Artigo Original

História de Vida do Cuidador de Paciente Fora de Possibilidade Terapêutica

Life story of the Carer of Patients without Therapeutic Possibility

Ester Franz Werlang¹, Ângela Rech Cagol², Giselda Veronice Hahn³

¹Enfermeira da Unidade de Terapia Intensiva do Hospital Bruno Born. E-mail: efwerlang@universo.univates.br

↗ PALAVRA-CHAVE Cuidados de enfermagem; Relações Familiares; Doente Terminal.

■ Resumo

Introdução: Trata-se de pesquisa qualitativa, cuja metodologia utilizada foi História Oral, do tipo História de vida. O objetivo geral foi conhecer a história de vida do cuidador de paciente fora de possibilidade terapêutica.

Metodologia: Os dados foram coletados ao longo de diálogos e entrevistas com um cuidador significante, as quais foram gravadas e posteriormente transcritas. Os dados foram analisados segundo a análise de conteúdo.

Resultados/Conclusão: Os resultados demonstraram que o cuidador é visto como peça chave no tratamento de seu ente querido, o qual deve prestar o cuidado de forma completa. Poucas vezes é lembrado como alguém que precisa ser integrado no processo de tratamento e cuidado, visto que o desgaste físico, emocional e financeiro muitas vezes é exacerbado.

₹ Keywords

Nursing care; Familial relationships; Terminally ill.

■ ABSTRACT

I Introduction: This is a qualitative research about oral history, that is, life history. The objective has been to know the life story of the carer of patients without therapeutic possibility. Methodology: Data were collected from dialogues and interviews with a significant carer, which were taped, transcribed and analysed in the light of content analysis. Results/Conclusion: Results have shown that the carer is seen as a key agent in the treatment of his/her loved one, and that carer should pay his/her care completely. Rarely is the carer remembered as someone who should be integrated into the process of treatment and care, once the physical, emotional and financial stress is often intensified.

■ Introdução

O cuidado humano é algo que não pode ser prescrito, não segue receitas. Ele é sentido, vivido, experenciado. Isto implica em respeitar a si mesmo como ser humano e também como profissional. O cuidado é uma característica humana, sendo realizado não apenas como uma tarefa, como curar uma ferida ou aliviar um desconforto. Em um sentido mais amplo: "[...] cuidado como forma de expressão, relacionamento com o outro ser e com o mundo [...]" (1).

↗ Recebido: 01/03/2011 | Aceito: 21/09/2011

Cuidar é definido como um ato de assistir alguém ou prestar serviços quando esse necessita, sendo uma atividade complexa, focalizada em várias dimensões, sejam elas, éticas, psicológicas, sociais, físicas, tendo seus aspectos clínicos, técnicos e comunitários ⁽²⁾.

O cuidado se constitui através de interatividade, não é desenvolvido por máquinas, podendo apresentar variadas expressões ⁽¹⁾. Cuidar de pessoas fora de possibilidade terapêutica é uma das formas mais efetivas de acelerar nosso crescimento como seres humanos e nos faz aprender a lidar com os temores de quem esta morrendo ⁽³⁾. O paciente fora de possibilidade terapêutica é definido

²Médica Oncologista pediátrica. Doutora em Pediatria pela UFRGS. Docente do curso de Medicina da UCS. E-mail: arech30@hotmail.com

²Enfermeira, Mestre em Enfermagem. Doutoranda da Escola de Enfermagem da UFRGS. Docente do curso de Enfermagem do Centro Universitário UNIVATES.



como aquele com progressão da doença incurável, onde não restam tratamentos que possam reverter à evolução natural de seu quadro, e onde aliviar sintomas com tratamentos paliativos podem diminuir os desconfortos de sua sobrevida limitada⁽⁴⁾.

