

## CUIDAR E SER CUIDADO PELO GRUPO DE APOIO PROTEGE

Daniela Batista Sorato<sup>\*</sup>  
Stela Verzinhasse Peres<sup>#</sup>  
Milene Corso Mitsuyuki<sup>#</sup>  
Fernanda Souza Drude<sup>¶</sup>

**RESUMO.** Sabendo-se da importância do cuidador e dos cuidados que este necessita, foi criado, na Unidade de Cuidados Paliativos Oncológicos de Barretos, o Grupo de Apoio aos Cuidadores PROTEGE. Essa pesquisa tem por fim descrever a experiência e importância desse grupo a partir dos relatos dos cuidadores. Utilizou-se o método descritivo-qualitativo na coleta e análise dos dados. Os sujeitos foram 18 cuidadores de pacientes internados na Unidade de Cuidados Paliativos/Dor do Hospital de Câncer de Barretos que compareceram no grupo durante o período de internação do paciente. Os dados foram coletados em abril e junho de 2008, utilizando-se uma pergunta aberta. O grupo foi importante para os cuidadores, os quais se sentiram acolhidos e puderam adotar estratégias para prevenir estresses e desgastes. Visualizamos as dificuldades, rupturas e transformações pelas quais passam os cuidadores e que poderiam ser amenizadas quando acolhidas, compreendidas e ajustadas.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos; cuidador; grupo de apoio.

## CARING AND BEING CARED BY THE PROTEGE SUPPORT GROUP

**ABSTRACT.** Knowing the importance of the caregivers and the care they need, the Support Group for Caregivers PROTEGE was created in the Oncological Palliative Care Unit of Barretos. This research aims to describe the experience and importance of this group from caregivers' reports. We made use of the descriptive-qualitative method for collecting and analyzing data. The subjects were 18 caregivers of patients admitted to the Palliative Care/Pain Unit in Barretos. Those subjects attended the group during the hospitalization of the patients. The data was collected in April and June 2008, using an open question. The group was important for caregivers, since they felt welcomed and were able to adopt strategies to prevent stress and distress. We visualized the difficulties and transformations which the caregivers go through and situations that could be soothed when they are accepted, understood and adjusted.

**Key words:** Palliative care; caregiver; support group.

## CUIDADO Y SER EL GRUPO DE APOYO PARA EL CUIDADO PROTEGE

**RESUMEN.** Conocer la importancia del cuidador y el cuidado que necesitan, se creó en la Unidad de Cuidados Paliativos de Oncología Barretos, el Grupo de Apoyo a los Cuidadores PROTEGE. Esta investigación tiene como objetivo describir la experiencia y la importancia de este grupo de los informes de los cuidadores. Se utilizó el método descriptivo-cualitativo para la recogida y análisis de datos. Los sujetos fueron 18 cuidadores de pacientes ingresados en Cuidados Paliativos del Dolor del Hospital del Cáncer de Barretos, quien asistió al grupo durante la hospitalización del paciente. Los datos fueron recolectados en abril y junio de 2008, mediante una pregunta abierta. El grupo fue importante para los cuidadores, ya que se sienten acogidos y fueron capaces de adoptar estrategias para evitar tensiones y deformaciones. Visualizar las dificultades, trastornos y transformaciones que a los médicos que podría atenuarse cuando se reciben, comprendido y ajustado.

**Palabras-clave:** Cuidados paliativos; cuidador; grupo de apoyo.

---

A integralidade da atenção à saúde ganha relevância e vem se produzindo em torno de uma imagem de construção de “linhas do cuidado”, que significam a constituição de fluxos seguros a todos os

---

<sup>\*</sup> Psicóloga da Unidade de Cuidados Paliativos/Dor e Assistência Domiciliar da Fundação Pio XII - Hospital de Câncer de Barretos. Especialista em Psico-oncologia pelo Instituto Ribeirão Pretano de Combate ao Câncer.

<sup>#</sup> Mestre em Saúde Pública.

<sup>¶</sup> Especialista em Psicologia Clínica pela Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP.

serviços que venham a atender às necessidades dos usuários (Merhy, 2003; Franco & Magalhães, 2003).

A Organização Mundial da Saúde considera o atendimento às necessidades dos cuidadores um dos principais objetivos dos cuidados paliativos. Assim, tem uma proposta de atendimento aos familiares que deve ocorrer durante os cuidados paliativos com os pacientes e, após a morte destes, com seus familiares, são categorizados também como pacientes e necessitam de atenção, de cuidado e atendimento terapêutico de uma equipe especializada (World Health Organization, 2002).

O câncer é visto como uma condição crônica e está adquirindo uma importância crescente entre os problemas relativos ao sistema de saúde. Para minimizá-los as famílias estão sendo cada vez mais solicitadas a desempenhar o papel de prestadora de cuidados (OMS, 2003).

