

# O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar

Lilian Lopes Pereira  
Ana Cristina Garcia Dias  
*Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)*

## RESUMO

Este estudo busca compreender como o familiar cuidador vivencia o processo de adoecimento e perda de um ente querido enfermo hospitalizado, a partir do relato de cinco familiares adultos que acompanhavam pacientes terminais em um hospital geral de Santa Maria/RS. Foram realizadas entrevistas individuais, que depois de transcritas foram submetidas à análise fenomenológica. O processo de despedida é sentido pelo familiar cuidador como gerador de sofrimento e angústia intensos, lhes provocando sentimentos ambivalentes. Alternam-se momentos de culpa (devido ao desejo de morte do paciente, que trará fim ao sofrimento) e de fé e esperança (com a expectativa de uma melhora do mesmo). Ao sentir-se apoiado, o familiar adquire forças para continuar ao lado do enfermo, mesmo nos piores momentos. A honestidade da equipe de saúde é fundamental para estabelecer a boa relação entre ela e o familiar, o que facilita os cuidados do paciente. Observa-se uma necessidade real de escuta especializada destes familiares para que os mesmos consigam enfrentar esse processo de maneira menos sofrida.

**Palavras-chave:** Familiar cuidador; paciente terminal; adoecer; morte; terminalidade.

## ABSTRACT

*Familiar caregiver of the terminal patient: the process of farewell in the hospital environment*

This study aimed to understand how illness and death of a hospitalized dear being is experienced by the familiar caregiver, based on the reports from five adults who were taking care of a close relative hospitalized with a terminal disease in the city of Santa Maria/RS. Five individual interviews were performed, transcribed, and analyzed according to the phenomenological method. The familiar caregiver experiences the process of farewell as a source of intense suffering and anxiety, which produces ambivalent feelings like guilty (due to the wish that the patient dies, which in turn will end the suffering) and faith and hope (expecting that the patient gets better). When the caregiver feels supported, he or she gets strength to keep on patients' side, even during the worst moments. The honesty of the health team is fundamental to establish good relationships between the team and the caregiver, which helps the attendance of the patients' needs. It is observed that the caregivers need a specialized attention in order to face the farewell process with less distress.

**Key words:** Familiar caregiver; terminal patient; illness; death; terminality.

## INTRODUÇÃO

Ao prestar atendimento ao paciente terminal hospitalizado, o psicólogo pode acompanhá-lo na elaboração de questões internas relacionadas à doença e à morte. Poderá, também, acompanhar familiares desse paciente, trabalhando questões psicológicas ligadas ao processo de adoecimento e terminalidade (Campos, 1995). De fato, Angerami-Camon (2002) lembra que o paciente terminal vive um momento do qual seu familiar também faz parte, das mais diversas formas, e

essa participação irá interferir na aceitação ou rejeição do paciente frente ao tratamento.

Muitas vezes, uma doença que implica em um longo período de acompanhamento, torna-se um peso grande e facilita a ocorrência de outros tipos de dificuldades psicológicas, tais como, desgaste emocional, sentimentos de culpa e inadequação. Outro sentimento potencialmente presente na perda do ente querido é o sentimento de inutilidade, uma vez que o familiar que o cuidava pode encontrar-se perdido, sem a função de cuidador que exercia. Bowlby (1998) ainda in-

dica que o processo de luto para os pais de crianças com uma doença terminal começa a partir do momento em que lhes é dado o diagnóstico. Estes tentam conservar o filho para provar que os médicos estão errados. Nesta situação, o luto antecipatório inicia com uma fase de torpor, que pode ser interrompida por explosões de raiva.

Sabe-se que ainda hoje é comum médico e familiar encobrirem a gravidade da doença ao paciente terminal. Então, por não quererem ver o paciente partir e por amá-lo muito, os amigos e familiares negam-lhe a morte, por mais que esta esteja próxima (Pitta, 1990).

Em alguns momentos, o paciente consegue expressar-se através do afagar de mãos ou do olhar angustiado, devido ao definhamento corpóreo e à dor (Angerami-Camon, 2002). Nesses casos é comum que ocorra um “luto antecipatório” por parte da família, isto é, um luto com a pessoa ainda viva, onde sua perda já é sentida. Existe um luto pelo indivíduo que não apresenta mais as mesmas características de quando estava saudável (Kovács, 1992).

De fato, é o uso de defesas que constitui e regula todo o processo de luto. O luto normal é caracterizado pela aceitação da perda do outro e das mudanças internas e externas, promovendo a reorganização dos vínculos que ficaram. Já a exacerbação do processo do luto normal, com sintomas de obsessividade, caracteriza um processo de luto patológico (Bowlby, 1998).

“A morte do outro configura-se como a vivência da morte em vida” (Kovács, 1992, p.149). Para a autora, é como se a parte ligada ao outro, pelo vínculo estabelecido anteriormente, morresse também. Os motivos e a ocasião em que a perda ocorre, influenciam em seu processo de elaboração. Durante semanas e dias anteriores à morte, as relações entre o familiar e o paciente que vai morrer podem ir de íntima e afetuosa a distante e hostil. O padrão assumido pela relação nesse período reflete tanto o padrão de relacionamento que existia antes devido à interação entre o familiar e o paciente terminal, como o grau de elaboração da família em relação à perda deste. Assim, pode ser extremamente aflitivo, para ambos, quando ocorre uma briga, ou são ditas palavras duras horas ou dias antes da morte do paciente (Bowlby, 1998). Para esse autor, o familiar e o paciente que têm conhecimento prévio da possibilidade de morte, podem compartilhar seus sentimentos e reflexões, e despedirem-se como preferirem. Essa despedida pode ser influenciada por fatores contextuais que podem, tanto facilitá-la como dificultá-la.

A situação de dor ou de degenerações físicas e psíquicas são muito sofridas, o que gera no familiar que cuida desse paciente, sentimentos ambivalentes. Esses sentimentos podem aparecer através do “desejo” de

morte do ente querido, o que ocasionará alívio para o sofrimento de ambos. Nesse caso, pode surgir o sentimento de culpa no familiar, principalmente quando a pessoa amada morre. Na verdade a família, ao ver o paciente com dor, sente-se impotente por não poder aliviá-la, o que aumenta seu sofrimento.

