

O cuidado paliativo e sua influência nas relações familiares

Palliative care and its influence in family relationships

Cuidados paliativos y su influencia en las relaciones familiares

Beatriz Aparecida Ozello Gutierrez
Thabata Contursi Cambraia
Flávia Renata Fratezi

RESUMO: Este estudo objetivou conhecer a influência do cuidado paliativo nas relações familiares. Trata-se de pesquisa qualitativa, com oito cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos no domicílio. Os dados foram classificados segundo a análise de conteúdo. As categorias incluíram: família, cuidado e espiritualidade. A sobrecarga que a atividade traz ao cuidador principal e o sentimento de desamparo gerado, quando esse cuidador assume sozinho todas as responsabilidades, podem causar crises e possíveis rupturas no sistema familiar.

Palavras-chave: Idoso; Família; Cuidados Paliativos.

ABSTRACT: *The discussions in the area of palliative care and aging are scarce, so this article focuses on the influence of palliative care in family relationships. This was a qualitative study with eight caregivers of elderly people in nursing home care. Data was classified by analyzing the content. The categories included family, care and spirituality. Overloading the activity brings to the primary caregiver and the feeling of helplessness generated when this caregiver alone assumes all liabilities, can cause seizures and possible disruptions in the family system.*

Keywords: *Aged; Family; Palliative Care.*

RESUMEN: *En este estudio se investigó la influencia de los cuidados paliativos en las relaciones familiares. Fue una investigación cualitativa, con ocho miembros de la familia de los cuidadores de edad avanzada en los cuidados paliativos en el hogar. Los datos fueron clasificados de acuerdo a análisis de contenido. Las categorías incluyen: la familia, el cuidado y la espiritualidad. La sobrecarga de la actividad lleva al cuidador principal y la sensación de impotencia genera cuando este cuidador por sí mismo asume todas las responsabilidades, puede causar convulsiones y posibles interrupciones en el sistema familiar.*

Palabras clave: *Anciano; Família; Cuidados Paliativos.*

Introdução

Um fator relevante na história mundial é o envelhecimento populacional que vem ocorrendo nos últimos anos, juntamente com o aumento da longevidade humana. Nesse cenário, associa-se o aumento da prevalência das doenças crônico-degenerativas, com especial impacto na população de idosos, uma vez que nesta faixa etária é comum a ocorrência de várias condições mórbidas associadas (câncer, catarata, diabetes, hipertensão arterial sistêmica, insuficiência cardíaca, doenças neurológicas degenerativas etc.), muitas vezes, diagnosticadas devido ao avanço da tecnologia e evolução clínica (Floriani, 2009).

Assim, com o aumento do envelhecimento populacional no Brasil, eleva-se o surgimento dos problemas de saúde advindos das doenças crônicas e, conseqüentemente, o prolongamento do processo de morrer devido ao avanço da medicina; algumas vezes, porém, esse processo torna-se doloroso e árduo para o idoso, para seus familiares, e também para os profissionais da saúde.

Considerando-se tais aspectos, percebemos que há uma preocupação mundial em aumentar os cuidados na fase final da vida, a partir dos controles dos sintomas e dores do paciente, envolvendo os familiares em todo o processo, contribuindo para o alcance de plenitude do paciente e garantindo-lhe uma morte digna.

Para se atingir essa dimensão, é fundamental que os profissionais da área saúde saibam lidar com as diferentes vertentes dos cuidados paliativos, desde a comunicação entre paciente, família e equipe profissional, controle dos sintomas dos pacientes, suporte familiar, até a preparação para a morte do paciente, e estendendo-se até o processo de luto.

Para alcançar a dignidade no processo de morrer, atualmente contamos com a filosofia dos cuidados paliativos, como uma alternativa, um programa de assistência mais humanizada ao paciente e seus familiares e, ainda, uma necessidade nos sistemas de saúde, que desloca o foco tradicional da ênfase na doença para o cuidado do paciente, a partir da ativa participação deste nas tomadas de decisão, sempre que possível.

A abordagem dos cuidados paliativos busca a qualidade de vida dos pacientes e famílias, que enfrentam problemas associados a doenças avançadas, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, identificação precoce, avaliação correta, e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (Remedi, Mello, Menossi, & Lima, 2009).

Os cuidados paliativos implicam um conjunto de ações interdisciplinares que visam a oferecer uma “boa morte”, havendo a preocupação com os familiares do paciente e com o cuidador, com oferta de cuidados estendidos ao processo do luto e, também, uma ênfase sobre atendimento em clínica-dia e em programas de internação domiciliária (Remedi, Mello, Menossi, & Lima, 2009).