A família de um paciente com câncer requer grande atenção em virtude do caráter crônico e da gravidade de que se reveste a doença. A existência da doença na família mobiliza sentimentos positivos e negativos que precisam ser compreendidos pelos profissionais de saúde. Quanto mais avançada a doença, maior é o nível de dependência do paciente para com família, tornando-se necessário identificar o cuidador principal, mas não perder de vista as dificuldades que serão enfrentadas pela família para dar esse suporte, isto é, compreender os desgastes físicos e emocionais que essa situação acarreta (Carvalho, 2008).

Segundo Boff (2004), cuidado se opõe ao descuido e ao descaso. Assim, cuidar abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo e, mais que um ato, é uma atitude. Representa uma atitude de ocupação, de preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro. Esse cuidado surge somente quando a existência de outra pessoa tem importância para o indivíduo que cuida, o qual passa a dedicar-se a essa pessoa e a participar de sua vida, buscando estar junto nos sucessos e sofrimentos.

Desde a angústia do diagnóstico até a constatação de que a doença está evoluindo de forma descontrolada determinam-se diferentes contextos. que terão também consequências distintas para o cuidar (Deitos & Gaspar, 1997; Floriani & Schramm, 2006). É justamente na fase terminal do paciente, quando não é possível mais controlar a doença, que o papel dos cuidadores torna-se mais importante e, ao mesmo tempo, mais difícil. Cuidar representa desafios a serem superados, envolvendo longos períodos de tempo dispensados ao paciente, desgastes físicos, custos

financeiros, sobrecarga emocional, riscos mentais e físicos (Wanderbroocke, 2002; Araújo, Araújo, Souto & Oliveira, 2009).

O cuidador é afetado diretamente pelo sofrimento do paciente, pelo medo e ansiedade relacionados à responsabilidade em promover o seu bem-estar e pelas alterações que a doença lhe impõe no seu dia a dia e em seus planos de vida. Por isso o estresse emocional é apontado como uma das consequências mais marcantes para o cuidador do paciente com câncer (Wanderbroocke, 2002). Para cumprir o seu papel de dar suporte à situação vivenciada pelo paciente, a família também precisa de suporte nas suas necessidades físicas e emocionais (Nascimento & Martins, 2000).

Desde a década de 70 os cuidadores passaram a ser considerados uma variável significativa no tratamento, sendo que doente e cuidador cada vez mais formam uma unidade para a assistência (Novak, Kolcaba, Steiner & Donald 2001). Sendo assim, devem ser acompanhados pelos profissionais ou pela equipe com a qual ele formou vínculo, ficando essa equipe responsável pelo encaminhamento dos projetos terapêuticos. É como se houvesse um lastro de cuidado sustentando todos os atos assistenciais ao usuário (Franco & Magalhães, 2003), devendo essa assistência iniciar-se com a escuta do familiar/cuidador num trabalho grupal.

A organização de grupos com a finalidade de promover troca de experiência e suporte para cuidadores tem se mostrado uma prática bastante eficaz, com resultados benéficos tanto para os cuidadores quanto para o paciente cuidado (Panobianco, Mamede, Almeida, Clapis & Ferreira, 2008). Diamond (citado por Verissimo & Valle, 2006) afirma que as intervenções em grupo podem facilitar o conhecimento e manejo de informações, a expressão e elaboração das emoções relacionadas à doença, o reforço do suporte familiar e social, além de melhorar o contato com a equipe de saúde. Destinam-se a favorecer o encontro entre pessoas que vivenciam conflitos e ansiedades semelhantes mediado por profissionais da área da saúde, para, assim essas pessoas poderem pensar formas de viver melhor uma determinada situação (Campos, Rodrigues, Machado & Alvarez, 2007).

Diante da percepção da importância da família para a qualidade de vida do paciente e das dificuldades encontradas por esta durante o processo de adoecimento e internação, foi instituído um grupo de apoio aberto, coordenado por membros da equipe multidisciplinar com duração de uma hora e frequência semanal, para colaborar com a tarefa de

aprimorar as estratégias de enfrentamento do processo de tratamento por parte do cuidador. O Grupo de Apoio aos Cuidadores PROTEGE, criado dentro da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital de Câncer de Barretos – Fundação Pio XII, tem como principal meta regatar a essência do cuidador, proporcionando-lhe bem-estar. Este grupo também visa ao esclarecimento de dúvidas, à humanização e à qualidade de vida do cuidador. Com isso o objetivo deste estudo foi descrever a experiência do Grupo PROTEGE a partir dos relatos dos cuidadores.

### TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Uma pesquisa é de alguma forma, um relato dos olhares de uma longa viagem de um sujeito para lugares que já foram, muitas vezes, visitados por outras pessoas. Nada de absolutamente original pode ser percebido a não ser um modo diferente de pensar e olhar determinada realidade diante de experiências e conhecimentos de muito pessoais (Duarte, 2002).

A pesquisa qualitativa trabalha com valores, crenças, hábitos, atitudes, representações e opiniões, aprofundando-se na complexidade dos fatos e processos particulares e específicos a cada indivíduo ou a cada grupo (Paulilo, 1999). Além disso, Deslandes e Assis (2002) afirmam que o material primordial da investigação qualitativa é a fala expressa através da palavra, e que seu objetivo é compreender os valores e a cultura do objeto da investigação, assegurando aos indivíduos atuação no seu cotidiano.