Para Kübler-Ross (1985), nesse período, o familiar desempenha importante papel, e suas reações contribuem para as respostas do paciente. Esta autora define as cinco fases pelas quais passa o paciente terminal – negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Esses estágios são dinâmicos e podem coexistir por determinado período, conforme o contexto e história de vida do paciente. A família e a equipe de saúde podem passar pelas mesmas fases que o paciente durante o processo de adoecimento e morte. Fongaro e Sebastiani (2001) explicam que, quando o paciente está passando pela negação, a família fica aparentemente em um estado de estabilidade, pois ela mesma deseja evitar o contato com essa realidade. Por outro lado, na fase da barganha o paciente pode tentar negociar com a família e levá-la a também manifestar formas de sedução para obtenção de satisfação, como se fosse possível, adiar o sofrimento causado pela morte iminente (Kübler-Ross, 1985).

Já na fase da raiva, a revolta que o paciente poderá sentir pode se manifestar também contra seus familiares. Nesse caso é possível se perceber mágoa, irritação, abandono, acusações mútuas, distanciamento, numa forma de evitar o contato com a possibilidade da morte e as frustrações geradas por essa realidade de adoecimento, tanto por parte do paciente com relação aos familiares, como destes com relação a ele (Fongaro e Sebastiani, 2001).

Já a depressão, para esses autores, é um outro estado que mobiliza os familiares, pois desperta nestes a sensação de impotência. Contudo, Chiattonne (2001) embora que as reações depressivas, tanto do doente quanto dos familiares, são necessárias para ocorrer adaptação ao processo de luto de ambas as partes. Por fim, o estágio de aceitação também pode ocorrer nos familiares ao aceitarem os limites e as possibilidades de lidarem com o paciente, minimizando a tensão existente em sua relação.

Segundo Kübler-Ross (1975), a relação com o paciente terminal pode ser prejudicada se os membros da família não significam a morte em suas próprias vidas e projetam esse medo sobre o ente querido. A incapacidade de lidar com o sofrimento psíquico pode também causar problemas na relação com a equipe de saúde responsável pelo paciente.

É importante ressaltar que as necessidades dos familiares tendem a variar desde o início da doença, podendo persistir de diferentes formas, ainda por muito

tempo após a morte. O período mais profundamente desgostoso para o familiar, talvez seja o período final, quando o paciente se desprende do mundo e da família, pois é uma fase de difícil compreensão (Kübler-Ross, 1985).

De fato, a família experimenta diferentes estágios de adaptação à realidade do paciente terminal, semelhantes aos estágios enfrentados por este nesse processo (Kübler-Ross, 1985); a partir desse pressuposto, este estudo buscou investigar como se sentem os familiares, cuidadores de pacientes que estão em situação de morte iminente no ambiente hospitalar.

O interesse por estudar esse tema, justifica-se pela necessidade de compreensão das formas como os familiares de pacientes terminais enfrentam o processo de despedida de seu ente querido, tendo o acompanhamento durante o período de adoecimento. Vale ressaltar também a dificuldade em encontrar material a respeito do acolhimento e do acompanhamento psicológico de familiares e/ou acompanhantes durante esse processo de despedida dentro de um hospital. Diante dessa realidade, constatou-se a necessidade dos psicólogos, que atuam nesse contexto, debruçarem-se sobre esse assunto.

O objetivo que permeou este estudo foi o de compreender o fenômeno que envolve o processo de perda para o familiar cuidador de o paciente terminal no ambiente hospitalar. De fato, busca-se investigar, a partir da perspectiva dos familiares de indivíduos em situação terminal, suas experiências, sentimentos e angústias, frente à situação de despedida desse ente querido enfermo.

## MÉTODO

Esse estudo estruturou-se nos moldes de uma pesquisa qualitativa, que de acordo com Bleger (1995), permite o aprofundamento do significado dos comportamentos humanos. Fundamenta-se no método fenomenológico, que envolve a descrição específica do fenômeno, buscando a compreensão da experiência (Lima, 2000). Para Nietzsche e Leopardi (2001), a fenomenologia visa compreender o real em sua essência, buscando fazer o fenômeno mostrar-se, numa relação mais profunda e imediata com a realidade.

A população envolvida constituiu-se de cinco familiares cuidadores de cinco pacientes terminais internados em um Hospital Geral de baixa complexidade da cidade de Santa Maria, RS, que concordaram em conceder uma entrevista. Os sujeitos eram pessoas adultas de ambos os sexos e diferentes faixas etárias, entre elas três mulheres e dois homens com idades entre vinte e dois e sessenta anos. Para melhor compreensão dos resultados, realizamos uma breve descrição dos casos estudados (ver Anexo 1).

Para a realização das entrevistas, foram convidados todos os familiares cuidadores de pacientes terminais internados no hospital durante o período destinado à coleta de dados. Para a coleta dos depoimentos foi utilizada uma entrevista semi-estruturada que abordou o processo de adoecimento e terminalidade dos entes queridos de cada participante. Procurou-se refletir a respeito da experiência consciente dos cuidadores, buscando descrever o fenômeno a partir de suas percepções. As informações coletadas foram analisadas e interpretadas conforme o método fenomenológico conforme proposto por Ablamowicz (1992).

Inicialmente, as entrevistas transcritas foram tomadas em sua íntegra. Os depoimentos dos familiares cuidadores foram lidos demarcando-se conteúdos da experiência que expressassem o modo como os participantes percebiam os temas propostos e emergentes durante a entrevista. Após essa demarcação, as entrevistas foram reduzidas a uma síntese descritiva, conservando a fidedignidade e a ordem dos temas. Essa síntese permitiu, através da comparação de semelhanças e diferenças entre as entrevistas, observar a existência de uma estrutura temática comum aos casos. A redução fenomenológica apresenta essa estrutura através de nove categorias temáticas, que delineiam as diferentes possibilidades de vivências pelos familiares cuidadores e seus significados. Cabe lembrar que o método fenomenológico não se ocupa em quantificar o fenômeno, mas sim descrever as diferentes possibilidades de ocorrência relacionadas ao mesmo. Por fim, a interpretação fenomenológica considerou o que foi descrito na experiência, confrontando a perspectiva dos entrevistados com a literatura disponível sobre o fenômeno (Nietzsche e Leopardi; 2001).

Após os informantes concordarem em conceder a entrevista, apresentou-se um termo de consentimento pós-informação, conforme aprovação do comitê de ética do hospital onde a pesquisa foi realizada. Esse termo ocupa-se em garantir os direitos de sigilo e confidencialidade aos entrevistados, além de fornecer informações acerca dos procedimentos aos quais se encontram submetidos nesse estudo. Nesse sentido, os nomes dos informantes foram trocados. Além disso, foram cumpridos os princípios éticos contidos na Declaração de Helsinki (2004).