A família é considerada importante para a saúde do indivíduo, devido à proximidade e à convivência, que favorecem o acompanhamento do processo de saúde-doença e ainda é merecedora de atenção dos profissionais de saúde (Rabello, & Rodrigues, 2010). Nesse sentido, é comum que um membro da família assuma a responsabilidade pelos cuidados de seus enfermos. O ambiente familiar pode ser um facilitador do tratamento diferenciado aos pacientes que se encontram fora de possibilidades terapêuticas, uma vez que ativa o surgimento de relações solidárias e responsáveis (Soares, 2000).

O cuidado com um idoso em processo de morrer desperta, na família, sentimentos ambivalentes, coexistindo benefícios e ônus atrelados à tarefa complexa do cuidar. Portanto, podem surgir tanto sentimentos positivos, como carinho e gratificação, como sentimentos negativos, como tristeza, incômodo, preocupação e inquietação (Fratezi, & Gutierrez, 2011).

Os familiares dos pacientes em cuidados paliativos enfrentam as mesmas situações físicas, psíquicas, sociais e espirituais vivenciadas pelo enfermo propriamente dito.

As preocupações decorrentes do impacto em perder um ente querido podem ser traduzidas como tensão emocional, necessidade de cuidados físicos, incertezas e inseguranças perante a situação, medo da morte do paciente, alterações no estilo de vida, aspectos financeiros, a melhor maneira de confortar o paciente, e a preocupação existencial.

Nesse contexto, os familiares dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas também necessitam de assistência, tanto quanto o enfermo, e deve ser umas das preocupações da equipe interprofissional que atua com pacientes em cuidados paliativos. É válido ressaltar que o acompanhamento terapêutico a essa família deve ser contínuo, mesmo após o falecimento do paciente, visando a oferecer-lhe suporte social, psicológico e emocional, por meio dos membros da equipe interprofissional.

Nessa abordagem, a literatura aponta que algumas enfermeiras ao assistirem o paciente em cuidados paliativos e seus familiares compartilham solidariedade, experiência e aprendizado; assim, mesclam a competência profissional e a valorização da dignidade humana, respeitando as necessidades de cada um, pois nem sempre estas convergem com as necessidades da equipe interprofissional (Baliza, Bousso, Spinelli, Silva, & Poles, 2012; Nunes, & Rodrigues, 2012).

Partindo dessas afirmações, neste artigo apresentaremos um estudo cujo objetivo foi conhecer a influência dos cuidados paliativos nas relações familiares. Para tanto, abordaremos conteúdos inerentes à importância das relações familiares para o cuidador de pacientes idosos em cuidado paliativo, ao papel desse cuidador na prestação da assistência, e as possíveis alterações em seu cotidiano.

Método

Para a realização da pesquisa, optamos pela metodologia qualitativa, com a utilização de um roteiro de entrevista aberto e semiestruturado, desenvolvido a partir de revisão bibliográfica sobre o tema e a Escala de *Performance Paliativa* (PPS), para identificar o grau de dependência do paciente (Monteiro, Almeida, & Kruse, 2013).

A pesquisa incluiu oito cuidadores familiares de pacientes idosos em cuidados paliativos assistidos pelo Programa de Acompanhantes de Idosos (PAI), do município de São Paulo. O número de participantes deu-se após saturação dos dados advindos das entrevistas.

Os critérios de inclusão na amostra foram: ser cuidador familiar de pacientes idosos em cuidados paliativos, aceitar participar da pesquisa e estar de acordo com as condições descritas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A coleta de dados aconteceu em domicílio, por meio de entrevista gravada, individual, e em ambiente reservado, no período de setembro a novembro de 2011. Os cuidadores entrevistados foram indicados pelo médico responsável do caso. Inicialmente, os cuidadores familiares foram contatados e informados sobre o projeto. Após a entrevista, foi aplicada a Escala de PPS.

As entrevistas foram transcritas na íntegra e analisadas de acordo com a análise de conteúdo proposta por Minayo (2010), que consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado. As categorias de análise surgiram a partir de temas emergentes.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal da Saúde do Município de São Paulo, CAAE: 085.0.162.000-10, e foram respeitados os preceitos éticos determinados pelo Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde referentes à Pesquisa com Seres Humanos. Assim, para proteger a identidade dos participantes deste estudo, os discursos dos mesmos, transcritos a seguir, foram identificados no texto com a letra E, seguida de número arábico.