O cuidado existe somente quando a outra pessoa tem importância para o cuidador, para assim, dedicar-se à pessoa cuidada, dispondo-se a participar do seu destino, buscas, sofrimentos, sucessos, enfim, da sua vida, num contexto de relações de amor e amizade expressando o desvelo, preocupação e inquietação pela pessoa amada. Mas quem é este cuidador? O cuidador significante é aquele que compõe a rede social do indivíduo que está sendo cuidado, que emerge do grupo familiar, ou então um amigo, vizinho, colega, compadre, irmão da igreja. Significante é a pessoa expressiva, mais próxima de nosso cliente, a que representa um ponto de apoio, que é participativa e que conhece, informa e demonstra ser responsável pela situação⁽⁵⁾.

As relações entre cuidador e ser cuidado apresentam conseqüências para ambos, porém o que sofre, machuca-se, perde, e se entrega, é o cuidador e, em muitas situações do cuidado, sofre desgaste e desestruturação do seu self⁽⁵⁾. Este estudo é parte da monografia de conclusão do curso de enfermagem, do Centro Universitário UNIVATES (Unidade Integrada Vale do Taquari de Ensino Superior)e teve como objetivo conhecer a história de vida de cuidador significante de paciente fora de possibilidade terapêutica e despertar uma mudança na postura dos profissionais, de modo a contemplar o cuidado humanizado e integral voltado ao cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas.

■ METODOLOGIA

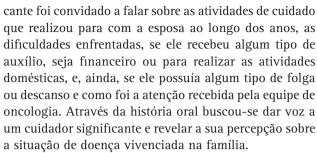
Trata-se de pesquisa qualitativa, do tipo História Oral de Vida. Esta "diz respeito ao conjunto da experiência de vida de uma pessoa"⁽⁶⁾.

A pesquisa foi realizada em um Centro de Oncologia localizado no interior do estado do Rio Grande do Sul. A amostra foi um cuidador significante de paciente oncológico fora de possibilidade terapêutica. Nesta pesquisa, o cuidador significante foi o marido de uma paciente que estava em fase final de câncer de mama. Durante a coleta de dados a mesma foi a óbito; porém, tal fato não impediu a continuidade do estudo, uma vez que o cuidador demonstrou interesse em continuar com as entrevistas e poder relatar sua convivência com a esposa doente ao longo de 50 anos de convivência.

A coleta de dados foi feita em setembro de 2009 e se deu em diversos encontros. Nos encontros, o cuidador signifi-

■ ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA:

Rua José Kreling, 230. 95900-000. Lajeado, RS. Email: giselda@bewnet.com.br.



Os dados foram examinados segundo a análise de conteúdo de Bardin e estratificados em três categorias, a saber: a) História de vida do cuidador significante; b) As dificuldades vivenciadas; e c) Atenção recebida durante o tratamento ... A coleta de dados se deu em diversos encontros, diálogos e observação que buscaram atender o objetivo de colher a história de vida do cuidador de paciente fora de possibilidade terapêutica . Trata-se do marido (cuidador significante), cuja esposa estava em fase final de câncer de mama. Esta foi a óbito durante a coleta de dados. Tal fato não impediu a continuidade da pesquisa, uma vez que o cuidador demonstrou interesse em continuar com as entrevistas e poder relatar sua convivência com a esposa doente ao longo de 50 anos de convivência.

O projeto de pesquisa obedeceu às normas contidas na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, e foi previamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) do Centro Universitário UNIVATES sob o número do protocolo 085/09.

A coleta de dados foi feita em setembro de 2009. Nos encontros, o cuidador significante foi convidado a falar sobre as atividades de cuidado que realizou para com a esposa ao longo dos anos, as dificuldades enfrentadas, se ele recebeu algum tipo de auxílio, seja financeiro ou para realizar as atividades domésticas, e, ainda, se ele possuía algum tipo de folga ou descanso e como foi a atenção recebida pela equipe de oncologia. Os dados foram examinados segundo a análise de conteúdo de Bardin.

Através da história oral buscou-se dar voz a um cuidador significante e revelar a sua percepção sobre a situação de doença vivenciada na família .

■ RESULTADOS E DISCUSSÃO

HISTÓRIA DE VIDA DO CUIDADOR SIGNIFICANTE

Ficou evidente a dedicação do marido à esposa, a qual viveu a maior parte de sua vida de casada doente. Ela possuía asma e realizou diversas cirurgias até obter o diagnóstico de câncer de mama.

