

ESTUDO QUALITATIVO DE CRENÇAS RELATIVAS AOS CUIDADOS DOMICILIARES E À MORTE ENTRE FAMILIARES DE PORTADORES DE HIV/AIDS E CÂNCER¹

André Luiz Barbieri²

FFCLRP - Universidade de São Paulo

Alcyone Artioli Machado

FMRP - Universidade de São Paulo

Marco Antônio de Castro Figueiredo

FFCLRP - Universidade de São Paulo

Resumo: A aids e o câncer tem incitado atitudes preconceituosas de discriminação e medo, entretanto, o trabalho incessante de pessoas envolvidas com os cuidados, possibilitou um existir mais digno e humano para os indivíduos acometidos por essas doenças. Este estudo tem como objetivo, fazer um levantamento das crenças dos familiares dos portadores de HIV/aids e de câncer, relacionadas à morte e ao atendimento domiciliar. Para tal, foram realizadas entrevistas individuais e semi-estruturadas, com 15 familiares de portadores de HIV e com 10 familiares de portadores de câncer, baseadas nos procedimentos de evocação-enunciação-verificação, para levantar-se as crenças relacionadas à morte e ao atendimento domiciliar. As crenças levantadas neste estudo mostram o despreparo e as dificuldades dos familiares no enfrentamento da morte e no cuidar do doente. Observa-se a necessidade da criação de programas que visariam à orientação e o suporte emocional, tanto do doente quanto do familiar.

Palavras-chave: aids; câncer; cuidados domiciliares; morte.

QUALITATIVE STUDY OF HOMECARE AND DEATH BELIEFS AMONG HIV/AIDS AND CANCER RELATIVES

Abstract: AIDS and cancer have incited prejudiced attitudes of segregation and fear; however, the constant work of people involved with care taking made respectable and humanitarian life possible to individuals that were taken ill. The present study has the objective of surveying the beliefs of the HIV/AIDS and cancer patients relatives related to death and home care. Therefore separate and semi-structured appointments were done with 15 relatives of HIV sick people and 10 relatives of cancer patients based on procedures of evocation-enunciation-verification to survey the beliefs related to death and home care. The beliefs surveyed demonstrate the lack of preparation and the difficulties that relatives have towards death and care of the patients. It is observed the need of creating projects that would aim emotional advising and aid to patients and relatives as well.

Key words: AIDS; cancer; home care; death.

Introdução: Ao longo do enfrentamento da síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) e do câncer, várias formas de tratamento foram desenvolvidas (Bessa, 1997; Souza & Vietta, 1999). Embora estas duas afecções tenham incitado atitudes

preconceituosas de discriminação e medo (Bennett, 1990; Rodrigues, Kajiya & Gazzzi, 1991), o trabalho incessante de pessoas envolvidas com os cuidados, possibilitou o avanço das idéias e das discussões, em busca de um existir mais digno e humano para os indivíduos acometidos por essas doenças.

A Aids tem um efeito desagregador na estrutura familiar, devido ao fato de carregar consigo crenças sobre danos irreversíveis na vida dos pais dos

¹ Artigo recebido em 10/07/2003, aceito para publicação em 28/09/2003.

² Endereço para correspondência: André Luiz Barbieri, Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP, Av. dos Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - SP, CEP: 14040-901, E-mail: barbi@netsite.com.br

infectados e sobre a revolta causada pela doença (Figueiredo & Coelho, 1996a). Os efeitos do diagnóstico ultrapassam os limites familiares, estendendo-se ao parceiro, aos amigos e aos elementos do grupo ao qual eles pertencem.

Além da família e do paciente exercerem papéis já cristalizados, um novo papel emergirá dessas relações, o de cuidadores e cuidados. Atenção médica, higiene, horários, medicamentos e responsabilidades são funções que serão incluídas nessa nova rotina entre cuidadores e cuidados.

Segundo Figueiredo e Coelho (1996b), os familiares que estão envolvidos com os cuidados aos infectados pelo HIV são menos propensos a estigmatização e mais ao acolhimento, do que os familiares não envolvidos.

O ambiente familiar promove condições diferenciadas no tratamento do paciente, que não estão ao alcance do restrito âmbito da instituição hospitalar (Soares, 2000). Esse ambiente, se utilizado de forma positiva e estruturada, dará espaço ao surgimento de relações solidárias e responsáveis, que serão de extrema importância no atendimento domiciliar ao doente. Assim, sentimentos de isolamento e abandono do paciente diante da possibilidade da morte, não serão mais obstáculos na luta contra a aids (Meyer, 1992).