## RESULTADOS

### Descoberta da doença

Os familiares e os pacientes passam, inicialmente, por um processo de investigação que envolve a realização de uma série de exames e uma busca por especialistas que possam responder as suas dúvidas. Os fa-

miliares relatam que as dúvidas eram tanto partilhadas pelo paciente e sua família, como pela equipe médica.

*“E faz um mês que eu fiquei sabendo que ela tinha câncer, porque até então os médicos não sabiam especificar o que era. Só diziam que ela tinha uma massa no útero. [...] Nesse tempo eu fiquei correndo com ela.”* (Carine)

Muitas vezes existe um acordo entre a família e o médico, no qual decidem não contar o diagnóstico ao paciente. A família pode contar de maneira parcial ou omitir totalmente a verdade do paciente, por julgar que este não iria suportar.

*“O doutor achou melhor não contar pra ele o que ele tem. Nós também, porque ele não ia agüentar. [...] Mesmo que ele perguntasse, eu não diria, porque é muito sofrimento mesmo.”* (Carol)

Observou-se nas entrevistas a ausência de relatos referente aos sentimentos do momento em que receberam a notícia do diagnóstico da doença. Essa parece ser uma experiência difícil de ser abordada mesmo no momento atual.

### Sentimentos referentes à Internação atual

É difícil encarar a realidade e entender o que está se passando, principalmente quando se trata da primeira internação (que pode ser também a última). Observa-se, inicialmente, uma confusão de sentimentos. O sentimento de incredibilidade se encontra presente e está relacionado ao estado de negação pelo qual paciente e familiar podem passar. Por outro lado, a internação do paciente terminal no hospital também se encontra relacionada à sensação de alívio, pois agora há a expectativa de receber o auxílio necessário.

*“É um troço confuso. Eu tô lá trabalhando e parece... fico pensando... Será que é verdade mesmo que ele tá lá? Eu não botei bem os pés no chão ainda...”* (Carlos)

*“Agora que ela tá aqui eu tô mais tranqüila, porque aqui ela tá medicada, ela não tá sentindo as dores que sentia em casa. Está tendo recurso.... Tem os médicos, o que dá um alívio.”* (Carine)

### Relações com os profissionais de saúde

Observa-se que a família se vê fragilizada, sem condições de dar conta sozinha dos cuidados do ente querido enfermo, valorizando o trabalho do profissional da saúde. O familiar busca em sua relação com os profissionais de saúde, apoio e confiança, tanto através de procedimentos técnicos como através de uma atenção diferenciada, prestada pela equipe.

*“Eu tive muito apoio das enfermeiras, médicos. Tem umas pessoas legais que mostram as coi-*

*sas. É muito importante a atuação dessas pessoas, eu dou muito valor.”* (Cristine)

Quanto mais claras forem as informações passadas para os familiares responsáveis, mais facilmente a família poderá aderir ao tratamento. Para os familiares, o melhor profissional é aquele que melhor esclarece a situação em que o paciente se encontra, sem esconder nenhum dado a respeito da doença.

*“O atendimento é cem por cento. A equipe toda é boa. Eles falam a verdade para agente. De que adianta falar que ele está bem se eu tô vendo que ele não tá? [...] O profissional da saúde tem que falar a verdade.”* (Carlos)

No caso do serviço público, os familiares enfrentam, além das dificuldades decorrentes da própria doença, a falta de leitos hospitalares e as esperas intermináveis para serem atendidos. Isto causa revolta à família e gera preocupação quanto ao avanço da doença. A revolta causada pelas dificuldades acaba provocando desentendimentos na comunicação entre o familiar e os profissionais de saúde envolvidos.

*“Eu implorei pro médico do pronto atendimento que colocasse ela no soro, que colocasse em alguma coisa. Foi quando ele disse que não tinha como ajudar ela, que no caso, ele poderia colocar soro e ver, observar durante o dia. Ai chegou a noite e eu pedi para ele, vi que não tava resolvendo. Ai ele disse: ‘eu não posso fazer nada, se ela puder passar a noite sentada...’. Há falta de interesse, conforme a pessoa. Ah, tem negligência. Tipo aquela política de dar prioridade pra quem tem mais chance do que aquele que tá em fase terminal, entendeu? Eles olham e já conhecem. A gente já não sabe. [...] Houve muita discriminação eu acho.”* (Carine)

### Sentimentos frente ao adoecer e morrer

Mesmo sabendo da doença, os familiares esperam que ainda haja uma possibilidade de cura. Assim como ocorre com o paciente, o familiar pode negar a possibilidade de morte em um primeiro momento. Observa-se que, apesar do familiar cuidador acompanhar a situação cotidiana do paciente terminal, o diagnóstico “nada a fazer” é difícil de ser assimilado.

*“Faz uma semana que eu liguei para a doutora e ela me disse: ‘olha não se tem mais esperança aí, porque agora complicou, com esse negócio da isquemia, não se tem condições de se fazer nada, nem cirurgia, nem de coisa nenhuma’. E pra mim isso não era esperado.”* (Carlos)

Os familiares cuidadores, ao acompanharem os pacientes, podem passar por diferentes estados de

enfrentamento do processo de adoecimento e morte: incredulidade, depressão e aceitação. Observa-se que eles ao perceberem seus familiares deprimidos, sofrendo e sentindo dor, sentem-se impotentes frente ao sofrimento, considerando-se como incapazes de acabar com o sofrimento do outro. Isso lhes faz entrar em sofrimento, mobilizando sentimentos mais ou menos profundos de depressão. Alguns cuidadores conseguem perceber que seus cuidados auxiliam na minimização do sofrimento do ente querido, isso também lhes ajuda a minimizar seu sofrimento frente a essa situação difícil.

*“É uma doença que arrasa qualquer pessoa, tanto o doente quanto os familiares. Porque tu não tens o que tu fazeres. [...] as sessões de quimioterapia... são horríveis... os vômitos... As seqüelas, os hematomas depois das aplicações. A queda de cabelo, os vômitos, as noites mal-dormidas, as unhas que caíam, é terrível, terrível. Não tem explicação.”* (César)

Outro sentimento durante esse processo de perda, que pode ser uma reação à negação, à angústia e à depressão, é a esperança. Possuir a esperança que as coisas serão diferentes das previstas pode auxiliar o familiar, para que este consiga continuar ao lado de seu ente querido, ajudando-o tanto física quanto emocionalmente.

*“A gente se sente mal, porque o cara vê e não pode fazer nada. Mas tendo uma esperança sempre. A esperança não deve morrer nunca na gente.”* (Carlos)

Não encontrar uma explicação, um significado para a doença gera angústia. Observa-se que tanto familiares quanto os pacientes procuram justificativas, culpados para explicar o que está acontecendo. Dar algum significado a essa experiência “terrível” pode gerar certo alívio.