Resultados e discussão

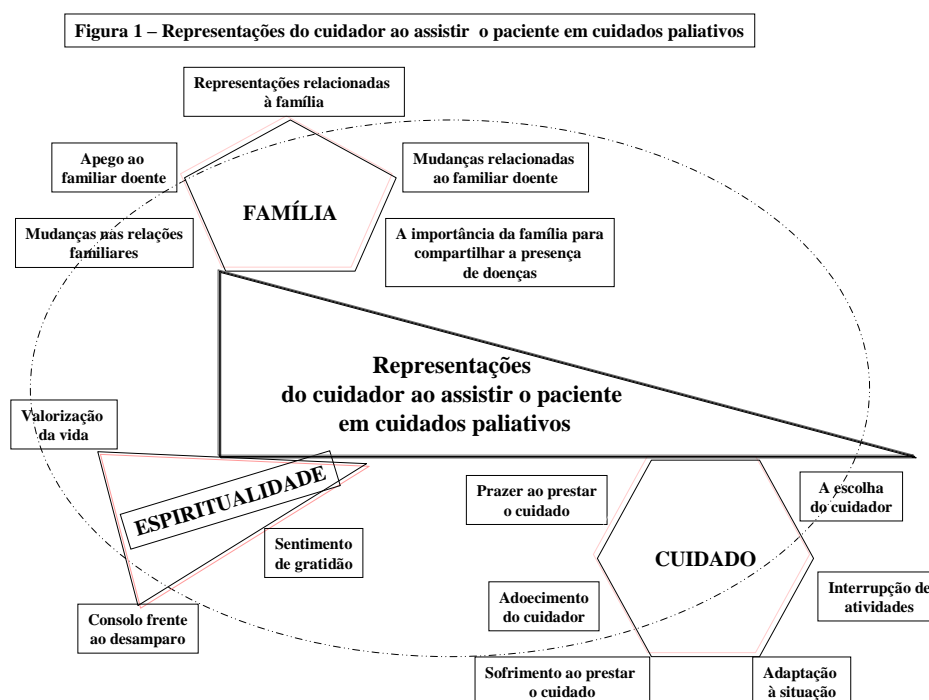
Dentre os oito cuidadores familiares entrevistados, seis eram mulheres e a idade média foi de 54,3 anos, variando de 42 a 80 anos. Todos os cuidadores moravam com os idosos e foi constatado que o grau de parentesco desses cuidadores com o idoso era: três filhas, dois cônjuges, um filho, uma nora e uma neta.

Com relação aos idosos, a idade média era de 82,6 anos – com variação de 66 a 98 anos. Esses pacientes, em sua maioria, estavam em estágio avançado dos cuidados paliativos, fator observado nos resultados obtidos pela aplicação da Escala de PPS, em que metade dos casos foi classificada em 20% – penúltimo nível antecedente à morte na escala –; dois idosos foram classificados em 30%; e um idoso foi classificado em 50% e 60%.

Em todos os casos, verificamos que um dos cuidadores foi escolhido ou designado pelos outros familiares para exercer o papel de cuidador. Nesse sentido, pode-se inferir que nem sempre o cuidar de um paciente dependente relaciona-se a sentimentos de amor e afeto.

As entrevistas realizadas originaram três categorias de análise: família, cuidado e espiritualidade, e suas subcategorias, conforme apresentadas na figura 1 intitulada “Representações dos cuidadores ao assistirem o familiar em cuidados paliativos”.

Figura 1: Representações dos cuidadores ao assistirem o familiar em cuidados paliativos



Família

A esfera familiar é uma unidade formada de seres humanos ao longo de sua trajetória de vida, os quais cuidam de si próprios e dos outros, sendo que o cuidado varia de acordo com os padrões culturais, é heterogêneo e multifacetado, e pode ser influenciado pelas imposições familiares (Falcão, & Bucher-Maluschke, 2008).

Ao relatarem sobre as representações de família, os cuidadores ressaltaram a importância de se ter uma família:

“Família é tudo. Acho que a família é tudo. [...] Se não tiver união não é família.” (E1)

O fato de ter família, muitas vezes, representa a possibilidade de ter alguém com quem se consiga partilhar sentimentos de alegria, tristeza, medos e perdas. O desenvolvimento de sentimentos de esperança, revalorização, e reforço da autoimagem são aspectos fundamentais que permitem às famílias perceberem o seu valor no presente e futuro, e as recompensam das dificuldades sentidas ao longo do tempo, promovendo o bem-estar e o equilíbrio que são essenciais para a adaptação a uma situação difícil, criando alicerces fortes para superar as crises mais ou menos frequentes que possam surgir (Santos, 2003).

Neste estudo, as representações relacionadas à família diferiram entre os indivíduos. Assim, a concepção que cada indivíduo apresentou de família, e a importância da mesma influenciaram as decisões tomadas em relação ao familiar doente, principalmente no momento da escolha do cuidador, o que gera mudanças relacionadas ao familiar doente.