Ao lado do uso de drogas anti-retrovirais, o atendimento domiciliar vem se firmando como uma nova modalidade de assistência. Neste atendimento, o paciente encontra a continuidade dos cuidados técnicos adicionados à segurança de saber que há a companhia e a presença de familiares (Soares, 2000; Souza, 2000). A sua retirada do ambiente hospitalar trará benefícios não só para a sua saúde física, evitando infecções hospitalares, mas também para a sua saúde mental.

O diagnóstico de câncer, mudará drasticamente a estrutura familiar, fazendo emergir uma série de reações e sentimentos na relação doente-família (Bessa, 1997; Odling, Danielson, Christensen & Norberg, 1998). Os familiares se defrontarão com os efeitos permanentes da doença, que aumentarão de forma gradual. Isto implicará em uma contínua adaptação e mudança de papéis, e provocará uma tensão crescente nas pessoas que cuidam dos doentes (Roland, 1995). Para Bergamasco e Angelo (2001) a família é considerada um importante suporte durante a experiência da doença.

O atendimento domiciliar do indivíduo com câncer, como uma extensão das atividades hospitalares, também é uma prática utilizada. O paciente estará em casa, amparado por sua família, recebendo cuidados, medicamentos e carinho (Stetz & Brown, 1997). Por outro lado, a família terá a oportunidade de, ao cuidar do doente, estar com ele de modo estreito e total, compartilhando de todos os seus momentos (Beltran, Barreto & Gutiérrez, 2000). Contudo, segundo Odling, Danielson, Christensen e Norberg (1998), o suporte psicossocial, oferecido aos doentes pelos familiares, é uma atividade exigente e difícil e causa muito sofrimento.

O diagnóstico positivo, para o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e para o câncer, coloca os enfermos e os familiares frente a frente com a morte e a finitude. O medo da morte é um sentimento comum entre as pessoas, oriundo talvez do fato de nada se saber sobre ela, além das histórias contadas do “lado de lá” (Cassorla, 1991). É quase impossível pensar na morte sem pensar também na vida, são características ontológicas dos sistemas vivos, que participam da experiência cotidiana (Schramm, 2002). Segundo Cassorla (1991), tem-se a morte quando não se pode viver a vida.

O câncer e a aids podem ser vistos como o ponto de mutação na vida dos enfermos e dos familiares, em vez de um aviso de morte, sendo uma chance de refazer a vida em bases mais plenas e significativas (Cassorla, 1991).

Objetivos

Os objetivos desta pesquisa foram levantar as crenças dos familiares dos portadores de HIV/aids e de portadores de câncer, relacionadas com a morte e com os cuidados domiciliares, procurando delinear as características dessas crenças, sua representação e principais pontos onde poderiam ser desmistificados.

Método

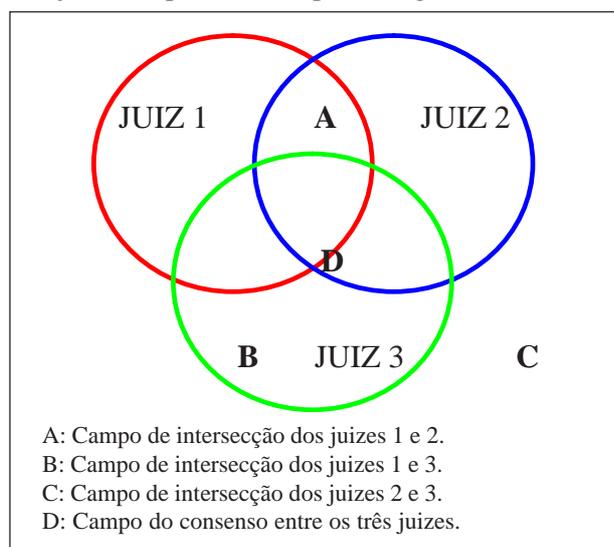
O estudo foi realizado com familiares de indivíduos portadores de HIV/aids e câncer que participam diretamente dos cuidados diários do enfermo e/ou convivem com ele. Os doentes deveriam preencher os seguintes critérios: - serem maiores de 18 anos de idade; - residir no município de Ribeirão Preto ou região; - ter mais de um ano de diagnóstico; - em seguimento no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP

(HCFMRP – USP) e/ou no Instituto Ribeirãopretano de Combate ao Câncer (IRPCc); - não serem portadores de neoplasia benigna ou maligna com perspectiva de cura a curto e médio prazo. Foram excluídos portadores de HIV/aids que também fossem acometidos por câncer ou vice-versa.