*“Infelizmente a gente pensa: ‘porque isso não foi visto antes?’”* (César)

A angústia e os sentimentos de culpa também podem ser sentidos quando o familiar aceita que a morte é inevitável, sendo a única forma de acabar com o sofrimento do ente querido.

*“Eu já conversei com o doutor, disse pra ele que o dia que eu chamar ele porque deu uma parada cardíaca na mãe... Acho que é um pecado da minha parte, mas eu pedi para não reanimar. Já foi duas vezes e o sofrimento dela cada vez piora”.* (Cristine)

Constata-se que após um período de sofrimento intenso torna-se possível aceitar a morte como algo que irá acontecer para finalizar um estágio de dor e

tristeza. Nesse período, alguns contam com apoio, que pode ser tanto de outros familiares como da religião.

*“Eu não queria que ele sofresse mais... Acho que chega, né? Perder agente não quer perder, de maneira nenhuma, mas agora pra ver ele desse jeito... Eu preferia que ele fosse. Que daí descansava e agente também, porque tá todo mundo cansado.”* (Carlos)

### Percepção dos sentimentos do enfermo

Por serem as pessoas mais próximas do paciente terminal, os familiares cuidadores podem traduzir as pequenas reações do ente querido enfermo à equipe de saúde. Os familiares percebem facilmente sentimentos de frustração e revolta do paciente, que podem passar despercebidos ou são ignorados pela equipe de saúde.

*“Ele sempre dizia: ‘me matem antes de eu colocar uma sonda’”. Tem pessoas que não aceitam de jeito nenhum e ele é desse tipo de pessoas. Tanto é que se ele conseguisse se ver ali agora, já tinha acabado com tudo há muito tempo.”* (Carlos)

*“Ela se revolta com isso, porque ela sabe que a gente correu muito pra baixar ela, quando tava bem. Ontem na crise, ela tava falando: ‘quando eu tava bem não ficaram comigo, agora eu tô nessa situação’”. [...]. Ela se revolta com isso.”* (Carine)

O cuidador percebe que a insatisfação e o desconforto sentidos pelo ente querido podem se referir tanto à equipe de saúde quanto à família. De fato, a situação de adoecimento pode mobilizar conflitos pré-existentes no ambiente familiar. Constata-se que na opinião dos entrevistados, a presença ou a ausência de outros membros da família pode ser experienciada, tanto como benéfica quanto como prejudicial. Isso depende das relações prévias estabelecidas entre familiar e doente, assim como dos sentimentos e reações à situação de terminalidade. Já no que se refere à equipe de saúde, a internação e o cuidado podem parecer vir em um momento tardio. Existe a percepção que se o cuidado fosse oferecido em um momento anterior, a situação de terminalidade poderia não se configurar.

*“Meus irmãos vinham e aquelas manchas roxas saíam nela direto. Aí eu falei pros médicos e eles disseram que ela se ataca dos nervos e fica assim.”* (Cristine)

### Relação Cuidador e família

Do mesmo modo que o familiar cuidador precisa lidar com os sentimentos do paciente terminal e estar sempre pronto para apoiá-lo, ele tenta lidar com os

sentimentos do restante da família. Quando o cuidador recebe auxílio de outros membros da família, este se sente respaldado, quando não, se estabelece uma relação difícil, de acusações entre os membros da família. A situação torna-se difícil, pode observar-se que o familiar cuidador privilegia o cuidado do paciente, sentindo-se sobrecarregado com as exigências dos outros familiares, que podem apresentar uma demanda emocional grande. Podemos perceber ainda, que alguns cuidadores, possuem a crença que os outros familiares, por não se encontrarem no cuidado cotidiano do paciente terminal, encontram-se em uma situação melhor que a sua. Contudo, ao se depararem com o fato de que alguns desses familiares se sentem da mesma forma ou até mesmo pior que eles próprios, apresentam sentimentos ambíguos. Ao mesmo tempo em que se identificam com este outro membro, apresentam certo estranhamento, pois não consideram que os outros se encontram sobrecarregados da mesma forma que eles, que estão com os encargos de cuidado do paciente.

*“Todo mundo tá apavorado, nervoso ... porque de repente, até a semana passada ela não tava ruim como ela tá hoje. A família fica revoltada.”* (Carine)

*“Tão uma bola de nervos! Mas credo! É difícil. Até que o filho mais velho veio hoje. [...] Mas tão tudo igual a nós, tudo. Tá todo mundo sabendo. Tá todo mundo preparado.”* (Carol)

*“Houve uma intriga entre eu e os meus irmãos, umas brigas, porque eu não aceitava esse tipo de reações deles. Porque eu acho que se no momento que ela tava bem todo mundo tava em volta dela e no momento que ela mais precisou todo mundo se separou.”* (César)

## Busca de apoio

Os familiares cuidadores relatam à importância da fé e da religiosidade no momento em que devem enfrentar a doença e a iminência da morte. Eles sentem-se consolados e fortalecidos ao recorrerem a Deus, seja para pedir ou agradecer por algo importante.

*“Eu acho que agente tem que ter bastante fé em Deus... A fé não pode se abalar nunca. Graças a Deus a minha é bem forte. Ter fé é muito importante.”* (Carlos)

Chorar nos momentos difíceis é para esses familiares, uma outra forma de alívio das ansiedades. Contudo, chorar pode representar fraqueza. Neste sentido, torna-se quase impossível esse ato, pois ele “precisa ser forte” para estar ao lado do enfermo.

*“Bah ... pra mim é muito difícil chorar.”* (Cristine)

*“Chorar um pouco faz muito bem, ainda mais quando tu estás sozinho.”* (César)

## Processo de cuidado e as dificuldades enfrentadas

Uma das dificuldades dos cuidadores é a questão financeira. Todos acham que se tivessem mais dinheiro, os problemas certamente seriam menores, pois poderiam ou estar mais tempo ao lado do enfermo, ou dar a ele um tratamento mais completo. Os familiares sabem que o fato de ter mais dinheiro não traria a cura. Contudo, poderia tranquilizá-los quanto aos recursos para o tratamento desde o início da doença.