Assim, de acordo com Minayo (2004), as metodologias de pesquisa qualitativa são aquelas capazes de totalizar a questão do significado e da intencionalidade como parte dos atos, das relações e das estruturas sociais, portanto elas são construções humanas significativas.

Diante da notória importância do cuidador no ambiente hospitalar e dos cuidados de que este, por sua vez, necessita, foi criado, na Unidade de Cuidados Paliativos Oncológicos de Barretos, o Grupo de Apoio aos Cuidadores PROTEGE, cuja experiência esta pesquisa visa a descrever, a partir dos relatos dos cuidadores. Utilizamos o método descritivo-qualitativo na coleta e análise dos dados.

### Amostra

Os sujeitos deste estudo foram 18 cuidadores familiares principais de pacientes internados na Unidade de Cuidados Paliativos/Dor do Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII.

Foi considerado como cuidador principal o familiar que disponibiliza a maior parte do seu tempo para dedicar-se aos cuidados do paciente.

### Contexto do estudo

O presente estudo foi realizado na internação da Unidade de Cuidados Paliativos/Dor do Hospital de Câncer de Barretos – Fundação Pio XII, que é um centro de referência. A unidade atende pacientes da rede pública que se apresentam na fase de progressão da doença ou com dor crônica, procedentes de todo o Brasil.

Os cuidadores familiares que se “internam” junto com o paciente na enfermaria da unidade são convidados a participar de uma atividade grupal uma vez por semana, assim os indivíduos entrevistados foram participantes do Grupo de Apoio a Cuidadores – PROTEGE - que compareceram na reunião grupal ao menos uma vez durante o período de internação do paciente.

Esse grupo é rotativo e se reúne todas as quintas-feiras, no período da tarde. Conta com uma equipe multidisciplinar, composta por psicólogas, assistente social, musicoterapeuta e fonoaudióloga, que presta assistência integral, atuando no suporte emocional, social e informativo. O número de participantes varia devido a fatores como a morte de pacientes, alta hospitalar e aceitação do familiar em participar do grupo. O recrutamento para o grupo ocorre através de cartazes espalhados pela unidade, encaminhamento pelos vários profissionais e convite nos quartos.

A coordenação fica a cargo de um profissional escalado para aquele dia. Não há pauta inicial. Cuidadores e profissionais participantes daquele dia são apresentados uns aos outros. Cada cuidador inicia falando sobre as dificuldades/facilidades que está enfrentando no contexto das relações com o paciente, o tratamento e a experiência de ser cuidador, e enquanto isto os outros familiares e profissionais escutam, acolhem e trazem experiências que podem ajudá-lo; assim, os assuntos e demandas a serem discutidos são suscitados durante a reunião.

As entrevistas tiveram como propósito, descrever a experiência do Grupo PROTEGE a partir dos relatos dos cuidadores.

### Coleta dos dados

Os dados foram coletados entre os meses de abril e junho de 2008, utilizando-se como instrumento uma pergunta aberta (“*Relate sua experiência enquanto familiar cuidador ao participar do Grupo de Apoio a Cuidadores PROTEGE*”), à qual cada cuidador respondia por escrito. A pergunta era aberta para dar

oportunidade a que os informantes se sentissem livres para externar e expressar o que sentiam.

### Aspectos éticos

Em atenção à Portaria 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos, inicialmente foram explicados os objetivos do estudo e os cuidadores familiares foram convidados a participar da pesquisa, sendo-lhes garantidos os aspectos éticos previstos neste documento (Brasil, 1996).

Todos os convidados aceitaram participar do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, das quais uma permaneceu com o entrevistado e a outra com a pesquisadora. O desenvolvimento do projeto de pesquisa somente foi iniciado após a aprovação do Comitê de Ética da Instituição.

### Análise dos dados

Os dados coletados foram submetidos à interpretação e análise descritiva.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos cuidadores familiares entrevistados, 61% (11) eram do sexo feminino e 39% (7) do sexo masculino, com média de idade de 42 anos. As relações de parentesco com os pacientes internados formaram um grupo distinto, em que os entrevistados foram uma nora, uma sobrinha, duas irmãs, sete esposos(as) e sete filhos(as). Esses dados também foram encontrados por Celich e Batistella (2007), o que demonstra, conforme ainda outras pesquisas, que a escolha do cuidador principal é determinada, na maioria das vezes, pela proximidade parental, física e até mesmo afetiva.

De acordo com Azevedo e Santos, 2006, se o cuidador for informal, com grau de parentesco com o paciente, ao exercer a função de cuidar do doente seu estado emocional poderá ficar mais comprometido, seja pela dor de presenciar o sofrimento do ente querido, seja pelo sentimento de incômodo, de se sentir obrigado, entre outros motivos.

Dos dezoito cuidadores questionados, quinze (83,3%) se referiram ao Grupo de Cuidadores PROTEGE como muito importante e necessário dentro do ambiente hospitalar.