O adoecimento de um familiar que requer cuidados intensivos pelo seu nível de dependência faz que este cuidador tenha um novo papel e poder na família. Assim, adquire novas competências e qualidades e passa a considerar o cuidado como uma forma de crescimento pessoal (Fonseca, Penna, & Soares, 2008). Nesta abordagem, o tratamento dispensado ao idoso doente difere daquele que antecede o surgimento da doença:

“Eu sempre fui muito afetivo em relação a ela, a relação continua, mas agora continua assim, com aquela questão de atendimento, passa a afetividade.” (E2)

No entanto, as atitudes não mudam somente na relação do cuidador para com o doente, mas o contrário também pode acontecer, verificando-se que a relação de poder atrela-se ao grau de dependência do doente, que modifica a maneira de ser e agir:

“Antes, ele era uma pessoa mais rude; agora, ele depende de mim, antes ele se virava. Então, agora mudou a relação, é outro tipo de tratamento.” (E3)

“Não reage, não se mexe, não...” (E4)

Para lidar com essas alterações, a coesão entre os membros da família é uma estratégia de enfrentamento na fase de desequilíbrio do estado de saúde/doença. Daí a importância da família para compartilhar a presença de doenças e perdas:

“Mas, a família sempre esteve presente em todos os momentos; mesmo distantes, elas procuram ajudar, são muito carinhosas e realmente eu acho que é uma família em extinção, com todos os problemas, mas sabendo contornar e superar todos eles!” (E1)

Desse modo, em situações de doenças e perdas, o compartilhamento de problemas é imprescindível na manutenção do equilíbrio das relações familiares. Embora nem sempre ele esteja presente. Quando há sobrecarga de funções para um ou mais membros, as mudanças no sistema familiar, e a ausência de apoio do restante da família são evidenciadas:

“A minha família quase não vem mais aqui!” (E5)

“Os sobrinhos [...] antes vinham em casa. Participavam, vinham, mas numa situação que ela estava bem, ela tava legal, presente. Não tinha aquela questão de doença em família.” (E2)

Nessas falas, existe uma ambiguidade entre a importância de fazer parte de uma família, e tentar preservá-la com dignidade, e a contraposição com sinais de discórdia e/ou abandono, no momento de fragilidade, conduzidos pelo adoecimento de um familiar.

No entanto, quando esse cuidador se deparou com a sobrecarga de trabalho, ele também se viu em uma situação complexa e sem apoio de outros, sentiu-se desamparado e, algumas vezes, atribuiu toda a culpa, pela sobrecarga física e emocional ao restante da família, provocando o surgimento de desavenças nas relações familiares.

A nova arrumação de papéis, decorrente da mudança no ritmo de vida da família ou do surgimento de uma doença, não se faz sem crise, uma vez que desequilibra a estabilidade familiar (Silveira, Caldas, & Carneiro, 2006).

Nesse momento, a união dos membros da família torna-se fundamental para aquisição de forças nos momentos difíceis – que as condições de doença trazem no decorrer da vida – e as boas relações familiares criam alicerces fortes para enfrentar situações complicadas que surgem com o adoecimento de um parente (Fratezi, Gutierrez, & Falcão, 2010).

Diante dessa situação, surge, nos cuidadores, o sofrimento causado pelo adoecimento do familiar, o qual pode ser motivado pelo medo de perdê-lo. Notou-se o medo da morte do familiar, a desorientação e o desamparo a esse respeito:

“O dia que ele se for, eu não sei o que vai ser de mim, porque ele é meu companheiro, ele é a minha vida. [...]Eu sei que é até egoísmo meu, mas eu sei que ele está ali em cima daquela cama, eu sei que eu vou sair, e quando eu chegar, ele está ali, pra mim é importante! [...]” (E6)

A experiência de adoecer e a iminência da morte, às vezes, levam ao estresse e ao sofrimento psicológico para o indivíduo e seus entes queridos. Portanto, o suporte emocional ao cuidador de pacientes em cuidados paliativos é muito importante, não só para o enfrentamento da doença, mas também para preparação ao luto, já que alguns pacientes estão no fim da vida.

Cuidado

A definição de quem será o cuidador de um idoso doente é uma decisão pertinente à família. A disponibilidade de tempo e desejo pessoal são fatores determinantes na escolha. O familiar que assume o cuidado, muitas vezes, o faz por morar na mesma casa que o doente ou pelo fato de outros parentes estarem impossibilitados de assumirem a assistência, o que pode ser observado no discurso de alguns entrevistados:

“Sou eu que sou exclusiva para ela. Moro com ela; então, é lógico que eu já sabia que a parte mais difícil ia ficar comigo mesmo.” (E1)

“Não tinha ninguém para cuidar!” (E7)

Também o sentimento de obrigação conjugal traz à tona a passividade e o conformismo que podem motivar o cuidado:

