

VIVÊNCIAS DOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EM TRATAMENTOS PALIATIVOS

Vilma Maria Oliveira Mendes¹

Bárbara Gonçalves Mendes²

RESUMO

Esse estudo buscou conhecer os sentimentos vivenciados por familiares cuidadores de pacientes oncológicos em tratamentos paliativos. Focou o processo de acompanhamento do paciente durante todo o percurso da doença - do diagnóstico ao óbito -, com o objetivo de descrever os impactos sofridos na vida do cuidador, que por um período de tempo lançou mão de si mesmo para se dedicar aos cuidados do ente querido. Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, realizada na cidade de Sete Lagoas-MG, cuja coleta de dados se deu por meio de entrevistas semiestruturadas com seis participantes que foram cuidadores de familiares oncológicos em tratamentos paliativos. Utilizou-se a Análise Temática de Conteúdo (ATC) para categorizar os discursos coletados. Após a transcrição e análise do conteúdo das entrevistas emergiram três categorias, (1) desestrutura emocional mediante o sofrimento psicológico e físico do paciente, (2) desafios e sobrecarga como fatores estressores que colocam o cuidador em situação desconfortável e (3) estagnação da vida pessoal, com prejuízos nas relações familiares com a mudança de rotina.

Palavras-chave: Familiares cuidadores, pacientes oncológicos, tratamentos paliativos.

EXPERIENCE OF THE FAMILY CAREGIVERS OF ONCOLOGICAL PATIENTS IN PALLIATIVE TREATMENTS

ABSTRACT

This study sought to know the experienced feelings by family caregivers of oncological patients in palliative treatments. He focused the follow-up process, throughout the course of the patient disease - from diagnosis - to decease -, in order to describe the suffered impacts in the caregiver's life, that for a period of time gave part of his life to take care of the loved one. It's a descriptive research with a qualitative approach, accomplished in the city of Sete Lagoas /from Brazil, whose data gathering occurred through semi structured interviews with six participants who were caregivers of oncological family members in palliative treatments. Thematic analysis of content (ATC) was used to categorize the gathered speeches. After transcription and analysis of the interviews contents, three categories emerged: (1) Emotional structure towards the patient's psychological and physical suffering, (2) challenges and overload as stressor factors, placing the caregiver in an uncomfortable situation (3) stagnation of personal life, with losses in family relationships with the change of routine.

Key-words: Family caregivers, oncological patients, palliative treatments.

¹ Autora: Graduada em psicologia – Faculdade Ciências da Vida – Sete Lagoas/MG
E-mail: vimamomendes@yahoo.com.br

² Orientadora: Professora de psicologia - Faculdade Ciências da Vida – Sete Lagoas/MG
E-mail: barbaragmgmail.com

1 INTRODUÇÃO

Segundo as últimas pesquisas do Instituto Nacional do Câncer (INCA), a estimativa para a incidência de câncer no Brasil para o biênio 2016/2017, será de 596 mil novos casos. O número de diagnósticos da doença, de acordo com tais dados, é de 295.200 diagnósticos esperados para homens, e para as mulheres, 300.800. Destes números estimados, 60% dos casos com diagnóstico já em estado avançado da doença, o que contribui para que o câncer continue sendo a segunda causa de morte no mundo, dizimando uma população de 190 milhões de pessoas por ano (INCA, 2015).

Diante destas informações, surge um questionamento: com o aumento do diagnóstico de câncer tem-se também um aumento de familiares que terão um membro familiar acometido pela doença. Somando isso ao fato de que vários destes casos se tratarão de pacientes em estados avançados da doença, evoluindo conseqüentemente, para tratamentos paliativos, a realidade destas famílias passará a girar em torno de cuidados específicos para a manutenção da boa qualidade de vida restante do paciente. Ocorre deste modo, paralelo ao prognóstico do aumento de pessoas com a doença, um aumento significativo de familiares que passam pela experiência de se tornarem um cuidador de pacientes em estado terminal com câncer.

Assim, o presente trabalho tem por finalidade evidenciar a relação conflituosa vivenciada pelo cuidador de pacientes oncológicos em estado terminal: os seus anseios, suas angústias e o seu desespero diante da finitude do outro. O sentimento de vazio e fracasso existencial é inevitável na vida deste cuidador na medida em que ele se torna impotente diante do sofrimento físico e emocional do paciente e da eminência da morte. O intuito deste trabalho é demonstrar, também, a necessidade de uma maior atenção da psicologia para esses cuidadores, no sentido de proporcionar a eles suporte psicológico. Tomando o fato de que a psicologia se dedica ao estudo dos sujeitos e de sua subjetividade, essa área do conhecimento tem muito a contribuir no acolhimento destes cuidadores, oferecendo a escuta e intervenções que podem trazer alívio ao seu sofrimento. Para tanto, é preciso que os profissionais da área conheçam e compreendam as aflições dos cuidadores de pacientes oncológicos e suas vivências. Esta é uma das importantes contribuições deste trabalho, que visa responder à pergunta: quais os impactos decorrentes do ato de cuidar do paciente oncológico em tratamentos paliativos na vida do familiar cuidador, durante o processo de acompanhamento?

Em relação à pergunta supracitada, foram formulados três pressupostos. O primeiro se refere a desestrutura emocional do cuidador mediante o sofrimento psicológico e físico do

paciente, tendo como fundamento o envolvimento afetivo com este último, que diz diretamente de um medo da perda vivenciado pelo cuidador. O segundo diz do estresse provocado pela sobrecarga da função de cuidar, bem como dos diversos enfrentamentos e desafios que essa vivência traz consigo. E, por fim, o terceiro diz da estagnação da vida pessoal do familiar cuidador que se dá em virtudes dos cuidados ministrados diariamente. Nesse sentido, o paciente se torna prioridade para o cuidador e os outros demais membros da família ficam um pouco esquecidos, afetando as relações da dinâmica doméstica. O familiar cuidador geralmente abandona o trabalho, se afasta dos ambientes de lazer antes frequentados e até mesmo do seu círculo de amizades, o que diz de um prejuízo na vida social e pessoal deste sujeito.