*“Claro que dinheiro não é tudo, não compra saúde, mas te dá uma estabilidade, um conforto pra pessoa que está doente. [...] acho que seria mais tranquilo, poderia ter uma enfermeira pra ficar com ela nos horários que estamos trabalhando, taria muito bem cuidada, com certeza.”* (César)

Outro problema enfrentado por esses familiares é a dificuldade para dormir. Eles permanecem em um constante estado de alerta, aguardando os pedidos de ajuda. De fato, para estar ao lado do paciente no hospital, é preciso adaptar-se ao espaço disponível no quarto, que poderá ter outro paciente com acompanhante.

*“Tu sabes o que é quatro anos e três meses levantar quinhentas vezes de noite? Eu já sou um relóginho. Essa noite eu me acordei meia noite, aí dormi, mas parecia que eu via assim ela tossindo.”* (Cristine)

Os familiares, durante o processo de adoecimento do familiar, abdicam do lazer. Nesse período, o divertimento, o descanso, ou a companhia das pessoas que amam em um outro espaço, tornam-se momentos raros ou mesmo inexistentes.

*“A diferença é que essa hora, em vez de estar aqui eu tava lá em casa, tomando um chimarrão... Isso aí mudou tudo. Pra mim os dias são todos iguais. Sábado, Domingo, feriado é tudo igual.”* (Carlos)

*“Eu não vou a festas, eu não passeio. O meu passeio é do quarto pra farmácia, do posto pra farmácia. [...] Eu me dedico mais a ela do que a mim [chora].”* (Cristine)

## Interpretação fenomenológica

A interpretação de um fenômeno não é uma especulação subjetiva, mas um recurso que necessita de uma intuição crítica, devido à forma como o fenômeno se mostra à consciência do sujeito. Por outro lado,

surgem convergências e divergências, não rotulando as experiências vividas (Nietsche e Leopardi 2001).

Em todos os casos tratados, uma pessoa da família foi “escolhida” para exercer a função de cuidadora, seja pela relação que sempre teve com o doente ou por não haver outro familiar disponível para essa tarefa. Essa pessoa se torna responsável pelo paciente e precisa tomar decisões difíceis, o que faz sentir-se em muitos momentos só. Neste sentido, observa-se que o familiar cuidador torna-se o porta-voz tanto do paciente como da família, como afirma Kübler-Ross (1985).

De acordo com Kovács (1992), quando o cuidador é informado que a doença não tem cura e que o estado não poderá ser revertido, inicia-se um processo de sofrimento e dor intensos acompanhados pelo medo da morte. Um dos maiores medos é o do sofrimento na hora da morte. Isso pôde ser claramente observado nos depoimentos, uma vez que todos afirmam preferir ver o ente querido morrer a ter que continuar vê-lo sofrendo.

A possibilidade de perda, de acordo com Chiattono (2001), é geradora de intensa angústia e desorganização psicológica. As fantasias de imortalidade são ameaçadas, o que pode levar a uma desestruturação. Neste sentido, é comum que se utilizem mecanismos defensivos para proteção do possível “aniquilamento” gerado pela situação de doença e morte.

Durante o desenvolvimento da doença, o cuidador sente-se cada vez mais exigido. Ele conhece bem cada reação do paciente (sinais e pedidos de ajuda). Responde prontamente a estes sinais, como uma forma de aliviar o sofrimento do outro e seu próprio, no caso de alguma culpa existente em relação ao enfermo.

Esse é um momento difícil, o familiar precisa sentir-se acolhido e seguro para poder apoiar o paciente terminal. Contudo, o cuidador, em grande parte das vezes, parece sentir-se só, uma vez que ele frequentemente assume o cuidado integral do paciente. Desta forma, o profissional de saúde, especialmente o psicólogo, pode auxiliar oferecendo uma escuta especializada, que lhe possibilite compartilhar dúvidas e sentimentos.

Tonetto e Rech (2001) descrevem algumas características que os psicólogos que trabalham com as situações de terminalidade necessitam desenvolver. Segundo os autores, os psicólogos por eles entrevistados indicam que o autoconhecimento é fundamental no trabalho com a morte, pois este possibilita ao profissional o reconhecimento e a elaboração dos próprios medos e sentimentos de impotência, raiva, culpa e frustração que este trabalho geralmente suscita. Além disso, os informantes do estudo, apesar de reconhecerem que não existe um perfil único do profissional que tra-

balha com a morte, consideram que a maturidade teórica, o olhar sensível, o equilíbrio, a flexibilidade e o estar disponível ao outro, auxiliam no trabalho com o paciente terminal e sua família. Esses psicólogos consideram que seu papel junto aos envolvidos na situação de terminalidade seria tanto o de auxiliar o paciente a morrer com dignidade como o de oferecer apoio aos familiares, que necessitam, de modo geral, o auxílio para o estabelecimento de uma comunicação franca. De fato, consideram que é necessário auxiliar tanto o paciente como a família neste processo de “despedida”.

Em nosso estudo, observa-se que a atitude do psicólogo e da equipe pode efetivamente facilitar ou dificultar o processo de despedida. Ao expor seus sentimentos em relação à equipe de saúde, observa-se que quando os mesmos sentiam-se respaldados pela mesma, o enfrentamento das dificuldades experienciadas durante a internação ocorria de maneira menos sofrida. Contudo, quando percebiam os profissionais de saúde como distantes, técnicos ou desinteressados, o sofrimento podia ser experienciado de forma mais intensa através de sentimentos de raiva, frustração e impotência. O que nos faz ressaltar a importância de um atendimento humanizado (Pitta, 1990). Starzewski Júnior, Rolim e Ramone (2005) encontraram resultados similares aos aqui descritos. Esses autores, em um estudo com familiares e médicos sobre a comunicação a respeito morte, observam que uma atitude fria, impessoal ou mesmo superficial do profissional de saúde provoca dor, medo, raiva e insegurança nos familiares. Por outro lado, uma atitude sincera e continente pode facilitar a aceitação e a elaboração desta situação difícil pelos envolvidos.

Nos casos em que o período de adoecimento é longo, os familiares adquirem intimidade com o ambiente hospitalar e com os termos técnicos utilizados pela equipe de saúde. Essa familiaridade com a equipe auxilia-os a enfrentarem o processo de adoecimento e perda de forma menos angustiante. No entanto, há um grande desgaste em termos de vida pessoal, pois como observamos neste estudo que geralmente é uma pessoa que assume os cuidados do enfermo. De fato, a doença e as hospitalizações prolongadas modificaram a rotina de vida do paciente e do familiar cuidador de modo significativo.