Após um breve *rapport* com o sujeito, quando ele era informado sobre o trabalho e que suas dúvidas poderiam ser esclarecidas, realizaram-se entrevistas individuais, semi-estruturadas, conforme procedimentos de evocação-enunciação-verificação (Figueiredo, 1998) com um total de 25 sujeitos, sendo 15 familiares de pacientes com HIV/aids e 10 familiares de pacientes com câncer, para se levantar as crenças relacionadas a duas categorias: *morte e atendimento domiciliar*.

Foram obtidas 47 locuções, selecionando-se as mais significativas para cada categoria, em número de 31, apresentadas para três juízes com nível universitário. Eles compararam cada locução com todas as outras para cada categoria, agrupando-as segundo sua equivalência contextual. Posteriormente, de cada bloco de conteúdos comuns foi destacada aquela locução mais característica. O elenco final de itens foi composto por 18 locuções selecionadas desta maneira. Para isso tomou-se como referencial o Diagrama de Venn (Figura 1), representando cada juiz em um campo específico, aproveitando os itens situados no núcleo do diagrama, ou seja, no campo correspondente à interação dos itens avaliados.

Figura 1 – Campos de intersecção de avaliação dos três juízes, representados pelo Diagrama de Venn.



Resultados e Discussão

Alguns aspectos acerca das crenças e representações que os familiares de portadores de HIV/aids e os familiares de portadores de câncer têm sobre o atendimento domiciliar e a morte, puderam ser levantados.

Os quadros 1 e 2 mostram, respectivamente, as locuções selecionadas para as categorias atendimento domiciliar e morte, através do Diagrama de Venn, a partir das entrevistas iniciais.

QUADRO 1: Locuções selecionadas para atendimento domiciliar

1. É importante dar a medicação na hora certa;
2. É importante dar uma boa alimentação;
3. São importantes o carinho, a atenção e o apoio da família;
4. É importante tratar do doente normalmente;
5. É difícil cuidar do doente;
6. É normal viver em função do doente e deixar de se preocupar consigo mesmo;
7. É muito sofrimento cuidar do doente;

QUADRO 2: Locuções selecionadas para morte

1. É um descanso para o doente que está sofrendo;
2. Causa saudade;
3. É difícil lidar com a perda de alguém querido;
11. Todos estão sujeitos a ela;
12. Desestrutura a família;
13. É a vontade de Deus;
14. É importante lutar contra ela;
15. Volta as pessoas contra Deus;
16. É importante aceitar a morte;
17. É uma passagem para outro plano, uma nova vida;
18. É inexplicável;

Esses familiares têm como característica o fato de se preocuparem com a saúde e com o estado físico de seus doentes. Para eles, apesar de até o momento não haver uma terapêutica eficaz no que diz respeito à cura da aids, e do tratamento do câncer continuar sendo agressivo e invasivo (Bessa, 1997), a administração dos medicamentos na hora certa e

uma alimentação balanceada e nutritiva são importantes para a manutenção ou reabilitação da saúde do doente.

Numa experiência vivenciada e compartilhada com a família de indivíduos acometidos por aids, Sousa, Kantorski, Bieleman e Ornellas, (2000) observaram a importância da orientação aos familiares quanto ao uso correto dos medicamentos, seus efeitos colaterais, horários, associação dos medicamentos a algum alimento na hora de ingeri-los, e as complicações advindas da interrupção destes, no momento em que os cuidados são realizados em casa.

Tratando-se da saúde psicossocial do enfermo, outras características importantes foram levantadas neste estudo: as de que o carinho, a atenção, o apoio da família e o trato normal, sem preconceito, na relação com o doente, são um importante suporte afetivo dado a ele. De acordo com Mamede, Almeida e Ravagnani (1991), tem-se percebido que o câncer afasta as pessoas dos acometidos da doença, uns por medo de contágio, outros por falta de coragem de encará-los, além de outras justificativas, indo na contra-mão do que foi salientado neste estudo.

Alguns trabalhos apontam para a mesma direção desta pesquisa, salientando a importância de um suporte afetivo ao enfermo. Para Figueiredo e Soares (2001), o cuidador se vê como aquele que percebe e provê as carências da pessoa doente e se dispõe a oferecer recursos.