Tendo em vista o que foi apresentado anteriormente, esta pesquisa teve como objetivos, fazer uma descrição dos impactos sofridos na saúde física, psicológica e social dos familiares cuidadores de pacientes oncológicos em tratamentos paliativos; investigar os sentimentos apresentados por eles no decorrer da vivência no processo de acompanhamento; descrever a reação dos cuidadores frente aos desafios e sobrecargas impostos pelo ato de cuidar e; analisar os processos inter-relacionais dos cuidadores durante o período dedicado aos cuidados do paciente com câncer em tratamentos paliativos. Tudo isso, com a finalidade de conhecer suas vivências desses cuidadores e as significações atribuídas no processo de acompanhamento. Dito de outra maneira, este trabalho foi realizado com base nos relatos dos cuidadores sobre os desafios enfrentados, a sobrecarga de tarefas que são atribuídas a ele, a dinâmica afetiva familiar que envolve o cuidador, o paciente e outros membros familiares não adoecidos. Cada cuidador tem uma forma peculiar de vivenciar e atribuir sentido dado a estas experiências. Isso que diz do quanto ele é afetado por estar diante da finitude da vida.

Para a elaboração do presente trabalho foi realizada uma pesquisa descritiva, de campo. No primeiro instante da pesquisa foi realizada uma revisão bibliográfica em bases de dados eletrônicas como *Scientific Electronic Library Online (SCIELO)*, *Revista Brasileira de Cancerologia*, *Lilacs*, entre outras, que proporcionou a pesquisadora a entrar em contato com a temática abordada, para facilitar a sua inserção no contexto. Na coleta de dados, em si, foram realizadas entrevistas em profundidade guiadas por um roteiro semiestruturadas contendo as temáticas a serem abordadas.

A pesquisa foi desenvolvida com seis familiares-cuidadores, residentes na região de Sete Lagoas - MG, podendo ser classificada quanto à sua natureza como qualitativa e quanto ao método utilizado, fenomenológica. Tais denominações são feitas tendo em vista que o

objetivo é o estudo dos sentidos atribuídos às vivências de acompanhamento de pacientes oncológicos por parte dos familiares cuidadores que administram os cuidados paliativos.

Utilizou-se a Análise Temática de Conteúdo (ATC) de Bardin (2006) para categorizar os discursos coletados. Após a revisão e transcrição e análise do conteúdo das entrevistas, que foram organizadas em forma de recortes, surgiram três categorias, desestrutura emocional mediante o sofrimento psicológico e físico do paciente, desafios e sobrecarga como fatores estressores que colocam o cuidador em situação desconfortável e estagnação da vida pessoal, com prejuízos nas relações familiares com a mudança de rotina.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

Com a ocorrência de um diagnóstico de câncer em um membro familiar, toda a família de alguma forma se torna cuidadora. Os familiares passam por mudanças significativas em suas vidas, porém sempre há uma pessoa que se torna responsável por manter o paciente sob os seus cuidados. Este familiar do paciente, que se torna o cuidador principal, vai gerenciar todos os aspectos que giram em torno do acompanhamento do paciente. Esta função geralmente fica a cargo das mulheres adultas ou idosas podendo se estender aos homens em casos específicos, como em situações em que o único membro familiar disponível seja um homem (FLORIAN, 2014).

A partir disso, se inicia, então, a trajetória de dor e sofrimento físico e psíquico para o paciente, bem como o sofrimento psicológico para seus familiares, que envolve também uma mudança brusca e repentina na sua rotina diária. Em função do processo de acompanhar o paciente, o cuidador abre mão de suas outras funções, como, por exemplo, trabalho, vida social e afetiva e dos seus projetos para o atual momento. Assim, as dimensões da vida deste sujeito podem se tornar frágeis, por conta das mudanças de hábitos que são inevitáveis e afetam o seu cotidiano. Pode surgir, assim, o enfrentamento de desafios diversos, uma amálgama e incompreensão dos sentimentos afetivos com relação às pessoas envolvidas na situação: tanto aqueles que também se relacionam com o paciente, quanto para com outras pessoas com quem somente o cuidador se relaciona e, também, para si mesmo. Essa dinâmica acaba afetando a autopercepção desse cuidador, com prejuízos nas relações familiares e sociais ou estagnações e, por fim, quadros de ansiedade e estresse (GALDINO, 2012).

De acordo com Carvalho e Teixeira (1997), a ansiedade é um dado inevitável da existência que nasce do confronto do sujeito com a sua própria condição de ser-no-mundo, com a consciência da morte, que põe um fim a todas as possibilidades, e da liberdade que

aponta o medo do incerto diante das escolhas; a consciência da solidão, que implica na possibilidade de isolamento, com o medo da separação e a consciência da falta de sentido da vida, que associados ao absurdo de existir trazem o desespero e o vazio existencial. A ansiedade pode ser mais significativa em alguns momentos da vida do sujeito do que em outros, dependendo das circunstâncias vivenciadas no momento. Em casos de luto, ciclo de transição da vida individual ou familiar, doença física e crises pessoais a ansiedade se torna mais intensa (CARVALHO; TEIXEIRA, 1997). Por fim na fase transitória em que o cuidador dedica o seu tempo aos cuidados do paciente oncológico em fase terminal ele entra em contato com todos esses dados da existência ao mesmo tempo, podendo gerar uma intensa angústia e um sofrimento psíquico desesperador.