A iminência de morte, somada à forma como se estabeleciam às relações familiares, revelam situações complexas e ambivalentes, que assumem diferentes conformações. Conforme Romano (1999), o processo de hospitalização de um membro da família interrompe o equilíbrio do sistema familiar instalando uma crise. Inicialmente, ocorrem choques e descrença da família, sendo seguidos pela raiva e ressentimento, e um

período de culpa. Vimos em nosso estudo, que o cuidado do paciente terminal fica geralmente sob a responsabilidade de um único indivíduo na família, o que gera sobrecarga no mesmo. Scarlaletti, Shima e Vieira (2005) observam ainda que, de fato, a família, muitas vezes, acaba distanciando-se do doente, pois atualmente a função do cuidado encontra-se “terceirizada” em função de transformações sociais, sendo que a morte encontra-se eminentemente associada a concepções negativas como fracasso e derrota, o que faz com que ela não seja considerada como parte do ciclo vital. Essa situação provoca sentimentos de solidão, culpa, raiva e impotência, que podem ainda gerar conflitos familiares adicionais.

Além disso, em alguns casos, a família opta por não compartilhar o diagnóstico ou mesmo a iminência da morte com o paciente. Isto também pode gerar solidão e culpa, pois o familiar percebe sua atitude como uma traição. O “Pacto de Silêncio” revela que a própria família não consegue lidar bem com a possível perda e o sofrimento do paciente (Fongaro e Sebastiani, 2001). Por outro lado, os familiares ao não compartilhar o diagnóstico acreditam estarem protegendo o paciente do sofrimento.

Apesar de difícil, a comunicação nesta situação é fundamental. Franco e Antonio (2005) observam que o não estabelecimento de um diálogo franco entre familiares e paciente é prejudicial a todos envolvidos, uma vez que não permite a troca de sentimentos e mesmo a resolução de conflitos anteriores, deixando a todos desconfiados, preocupados, e com medo.

Na verdade, Scarlaletti, Shima e Vieira (2005) lembram que a palavra comunicação vem do latim “*comunicare*”, que possui a mesma raiz da palavra “comungar” e, por sua vez, opõe-se a palavra “excomungar”, ato de excluir. Assim, a comunicação entre duas pessoas pode permitir a compreensão e compartilhamento da experiência, o que faz com que esse momento não seja experienciado de maneira tão sofrida e solitária por cada um dos envolvidos. Além disso, esses autores lembram que informar corretamente o que está acontecendo à família e ao paciente, lhes permite que os mesmos se organizem, trabalhando e resolvendo conflitos anteriores ou mesmo expressando sentimentos, que facilitaram o processo posterior de luto para os que ficam. Ainda, os autores lembram que frente à situação de terminalidade é necessário possibilitar ao paciente e à família a escolha da forma como os mesmos consideram mais digna a morte do paciente. De fato,

a ambigüidade da situação em que todos sabem, mas agem como se não soubessem, deixa a pessoa só com seus medos e preocupações no leito de

morte. Antecipam o tempo e deixam de considerá-la como uma pessoa viva com direitos e deveres. Seria sua função arrumar seus negócios, decidir seu testamento. Escolher enquanto se pode se quer ter sua vida artificialmente prolongada por aparelhos ou não. Deveria poder expressar desejos sobre a cena de morte: práticas espirituais, preces, quem gostaria de ter perto naquele momento. Deixada só, a pessoa pode recolher-se numa concha de isolamento, de tristeza sem esperança (Scarlaletti, Shima e Vieira, 2005, p. 88).

No presente estudo observamos que ao aceitar a situação de terminalidade do paciente, o familiar cuidador sente-se ao mesmo tempo culpado e aliviado. Ambos os sentimentos são decorrentes do desejo que as coisas se resolvem, nem que da pior forma possível (com a morte do ente querido). Essa pode acabar significando o fim do sofrimento de ambos e retomada do curso de vida do familiar cuidador.

Em alguns casos, como afirma Kübler-Ross (1985), a aceitação é uma racionalização do sofrimento; em outros, continua sendo uma forma de negação necessária. Além disso, a partir da reunião de fragmentos das falas de alguns familiares, percebe-se que estes poderiam estar realizando um “luto antecipatório”. Percebeu-se que, em alguns momentos, estes se expressavam como se o familiar já não tivesse mais vida.

Por outro lado, o sentimento de esperança é percebido como facilitador do processo de hospitalização do ente querido. Esse sentimento é reforçado pela fé do familiar, que acredita que a situação irá melhorar, ou que as coisas ocorrerão de maneira menos dolorosa possível devido a suas crenças em forças superiores. Valle (2004) indica que a religiosidade ou espiritualidade nas situações existenciais de sofrimento intenso assumem um lugar importante na vida dos indivíduos, uma vez que podem auxiliar os indivíduos a significarem esses eventos considerados sem sentido. Nas palavras da autora: “a fé e a religiosidade podem vir a preencher esse vazio explicativo para a doença que se instala, para a morte que se avizinha ou que já aconteceu” (p. 30).

De fato, a significação que a morte tem para cada um dos familiares e a forma como cada família trata desse assunto, antes e depois da doença, são determinantes na forma de enfrentamento da mesma. Esses fatores também são indicadores como irá se desenvolver o processo e a elaboração do luto por estes indivíduos.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Alguns aspectos relevantes para a compreensão do fenômeno de enfrentamento do processo de despedida

no contexto hospitalar, pelo familiar cuidador do paciente terminal, sugerem novas reflexões. O familiar cuidador, apesar de ter o seu papel reconhecido na hospitalização, pode não receber o acolhimento e o apoio especializado para que possa lidar com os sentimentos e as dificuldades durante o processo de adoecimento e perda, como lembra Romano (1999). O que dificulta seu processo de auxílio ao enfermo, gerando sentimentos de raiva, frustração e impotência. Sabe-se, ainda, que situações mal elaboradas podem gerar um luto patológico posterior (Fongaro e Sebastiani, 2001).

A compreensão da morte possibilita a consciência de perdas diárias, o que poderá facilitar o suporte ao próprio processo e ao paciente terminal. O medo, talvez só seja minimizado a partir da conscientização da própria finitude e terminalidade em todas as suas dimensões, possibilitando lidar com o tão doloroso momento da morte (Ballone, 2004). Uma escuta especializada que ofereça um espaço para o trabalho com estas questões pode favorecer tanto paciente quanto cuidador. No entanto, percebe-se que nem sempre os profissionais da equipe possuem essas questões elaboradas para si mesmos o que dificulta ainda mais as experiências dos pacientes e cuidadores no hospital. Neste sentido, nos chama a atenção a dificuldade que os familiares e os pacientes apresentaram para discutir a situação de terminalidade. Percebe-se que essa comunicação nem sempre ocorre, apesar da literatura indicar a importância da mesma para os envolvidos.