Ela fez tanta cirurgia, fez 10 ao todo, naquele tempo nós não tínhamos convênio, aquilo faz, mais ou menos, 45 anos. Naquela época nós trabalhávamos na zona rural, sindicato rural não tinha, depois mudamos.



Ela começou com o problema de nódulo há 20 anos quando ela tinha ANOS e daí [...] o médico disse que não podia opera por causa da asma, ela não podia faze anestesia geral [...]. A primeira cirurgia ela fez dia 8 de março de 2005, onde foi tirado o nódulo e as pedras da vesícula que ela tinha. Daí, dia 4 de abril do mesmo ano ela foi operada de novo e tiro o seio todo. No fim ela começou a fazer radioterapia [...] fez 35 sessões.

As repercussões causadas pelo câncer ao paciente e a sua família são bem conhecidas, havendo, na atualidade, uma tendência para que seja transferida para a família a responsabilidade com os cuidados do paciente, mesmo diante do aumento da sobrecarga de cuidados ⁽⁷⁾.

Não é só o paciente quem adoece, mas todo o complexo familiar é abalado, vê-se a dissolução de um de seus mitos de que doenças fatais só acontecem com os outros (8).

Daí sempre naquela luta e eu sempre do lado dela, não deixei ela nunca sozinha e ela, dor e dor, mas sempre continuava o tratamento. Ela também escondeu muita coisa, muita dor que ela tinha não mostrou, para não me prejudicar, mas lutamos.

O cuidador teve de equilibrar a demanda de múltiplas tarefas. Ele teve de negociar consigo mesmo o isolamento emocional, incertezas, medos e a possibilidade da morte do outro. Os familiares precisam gastar parte de seus dias com seus pacientes, deixando em segundo plano determinadas necessidades ⁽⁹⁾.

Quando o familiar passa por uma situação de perda, principalmente quando um ente querido adoece, gera uma modificação nos papéis, muitas vezes assumindo o papel do cuidador; a família torna-se doadora e receptora, mais doadora porque dá o cuidado em todas as dimensões físicas e emocionais, tentando sanar as necessidades (10). O cuidador assume um papel que lhe é imposto pela circunstância e por um desejo exorbitante de ajudar e estar ao lado da pessoa amada. Apesar de, no início, ele achar que esta missão naturalmente seja sua, o que acontece é que este cuidador familiar ainda não tem a noção do trabalho que lhe espera e do quanto lhe será exigido (8).

A situação se agravou de novo, daí ela teve que fazer mais radioterapia e isso derrubou ela, queimou ela por dentro, não passava mais nada, e ia lutando, lutando, até que um dia ela pediu que queria um iogurte, e ela disse: -Ta descendo agora. Daí desceu, o iogurte era gelado e dominou o calor que ela tinha por dentro e ela começou a se alimentar. Eu fazia comida, o almoço, tive que assumir o serviço da casa e cuidava dela. Eu cuidava dela direitinho, os comprimidos, o remédio [...] eu pegava um papel e anotava os horários dos medicamentos dela, porque, às vezes, ela chagava a tomar treze medicamentos por dia.

Mesmo diante de todas das dificuldades enfrentadas pelo cuidador é possível verificar sua preferência de cuidar em casa seu ente querido, provavelmente por acreditar que o lar traria mais conforto a paciente.

Não adiantava ficar sempre no hospital, o tratamento que ela ganhava eu podia faze em casa. Ela gostava de sai pra fora da casa. Quando ela tinha força, ela saia, não queria fica entre quatro paredes e isso é bom também!

Atualmente a assistência hospitalar deixou de ser a única alternativa para o tratamento de algumas patologias. A família é vista como sustentáculo e quem realiza o cuidado. Os pacientes por sua vez referem segurança em seu domicilio ⁽⁴⁾.