Cuidar de uma pessoa da família em fase terminal e, ao mesmo tempo, de si mesmo pode causar impactos importantes na saúde física, psicológica e social do cuidador, visto que estes sujeitos estão em condição de sobrecarga. Há o cansaço físico e o estresse, por vivenciarem situações complexas em seu núcleo familiar e em sua vida pessoal, que culminam em um sofrimento psíquico. Neste caso, o desequilíbrio emocional e o adoecimento físico e psicológico, somados a ruptura com o seu círculo social podem contribuir para que o cuidador mantenha a própria vida em estado de estagnação. O impacto do estresse gerado neste cuidador, motivado por fatores emocionais e a sobrecarga que proporciona desgastes físicos com as tarefas administradas, podem piorar o quadro de doenças já existentes nele. Tudo isso, juntamente à falta de tempo ou de iniciativa para cuidar de sua própria saúde podem aumentar o risco de morte no cuidador (ARAÚJO; LEITÃO, 2012).

Galdiano (2012) ressalta que a convivência do familiar com o paciente oncológico em estado terminal, expõe a família aos mesmos sentimentos e conflitos vivenciados pelo doente. Essa situação é descrita como sofrimento psíquico e é resultante das dúvidas sobre os processos cirúrgicos, tratamentos, a perspectiva da morte, entre outros. Vale ressaltar que os sentimentos são evidenciados, também na vivência dos cuidadores, que sofrem com as manifestações psíquicas desencadeadas pela doença do paciente gerando angústia e sensação de impotência diante da situação (GALDIANO, 2012).

Do mesmo modo que o paciente enfrenta a doença com temores que desorganizam suas emoções, o cuidador também é atravessado por fortes emoções e pelo enfrentamento da eminente morte. É complexa a interação entre o familiar cuidador e o paciente. Os sentimentos experimentados por um deles afeta o outro e, para o cuidador, o tão temido processo do luto começa a ser elaborado ao mesmo tempo em que o curso e a evolução da doença são vivenciados (ARAÚJO; LEITÃO, 2012). Tanto o paciente quanto o cuidador estão

sujeitos a passarem pelo processo de negação ou de rejeição da doença. A negação implica na não aceitação, como se ambos não quisessem acreditar na realidade que estão vivenciando. Enquanto a rejeição diz de uma total consciência da realidade vivida, acompanhada de sentimentos de raiva, que leva o sujeito por algumas vezes tentar burlar o tratamento, mesmo sendo paliativo (CANTARELLI, 2009).

Sabe-se, ainda, que diante da falta de possibilidades de investimentos terapêuticos para a cura de uma enfermidade, o paciente deverá conviver com ela até a sua morte. Assim, é muito importante conhecer a percepção do cuidador sobre a situação, considerando que ele é o ponto de apoio da pessoa enferma e permanece por muito tempo ao lado desta, por ser responsável por seu acompanhamento. De acordo com Guimarães (2011), alguns cuidadores conseguem se adaptar melhor a esta situação, visando o bem-estar do paciente, mas sem deixar de levar em conta suas próprias vivências. Outros, por sua vez, ficam mais sensibilizados com a situação vivenciada que lhes proporcionam um desconforto, que pode gerar crises dentro da família e até mesmo provocar uma crise existencial no cuidador (GUIMARÃES, 2011).

Os laços afetivos familiares são fortemente estabelecidos durante a vida, e a instituição familiar é tida como símbolo de proteção, carinho e afeto. Mesmo tendo a consciência de que a morte é inerente à condição humana, nenhuma família está preparada para perder um ente querido. Deste modo, quando uma doença como o câncer se instala em um componente familiar, principalmente em estado terminal, a estrutura desta instituição fica fragmentada. O ato de cuidar coloca, assim, o familiar cuidador diante de sentimentos ainda não vivenciados e difíceis de serem compreendidos. A desvinculação de funções anteriores, as preocupações existentes com o paciente, a insegurança, o isolamento, a proximidade da morte do paciente, o medo da perda, e a falta de apoio emocional, se tornam fatores corriqueiros no cotidiano deste cuidador, e têm o potencial de provocar o adoecimento físico e psíquico deste, bem como o enfraquecimento dos laços afetivos com os demais membros (GALDIANO, 2012).

Ao longo do tempo, o exercício de cuidar se torna um ato solitário e enfadonho. O compromisso diário com o paciente juntamente com a rotina intensa acaba se constituindo como repetitivo, cansativo e integral. Juntamente a isso, o paciente fica impossibilitado de realizar as suas funções habituais que acabam ficando a cargo do cuidador. Todos estes elementos, somados ao cansaço mental podem sobrecarregar o cuidador, gerando ansiedade e estresse. Tendo em vista tudo o que foi citado, o vínculo que mantém o familiar cuidador no acompanhamento do paciente em tratamentos paliativos, são as relações estabelecidas entre eles, previamente construídas, aos poucos e mediadas pelo zelo, pelo carinho, pela gratidão e o afeto que nutre este pelo paciente.

É também um aspecto significativo para a manutenção da função de cuidador a ideia de um dever moral, que contribui para o seu próprio crescimento como ser humano (QUEIROZ *et. al.*, 2013). Familiares envolvidos afetivamente normalmente não abandonam o seu familiar em momentos que estes requerem cuidados. Para, além disso, faz parte do contexto cultural a ideia e o ideal de que o indivíduo deve cuidar do seu semelhante, por ser um ser de relações, se colocando em uma situação inclusive de dependência do outro para a sua constituição. Neste sentido, a cultura introduz no indivíduo responsabilidades e compromissos para com as outras pessoas, com o pensamento de que cuidar e fazer o bem aos outros está fazendo bem a si mesmo.

A desestruturação emocional e o desgaste físico do cuidador, adquiridos pela exaustão e fadiga, culminam no isolamento afetivo e social, já que conciliar o cuidado com outras funções torna tarefa difícil. Isso se dá principalmente neste contexto de fragilidades diversas, no qual os outros membros familiares não adoecidos sofrem as consequências da falta de tempo do cuidador gerando conflitos familiares (QUEIROZ *et. al.*, 2013). Todas estas questões evidentes e situações adversas, que ainda estão por vir no caso, ainda que não sejam experimentadas são esperadas pelos sujeitos. E, somadas aos seus sentimentos com relação à doença de seu ente querido trazem um desconforto que gera angústia, sufocando o cuidador (MORUJÃO, 1990). De acordo com Feijoo, (2012) a angústia é a tonalidade afetiva que nos move e nos impulsiona a uma nova direção, mas também pode estagnar o sujeito, dependendo de como ele vai lidar com esse sentimento (FEIJOO, 2012).