Por fim, mesmo com um reduzido número de participantes, os depoimentos são bastante significativos e ilustram de maneira importante o fenômeno em questão. Os relatos foram fundamentais para o entendimento de tal fenômeno, contudo, é preciso considerar que a amostra não contemplou todos os tipos de situação com cuidadores (diferentes graus de parentesco, idade, tempo de cuidado, etc.), tempo de cuidado ou mesmo os diferentes tipos de enfermidades que levam a situação de terminalidade mais ou menos prolongada. Maiores estudos podem ser realizados considerando esses aspectos. No entanto, percebeu-se que a perda de alguém muito significativo envolve, de qualquer forma, angústia e sofrimento intensos, não importando a fase em que ocorra, mesmo sabendo que essa experiência é única para cada sujeito.

Cabe ao profissional de saúde, especialmente psicólogo, refletir sobre o seu papel em situações como essa. Sua função seria tanto a de facilitar a comunicação franca entre os envolvidos como a de reforçar o trabalho estrutural e de adaptação dos familiares cuidadores ao enfrentamento da crise. O apoio, a clarificação, o fortalecimento dos vínculos familiares e dos mecanismos adaptativos de preservação do ego

devem fazer parte do foco de sua atuação (Ballone, 2004). Para finalizar, Tonetto e Rech (2001) lembram que não existe o perfil de um profissional apenas que dê conta desta situação, o trabalho humanizado de todos os profissionais da equipe é fundamental.

## REFERÊNCIAS

- Ablamowicz, H. (1992). Shame as an interpersonal dimension of communication among doctoral students: Na empirical phenomenological study. *Journal on Phenomenological Psychology*, 23, 1, p. 30-49.
- Angerami-Camon, V. A. (2002). Pacientes Terminais: Um breve Esboço. In V. A. Angerami-Camon (Org.). *Psicologia Hospitalar: teoria e prática* (pp. 99-114). São Paulo: Thomson.
- Ballone, G. J. Lidando com a Morte. In *PsiquWeb Psiquiatria Geral*. Disponível em: <http://sites.uol.com.br/gballone/voce/ postrauma.html>. Acesso em: 12 mar. 2004.
- Bleger, J. (1995). *Temas de Psicologia*. São Paulo: Martins Fontes, 1995.
- Campos, T. C. P. (1995). *Psicologia hospitalar: a atuação do psicólogo em hospitais*. São Paulo: EPU.
- Bolwby, J. (1998). *Apego e perda: tristeza e depressão*, (2ª ed.): (Vol. 3). São Paulo: Martins Fontes.
- Chiattonne, H. B. C. (2000). A significação da psicologia no contexto hospitalar. In V. A. Angerami-Camon (Org.). *Psicologia da saúde: um novo significado para a prática clínica* (pp.73-137). São Paulo: Pioneira.
- Fongaro, M. L. H., & Sebastiani, R. W. (2001). Roteiro de avaliação psicológica aplicada ao Hospital Geral. In V. A. Angerami-Camon (Org.). *E a Psicologia entrou no Hospital ...* (pp. 5-64). São Paulo: Pioneira.
- Forghieri, Y. C. (2001). *Psicologia fenomenológica: fundamentos, método e pesquisa*. São Paulo: Thomson.
- Franco, M. H. P., & Antonio, M. (2005). O luto antecipatório ou de como a morte anunciada retrata uma existência. In M. H. P. Franco (Org.). *Nada sobre mim sem mim: estudos sobre vida e morte* (pp.19-35). São Paulo: Livro Pleno.
- Kovács, M. J. (1992). Paciente terminal e a questão da morte. In M. J. Kovács (Org.). *Morte e desenvolvimento humano* (pp.188-203). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Morte: estágio final da evolução*. Rio de Janeiro: Record.
- Kübler-Ross, E. (1985). *Sobre a morte e o morrer*, (2ª ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- Lima, N. S. (2000). Fenomenologia e o método fenomenológico. In H. Scarparo (Org.). *Psicologia e pesquisa: perspectivas metodológicas* (pp. 79-96). Porto Alegre: Sulina.
- Nietzsche, E. A., & Leopardi, M. T. (2001). Fenomenologia. In M.T. Leopardi (Org.). *Metodologia da pesquisa na saúde* (pp. 88-125). Santa Maria: Palloti.
- Pitta, A. (1990). *Hospital: dor e morte como ofício*. São Paulo: HUCITEC.
- Romano, B. W. (1999). *Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Scarlaletti, C.C.S.; Shima, E. & Vieira, Y. (2005). Solidão e impotência do profissional, do familiar e do paciente diante da morte. In M.H.P. Franco (org.), *Nada sobre mim sem mim: Estudos sobre Vida e Morte* (pp.73-91). São Paulo: Livro Pleno.
- Starzewski Jr., A.; Rolin, L.C. & Morrone, L.C. (2005). O preparo do medico e a comunicação com familiares sobre a morte. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 51 (1), 11-16.

- Tonetto, L.M; & Rech, T. (2001). Lidar com terminalidade: um desafio para o psicólogo. *Psico*, 32, 1, 131-145.
- Valle, E.R.M. (2004). Psico-oncologia pediátrica: fé e esperança como recursos existenciais. In V. A. Angerami-Camon (Org.). *Vanguarda em Psicoterapia Fenomenológica-Existencial* (pp. 27-40). São Paulo: Ed. Thomson.
- Vianna, A. & Piccelli, I.L. (1998). O estudante, o médico e o professor de medicina perante a morte e o paciente terminal. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 44, 1, 21-27.
- World Medical Association Declaration of Helsinki. *Ethical principles for medical research involving human subjects*. <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm>. Acesso em: 12 dez. 2003.

Recebido em: 06/10/2005. Aceito em: 31/05/2007.