A construção de uma nova identidade como cuidador ocorre no próprio processo de cuidar; no fazer que a dimensão de cuidar vai sendo internalizada e concretizada. É pensando no que faz e nas relações que esta atividade desencadeia no seu cotidiano que ele passa a construir sua identidade, o que exige deste sujeito, criatividade, energia, modos de superação das aflições e medos e, acima de tudo, afeto. Afeto este que é intensamente ampliado na relação cuidador-paciente, porque transforma a união familiar já existente numa relação imposta e, ao mesmo tempo, natural, de dependência e aceitação entre ambos ⁽⁸⁾.

As dificuldades vivenciadas

Nesta categoria são demonstradas as dificuldades vivenciadas e superadas pelo cuidador, os bons momentos em família e a vontade de desistir, nunca verbalizada. O câncer é uma doença que tem grande impacto na vida do paciente e de seu entorno, modificando a estrutura e a dinâmica da família envolvida, com a aproximação ou o afastamento de seus membros, em especial quando há sobrecarga nesta família que ocorre a partir da intensificação dos sintomas e o avanço da doença, instalando-se um círculo vicioso: ao afetar o paciente, o câncer afeta a família, que, ao ser afetada, atinge novamente o paciente (7).

Foram muitas as dificuldades que surgiram para o cuidador. Os gastos com medicações e tratamento nem sempre foram totalmente custeados pelo sistema de saúde e pesaram no orçamento familiar. Constata-se através do relato do cuidador que mesmo o estatuto do idoso determinando o atendimento domiciliar e definindo as medidas de proteção a pessoas idosas, esta realidade não aconteceu.

A gente não tinha empregada, não tinha condições, ela tava aposentada, da aposentadoria sobrava pouco, ia tudo no remédio. Tinha o tratamento principal, era de graça, mas tinha as receitas por fora, tinha que compra os remédios e eram caríssimos. Como um tipo de remédio pra asma era

cento e poucos reais. Daí tinha problema de pressão alta, esse também era cento e pouco e tinha mais um outro que era trinta e pouco e precisava 2 por mês, fora o resto. As vezes, na crise de asma, ela tava num fio de cabelo, pra morrer de falta de ar, daí a gente via a pessoa assim, sofrendo, e não poder fazer nada pra ajuda, então eu tinha que saí correndo pra arruma um auto pra leva no hospital. Aquela vez fui castigado, era tudo particular. Fizemos um pedido de medicação para o governo, aquilo eu lamentei, lamento muito ainda, hoje ainda, foi feito em 2003, por ali. Gastamos muito dinheiro, ela até fez um exame de esteira para ver a força, aí levamos no posto, demorou 2 meses, mas veio resposta, que tava aprovado, bah, agora sim, agora vai melhorar, mas ela faleceu e não recebeu remédio nenhuma vez, não veio remédio, não sei por que.

A fala do cuidador evidencia a necessidade dos profissionais de saúde oferecer um suporte aos cuidadores em seu domicílio. Este apoio deve incluir desde o seu preparo para o cuidado especializado até o gerenciamento de suas emoções e conflitos pessoais e familiares (11). Muitas vezes o cuidador se viu cansado, pela sua árdua jornada, mas o desejo de ajudar e ser o porto seguro para sua esposa era mais forte.

Sempre pediam para alguém ficar com ela no hospital, agora, mais ainda por causa da idade. Daí eu segurava a mão dela e passava minha energia para ela, parece que faltava uma força, e eu podia dar pra ela. Quando ela tava internada mais dias 9, 10, 12, eu sempre ficava com ela e não pedia para mais ninguém, às vezes eu cansava, daí ela dizia, - Vai pra casa descansar. Tô bem, dizia, mas disfarçando, só pra pode ficar do lado dela, porque eu via que ela ficava melhor quando eu ficava do lado dela, agora foi de novo, 6 dias, eu não saia de perto dela, não ia longe, só para compra uma coisa para come, um café. Toda semana eu dormia sentado numa cadeira, se dava pra dormir; a alimentação era sempre fria.

Outro aspecto diz respeito às transformações na organização e na dinâmica da família, e a quanto à doença desestabiliza o paciente e sua família.