Outro desafio que gera desordem na dinâmica dos afetos familiares é a dificuldade financeira. Sem condições de trabalhar para o seu sustento, o familiar cuidador acaba se tornando dependente de terceiros. Além disso, os gastos com o tratamento do paciente também podem ser altos, em vista a dificuldade de encontrar os medicamentos e consultas médicas necessárias para o tratamento no sistema público de saúde. Deste modo, toda a família entra em contenção de despesas para auxiliar nos gastos com o paciente e com o cuidador (MENEGUIN, 2016). De acordo com Pires (2013), também o suporte psicológico, para o paciente e para cuidador, quase sempre é negligenciado e, por muitas vezes, os cuidadores buscam na espiritualidade e religiosidade ajuda para enfrentar nessa situação vivenciada (PIRES, 2013).

Para o cuidador nem sempre é fácil conviver com a dor do outro. Essa situação perpassa a sua compreensão e lhe faz repensar nos valores da vida e no significado da existência. Uma imensidão de sentimentos se mistura entre o ato de cuidar e o fato de ter que continuar a sua própria vida, provavelmente sem o ente querido (ARAÚJO; LEITÃO, 2012).

De acordo com Meneguín (2016) o familiar cuidador pode desenvolver sentimentos ambíguos e acaba se dividindo entre a preocupação e a dedicação ao paciente, visando proporcionar a este uma melhor qualidade de vida restante e a elaboração de seu luto que antecede ao próprio acontecimento. Isto pode ter o potencial de gerar no cuidador uma sensação de fracasso existencial, que é reforçado pelo sentimento de impotência percebida em relação aos tratamentos paliativos e à falta de recursos para a cura da enfermidade que acomete o paciente (MENEGUÍN, 2016).

Até mesmo os vínculos afetivos com os outros membros da família são abalados pela preocupação em deixar o paciente sozinho, ou em companhia de outros. Nesse último caso, surgirão comparações do cuidador momentâneo consigo mesmo (cuidador responsável) e o julgamento de que ninguém está apto o suficiente, como ele, para lidar com possíveis emergências se torna inevitável. O medo de que o paciente possa piorar em sua ausência ou até mesmo vir a óbito também faz parte das preocupações que apartam o familiar cuidador das pessoas com quem ele se relaciona. Assim, há uma tendência ao isolamento social e uma recusa a qualquer tipo de entretenimento, o que restringe esses sujeitos de suas atividades de rotina habituais. Eles se tornam prisioneiros em seus lares (FLORIAN, 2014).

É humano ter dificuldade com dados da existência, tais como a dor, a solidão, amor, o envelhecimento e a morte. Esses dados se colocam contrários aos projetos existenciais do sujeito, trazem experiências angustiantes ao ser, que é finito e que não quer se haver com estas questões da existência. No momento em que o corpo físico é desapropriado da perfeita saúde, desaparece também o controle e a autonomia de ser. Acontece a perda da liberdade e o sujeito fica submetido a privações e limitações. Neste momento de limitações, é fundamental receber cuidados por parte do outro. O ser humano é sempre ser de cuidados para consigo e para com o outro, porém só conseguimos cuidar do outro, porque este outro já introduziu em nós a sua forma de ser-no-mundo. Existe algo no outro que nos revela a nós mesmos. Somos seres de relações, e estar-no-mundo, ser-no-mundo, são fusões entre o eu e o fora do eu. A maneira com que o sujeito se coloca neste contexto de relações, é que vai dar significado a sua existência (HEIDEGGER, 1997). Neste contexto de cuidados com o paciente oncológico em processo de finitude da vida, o cuidador é percebido como ser que cuida, mas que também sofre o atravessamento do adoecimento do outro.

3 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de campo que proporciona à pesquisadora o confronto com o seu objeto de estudo e se apropriar de um saber relacionado ao objeto. O trabalho pode ser caracterizado, também, como qualitativo e de natureza descritiva, tendo por finalidade a apreensão do fenômeno estudado, com base nos relatos de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em tratamentos paliativos (BARROS; LEHFELD, 2007). Para a organização da pesquisa, o método utilizado foi o fenomenológico, que prevê o acesso aos significados elaborados pelos colaboradores. Desta forma, as vivências investigadas são de processos familiares nos cuidados dedicados ao paciente em tratamento paliativo, observados de forma empírica, (BRANCO, 2014).

No primeiro instante da pesquisa foi realizada uma revisão bibliográfica, em que foram utilizados textos retirados de bases de dados eletrônicos como *Scientific Electronic Library Online (SCIELO)* *Revista Brasileira de Cancerologia*, *Lilacse*. Além de contribuir para a fundamentação dos resultados obtidos na pesquisa, facilitou a compreensão da temática trabalhada por parte da pesquisadora.

Os dados foram coletados a partir de entrevistas em profundidade, embasadas por um roteiro semiestruturado que abordou temáticas relevantes para os objetivos da pesquisa. Tal processo foi conduzido de forma flexível, permitindo aos cuidadores participantes um espaço tranquilo para que pudessem expor suas vivências e para que pudessem relatar os fenômenos exatamente como foram vivenciados, trazendo uma maior contribuição para a pesquisa (MANZINI, 1990/1991). O ponto central da pesquisa foi a vivência dos cuidadores durante o processo de acompanhamento ao paciente oncológico em fase de finalidade da vida.