Em 50% dos questionários, os cuidadores veem o grupo como: espaço para troca de experiências; espaço em que podem “externar” e expressar emoções e sentimentos e no qual encontram apoio psicológico; 39% dos cuidadores caracterizam o grupo como

acolhedor; 16% dos cuidadores afirmam que o grupo cria espaço para socialização e 5% referem o momento grupal como bom para a valorização da autoestima.

É importante salientar que em 44% dos dezoito questionários respondidos aparece a visão do grupo como informativo e de orientação aos cuidadores e/ou familiares.

A livre expressão dos sentimentos dentro do grupo é de fundamental importância para manter um bom padrão de comunicação e contribui para a qualidade de vida de todos os cuidadores, visto que o câncer é uma experiência extremamente delicada e emocional:

*“Participar do grupo de cuidadores para mim foi muito importante... tive a liberdade de expor as minhas ideias; coloquei para fora tudo o que eu muitas das vezes sentia e pensava e guardava para mim mesmo”.*

Em algumas situações a informação é dada, porém não é possível estes cuidadores familiares alcançarem a compreensão daquilo que ocorre com seus entes queridos: *“Ao participar do grupo de cuidadores PROTEGE, fiquei muito feliz, pois tive vários esclarecimentos que até então eram dúvidas”.*

O aconselhamento psicológico familiar é útil para alargar a comunicação e proporcionar um clima de segurança para enfrentar os problemas que podem originar ansiedade:

*“O grupo, ao se reunir, consegue também força psicológica, que às vezes realmente fica abalada. Os coordenadores resgatam a auto-estima do cuidador, que sai deste encontro fortalecido e sabedor da importância que temos para os nossos doentes... os abraços trocados até mesmo entre pessoas que nem conseguem se olhar de tanta angústia e tristeza faz muito bem”.*

Rezende et al. (2005) investigou 133 cuidadores de pacientes sem possibilidades de cura, avaliando a frequência de ansiedade e depressão desses cuidadores. Observou-se, entre outros fatores, que 84% referiram mudança na rotina pelo fato de cuidar. A ansiedade foi detectada em 99% dos cuidadores principais e a depressão em 71% deles. O processo de cuidar de paciente na fase terminal levou a altas taxas de ansiedade e depressão.

Os informantes revelaram-nos que conviver constantemente com tais preocupações significa expor-se a sentimentos negativos, como ansiedade e medo. Tais reações podem ser explicadas pela motivação diminuída para responder a novos traumas

depois de passar pelo angustiante processo de progressão e evolução da doença ao lado do paciente. Essa dedicação exclusiva, segundo alguns autores (Floriani, 2004; Gonçalves, Alvarez, Sena, Santana, & Vicente, 2006), pode trazer prejuízos para a saúde dos cuidadores, aumentando ainda mais o nível de estresse:

*“Encontramos aqui pessoas que vêm desesperadas, procurando respostas, conforto; que vêm como eu, sem nenhum amparo. Aqui podemos sentir um carinho tão grande que além de cuidador somos também cuidados...”*

O que afeta o cuidador de pacientes com câncer não são só os acontecimentos ou características de seus doentes, mas também suas emoções e comportamentos em face da doença. Cumpre lembrar que o câncer, por ser tão estigmatizado, pode trazer razões culturais para tanto sofrimento, e que, talvez, conhecer essas razões possa ajudar os profissionais envolvidos nos cuidados de pacientes oncológicos e seus familiares a melhor entenderem e enfrentarem esse importante papel de cuidador.

O trabalho junto a uma instituição possibilitou reunir cuidadores de pacientes internados para que pudessem partilhar sentimentos, propiciando a liberação de emoções e consequente elaboração do ponto de vista emocional. Nossa intenção foi tentar uma compreensão dos comportamentos e sentimentos daqueles familiares naquele momento e melhorar seus relacionamentos com o próprio paciente e a equipe. O trabalho em grupo nos pareceu indicado por ser este um tipo de técnica adequado à situação: *“O grupo PROTEGE... vem completar as nossas necessidades, dando-nos oportunidades em externar nossas emoções, sentimentos, angústias e dúvidas de forma bem espontânea e assim traz-nos muito alívio...”*

Há significativos estudos sobre o comportamento e as necessidades do cuidador no período de assistência ao paciente com câncer, o qual compreende o diagnóstico, o tratamento inicial, as recidivas da doença, o retratamento, sucessivas internações e o encaminhamento para os cuidados paliativos. Essa etapa final, em geral, é árdua e penosa. É marcada pela esperança de cura, mas também por desilusões, sofrimentos e importante carga de trabalho dispensada ao paciente, vivências que tendem a se intensificar com a evolução da doença (Thomas & Morris, 2002).

O grupo serve de suporte para cada elemento que dele participa, uma vez que todos enfrentam a mesma situação: *“O grupo é muito importante, pois podemos*

*ouvir outros cuidadores falando dos momento que vive com seu familiar... é aonde se divide o que sabe e no final temos a soma de que não estamos sozinhos”*.