Quando eu tinha que sai pra pega aposentadoria o filho mais novo ficava com ela, ele trabalha aqui perto, eu só pedia pra ele porque é autônomo: - Olha, fica com a mãe porque eu tenho que ir no banco, na farmácia e no mercado, aí ele ficava.

O ônus da árdua e desgastante tarefa do cuidador, forjada numa repetitividade diária incessante, muitas vezes durante anos, com sobrecarga de atividades no seu cotidiano acaba sendo, quase sempre, uma atividade solitária e sem descanso (12).

Daí ficava 5 dias, 9 dias, 10 dias baixada e eu sentado numa cadeira do lado dela a noite inteira, ninguém se preocupava comigo para ceder uma cama, isso foram horas difíceis e foram muitas e muitas vezes assim. Mas não se preocuparam comigo, em dar um descanso para mim, uma cama, isso nunca, nunca! [...] não perguntavam nada sobre mim! Mas sempre falavam assim: - O senhor fica do lado dela, só isso que elas falavam.

Fica claro nas falas do cuidador que, muitas vezes, ele foi visto apenas como alguém que era útil e prestativo ao cuidar de sua esposa. Não há como ser cuidador sem não se ferir, sem não se machucar, sem não se afetar. Muitas vezes, o cuidador torna-se extensão do outro, perde-se em simbiose com o ser que se dispõe a ajudar, e por vezes esquece de si mesmo nesse movimento. A maneira como cuida de existir é cuidando do outro (13).

Cuidar de um membro da família doente exige que o cuidador se coloque objetiva e subjetivamente no seu novo cotidiano de forma inteira. Este cotidiano o absorve de forma total, não existindo muito espaço para outras atividades, como o trabalho que teve de ser abandonado, o lazer que teve de ser adiado (11):

Vivenciar o processo da doença pode significar muitas vezes privação da sociabilidade cotidiana, segregação, interrupção do curso normal da vida para os enfermos e seus familiares, não sendo distante a possibilidade de o cônjuge entrar em depressão, ansiedade e exaustão emocional no período que precede e sucede à hospitalização do paciente (13).

Eu, às vezes, pensava: porque ta acontecendo isso? Mas fiquei com isso pra mim! Nunca, nunca falei isso para ninguém. Eu pensava: porque isso? Eu não tenho mais sossego, mas nunca reclamei. Às vezes ela tava internada no hospital e eu tava ali e às vezes não podia mais, mas não falei nada, não mostrei isso para ela porque senão era pior para ela! Nesses 50 anos eu passei muito, mas consegui, venci e fiquei do lado dela até a última hora. Ela sempre dizia: - O que seria de mim se eu não te tinha! Eu cuidava dela direitinho, os comprimidos, o remédio. No fim, nada, nada adiantou, né?

O foco de atenção na prática profissional, na maioria das vezes, é o indivíduo doente, cabendo ao cuidador uma posição mais à margem dos acontecimentos. Ainda hoje, os cuidadores familiares são percebidos como recurso em benefício do indivíduo, mas não como um alvo de atenção da equipe de saúde. É um indivíduo "rotulado" para ajudar no processo de cuidar, espera-se que ele cuide "naturalmente", mas o cuidador também é uma pessoa que está necessitando de auxílio e apoio (14).



Quando se assume a condição de cuidador, a pessoa se redefine e cria novas relações no seu fazer. Uma nova imagem de si é criada para si e para o outro. Esta percepção de si e do outro é um processo dialético que leva o cuidador a transformar-se em um novo eu (15).

ATENÇÃO RECEBIDA DURANTE O TRATAMENTO

Nesta categoria é mostrado o apoio que o cuidador recebeu de pessoas e profissionais que atuam em serviços de saúde e órgão públicos durante o tratamento. Sem ele a entrega ao cuidado da esposa não teria sido possível.