As crenças ligadas às locuções do tipo “*é difícil cuidar do doente e é muito sofrimento cuidar do doente*”, podem ser atribuídas à dificuldade que estes familiares têm de entrar em contato com o seu sofrimento e o do paciente, preferindo negar a existência deste na relação cuidador-cuidado do que enfrentá-lo. A ameaça da morte do doente obriga o familiar a conviver com a possibilidade de sua própria morte, causando angústia e temores no seio familiar (Quintana, Santos, Russowsky & Wolff, 1999). Para Kübler-Ross (1996), a negação é uma das fases pela qual a família e o doente passam no processo de adaptação a um diagnóstico de uma doença tida como fatal. Outro fator que pode estar relacionado com esta dificuldade é o sentimento de impotência diante da progressão da doença, experimentando a perda e a dor antecipatória (Beltran, Barreto & Gutiérrez, 2000).

Segundo Quintana, Santos, Russowsky e Wolff (1999), para a família conseguir realizar sua tarefa de apoiar o enfermo, ela deve superar seus próprios temores, algo que por vezes não é fácil numa sociedade na qual a negação da morte é uma imposição.

A maioria dos familiares que cuidam dos seus doentes em casa, crêem na dedicação exclusiva, acham normal viver em função do doente e não se preocuparem consigo próprios.

No que se refere à categoria morte, os familiares crêem que ela é um descanso para o doente que está sofrendo. É chegado um momento em que tudo que se podia fazer pelo paciente foi feito, tanto na parte médica quanto na emocional, e não houve uma resposta favorável. É o momento em que os familiares se deparam com as suas limitações e chegam no limiar do sofrimento. Sendo assim, a morte é vivenciada como um alívio da dor e do sofrimento, tanto para o cuidador quanto para o cuidado.

Dentro desta mesma categoria, crenças ligadas à importância de se aceitar a morte foram levantadas. Para Bromberg (1994), a aceitação da perda e o estabelecimento de novas relações objetivas são condições fundamentais para a elaboração do luto. A aceitação permite uma nova identidade, com o retorno da independência e da iniciativa.

A dificuldade em lidar com a perda de alguém querido e da desestruturação na família causada pela morte, segundo Bromberg (1994) e Torres, Guedes e Torres (1983), deve-se ao fato da perda de um objeto de vínculo, o indivíduo não tem mais a base segura na qual se refugiar diante do perigo, o que torna essa experiência aterrorizante. Para Bromberg (1994), o sistema familiar busca, restaurar seu equilíbrio após uma perda significativa, rearranjando os papéis e construindo uma nova identidade familiar.

Uma possibilidade para o fato destes familiares expressarem *a morte volta as pessoas contra Deus*, é a de que eles não se acham merecedores desta situação crendo que a morte é uma vontade de Deus, nada mais lógico do que culpar e ficar com raiva de Deus, pois Ele é o responsável pela morte do ente querido e pelo sofrimento do familiar que fica.

Observou-se que os familiares crêem na morte como uma vontade de Deus e como uma passagem para um outro plano, uma nova vida. Para Cassorla (1991), acreditar que há um lado de lá, após

a morte, é uma necessidade desesperada dos seres humanos de compreenderem o porquê de sua finitude e o que vai lhes ocorrer após a morte. Sem essa crença seria difícil lidar com a finitude.

Pode ser que, para estes familiares, crer na vida após a morte seja uma maneira de manterem acesas as esperanças de que um dia voltarão a encontrar seus entes queridos que estão próximos da morte ou que já faleceram.

Considerações finais

Diante do que foi apresentado neste trabalho, pôde-se observar que o diagnóstico positivo de HIV e de câncer modifica a vida não só do doente como de seus familiares e, eventualmente, dos amigos próximos. Neste momento de dificuldade, a estrutura familiar será testada, provocando atitudes de afastamento e/ou aproximação por parte dos parentes. Muitas vezes são os amigos que fazem às vezes de cuidadores.

As preocupações do cuidador estão relacionadas muito mais ao bem estar físico e emocional do enfermo, havendo uma noção da dificuldade que isso pode proporcionar para ser concretizado pelo cuidador.

As pessoas voltam-se para questões religiosas neste momento de crise e, por vezes, evocam Deus como tentativa de alívio para seu sofrimento.