“Eu cuido dele porque é a minha obrigação como esposa, isso é o fim da vida. Quando a gente se casa, não fala da riqueza, da pobreza, da doença? [...] Eu estou cumprindo!” (E5)

“Como diz quando a gente casa, que é até a morte separar, é isso aí, agora vou fazer o quê, vou abandonar ela, de que jeito? Não tenho queixa nenhuma dela, moramos juntos a vida inteira [...]” (E2)

Diante da maioria dos relatos obtidos nesta pesquisa, percebeu-se que, a partir do momento que esses indivíduos se disponibilizaram a desempenhar a tarefa de cuidar, tomaram essa iniciativa apenas pensando em ajudar aquele ente querido, portador de uma doença incurável, e não refletiram sobre as dificuldades pelas quais poderiam passar; assim, não negociaram/solicitaram a divisão das tarefas com os demais familiares.

Essa tarefa de cuidar de um paciente fora de possibilidades de cura requer tempo e dedicação. Portanto, os cuidadores interromperam suas atividades para se dedicarem ao cuidado.

“Quando ela teve o primeiro AVC, que ela perdeu a visão, eu tive que sair do serviço.” (E1)

“Eu parei de trabalhar pra cuidar dela.” (E7)

Além da disponibilidade, existe a necessidade de adaptação do cuidador familiar, pois quando a doença crônica surge, ela pode desencadear um conjunto de alterações que dependem do ciclo de vida atual da pessoa, que condiciona as mudanças no campo familiar, profissional e social. Então, existe a pró-responsabilização da família pelo cuidado, dado que o Estado, na visão neoliberal, delega aos familiares a responsabilidade do cuidado (Simão, & Mioto, 2016).

Logo, por mais que o cotidiano do cuidador se torne conturbado, com o passar do tempo, ele se acostuma à situação. Essa adaptação pode ser uma questão de hábito ou por falta de opção:

“Com uns dois anos, a gente vai se acostumando, e a doença passa a ser, pra gente, uma coisa natural; então, a gente já não atende a pessoa doente como uma doente, fica uma pessoa limitada, mas normal. Saudável, mas dentro daquela limitação [...] tudo volta a seu normal, você briga se tiver que brigar, [...], uma família normal.” (E1)

“A gente precisa se acostumar, fazer o quê?” (E2)

Para o familiar, cuidar de alguém que sempre foi independente em relação a ele, impacta em sua vida emocional, uma vez que, além de abdicarem de suas atividades e vontades, os familiares, muitas vezes, deixam de lado a sua individualidade:

“E sou a minha mãe, agora! Eu tenho que ser ela, eu tenho que sentir as necessidades dela, sei das manias que ela tem e procuro manter as manias dela.” (E1)

Para o cuidador familiar, o sofrimento e os desafios de cuidar de um idoso em cuidados paliativos podem propiciar o desenvolvimento do autoconhecimento e a descoberta de potencialidades desconhecidas para enfrentar a situação. Em alguns casos, ao se deparar com as dificuldades, a única solução que o familiar encontra é enfrentar a adversidade. Com isso, cria alternativas que mudam seu modo de viver na tentativa de superar os conflitos da melhor maneira possível (Fratezi, Gutierrez, & Falcão, 2010).

Tal condição gera ansiedade e estresse no cuidador familiar, devido à proximidade com o doente e com a rotina de prestação de cuidado, o que exige grande esforço físico, mental e emocional:

“Agora, eu já estou me sentindo bem cansada. Cansada, porque eu fico presa aqui, esse é o pior, não sair.” (E3)

“Eu fiquei assim, num estado que eu não queria mais saber de nada, queria só me matar, entendeu? O médico ficou um tempo cuidando de mim e me acompanha até hoje e eu continuo tomando meus remédios de depressão, meu calmante de dormir, e é assim que eu vivo, no dia que eu fico sem calmante, e aí eu não consigo dormir à noite.” (E5)

Logo, exige-se que o cuidador aprenda e desenvolva novas possibilidades de cuidar no enfrentamento do cotidiano, permitindo que seu papel seja aprimorado ao longo do tempo, especialmente impulsionado pela demanda de cuidado que se modifica. Assim, a informação adequada e a formação do cuidador permitirão a qualidade da assistência no domicílio e diminuirá a ansiedade e sobrecarga desse cuidador (Tejedor, & Cuevas, 2008; Baptista, *et al.*, 2012).

Por conseguinte, percebe-se que o cuidar de um familiar idoso em processo de morrer causa alteração na vida pessoal dos cuidadores, tanto positiva quanto negativamente. A alteração negativa associa-se à perda de emprego, mudança de domicílio e diminuição da vida social, quando os cuidadores negligenciam sua vida ou parte dela, o que pode gerar sensações de tristeza, isolamento, perda da liberdade e descuido (Baptista, *et al.*, 2012). Por isso, uma rede de suporte inadequada pode resultar em maior prejuízo para a saúde física, psicológica e emocional do cuidador.