Quando ela ficava doente, e para eu ficar do lado dela, eu pedia para o meu chefe: - Ela vai ser operada, eu tenho que ficar do lado dela. Meu chefe disse assim: -Tem tuas férias vencidas, fica do lado dela, pode ficar em casa até que ela fica boa. Aí eu fui. Eu ia direto na prefeitura quando precisava alguma coisa, direto lá, lá tinha umas pessoas muito interessadas em ajudar, nós fomos muito bem atendido na prefeitura. Ali era só chega e pedir, olha preciso fazê um exame, às vezes a gente não tinha como pagar, então a prefeitura ajudava, pagava uma parte e por fim até pagaram tudo, porque a gente não tinha mais de onde tirar. Eles ajudaram nas viagens a Porto Alegre, porque ela não tinha condições de ir com o micro [ônibus], então eles levavam de auto, porque ela não podia ir de madrugada e passar o dia inteiro lá e voltar só de noite.

Reconhecer os cuidadores como componentes essenciais nos cuidados de saúde, em especial em situações crônicas e de longo prazo, tem incentivado a investigação dos problemas por eles apresentados. Uma grande maioria da população destes cuidadores informais no Brasil ainda se encontra sem informações e suporte necessário de assistência (16).

Daí para consegui consulta [no serviço de oncologia] nós precisávamos de uma autorização. Por intermédio da prefeitura arrumaram uma consulta. Fomos lá e o Dr. pediu: - Porque vocês não transferem a paciente para cá? Mas com muito gosto, eu disse, mas e o pagamento? Lá em Porto Alegre é tudo de graça. Daí o Dr. respondeu: -Aqui também é tudo de graça. Viemos para cá e fizemos todos os exames. Aqui era bem rápido, a secretaria marcava e eu nem precisa me preocupar, era ela que marcava a ecografia, cintilografia e todos os exames. Só o raio X, esse eu marcava. A preocupação maior era com ela, o doutor e as enfermeiras queriam curar ela e o mesmo desejo era meu! Se eles falavam coisas boas para ela e davam força, já davam força pra mim também! Era em conjunto, porque eu sempre tava do lado dela.

O apoio emocional na maioria das vezes é direcionado ao paciente, poucos hospitais ou clínicas no Brasil têm desenvolvido estratégias de cunho psicológico, com o intuito de alcançar esse herói anônimo, o cuidador familiar (13). Nesta "jornada", o comprometimento físico e emocional do cuidador vai sendo afetado de modo mais intenso quando surgem momentos críticos, como cirurgia, quimioterapia ou radioterapia. Ações devem ser pensadas

e implementadas de maneira que contemplem as

necessidades do paciente e seus familiares7.

Em 2008, começamos o tratamento e foi muito bom o tratamento lá, o atendimento era ótimo! Se a gente chegava mais cedo o médico nos chamava e a gente ficava antes pronto. Só a quimioterapia durava 4 horas, a radioterapia durava mais de 2 horas. Então, às vezes ele [médico oncologista] fazia a quimio e a radioterapia no mesmo dia, para não fazer duas viagens, e isso facilitou muito pra nós! Para não fica judiando muito dela, porque ela já era fraquinha. A gente chegava lá e tava que nem em casa, ele chamavam [nome da paciente] aqui, [nome da paciente] lá. [...] O doutor também sempre tinha um tempinho para fala de outro assunto. Daí eu sempre digo [...] o atendimento do doente, o bom atendimento já é um tratamento, também é um remédio, isso eu notei muitas vez!

No hospital tinha encontros, brincadeiras, até com uma eu cai! Então tinha que amarrar os olhos e fazer gestos e adivinhar, depois era tudo diferente! Essa turma eu gostei! De vez em quando vinham umas senhoras [voluntárias] e traziam bolachinhas para gente.

O cuidador não deve ser visto pela equipe hospitalar apenas como mais um cliente, mas sim como um ser humano que possui sentimentos e que geralmente se encontra fragilizado e inseguro, vivendo e sentindo bem próximo de si, a presença da morte de alguém querido, a quem tem que se dedicar, às vezes, vinte e quatro horas por dia ^[13].

■ Considerações Finais

Neste trabalho buscamos conhecer a história de vida do cuidador significante de paciente fora de possibilidade terapêutica.