**Autores:**

Lilian Lopes Pereira – Psicóloga. Pós-Graduada em Psicologia da Saúde e Hospitalar (IESPP-Curitiba/PR) e em Neuropsicologia (FACINTER/Santa Maria). E-mail: llpereira@terra.com.br

Ana Cristina Garcia Dias – Doutora em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano USP/SP. Professora do Curso de Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria/RS

**Endereço para correspondência:**

ANA CRISTINA GARCIA DIAS  
Curso de Psicologia – UFSM  
Rua Floriano Peixoto, 1750 sala 308  
CEP 97015 372, Santa Maria, RS, Brasil  
E-mail: cristeris@hotmail.com

## ANEXO 1

### RESUMO DOS CASOS ESTUDADOS

**Informante 1:** CARLOS tem 35 anos, é o filho mais velho de um paciente de 78 anos que tem câncer de próstata em estágio avançado. O paciente teve uma isquemia quando estava sendo levado para o hospital para fazer uma cirurgia e teve outras duas isquemias durante sua internação. Há um ano começou a fazer tratamento para o câncer de próstata, antes disso esteve acamado durante três meses em sua casa. No momento da entrevista com o cuidador, o paciente estava internado há duas semanas, sendo que após a última isquemia não conseguiu mais falar ou movimentar-se. Atualmente, comunica-se com muita dificuldade através do olhar e de expressões. No que tange a família, Carlos tem uma irmã mais nova, que mora em outra cidade onde estuda e trabalha. Os pais de Carlos moram em uma chácara que fica próxima à cidade. Carlos é quem passa mais tempo com o pai no hospital, ficando todas as noites com o pai no hospital; é ele quem fala com os médicos. Carlos é casado, não tem filhos e trabalha como motorista de transporte de gás de cozinha. Refere-se já ter presenciado situação parecida do pai quando seu avô ficou doente, mas na situação anterior não precisou cuidá-lo. Os médicos lhe informaram que não há mais nada a ser feito para que seu pai se recupere, ministrando cuidados que o ajudam a suportar a dor até que seu organismo pare de funcionar. O pai utiliza morfina e faz uso do tubo de oxigênio. Além do filho e da esposa, tem mais uma sobrinha que fica com o paciente no hospital. Paulo fica com o pai durante as noites.

**Informante 2:** CARINE, 25 anos, é a filha mais nova de uma paciente de 54 anos, com câncer de colo de útero metastático. O funcionamento de seus órgãos está bastante comprometido, mas a paciente não sabe

que tem câncer; foi informada apenas que necessitaria de retirar o útero devido a um cisto nos ovários. Essa cirurgia não foi realizada, pois os médicos informaram a suas filhas que não havia mais nada a ser feito que pudesse reverter o quadro. A paciente, no momento da entrevista, estava internada no hospital há uma semana, no entanto a família sabia da doença há seis meses, quando foi iniciado o tratamento e uma investigação mais detalhada. No momento da entrevista, fazia um mês que a família estava sabendo que a situação era grave, sem recuperação. A mãe, até então, não havia sido internada. Carine tem mais três irmãs e seus pais estão separados. Sua mãe e seu pai não mantêm contato há vários anos. Duas de suas irmãs moram fora da cidade e não têm visto sua mãe. Apenas outra irmã, que também mora na cidade, ajuda Carine a tomar conta da mãe. Contudo é Carine que passa as noites com a mãe e é ela quem mais fala com os médicos. A mãe não pode locomover-se devido à fraqueza e às dores no abdômen, encontra dificuldades para falar devido à insuficiência respiratória (utiliza tubo de oxigênio constantemente); no entanto, a mãe consegue estabelecer comunicação e dizer o que quer e o que não quer, tanto para as filhas como para a equipe de saúde. Encontra-se lúcida, mas devido à administração de morfina a paciente perde a noção de tempo e espaço.

**Informante 3:** CAROL tem 60 anos, é esposa de um paciente de 62 anos, com câncer de intestino. O casal mora em uma propriedade rural com um dos filhos e sua família. Os outros três filhos moram na cidade. Todos trabalham e eventualmente algum deles pode ficar com o pai no hospital. Carol é quem passa a maior parte do tempo com seu esposo. Ela também conta com a ajuda de alguns parentes para cuidar do paciente. Há

menos de um mês a família ficou sabendo da doença e ao mesmo tempo soube que não havia tratamento para a doença devido ao avançado estágio em que se encontrava. O paciente fala muito pouco, com muita dificuldade e não pode locomover-se. Para que não sinta dores muito fortes está recebendo doses de morfina durante o dia e utiliza tubo de oxigênio. Usa bolsa de colostomia, pois seu intestino não está cumprindo sua função, mas não sabe que tem câncer, devido a um acordo entre o médico auxiliar e a família. Foi transferido de outro hospital para o local de atendimento atual por não ter tratamento para o seu caso e não necessitar de uma UTI. A família sabe que o paciente não resistirá por muito tempo, pois o câncer já atingiu outros órgãos. No momento da entrevista, encontrava-se internado no hospital há dois dias.

**Informante 4:** CÉSAR, 22 anos, é o filho mais novo de uma paciente de 58 anos, com câncer de mama, com comprometimento de outros órgãos e em estágio terminal. A paciente tem dificuldades para respirar e para movimentar-se. Por isso respira com o auxílio de tubo de oxigênio e recebe doses diárias de morfina. César tem mais três irmãos. Ele é o único filho solteiro e juntamente com uma de suas irmãs é quem passa mais tempo com a mãe. Faz três anos, aproximadamente, que a família sabe da doença da paciente. Há dois anos atrás ela esteve internada em outro hospital para a cirurgia de retirada da mama. Após isso iniciou os tratamentos de rádio e quimioterapia, sendo cuidada em casa, utilizando-se eventualmente de serviços de pron-

to atendimento. Devido a problemas na cicatrização da mastectomia foi necessária a troca de curativos diários. A paciente sabe que tem câncer, mas não sabe o nível de gravidade de sua doença, nem que está em estágio terminal, pois a família optou por não contar a ela. César e sua mãe, que é viúva, moram sozinhos, contudo os demais irmãos moram na mesma cidade. No momento da entrevista, a paciente encontrava-se internada no hospital há duas semanas e meia.

**Informante 5:** CRISTINE, 51 anos, é filha de uma paciente que tem 90 anos e está em estágio terminal de um longo processo de adoecimento, após uma isquemia cerebral. Cristine é casada, possui dois filhos e tem mais cinco irmãos, todos casados. Estes não moram na mesma cidade em que ela mora. Após a isquemia a paciente passou a morar com Cristine. Teve algumas hospitalizações devido à paradas cardíacas, outros tipos de doenças e infecções, chegando a amputar as pernas. Atualmente, a mãe está internada a uma semana devido a uma infecção pulmonar, necessitando de transfusões de sangue. Antes de cuidar de sua mãe, Cristine cuidou da sogra durante vinte e cinco anos, num processo que também demandou cuidados especiais. Após sua sogra falecer, cuidou de seu pai juntamente com a mãe. Além de Cristine, uma irmã e um irmão também se ocupam no cuidado da mãe, contudo é ela que passa a maior parte do tempo com a mãe. Devido à isquemia e às amputações, a paciente não fala e não pode movimentar-se, a não ser a mão esquerda, com muita dificuldade.