O estresse do cuidador pode prejudicar não somente a si mesmo, como também o próprio cuidado ao familiar doente. A sobrecarga que o cuidar do outro traz à vida do familiar pode prejudicar sua saúde e o sofrimento exacerbado pode causar distúrbios psiquiátricos, como a presença de ansiedade e depressão, sendo de extrema importância tratar do cuidador que apresentar esses sintomas.

Contudo, a prestação do cuidado não é encarada só como causadora de sofrimento, já que, dependendo da forma como se lida com o problema, a ação pode ser prazerosa para o cuidador:

“Eu faço isso com todo o amor do mundo, porque ele foi uma pessoa, foi, e é muito importante pra mim!” (E5)

“Ela fez tanto por nós, por que eu não vou fazer por ela?” (E7)

Esses relatos identificam o quanto é significativa a tarefa do cuidar: para uns, a presença do prazer; para outros, a grande marca do sofrimento. Nessa abordagem, é importante que os profissionais de saúde tentem compreender a posição dos cuidadores familiares, levando em conta que estes podem ter um papel ativo no cuidado e outros podem encarar como sendo um fardo e, ainda, considerar os padrões de relacionamento existentes (Eechoud, *et al.*, 2014).

Em contrapartida, mudanças positivas na vida pessoal dos cuidadores tendem a ocorrer visto que o cuidado e a proximidade da morte estimulam a busca por novos significados e sentidos para a vida. Esse fato leva o cuidador a desenvolver e expressar novas atitudes e novos hábitos, valorizando outras prioridades, tais como cuidar da própria saúde.

Espiritualidade

A religiosidade participa na construção simbólica do processo de cuidar e de ser cuidado no âmbito familiar. Ela é percebida como recurso complementar aos instrumentos materiais usados na ação de cuidar do idoso com condição crônica (Carreira, & Rodrigues, 2006).

Por meio deste trabalho, percebeu-se que dar sentido ao problema, buscar significados para o surgimento da doença, e a dedicação ao familiar ajudam o cuidador a enfrentar a situação. Pode-se notar a atribuição do cuidado a uma dádiva divina:

“Agradeço a Deus cada dia o Paulo ser colocado na minha vida. Ele tá me dando uma lição de vida.” (E5)

No momento da angústia, e sentindo-se desamparado diante da situação de doença, apegar-se à fé conforta o cuidador:

“Só é Deus e eu!” (E5)

“[...]Quando eu percebi que ela estava indo embora, eu comecei a falar assim: Meu Deus, e agora? O que eu faço?” (E1)

A atribuição de significado ao cuidado está relacionada à espiritualidade, que tem o papel de restabelecer sentimentos de controle pessoal e de auto-estima, desgastados pela exposição a eventos estressantes. Além disso, o enfrentamento baseado na espiritualidade pode restabelecer a noção de significado da vida (Zenevitz, Moriguchi, & Madureira, 2013).

Nesse sentido, pelos discursos dos entrevistados, percebeu-se que estar diante da dor e das dificuldades de outro indivíduo (no caso, um ente querido) possibilita que o cuidador valorize a própria vida:

“Cada vez, a gente vai aprendendo um pouco e dando mais valor para a vida também.” (E8)

Para os cuidadores familiares, compreender melhor a doença dá mais segurança, maior senso de controle, e aponta para duas direções: ter uma explicação lógica, que não envolva o cuidador, ou seja, a doença nada tem a ver com o relacionamento dele com a pessoa cuidada; e a possibilidade de tratamento ou de cura (Sommerhalder, & Goldstein, 2006).

Conscientizar-se de que o problema do familiar doente, e o sofrimento causado pela doença ao próprio paciente, são maiores que a própria dor do cuidador, diante de tal situação, faz que o último valorize a sua condição de cuidar e faça da convivência com a doença uma lição de vida.

Desse modo, a religião torna-se um arcabouço que ajuda o cuidador a se proteger da imensa tarefa do cuidar e trazer dignidade tanto para si quanto para a pessoa que está sendo cuidada. Sabemos que, diante das condições de doença, as pessoas podem manifestar suas necessidades espirituais de diferentes maneiras (Evangelista, *et al.*, 2016).

Nesse contexto, a espiritualidade e a religiosidade são estratégias muito utilizadas por eles diante do aumento do senso de finitude ou da proximidade da morte. Então, os idosos, seus familiares e cuidadores costumam buscar respostas ou conforto em suas crenças religiosas e na espiritualidade. A fé e os preceitos espirituais parecem favorecer a capacidade de superar os sentimentos negativos e os desafios que o processo de morrer, a morte, e o luto impõem.