A pesquisa foi realizada na região de Sete Lagoas–MG, com seis familiares cuidadores. Esses foram divididos igualmente por gênero a fim de compreender se as marcações de gênero interferem na lógica dos cuidados para com as pessoas enfermas. As entrevistas foram nas próprias residências dos entrevistados, a fim de deixá-los mais confortáveis para contar sobre uma experiência tão difícil e significativa. Os dados das entrevistas foram colhidos no mês de maio de 2017, com horários previamente agendados por contato pessoal. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, (TCLE), foi devidamente lido e assinado pelos participantes, que autorizaram de forma espontânea a realização da entrevista.

Para a obtenção dos resultados, a pesquisadora seguiu a proposta de análise temática de conteúdo (ATC) de Bardin (2006), que se configura como um conjunto de técnicas apropriadas para descrever o conteúdo das mensagens comunicadas, por meio de procedimentos sistematizados. Todo o material coletado através das entrevistas para a

investigação do problema de pesquisa foi transcrito na íntegra pela pesquisadora, organizado e analisado. As categorias evidenciadas pela análise do corpus textual foram, (1) desestrutura emocional mediante o sofrimento psicológico e físico do paciente, (2) desafios e sobrecarga como fatores estressores que colocam o cuidador em situação desconfortável e (3) estagnação da vida pessoal, com prejuízos nas relações familiares com a mudança de rotina.

4 RESULTADOS

O corpus da pesquisa foi composto pelas respostas dadas por seis pessoas que viveram a experiência de cuidar de um familiar com câncer sem perspectivas de cura. Estas pessoas, na época em que vivenciaram o processo de acompanhamento do paciente, tinham idades que variavam de 26 anos a 57 anos de idade. No momento de elaboração da pesquisa eles se encontram com idades entre 30 e 58 anos. O tempo aparece também como um ponto de variação na pesquisa, sendo que o máximo que um dos cuidadores permaneceu na função de cuidar de um ente querido foi por três anos e seis meses e o menor tempo foi de apenas dois meses e seis dias.

Todas as pessoas entrevistadas vivenciaram essa experiência ministrando todos os cuidados necessários durante o processo de adoecimento do paciente, desde o diagnóstico, passando pela evolução da doença para tratamentos paliativos, até o óbito do paciente. Não foi determinada pela pesquisadora uma data específica em que ocorreu o fato desta vivência na vida do cuidador, no entanto, foram relatados dois casos em que a experiência vivida pelo cuidador aconteceu antes de 2012 e os demais casos são recentes em relação a estes. Todos os entrevistados, ao terem as suas falas expostas no trabalho, receberam nomes fictícios para a preservação de suas identidades.

Quanto à escolaridade, dois dos entrevistados não possuem ensino médio completo, dois possuem cursos técnicos, uma é graduada em psicologia, e um cursa psicanálise. As profissões em que eles atuam hoje também são diversificadas: secretária, auxiliar de logística, artesã, auxiliar administrativo, psicóloga e agricultor. A escolha pela população participante da pesquisa diversificada foi um direcionamento da pesquisa que visa saber não um determinado padrão de cuidadores, mas, sim, conhecer o pensamento das pessoas cuidadoras sobre a função de cuidar, os sentimentos em relação à essa vivência e os impactos sofridos na vida dos cuidadores durante todo o processo. As características do perfil dos participantes seguem descritas na tabela

TABELA 1

Nome fictício do cuidador (a)	Idade na época e atual	Familiar com câncer	Tempo em que foi cuidador (a)	Profissão da época	Profissão atual
Cintia	— 42 anos	Mãe	Três anos e seis meses	Estudante	Psicóloga
Caio	26 anos 30 anos	Pai	Um ano e dois meses	Gerente de produção	Auxiliar de logística
Cátia	32 anos 40 anos	Filha	Um ano e quatro meses	Doméstica	Artesã
Cassio	52 anos 54 anos	Esposa	Um ano e cinco meses	Auxiliar administrativo	Auxiliar administrativo
Clara	31 anos 32 anos	Pai	Quatro meses	Secretária	Secretária
Carlos	57 anos 58 anos	Esposa	Dois meses e seis dias	Agricultor	Agricultor

Tabela 1. Caracterização do corpus da pesquisa

Após a transcrição integral das entrevistas e análise do conteúdo, emergiram três categorias temáticas, que foram estabelecidas através das semelhanças de sentido entre as falas dos participantes da pesquisa.

4.1 CATEGORIA I: DESESTRUTURA EMOCIONAL E PSÍQUICA MEDIANTE O SOFRIMENTO PSICOLÓGICO E FÍSICO DO PACIENTE

Diante dos relatos dos sujeitos da pesquisa em suas vivências como familiares cuidadores de pacientes oncológicos em tratamentos paliativos, é verídica a colocação de que os sentimentos por eles vivenciados enquanto cuidadores dizem de uma grandeza sentidos vividos e nomeados. Porém não há uma compreensão desses de fato, nem mesmo sua elaboração. Isso torna ainda mais frágeis e impotentes os cuidadores, no momento de enfrentamento da situação. Revela, também, que o sofrimento psicológico e físico do paciente desencadeou nestes sujeitos uma desorganização emocional e psíquica, conforme se pode observar nos recortes:

Era uma mistura de sentimentos... Precisava entender o que estava acontecendo, não tinha muito com quem dividir responsabilidades e escolhas, [...] por varias vezes engoli o choro perto dela [...] (CUIDADORA CINTIA)

[...] o medo de que a qualquer hora ele pudesse não estar mais presente, você fica preocupado, triste e sem saber o que fazer, sofre junto com a pessoa que está doente, [...] eu tinha muita esperança que fosse dar tudo certo. (CUIDADOR CAIO)

[...] eu sentia uma angústia muito grande, ela era só uma menina de oito anos, sentia raiva da situação, ela estava muito mais conformada do que eu (CUIDADORA CÁTIA)

[...] vivi uma mistura de sentimentos diferentes, é angustiante, deprimente, assustador, chocante e preocupante, [...] quando se quer muito o bem de alguém os sentimentos conflitantes mesmo que indireto existe. (CUIDADOR CASSIO)