O câncer é visto como a doença que leva a uma significativa dependência, com importantes restrições nas atividades de vida diária dos pacientes. A família é o núcleo atingido por essas circunstancias e, em especial, o cuidador significante.

O cuidador alvo deste estudo é aquele que desempenha uma atividade estressante, com significativa sobrecarga física, emocional, social e financeira. Este ator singular se entregou à árdua tarefa de cuidar de forma expressiva e envolvente com o outro, sua esposa.

Através da história pudemos perceber o quão relevante foi para ele prestar o cuidado em sua totalidade. As palavras Oncologia Clínica

ditas provam uma dedicação inquestionável, um cuidado que transcendeu muitas barreiras físicas, emocionais e materiais. Os silêncios e lágrimas evidenciaram um desvelo para com o ente querido cuidado, carregados de sentimentos e significados.

O relato do cuidador evidenciou o quanto os profissionais do serviço de oncologia regional estão engajados em prestar um atendimento ampliado, extensivo ao cuidador e à família do paciente, mostrando os avanços neste âmbito de atendimento.

Em diversas falas o cuidador mostrou-se satisfeito com o atendimento recebido. No entanto, apontou falhas que transgridem e violam o Estatuto do Idoso, o qual garante à pessoa idosa a proteção à vida e à saúde, mediante efetivação de políticas sociais públicas que permitam um envelhecimento saudável e em condições de dignidade. As lacunas que existem na prestação da assistência ao cuidador nos fazem repensar a forma como atuamos como profissionais da área da saúde e em nosso compromisso ético como agentes de mudança neste contexto.

Esta pesquisa reflete o pensamento e as angústias de apenas um indivíduo. Sugere-se que novos estudos envolvendo grupos de cuidadores sejam realizados, em vários serviços concomitantemente, de modo a obter maiores subsídios para auxiliar o desenvolvimento de grupos de apoio.

■ Referências

 Waldow VR. Cuidado humano: o resgate necessário. 3 ed. Porto Alegre: Sagra Luzzatto; 2001.

- Waldow VR. Cuidar: expressão humanizadora na enfermagem. Petrópolis (RJ): Vozes; 2006.
- Silva MJP. O amor é o caminho: maneiras de cuidar. São Paulo (SP): Lovola: 2002.
- Alvarenga RE. Cuidados paliativos domiciliares: percepção do paciente oncológico e seu cuidador. Porto Alegre: Moriá; 2005.
- 5. Costenaro RGS, Lacerda MR. Quem cuida de quem cuida? Quem cuida do cuidador? Santa Maria: Unifra; 2001.
- 6. Meihy JCSB. Manual de história oral. São Paulo: Loyola; 1998.
- Floriani CA. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. Rev Bras Cancerol. 2004; 50(4):341-345.
- Sá MCN. Um estudo sobre os cuidadores familiares de pacientes internados com doenças hematológicas. Psic. 2002; 3(1):124-141.
- Futtermann AD et al. Psychological and immunological reactions of family members to patients undergoing bone marrow transplantation. Psychossomatic Medicine. 1996. 58:472-480.
- Pires AA. A gerência do cuidado paliativo de enfermagem ao paciente oncológico na visita domiciliar. [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola de enfermagem Ana Nery (UFRJ); 2006.
- Souza MGG, Espírito Santo FH. O olhar que olha o outro: um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. Rev Bras Cancerol. 2008; 54:31-41.
- Mendes PMT. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. [dissertação]. São Paulo: Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica; 1995.
- Menezes AHN et al. Cuidado e Angústia: Análise das implicações emocionais entre cuidadores familiares de pacientes com câncer. [Apresentação de Trabalho/Congresso]. 2007.
- Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. Rev Bras Enferm. 2007; 60(6):670-675.
- 15. Oliveira EA. Repercussões psicológicas do transplante de medula óssea no doador relacionado. Psicol. Cienc. 2007; 27(3):430-445.
- Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. Rev Saúde Pública. 2004; 38(6):835-841.