O Grupo PROTEGE foi identificado pelos informantes também como um espaço em que reside a lógica do acolhimento, da preocupação com a pessoa, com as orientações e informações sobre a doença:

*“Graças a esse grupo de apoio... temos mais força e entendimentos do nosso papel como ajudante e cuidadora... com a finalidade de orientar todos os acompanhantes, essas reuniões, elas nos ajudam e nós nos sentimos mais fortalecidas para este momento tão difícil em nossas vidas”*.

Como o câncer pode apresentar períodos de remissões e recaídas, a dinâmica familiar se altera rapidamente, permeada de períodos de otimismo, esperança e desestruturação. Quando um paciente necessita de internação hospitalar, seus cuidadores passam a viver com a mesma intensidade o sofrimento daquele que padece. Muitos aspectos derivados da prática de observância diária da realidade desses cuidadores imersos no ambiente hospitalar permitem perceber o modo como lidam com as incertezas da doença e o prognóstico e como reagem ante a possibilidade da morte (Rufian et al., 2005). É exatamente nesse período que o cuidador familiar mais necessita de acolhimento:

*“Tive lembranças horríveis de meu pai agonizando para o óbito, porém, tirei eternamente as boas lembranças deste precioso evento que foi aquele encontro onde fui como convidado a participar do grupo de cuidadores PROTEGE”*.

Proot et al. (2003), analisando os relatos de treze cuidadores de pacientes em cuidados paliativos terminais, encontraram, como achado nuclear, a "vulnerabilidade" destes cuidadores. Os autores compreendiam por "vulnerabilidade" uma situação que colocava estes cuidadores em risco de adoecer por fadiga severa, a despeito da coragem e da força que demonstraram. Perceberam que esta "vulnerabilidade" era acentuada com a sobrecarga e restrições impostas pelas atividades diárias e se relacionavam ao medo, à solidão, à insegurança, ao confronto com a morte e à perda de suporte da família.

A experiência do convívio de pacientes com câncer cuidados pelos seus familiares tem demonstrado, em investigações qualitativas, transformações no plano existencial do cuidador, com ressignificação de sua vida e com novas diretrizes,

fruto da vivência dos cuidados que realizaram (Floriani, 2004). É o que traduz o relato de uma informante: “*Foram experiências que me fizeram crescer e acreditar que o mundo é bom...*”.

Em estudos que abordam as consequências de cuidar do paciente com câncer na fase terminal da doença, a experiência é descrita como muito pesada e negativa. Tornar-se cuidador traz momentos de atenção, de zelo, de trato com a dedicação, de responsabilização e envolvimento afetivo com o outro. A pessoa que cuida centra todos os seus cuidados no paciente, participando tanto das conquistas quanto do sofrimento. Assim sendo, as perdas, expectativas e preocupações também são divididas e vivenciadas pelos cuidadores, que passam por uma ruptura do seu cotidiano para acompanhar seu ente nesse tratamento incerto (Araújo et al, 2009).

Esta trilha, mesclada de sofrimento, desespero, medo, impotência e compaixão, permite descortinar uma parcela do sentir destas famílias e pensar quanto os sujeitos desta história estão envolvidos emocionalmente. Fica claro que experienciar o câncer é um momento difícil, tanto para o paciente como para os familiares, sendo comum a presença desta enfermidade provocar sentimentos dolorosos e negativos, como os que transparecem neste estudo, até porque a família está lidando com uma situação cheia de incertezas e com a expectativa de morte. É natural que a família do doente com câncer tenha esses sentimentos, mas é importante verbalizá-los, para minimizar o estresse que a enfermidade acarreta (Simonton, 1990).

Disso decorre que é essencial proporcionar “escuta” a essas pessoas, pois essa intervenção lhes permite entrar em contato com o conteúdo e verbalizá-lo, e dessa maneira, preparar-se melhor para lidar com um fato não desejado e a frustração e sofrimento dele decorrentes. Ademais, se não lhes forem concedidos tais momentos de reflexão, de contato íntimo com os seus pensamentos e receios, podem vir a desenvolver patologias, uma vez que renunciam à própria vida, fundindo-a com a do paciente. Essa alienação tende a advir do cansaço físico e emocional, bem como do aprisionamento e da excessiva carga de responsabilidade que impõe o cuidar do paciente. Por outro lado, o cuidado realizado com equilíbrio emocional em relação à pessoa a quem amamos, apesar dos desajustes a ele inerentes, traz um sentimento maior e consolador: a consciência do dever cumprido (Gil & Bertuzzi, 2007).

Além de todos estes fatores, em seis (33,3%) das respostas os cuidadores sugerem a formação desse tipo de grupo em outras instituições. que eles consideram

muito importante, e mesmo necessário, dentro do ambiente hospitalar.

Optamos por este tipo de pesquisa por considerarmos que o objeto em estudo busca, através da subjetividade dos cuidadores familiares, descrever como estes se sentem ao serem acolhidos pela equipe.