Considerações finais

Os resultados obtidos e os aspectos abordados nesta pesquisa, ao focar a influência do cuidado paliativo nas relações familiares, retrataram fatores biológicos, psicológicos, sociais e espirituais relevantes na prestação desse cuidado, tanto para o cuidador familiar, quanto para o paciente.

Nesse contexto, notamos a influência que a doença exerce nas relações familiares, decorrente da mudança no ritmo de vida de alguns dos familiares, ocasionada pela prestação do cuidado; a sobrecarga que a atividade traz ao cuidador principal e o sentimento de desamparo gerado, quando esse cuidador assume sozinho todas as responsabilidades, podem causar crises e possíveis rupturas no sistema familiar.

O cuidado paliativo por si só acarreta estresse aos diretamente envolvidos, porque estes vivenciam o sofrimento da doença e a iminência de morte que, aliado a um alto nível de dependência do paciente, pode desencadear um estresse ainda maior, tanto para o cuidador – que tem uma rotina de cuidados mais penosa –, quanto para o paciente – que está predisposto a maior vulnerabilidade.

Diante da dedicação e do tempo utilizado na prestação do cuidado, as atividades do cuidador se restringem ao ambiente doméstico, exigindo o abandono de atividades remuneradas e limitando o seu convívio social, que lhe ocasionam problemas psicológicos e emocionais.

Dessa forma, para que exista amenização nessa árdua tarefa do cuidar, torna-se relevante a existência de políticas públicas que favoreçam a formação técnica e a qualidade de vida desses cuidadores.

Finalmente, enfatizamos o papel de um gestor do planejamento do cuidado em uma equipe prestadora de cuidados paliativos. Esse gestor é o profissional responsável pela tríade paciente/família/equipe inter-profissional, uma vez que tem competência na gestão dos cuidados prestados ao paciente e à família, pois realiza o planejamento compartilhado com todos os envolvidos, visando à excelência da qualidade desse cuidado.

Referências

- Baliza, M. F., Bousso, R. S., Spinelli, V. M. C. D., Silva, L., & Poles, K. (2012). Palliative care in the home: perceptions of nurses in the Family Health Strategy. São Paulo, SP: *Acta Paul Enferm*, 25(n. spe 2), 13-18. Recuperado em 01 maio, 2016, de: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000900003>.
- Baptista, B. O., Beuter, M., Girardon-Perlini, N. M. O., Brondani, C. M., Budó, M. L. D., & Santos, O. S. (2012). A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. Porto Alegre, RS: *Rev Gaúcha Enferm*, 33(1), 147-156. Recuperado em 01 maio, 2016, de: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000100020>.
- Carreira, L., & Rodrigues, R. A. P. (2006). Estratégias da família utilizadas no cuidado ao idoso com condição crônica. Maringá, PR: *Rev. Ciência, Cuidado e Saúde*, 5(supl.), 19-26.
- Echoud, I. J., Piers, R. D., Camp, S. van, Grypdonck, M., Noortgate, Van D., Deveugele, M., Verbeke, N. C. & Verhaeghe, S. (2014). Perspectives of Family Members on Planning End-of-Life Care for Terminally Ill and Frail Older People. *Journal of Pain and Symptom Management*, Rockville, 47(5), 876-886. Recuperado em 01 maio, 2016, de: doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.06.007.
- Evangelista, C. B., Lopes, M. E. L., Costa, S. F. G. da, Silva, A. F. M. da, Batista, P. S. de S., & Oliveira, R. C. de. (2016). Espiritualidade no cuidar de pacientes em cuidados paliativos: Um estudo com enfermeiros. Rio de Janeiro, RJ: *Esc Anna Nery*, 20(1), 176-182. Recuperado em 01 maio, 2016, de: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n1/1414-8145-ean-20-01-0176.pdf>.
- Falcão, D. V. S., & Bucher-Maluschke, J. S. N. F. (2008). Filhas que cuidam de pais/mães com provável/possível Doença de Alzheimer. Natal, RN: *Estudos de Psicologia*, 13(3), 245-256. Recuperado em 01 maio, 2016, de: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2008000300007>.
- Floriani, C. A. (2009). *Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte*. Tese. Rio de Janeiro, RJ: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca.
- Fonseca, N. R., Penna, A. F. G., & Soares, M. P. G. (2008). Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. Rio de Janeiro, RJ: *Rev Saúde Coletiva*, 18(4), 727-743. Recuperado em 01 maio, 2016, de: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312008000400007>.

