romagna Marcelino

COREN 32447

## APÊNDICE 5

Fpolis, maio/99

À chefia do Serviço de Cuidados Paliativos - CEPON

Venho por meio deste solicitar à Vossa Sênhoria autorização para realização de atividades em domicílio de sua jurisdição, referentes à disciplina Prática Assistencial, do curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), a serem realizadas no período de 07/06 a 14/8, nas comunidades do bairro Morrotes e Dehon, em Tubarão, bem como junto à comunidade atendida pelo PAM de Laguna.

A razão em desenvolver a prática assistencial fora do serviço e da área de abrangência do PID se dá por interesse em trabalhar com cuidadores domiciliares que não dispõe de uma estrutura institucional formal de acompanhamento domiciliar. Acredito que o atendimento a uma família que possui um pessoa portadora de câncer avançado, longe de um centro de referência, poderá ser enriquecedor, no sentido de possibilitar um convívio com esta realidade e com os serviços de saúde que dispõe na sua comunidade. O retorno desta prática poderá retroalimentar ações educativas no ambulatório do serviço, enfermaria e no próprio PID.

Também considero interessante a oportunidade de verificar como o centro de referência interage atualmente na comunicação especialidade – família – rede básica, no que se refere ao encaminhamento das famílias aos recursos próprios da comunidade de origem. Outro aspecto, que neste momento considero o de maior importância, é a possibilidade de observar a efetividade das orientações que fornecemos aos cuidadores domiciliares no serviço de referência. Até que ponto estamos cientes da realidade do nosso sistema de saúde? Quão preocupados estamos em atingir um bom nível de segurança na execução dos procedimentos que orientamos e delegamos aos familiares, cuidadores dos clientes do centro de referência? Assim, optei em desenvolver a prática assistencial junto a serviços da rede básica de saúde, em municípios distantes aproximadamente 130km do Cepon.

A proposta formulada está dirigida ao atendimento domiciliar a pessoas portadoras de câncer em fase avançada, com objetivo para este de trabalho:

- Verificar como se processa o atendimento de uma pessoa portadora de câncer que permanece no domicílio;
- Analisar a situação encontrada referente ao atendimento da pessoa portadora de câncer em domicílio estabelecendo comparação com parâmetros profissionais;
- Desenvolver o processo educativo do/s cuidador/es da pessoa com câncer com base no referencial teórico-metodológico adotado;
- Avaliar a utilização do referencial teórico metodológico na educação do cuidador domiciliar para o cuidado de pessoas com câncer.

Para tal, considero imprescindível notificar o serviço e manter

comunicação, uma vez que o CEPON representa o único acesso público especializado da população destes municípios.

Gostaria da contribuição do Serviço de Cuidados Paliativos, no atendimento das pessoas que estarei atendendo, caso necessitem dos serviços desta instituição. Estou envolvendo os serviços da rede básica, parceria com as Pastorais da Saúde, da Criança, da Doença (Tubarão), e Rede Feminina de Combate ao Câncer (em Laguna), em função de estas entidades estarem envolvidas diretamente com a comunidade.

Os dados obtidos, registrados de forma codificada para manter o anonimato dos sujeitos, serão utilizados no relatório que submeterei ao grupo de professores da disciplina, podendo também ser utilizados posteriormente na dissertação.

Certa de contar com a sua colaboração, antecipadamente agradeço.

Silvana Mara Romagna Marcelino

COREN 32447

Mestranda/UFSC 1998/00

## **ANEXO 2**

## Consentimento Livre Esclarecido

### UFSC – Pós-Graduação em Enfermagem

A enfermeira Silvana Romagna Marcelino, mestrando do curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, está desenvolvendo o estágio da disciplina: PRÁTICA ASSISTENCIAL. Para isto vem solicitar a vossa autorização, a fim de realizar visitas domiciliares, com agendamento prévio, acompanhada (ou não) de profissional do ambulatório do SUS.

O objetivo desta prática é verificar como se processa o atendimento de um pessoa portadora de câncer que permanece no domicílio, bem como oferecer orientação e realizar os procedimentos necessários.

Para tal, será realizado contato com os clientes e cuidadores domiciliares, respeitando os seguintes aspectos:

- Os encontros serão no domicílio do cuidador domiciliar.
- Será mantido o anonimato quanto à identidade dos participantes.
- As informações são de caráter confidencial, usadas exclusivamente para fins acadêmicos.
- Os participantes estarão cientes de como se desenvolverá o estágio e participarão somente se desejarem.
- Os participantes terão liberdade para questionar e deixar de participar em qualquer momento.
- Os dados obtidos, registrados de forma codificada para manter o anonimato dos sujeitos, serão utilizados no relatório que submeterei ao grupo de professores da disciplina, podendo também ser utilizados posteriormente na dissertação.

Caso deseje cancelar ou reagendar a visita faça contato pelo fone \_\_\_\_\_ ou \_\_\_\_\_, com \_\_\_\_\_ ou \_\_\_\_\_.

CONCORDO EM PARTICIPAR DO ESTUDO POR ESPONTÂNEA VONTADE E QUALQUER MUDANÇA NO QUE FOI REFERIDO ACIMA SÓ ACONTECERÁ MEDIANTE MEU PARECER FAVORÁVEL.

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

Ass. do Participante: \_\_\_\_\_

## **APÊNDICE 6**

## FORMULÁRIO DE LEVANTAMENTO DE DADOS “CUIDADOR”

Nome: \_\_\_\_\_

Idade:

Sexo:

Religião:

Relação de parentesco/amizade:

Reside no domicílio do portador?

1. Há quanto tempo você está cuidando do Sr./Sra. X?

2. Como se dá seu envolvimento com o Sr./Sra. X?

- diário       semanal       ocasional       quando solicitado  
 por iniciativa própria       outros      quais?

3. Que qualidades você acha que precisa ter uma pessoa para cuidar de alguém nas condições do Sr./Sra. X?

4. Que preparo você acha que precisa ter uma pessoa para cuidar de alguém nas condições do Sr./Sra. X?

5. Como você se sente, neste momento de sua vida, em relação a condição de cuidador do Sr./Sra. X? (Verificar se a pessoa coloca suas qualidades e limitações)

6. Observar e registrar o que o cuidador faz quando atende o Sr./Sra. X:

7. Observar e registrar como se estabelece a relação de cuidado entre os cuidadores.