O objetivo principal foi sensibilizar os cuidadores e familiares a exporem as dificuldades surgidas com o ato de cuidar, além de atender às necessidades humanas básicas de acordo com a realidade de cada cuidador. Enquanto a equipe multidisciplinar, a preocupação consistiu em propor melhoria na qualidade de vida do cuidador, de acordo com suas necessidades.

O fato de o questionário consistir em pergunta aberta possibilitou que os cuidadores abordados descrevessem todas as suas experiências por eles vivenciadas ao participarem do grupo, tornando-se também, para eles, uma forma de desabafo, pois a tarefa de cuidar exige habilidades desgastantes no cotidiano de quem a executa.

Pacientes com câncer em fase terminal, juntamente com seus familiares ou amigos, chamados aqui cuidadores informais – têm sido considerados como uma unidade, e a Organização Mundial da Saúde considera o atendimento às necessidades dos cuidadores um dos principais objetivos dos cuidados paliativos.

Estudos apontam que o cuidador deve ser acolhido nestes momentos de intenso sofrimento em que está vivendo a perda do paciente, bem como dialogar sobre suas dúvidas, seus sentimentos, frustrações e impotência diante do sofrimento e da dor (Takito & Lemonica, 2004; Pereira & Dias, 2007).

Conforme o desejo do cuidador, é importante que a equipe o apóie, utilizando a escuta dinâmica e a empatia para prestar-lhe um “bom cuidado”. Realizar grupos de apoio em que os familiares possam verbalizar suas angústias e identificar outros que também passam pelos mesmos problemas é de fundamental importância (Gil & Bertuzzi, 2007).

No presente estudo, os relatos comprovaram a importância e a necessidade do grupo de apoio aos cuidadores, por favorecer a troca de experiências, a expressão de emoções e sentimentos, o acolhimento e apoio psicológico, e ainda por promover a socialização e valorização da auto-estima (entre os próprios cuidadores e a equipe) e por colaborar na propagação de informações e orientações.

A importância desse grupo se fez notar, principalmente pela oportunidade que os acompanhantes encontravam de falar livremente de suas tensões e dificuldades enfrentadas no cotidiano

hospitalar, de compartilhar suas emoções com pessoas que vivenciavam a mesma situação de crise vital e de se sentir escutados, compreendidos e amparados por profissionais da equipe.

Se, por um lado, a presença constante da família é muito importante para o paciente, por outro, é preciso cuidar para que este tenha um espaço para ser cuidado, de forma a não sofrer um desgaste emocional por excessiva demanda física ou psíquica (Kóvacs, 1998).

O Grupo PROTEGE é um espaço criado na rotina de uma internação de doentes em cuidados paliativos que permite aos cuidadores ser protagonistas de suas vidas. Aqui eles têm a oportunidade de expor suas dúvidas, angústias, sofrimentos, esperanças e expectativas de forma livre sem se sentir nublados pela presença do doente. São acolhidos e apoiados, não só pela equipe que coordena os encontros, mas principalmente pelos próprios cuidadores, num momento de compartilhar experiências que se tornam únicas e extremamente terapêuticas. Conseguem dar significado às suas vivências e também à sua dor, assim como à daqueles de quem cuidam.

Muitos cuidadores abdicam de suas próprias necessidades e tarefas para acompanhar o enfermo, caso este precise de auxílio ou atenção. Nessas circunstâncias observa-se no enfermo a perda gradual da identidade, da autonomia de “ir e vir”, da iniciativa para realizar ações básicas do cotidiano como, por exemplo, tomar banho, escovar os dentes, entre outras, relacionadas ao trato e à higiene pessoal. Acompanhar essa espécie de confinamento provoca estresse entre os familiares, favorecendo a eclosão do sofrimento psíquico, que tende a macerar a vitalidade dos que se dispõem a cuidar. Assim, acompanhar e cuidar de familiares enfermos internados em instituições hospitalares pode causar efeitos iatrogênicos se também não houver o acompanhamento desses cuidadores leigos por um profissional de saúde. O cuidador também precisa ser cuidado, precisa de alguém que lhe dê suporte, que lhe ofereça proteção e apoio, facilitando seu desempenho, compartilhando, de algum modo, sua tarefa. O cuidador se depara (e identifica) com as angústias e conflitos de quem é por ele cuidado. Em decorrência, sente-se, frequentemente e com demasiado rigor, impelido a dispensar-lhe a máxima atenção possível, mesmo quando reconhece não possuir os recursos necessários e adequados para fazê-lo (Campos & Rodrigues, 2005). Por conseguinte, isso tende a acrescentar mais angústia às já existentes. Ao se avaliar a situação dos cuidadores, percebe-se sua vulnerabilidade ao cuidado durante a hospitalização do enfermo. Eles rompem os laços

familiares, culpam-se por atitudes ou pensamentos retrógrados e exigem sempre mais de si mesmos.