Fratezi, F. R., & Gutierrez, B. A. O. (2011). Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. Rio de Janeiro, RJ: *Ciênc. Saúde Coletiva*, 16(7), 3241-3248. Recuperado em 01 maio, 2016, de: http://www.producao.usp.br/bitstream/handle/BDPI/2679/art_FRATEZI_Cuidador_familiar_do_idoso_em_cuidados_paliativos_2011.pdf?sequence=1.

Fratezi, F. R., Gutierrez, B. A. O., & Falcão, D. V. S. (2010). Doença crônica: o processo de morrer e a morte do idoso na família. In: Falcão, D. V. S. (Org.). *A família e o idoso: desafios da contemporaneidade*, 191-210. Campinas, SP: Papirus.

Minayo, M. C. S. (2010). *O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo, SP: Hucitec.

Monteiro, D. R., Almeida, M. A., & Kruse, M. H. L. (2013). Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos. Porto Alegre, RS: *Rev Gaúcha Enferm*, 34(2), 163-171. Recuperado em 01 maio, 2016, de: http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v34n2/en_v34n2a21.pdf.

Nunes, M. G. S., & Rodrigues, B. M. R. D. (2012). Tratamento paliativo: perspectiva da família. Rio de Janeiro, RJ: *Rev Enferm UERJ*, 20(3), 338-343. Recuperado em 01 maio, 2016, de: <http://www.facenf.uerj.br/v20n3/v20n3a10.pdf>.

Rabello, C. A. F. G., & Rodrigues, P. H. A. (2010). Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. Rio de Janeiro, RJ: *Ciênc. Saúde Coletiva*, 15(2), 379-388. Recuperado em 01 maio, 2016, de: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v15n2/10.2%20claudia.pdf>.

Remedi, P. P., Mello, D. F., Menossi, M. J., & Lima, R. A. G. (2009). Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: uma revisão bibliográfica. *Rev. Bras.Enferm*, 2(1), 107-112. Recuperado em 01 maio, 2016, de: http://www.producao.usp.br/bitstream/handle/BDPI/2898/art_REMEDI_Cuidados_paliativos_para_adolescentes_com_cancer_uma_2009.pdf?sequence=1.

Santos, S. M. A. (2003). *Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador*. Campinas (SP): Alínea.

Silveira, T. M., Caldas, C. P., & Carneiro, T. F. (2006). Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. Rio de Janeiro, RJ: *Cad. Saúde Pública*, 22(8), 1629-1638. Recuperado em 01 fevereiro, 2016, de: <https://pdfs.semanticscholar.org/f03a/2f2a653a67a269f8a3b3d987699ab122ddca.pdf>.

Simão, V. M., & Mioto, C. T. (2016). O cuidado paliativo e domiciliar em países da América Latina. Rio de Janeiro, RJ: *Saúde Debate*, 40(108), 156-169. Recuperado em 01 maio, 2016, de: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104-20161080013>.

Soares, M. V. B. (2000). *Pacientes X cuidadores: os dois polos da relação no cuidado domiciliar da AIDS*. Monografia. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Sommerhalder, C., & Goldstein, L. L. (2006). O papel da espiritualidade e da religiosidade na vida adulta e na velhice. In: Freitas, E. V., et al. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*, 1306-1315. (2ª ed.). Rio de Janeiro, RJ: Guanabara-Koogan.

Tejedor, A., & Cuevas, B. O. U. X. (2008). Cuidado paliativo en el paciente con enfermedad renal crónica avanzado (grado 5) no susceptible de tratamiento dialítico. *Barcelona, España: Nefrología*, (Supl. 3), 129-136.

World Health Organization. (2004). Better palliative care for older people. Geneva, Suisse: WHO.

Zenevicz, L., Moriguchi, Y., & Madureira, V. S. F. (2013). A religiosidade no processo de viver envelhecendo. São Paulo, SP: *Rev. Esc. Enferm. USP*, 47(2), 433-439. Recuperado em 01 fevereiro, 2016, de: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342013000200023>.

Recebido em 05/06/2016

Aceito em 30/09/2016

Beatriz Aparecida Ozello Gutierrez – Docente do Curso de Graduação em Gerontologia da EACH/USP, Escola de Artes, Ciências e Humanidades. Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da USP.

E-mail: biagutierrez@yahoo.com.br

Thabata Contursi Cambraia – Gerontóloga, pela Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo. Brasil.

E-mail: tatinha_c3@hotmail.com

Flávia Renata Fratezi - Gerontóloga pela Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo. Doutoranda na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, São Paulo, Brasil. Filiação: Laboratório de Inovação em Planejamento, Gestão, Regulação e Avaliação de Políticas, Sistemas, Redes e Serviços de Saúde do Hospital do Coração (LIGRESS/HCor).

E-mail: flaviafratezi@gmail.com