Eu vivia diante daquela situação uma mistura de amor com sofrimento, sofria por o ver sofrer [...] eu vivia a espera de um milagre, era difícil aceitar que alguém que eu tanto amo estava morrendo, eu sentia muito medo. (CUIDADORA CLARA)

Tudo foi muito rápido, do diagnóstico que já veio com a notícia de que não tinha mais cura até a morte dela, [...] foi muito louco este tempo, o sofrimento é muito para quem está no sofrimento da doença, quanto para quem está cuidando do doente, [...] fiquei totalmente descompensado, transtornado. (CUIDADOR CARLOS)

4.2 CATEGORIA II: DESAFIOS E SOBRECARGA COMO FATORES ESTRESSORES QUE COLOCAM O CUIDADOR EM SITUAÇÃO DESCONFORTÁVEL

Essa categoria temática se refere aos inúmeros desafios enfrentados pelos cuidadores, juntamente com a sobrecarga de cuidados dispensados ao paciente, que se torna cada vez mais intensas. Trata também do olhar do cuidador voltado para a finitude do paciente, envolvendo os sentimentos nutridos por esse último, revelando uma dificuldade do cuidador em lidar com as questões que envolvem o adoecimento do ente querido. Vale ressaltar que, conforme as falas adiante, isto se torna um gatilho para desencadear estresse no cuidador.

Mediante aos cuidados [...] a gente começa a descobrir que o paciente de cá é muito mais forte do que quem cuida dele. (CUIDADORA CINTIA)

[...] não tem como a gente se sentir bem e confortável, em nenhum momento [...] é muita carga, muita coisa pra enfrentar (CUIDADOR CAIO)

Eu me sentia desamparada, era muita coisa para dar conta sozinha, chegou um momento em que eu não tinha mais forças para lutar, eu estava perdendo ela para a doença (CUIDADORA CÁTIA)

[...] situação difícil que eu estava vivenciando, me sentia desconfortável, triste, fraco e totalmente impotente. (CUIDADOR CASSIO)

Sentia um pouco de tudo, tensa deprimida, sobrecarregada, estressada era uma rotina cansativa, [...] um sentimento de culpa por não saber se estava fazendo a coisa certa, [...] ele não sabia o que ele tinha isso doía muito em mim, porque ele confiava muito em mim, [...] e eu mentia para ele. (CUIDADORA CLARA)

[...] é uma loucura, você fica meio doido, se desespera, tem medo de não dar conta de tanta correria, é muita coisa pra resolver, [...] é desgastante para quem cuida, é uma rotina intensa e amarga. (CUIDADOR CARLOS)

4.3 CATEGORIA III: ESTAGNAÇÃO DA VIDA PESSOAL DEVIDO ÀS MUDANÇAS NA ROTINA E PREOCUPAÇÕES EXCEDENTES, COM PREJUÍZOS NAS RELAÇÕES FAMILIARES E SOCIAIS

O discurso dos participantes da pesquisa foi unânime em afirmar que para cuidar do paciente lançou mão de seus próprios objetivos de vida, colocando as suas questões pessoais em segundo plano. Isso retrata, nas entre linhas, que a sua única preocupação no momento era com o paciente, mesmo isso acarretando significativos prejuízos em seus relacionamentos familiares e social.

[...] Quando ela estava mais debilitada, passei a estar mais com ela, tanto durante o dia, quanto a noite. Dormia durante a semana e nos fins de semana também. (CUIDADORA CINTIA)

Ficou tudo parado na minha vida, [...] mudei toda a minha rotina para ajudar no que fosse preciso, pedi demissão do emprego para ficar por conta, e o meu casamento acabou neste mesmo período. (CUIDADOR CAIO)

A prioridade era minha filha, parei tudo em minha vida, trabalho, deixei de cuidar da família para cuidar dela, [...] minhas outras duas filhas ainda pequenas ficaram jogadas, dependendo da boa vontade de quem quisesse cuidar. (CUIDADORA CÁTIA)

[...] procurei ficar o máximo de tempo próximo da minha esposa, [...] totalmente diferente da minha rotina de antes fiquei focado apenas no tratamento. (CUIDADOR CASSIO)

Afastei de minha vida, da minha família, eu tentava acudir tudo, mas não dava, o meu foco era o meu pai, [...] era o meu pai em primeiro lugar. (CUIDADORA CLARA)

Eu esqueci, de mim mesmo, sou hipertenso, esqueci de tomar meus medicamentos e tive complicação por isso [...] eu não tinha tempo nem para pensar nas minhas coisas, [...] eu não tinha mais diálogo com meus filhos. (CUIDADOR CARLOS)

5 DISCUSSÃO

De acordo com Schimidt, Gabarra e Gonçalves (2011) ao se deparar com um diagnóstico de tratamentos paliativos do paciente é natural ocorrer no sistema familiar uma desorganização que provoca, para além dos sentimentos de rejeição e de negação da doença, diferentes formas de enfrentamento: esperança, medo, insegurança, confusão, apatia, desespero, desestruturação, desvelo cercado de superproteção ao paciente e inclusive, o luto

antecipatório. Ainda segundo os autores, tudo isso pode ser vivenciado pelo cuidador de uma forma muito intensa, o que vai ao encontro do que o Cuidador Carlos menciona em sua fala: “[...] *tentei esconder o meu sofrimento dela, [...] eu estava morrendo por dentro, sabia que não tinha cura, eu tinha esperança de um milagre, [...] senti tudo ao mesmo tempo da esperança a raiva por estar perdendo ela*” (CUIDADOR CARLOS). Diante do sofrimento físico e psicológico do paciente, como também do fato de que somente a morte colocará um fim no sofrimento do paciente oncológico em tratamentos paliativos, o cuidador se sente impotente. Além disso, esses sentimentos afloram como resposta à incompreensão do cuidador diante do acontecimento não desejado por ele e do qual ele não é capaz de se livrar ou mesmo alterar.

No que se refere às experiências emocionais vivenciadas pelo cuidador, observa-se que o medo e a angústia frente à doença do paciente e à possibilidade de morte, dizem de uma fragilização emocional e uma desorganização da estrutura psíquica do familiar cuidador. Acontece a perda da homeostase emocional, e o cuidador se confronta com ele mesmo no intuito de adquirir uma compreensão do fato, (SOUZA; GOMES, 2012). Segundo Fonseca e Rabelo (2011), a reação de cada um perante o sofrimento do adoecimento físico de um de seus familiares e diante da anunciada morte em função da progressão do câncer seria formatada pelo sentido que se atribui a finitude da vida, ou seja, pela crença que se tem sobre a morte ou pelas experiências de perda e luto até então vivenciados (FONSECA; RABELO, 2011).

Conforme Nunes (2010), a família é percebida como uma unidade formada por laços consanguíneos, afetivos e de interesse. É importante afirmar que concebemos também como família indivíduos que se agregam à configuração de família e fazem parte do círculo afetivo compactuando dentro de um processo histórico de vida (NUNES, 2010). Isso fica claro na fala do Cuidador Cassio, que também diz da responsabilidade que se constrói no contexto familiar: “[...] *principalmente quando está perdendo a pessoa com quem você assumiu um compromisso por toda a vida, é muito triste, é angustiante viver isso*” (CUIDADOR CASSIO). Contudo, a relação do cuidador com o paciente vai muito além de ministrar os cuidados necessários. Existe um vínculo afetivo estabelecido, fortalecido ao longo da vida, que diz de uma relação de convivência continuada, onde a patologia pode vir a interferir, promovendo a separação de ambos.

No decorrer do período de cuidados dedicados ao paciente, o cuidador convive com todos os tipos de limitações. Não são poucos os desafios enfrentados para manter o paciente tendo uma boa qualidade de vida sobre os efeitos de um tratamento paliativo (ARAÚJO;

LEITÃO, 2012). Na realidade, ele se torna um administrador de tudo o que envolve o paciente, tomando por ele todas as decisões e, ao mesmo tempo, ainda sentem-se envolvidos emocionalmente com o paciente, o que culmina em uma sobrecarga que deixa o cuidador exausto com a situação vivenciada. Vale ressaltar que tudo isso ainda se soma ao fato de que cuidar de um ente querido em fase terminal é em si um fator gerador de estresse que coloca o cuidador em posição desconfortável consigo mesmo.

É cabível dizer que a tensão toma conta do cuidador e no desconforto da situação, ele pode sentir sua resistência física e psicológica diminuída e vivenciar momentos desesperadores onde realmente ele não sabe bem o que pensar ou o que fazer. Assim, a angústia, a ansiedade, a culpa, a tristeza e o estado de depressão se chocam com o medo de evidenciar seus próprios sentimentos (FIORIM; FARIASIO, 2012). De acordo com Menossi, Zorzo e Lima (2012), a doença em estado avançado traz à tona a certeza da finitude humana, que os sujeitos tanto buscam mascarar. Assim, a possibilidade da morte rompe com as próprias barreiras de tentativas de negá-la: *“Durante este tempo o estresse tomou conta de mim, isto mexe muito com a gente em todos os sentidos, sabemos que um dia todos nos morreremos, mas não queremos pensar nisso”* (CUIDADOR CAIO). O cuidador, no processo de cuidar do outro em fase terminal, entra em contato com este dado da existência, abrindo possibilidades de olhar para si mesmo como um ser mortal.

O cuidador do doente em fim de vida sofre um desgaste físico e psicológico muito grande, devido a uma rotina intensa e o desajuste emocional, que acabam se tornando configurações resultantes desta realidade do cuidador. Há, portanto, a necessidade de recarregar suas energias, contudo, o seu foco centraliza nos cuidados com o paciente, com o risco de estagnar sua própria vida (CASMARRINHA, 2008): *“Não tinha vontade de fazer nada, só queria estar com o meu pai, acompanhar ao médico, cuidar dele, esqueci que eu era casada, tinha família, tinha filho, eu queria viver a vida do meu pai”* (CUIDADORA CLARA). O cuidador por vezes coloca a si mesmo em segundo plano e os cuidados com sua saúde, com sua família, e outras tarefas passam a ter menor importância no momento. Como consequência deste ato, os impactos sofridos em sua vida pessoal terminam em uma paralização de seus objetivos de vida.

De acordo com Fiorim e Fariasio (2012), o cuidador geralmente tem a percepção de que o cuidado com o paciente em estado avançado do câncer demanda muito tempo diário de dedicação e com isso a sua vida pessoal sofre alterações, sendo posta de lado (FIORIM; FARIASIO, 2012). O cuidador se coloca a disposição para atender todas as demandas do paciente e com isso as relações familiares sofrem significativos prejuízos. Da mesma forma,

os prejuízos são evidenciados em sua vida nos aspectos físicos, psíquicos e sociais (INOCENTI ET; RODRIGUES; MIASSO, 2009). As atividades diárias restringem-se às necessidades do paciente, lembrando que neste contexto ainda emergem as preocupações com o paciente e a insegurança do futuro incerto, por não saber por quanto tempo ele suportará o sofrimento da enfermidade. É justamente neste contexto, em que o cuidador passa por essa fase transitória, que ele não consegue compreender seus sentimentos e nem mesmo separar a sua identidade da do paciente. Nesse processo é que se faz necessária a intervenção psicológica para amenizar os conflitos que o cuidador internaliza e mediar um encontro dele com ele mesmo, promovendo um resgate de sua subjetividade.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em todo o processo da pesquisa é evidenciado que o sujeito que se torna cuidador de um familiar oncológico em tratamentos paliativos sofre fortes impactos sobre a sua própria vida, durante e depois do processo de acompanhamento ao paciente. Suas emoções são vividas de forma intensa e as alterações do seu estado psíquico se tornam inevitáveis pela forte pressão sofrida com o evento inesperado do adoecimento do ente querido, sem nenhuma possibilidade de cura. Tendo isso em mente, presume-se a necessidade de um suporte psicológico aos familiares cuidadores durante o ato de cuidar do paciente oncológico em tratamentos paliativos. É compreendido que o profissional psicólogo escuta a “voz da alma” do sujeito e, por isso, a escuta terapêutica, no momento em que o cuidador se sente desamparado, é fundamental para o alívio de seu sofrimento, para uma reflexão e uma melhor compreensão da situação vivenciada.

O presente artigo se limita ao relato de seis cuidadores que vivenciaram a experiência de cuidar de um membro familiar acometido com câncer vivendo sobre os efeitos de tratamentos paliativos, durante todo o processo do tratamento do diagnóstico ao óbito. Os participantes da pesquisa conhecidos da pesquisadora e indicados por pessoas conhecidas, ou seja, se tornaram colaboradores desse trabalho por meio do método conhecido como bola de neve. Fica, assim, como sugestão para futuros trabalhos que abordem a temática a necessidade de pesquisas voltadas para os seguintes temas: a percepção de profissionais da saúde (psicólogos e enfermeiros) sobre o familiar cuidador de paciente oncológico em tratamentos paliativos; a experiência de pais cuidadores de pacientes infantis oncológicos em processo de finalidade da vida; aspectos emocionais e psicológicos dos homens após vivenciarem a experiência de serem cuidadores de um familiar oncológico em tratamentos paliativos. Esse

último se justifica pelos relatos dos homens encontrados nesse trabalho, tendo em vista as marcações de gênero existentes na lógica do cuidado.

Por fim, seria interessante um estudo que mantivesse os participantes divididos por aproximação de faixa etária, ou pelo grau de parentesco com o paciente cuidado, a fim de averiguar, com maior precisão, os sentidos atribuídos à essas vivências por esses sujeitos durante o processo de acompanhamento do paciente, bem como apreender como eles conseguiram seguir com sua própria vida após essa experiência.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO J.A.; LEITÃO E. M. **O cuidador do paciente em cuidados paliativos: sobrecarga e desafios**, 2012.
- BARROS; LEHFELD. **As diferenças entre pesquisa descritiva, exploratória e explicativa**, 2007.
- BRANCO, P. C. C. **Diálogo entre Análise de Conteúdo e Método Fenomenológico Empírico: Percursos Históricos e Metodológicos**; Revista da Abordagem Geostática - 2014.
- BARDIN, L. (2006). **Análise de conteúdo** (L. de A. Rego & A. Pinheiro, Tradução.). Lisboa: Edições 70. (Obra original publicada em 1977)
- CANTARELLI, A.P.S. **Novas abordagens da atuação do psicólogo no contexto hospitalar**, 2009.
- CARVALHO, T. J. A. **Introdução a abordagem fenomenológica e existencial em psicopatologia: As abordagens existenciais**, 1997.
- CASMARRINHA, M. J. L. **Familiares dos doentes oncológicos em fim de vida dos sentimentos as necessidades**, 2008.
- FEIJO, Ana Maria L. **A psicoterapia em uma perspectiva fenomenológico-existencial**. São Paulo: Summus Editorial, 1991.
- FONSECA, JVC, REBELO, T. **Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos**, 2011.
- FIORIM da E., J.; FARIASIO A. L. C. **A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa**, 2012.
- FLORIANI CA, SCHRAMM FR. **Cuidador do idoso com câncer avançado: Cuidador familiar: sobrecarga e proteção**. Revista brasileira de cancerologia, 2006.
- GALDIANO, J.V. M. **Cuidados paliativos e as dificuldades que o cuidador enfrenta sobrecarga e desafios**, 2012.
- GUIMARÃES, C.A., LIPP, M.E.N. **Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos**. Psicologia: teoria e prática, 2011.
- HEIDEGGER, M. (1989). **Ser e tempo**. Petrópolis: Vozes. (Trabalho original publicado em 1927)
- INCA. Estima que haverá 596.070 novos casos de câncer em 2016/2017 [portalsaude.saude.gov.br/ .../21003-inca-estima-que-havera-596-070-novos-casos-de-...27](http://portalsaude.saude.gov.br/.../21003-inca-estima-que-havera-596-070-novos-casos-de-...27) de nov. de 2015-**O Brasil deverá registrar no próximo ano 596.070 novos casos de câncer**, 2015.

INOCENTI, A.; RODRIGUES, I. G.; MIASSO, A. I. **Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos**, 2009.

QUEIROZ, A. H. A. B., Pontes, R. J. S. & Rodrigues, T. B. (2013). **Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde**, 2013.

MANZINI, E. J. **A entrevista na pesquisa social**. Didática, São Paulo, 1990/1991.

MENEGUIN, S. **Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos**, 2016.

MENOSSI, M. J.; ZORZO, J. C. C.; LIMA, R. A. G. **A dialógica vida/morte no cuidado do adolescente com câncer**, 2012.

MORUJÃO, A. **Existencialismo**. Enciclopédia Luso-Brasileira de Filosofia, Lisboa: Verbo, 1990.

NUNES, M. G. S. **Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar**, 2010.

PIRES, L. C. B., Vargas, M. A. D. O; Vieira, R. W.; Ramos, F. R. S., Ferrazzo, S.; Bitenco, J. V. O. V. **Relação entre equipe de enfermagem e família de pessoas em cuidados paliativos**. Enfermagem em Foco, 2013.

SCHMIDT, B.; GABARRA, L. M.; GONÇALVES, J. R. **Intervenção psicológica em terminalidade e morte relato de experiência**, 2011.

SOUZA, M. G. G.; GOMES, A. M. T. **Sentimentos compartilhados por familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico**, 2012.