O trabalho de cuidar, inclusive do familiar, implica, para o profissional, em perceber o outro como ele mesmo se mostra, nos gestos e falas, em seus conceitos e limitações. Não é suficiente deixar a família o tempo todo ao lado da paciente, é necessário cuidar dela para potencializar o trabalho junto com a equipe; é preciso questioná-la sobre as dúvidas, observar-lhe as reações e comportamentos, entender suas emoções.

Quanto aos familiares dos pacientes, permanece válida a idéia de que o adoecimento de um dos membros do núcleo de parentes possui um caráter desagregador para todo o grupo. Pode-se dizer que a saúde da família sofre profundas alterações. Além disso, a sua dinâmica sofre transformações. Nesse sentido, Wideheim (citado por Veríssimo, 2006) diz que é preciso mudar os papéis familiares e desenvolver novas relações de cuidado uns com os outros, mas, sobretudo, com o membro enfermo.

Cuidar e ser cuidado é a essência ao ser humano. O homem necessita de cuidados desde o nascimento até a morte, pois a ausência destes torna a vida sem sentido e desestruturada. Não devemos pensar no cuidado como algo desvinculado de nós mesmos, mas sim, como algo que faz parte da nossa estrutura e é permeado pelas histórias de vida de cada indivíduo. Deve-se ter sempre em mente que o cuidador é um dos tripés dos cuidados paliativos e que este também deve receber suporte durante o processo da doença, morte e luto.

O resultado do bom cuidado depende da capacidade egóica de todos os envolvidos (enfermo, cuidador familiar, cuidador da equipe), assim como de um suporte externo ao ambiente onde a doença se instalou, isto é, de alguém que possa cuidá-los de maneira articulada. Tudo isso presume capacidade de *insight*, de reconhecimento das limitações e dos sentimentos atinentes a esta tarefa tão nobre, mas também tão difícil (Gil & Bertuzzi, 2007).

Em virtude disso, os profissionais da área de saúde necessitam analisar os efeitos deletérios dessas ações, apontando novos contornos para tais práticas e sugerindo novos afazeres que possibilitem ao cuidador perceber que, para o enfermo, a qualidade do cuidado dispensado importa mais que a quantidade.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a pesquisa realizada, pudemos entender o processo de tornar-se cuidador, as aflições que atingem esta população, bem como a necessidade de

existir um suporte maior a estes que acompanham o doente. As intervenções em grupo oferecem a possibilidade de um modelo que pode ser adaptado a diversas situações, além de propiciar o atendimento a um número maior de pessoas. O trabalho com o grupo de cuidadores permitiu não só a reflexão pessoal em busca de um melhor posicionamento diante dos problemas do cotidiano, mas também o fortalecimento do sentimento de fazer parte de um coletivo onde foi possível trocar experiências e verbalizar sentimentos que afetavam diretamente a maior parte dos integrantes do grupo.

Grupos de apoio aos cuidadores como o PROTEGE, dentro do ambiente hospitalar, propiciam a valorização do cuidador e da família nos momentos difíceis por eles vivenciados. Ajudam também na propagação de informações e orientações a serem transmitidas com agilidade e em conjunto, assim como criam um elo forte entre a equipe e os cuidadores, colocando em prática o verdadeiro objetivo dos cuidados paliativos: cuidar e ser cuidado.

A experiência aqui relatada mostrou que este tipo de espaço reflexivo grupal foi importante para os cuidadores, já que estes se sentiram acolhidos e ouvidos em suas necessidades e puderam adotar estratégias mais criativas para prevenir possíveis estresses e desgastes. Dentro deste estudo visualizamos as dificuldades, rupturas e transformações por que passam os cuidadores, as quais poderão ser amenizadas se estes forem acolhidos, compreendidos e ajudados nesse momento.

Acreditamos que a abertura para a reflexão sobre as experiências vivenciadas como cuidadores possibilita a troca e busca de significados a esse "fazer", bem como um posicionamento mais atuante do cuidador familiar como um membro da equipe multidisciplinar. O conhecimento produzido nesse trabalho também poderá ajudar a equipe a melhor entender a difícil tarefa que é ser cuidador e com ela colaborar, amenizando o sofrimento e os problemas causados pela angustiante trajetória da progressão da doença e finitude do ser cuidado.

## REFERÊNCIAS

- Araújo, L. Z. S., Araújo, C. Z. S., Souto, A. K. B. A. & Oliveira, M. S. (2009). Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Rev Bras Enferm*, 62(1), 32-37.
- Azevedo, G. R. & Santos, V. L. C. G. (2006). Cuidador (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. *Rev. Latino-am Enfermagem*, 14(5).
- Boff, L. (2004). *Saber cuidar*. Rio de Janeiro: Vozes.
- Brasil. Ministério da Saúde. (1996). Conselho Nacional de Saúde. *Resolução 196 de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos*. Brasília: autor.
- Campos, E. M. P., Rodrigues, A. L. (2005). Mecanismo de formação dos sintomas em psicossomática. *Mudanças: Psicologia da saúde*, 13(2), 299-312.
- Campos, E. M. P., Rodrigues, A. L., Machado, P. & Alvarez, M. (2007). Intervenção em Grupo: Experiência com mães de crianças com câncer. *Psicologia em Estudo*, 12(3), 635-640.
- Carvalho, C. S. U. (2008). A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(1): 97-102.
- Celich, K. L. S. & Batistella, M. (2007). Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. *Cogitare Enfermagem*, 12(2), 143-149.
- Deitos, T. F. H. & Gaspary, J. F. H. (1997). Efeitos Biopsicossociais e psiconeuroimunológicos do paciente e familiares. *Rev. Bras Cancerol.*, 43(2), 117-125.
- Deslandes, S. F. & Assis, S. G. de. (2002). Abordagens quantitativa e qualitativa em saúde: o diálogo das diferenças. In M.C. de Minayo & S.F. Deslandes. (Orgs.), *Caminhos do pensamento: epistemologia e método* (pp. 195-219). Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Duarte, R. (2002). Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. *Cadernos de Pesquisa*, (115) 139-154.
- Floriani, C. A. & Schramm, F. R. (2006). Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(3), 527-534.
- Floriani, C. A. (2004). Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50(4), 341-345.
- Franco, T. B. & Magalhães, Jr. (2003). Atenção Secundária e a Organização das Linhas de Cuidado. In E. E. Merhy. *O Trabalho em Saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano*. São Paulo: HUCITEC.
- Gil, M. E. & Bertuzzi, L. D. (2007). Desafios para a psicologia no cuidado com o cuidador. *Revista Bioética Nova*, 11: 42-49.
- Gonçalves, L. H. T, Alvarez, A. M., Sena, E. L. S., Santana, L.W. S., & Vicente, F. R. (2006). Perfil da família cuidadora de idosos doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis-SC. *Texto Contexto Enfermagem*, 15(4), 570-577.
- Merhy, E. E. (2003). *Um dos Grandes Desafios para os Gestores do SUS: apostar em novos modos de fabricar os modelos de atenção*. In Merhy et al, *O Trabalho em Saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano*. São Paulo: Hucitec.
- Minayo, M. C. S. (2004). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec.
- Nascimento, E. R. P., & Martins, J. J. (2000). Reflexões acerca do trabalho da enfermagem em UTI e relação deste com o indivíduo hospitalizado e sua família. *Nursing*, 3(29), 26-30.
- Novak, B., Kolcaba, K., Steiner, R. & Dowd, T. (2001). Measuring comfort in caregiver and patients during late end-of-life care. *Am J Hosp Palliat Care*, 18(3), 170-180.
- OMS - Organização Mundial de Saúde (2003). *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação*. Relatório mundial.
- Panobianco, M. S., Mamede, M. V., Almeida, A. M., Clapis, M. J. & Ferreira, C. B. (2008). Experiência de mulheres com linfedema

- pós-mastectomia: significado do sofrimento vivido. *Psicologia em Estudo*, 13 807-816.
- Paulilo, M. A. S. A. (1999). Pesquisa Qualitativa e a História de Vida. *Serviço Social em Revista*, 2 (1), 135-145.
- Pereira, L. L. & Dias, A. C. G. (2007). O familiar cuidador do paciente terminal: O processo de despedida no contexto hospitalar. *Psico*, 38(1), 55-65.
- Proot, I. M. et al. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Sweden, 17(2), 113-121.
- Rezende, V. L., Derchain, S. F. M., Botega, N. J., Sarian, L. O., Vial, D. L. & Morais, S. S. (2005). Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 27 (12), 737-743.
- Rufian, A. Q., Gómez, R. B., González, M. A. P., Martínez, N. P., López, N. A. & Ruiz, C. G. (2005). Los cuidadores especiales en el Hospital Universitario de Traumatología y Rehabilitación de Granada. *Index Enferm*, 14: 48-49.
- Saunders, C. (1993). *Hospice and palliative care: An interdisciplinary approach*. London: Edward Arnold.
- Simonton, S. M. (1990). *A família e a cura: o método Simonton para famílias que enfrentam uma doença*. São Paulo: Summus.
- Takito, D. S., & Lemonica, L. (2004). Cuidados com o doente terminal: Considerações técnico-científico, ética e humanitária. *Rev. Bras. Oncologia Clínica*.
- Thomas, C. & Morris, S. M. (2002). Informal carers in cancer contexts. *European Journal of Cancer Care*, 11(3), 178-182.
- Verissimo, D. S. & Valle, E. R. M. (2006). A experiência vivida por pessoas com tumor cerebral e por seus familiares. *Psicol. Argum.* 24 (45), 45-57.
- Wanderbroocke, A. C. N. S. (2002). Perfil do cuidador do paciente idoso com câncer. *Psico*, 33(2), 401-412.
- World Health Organization (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2nd Ed. Geneva: World Health Organization.

Recebido em 16/10/2009

Aceito em 21/10/2010

---

**Endereço para correspondência:** Daniela Batista Sorato. Hospital São Judas Tadeu. Rua Vinte, n. 221. Centro, CEP: 14780-070, Barretos-SP, Brasil. *E-mail:* danibspico@yahoo.com.br.