As locuções aqui estudadas poderão servir de base para outros estudos que visem à mensuração das crenças em relação à questão do atendimento domiciliar e da morte.

Referências Bibliográficas

- Beltran, A. G., Barreto, S. S. & Gutiérrez, M. G. R. (2000). Cuidando de pacientes que faleceram por câncer de mama: a experiência dos familiares. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 46, (2), 155-162.
- Bennett, M. J. (1990). Stigmatization: experiences of persons with acquired immune deficiency syndrome. *Issues in Mental Health Nursing*, 11, 141-154.
- Bergamasco, R. B. & Angelo, M. (2001). O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 47, (3), 277-282.
- Bessa, L. C. L. (1997). Famílias de crianças com câncer. *Pediatria Atual*, 10, (1/2), 11-13.
- Bromberg, M. H. P. F. (1994). Famílias enlutadas. Em Carvalho, M. M. M. J. *Introdução à psicopatologia*. (pp. 243-259). Campinas: Workshopsy.
- Cassorla, R. M. S. (1991). *Da morte, estudos brasileiros*. Campinas: Papirus.
- Figueiredo, M. A. C. (1998). Escalas afetivo-cognitivas de atitude: construção, validação e interpretação de resultados. *Diálogos Metodológicos Sobre Prática de Pesquisa*, 51-70.
- Figueiredo, M. A. C. & Coelho, W. F. (1996a) Atitudes frente à síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) e o atendimento domiciliar do paciente: um estudo comparativo entre mães de portadores/não portadores do HIV. *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, 8, (1), 29-37.
- Figueiredo, M. A. C. & Coelho, W. F. (1996b). Le Sida Et La Famille: Attitude Des Parents Face Aux Conséquences Dans La Vie Familiale [Resumés]. *Journal International de Psychologie*, 31 (3/4), p. 345.
- Figueiredo, M. A. C. & Soares, M.V. B. (2001). Representações sobre aids e o Atendimento domiciliar: um estudo diferencial entre pacientes e cuidadores. *Revista Científica da Universidade de Franca*, 3, (4), 7-13.
- Kübler-Ross, E. K. (1996). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes
- Mamede, M. V.; Almeida, A. M. & Ravagnani, M. J. C. (1991). Câncer: um conceito social. *Ciência e Cultura*, 43, (7 supl.), 73-74.
- Meyer, C. (1992). Death anxiety: finding support in families. *American Journal Nursing*, 92, (12), 15.
- Odling, G.; Danielson, E.; Christensen, S. B. & Norberg, A. (1998). Living with breast cancer: care givers' perceptions in a surgical ward. *Cancer Nursing*, 23, 3, 187-195.
- Quintana, A. M., Santos, L. H. R., Russowsky, I. L. T., Wolff, L. R. (1999). Negação e estigma em pacientes com câncer de mama. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 45, (4), 45-52.

- Rodrigues, C., Kajiya & M. Gazzzi, O. (1991). O Paciente com câncer: crenças e sentimentos sobre sua doença e o tratamento. *Acta Oncológica Brasileira*, 11, (1/2/3), 123-126.
- Roland, J. S. (1995). Doença crônica e o ciclo familiar. Em: B. Carter, & M. McGoldrick, *As mudanças no ciclo da vida familiar* (pp. 373-392). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Schramm, F. R. (2002) Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48, (1), 17-20.
- Soares, M. V. B. (2000). *Pacientes x Cuidadores: os dois pólos da relação no cuidado domiciliar da aids*. Monografia Bacharelado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Sousa, A. S.; Kantorski, L. P.; Bieleman, V. L. M. & Ornellas, C. P. (2000). O ser humano com aids e a convivência em família. *Texto Contexto Enfermagem*, 9, (2), 186-196.
- Souza, N. R. & Vietta, E. P. (1999). Compreendendo o portador HIV/aids usuário de drogas. *Jornal Brasileiro Doenças Sexualmente Transmissíveis*, 11, (5), 31-37.
- Souza, T. R. C. (2000). O Psicólogo na assistência domiciliar terapêutica - ADT com pacientes de aids. *Jornal Brasileiro de AIDS*, 1, (4), 39-41.
- Stetz, K. M. & Brown, M. A. (1997). Taking care: caregiving to persons with cancer and aids. *Cancer Nursing*, 20, (1), 12-22.
- Torres, W. C.; Guedes, W. G. & Torres, R. C. (1983). *A psicologia e a morte*. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas.