

# Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos

Claudiane Aparecida Guimarães  
Marilda Emmanuel Novaes Lipp

Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas – SP – Brasil

**Resumo:** O objetivo desta pesquisa foi averiguar como o cuidador principal de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos vivencia o seu ato de cuidar e como a iminência da perda do paciente afeta o seu nível de estresse. Os participantes foram 10 cuidadores familiares. Na coleta de dados, foi utilizado um roteiro de entrevista e o inventário de sintomas de stress. A análise foi quantitativa e qualitativa. Os resultados revelaram que 100% dos respondentes apresentavam estresse. Verificou-se que o ato de cuidar é vivenciado como gerador de mudanças que criam dificuldades e necessidades específicas. Além disso, viver a iminência da morte do familiar pelos cuidadores desenvolveu uma gama de sentimentos. Os resultados são compatíveis aos de outras pesquisas e vêm reforçar a necessidade de elaboração de intervenções específicas e contínuas junto ao cuidador principal, para a promoção da sua saúde, melhora da qualidade de vida e elaboração do luto.

**Palavras-chave:** estresse; câncer; cuidadores; qualidade de vida; morte.

## Introdução

Este trabalho teve por objetivo averiguar como o cuidador principal de pacientes oncológicos, inseridos em cuidados paliativos, vivencia o seu ato de cuidar e a iminência da perda de um ente querido, avaliando como isso afeta o seu nível de estresse emocional.

Reconhece-se que, devido ao desenvolvimento da tecnologia médica, dos diagnósticos e tratamentos, a vida tem sido prolongada e, às vezes, sem a proporcional garantia de qualidade. Como também há aumento da expectativa de vida da população, que é acompanhada, por vezes, por patologias crônico-degenerativas. De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (2009), haverá um importante impacto do câncer no mundo decorrente do contínuo crescimento populacional.

Esses fatos geram a necessidade de trabalhos e pesquisas que ofereçam formas de lidar com essa realidade, propiciando aos pacientes oncológicos, aos cuidadores familiares e aos profissionais da saúde instrumentalização e informação para realizar um cuidado eficiente e específico, propiciador de qualidade de vida a todos, autonomia ao paciente e suporte ao cuidador principal.

As doenças que ameaçam a vida, como o câncer, são geradoras de estresse para os pacientes e as famílias, mesmo quando o tratamento tem sucesso. O temor ao câncer é grande por se tratar de uma doença que pode ser intensamente dolorosa e levar à invalidez, ao desfiguramento ou à morte (STRAUB, 2005).

Graças ao desenvolvimento da medicina, da cirurgia e da farmacologia, segundo Kovács (2003), observa-se a cronificação de muitas doenças, antes consideradas fulminantes,

algumas sem cura, como o câncer e a Aids, e isso faz com que pacientes vivam anos com necessidade de cuidados constantes. Entretanto, quando constatada a irreversibilidade da doença, o enfoque não será curativo, mas já se reconhece que ainda há muito a ser feito, tanto para o paciente quanto para a família, e é nesse contexto que se insere o trabalho de cuidados paliativos.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (2010):

Cuidados Paliativos é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

Um dos aspectos defendidos nos cuidados paliativos é o apoio que deve ser oferecido à família do paciente. Fitch (2006) comenta a infinidade de emoções vivenciadas pelo paciente e sua família ante a morte. Todos sentirão algum grau de impacto da doença e, conseqüentemente, perturbações emocionais, e muitas mudanças, e estas são mais do que físicas, são também sociais, psicológicas e espirituais.

O cuidador informal, que, habitualmente, é um familiar, é considerado o núcleo fundamental de apoio em todo o processo da doença. Liberato e Carvalho (2008) indicam que os membros familiares de pacientes oncológicos podem necessitar de cuidados psicológicos e/ou psiquiátricos, principalmente quando esse familiar é o cuidador principal. Daí, a preocupação com a saúde, o bem-estar e a qualidade de vida desse cuidador.

Reconhecendo que a situação do cuidador principal de pacientes oncológicos é estressante, por criar a necessidade de adaptações, além da doença do ente querido, como também a iminência da morte, tais eventos podem gerar nesse indivíduo vários sentimentos que contribuem para o desempenho do seu papel de cuidar ou dificultam-no.

Segundo Guimarães (2000), o estresse é uma consequência inevitável no processo de desenvolvimento do ser humano, já que, sem ele, não haveria vida. Porém, o estresse excessivo pode causar doenças e comprometer a qualidade de vida. Lipp e Malagris (2001) definem estresse como uma resposta complexa do organismo, em cujo contexto estão presentes reações físicas, psicológicas, mentais e hormonais diante de qualquer situação que seja interpretada pelo indivíduo como desafiante. Para essas autoras, os estressores (fontes de estresse) podem ser externos e internos.

Fontes externas podem se constituir em qualquer mudança agradável ou não no cotidiano do indivíduo, e que exija adaptação, porém há eventos que causam mais estresse do que outros. Essas fontes podem ser oriundas de relações mal resolvidas, perdas, dificuldades financeiras, excesso de trabalho, tratamento desigual ou grandes responsabilidades (LIPP et al., 1998; LIPP, 2005).

Já as fontes internas, segundo Lipp et al. (1998) e Lipp (2005), são aquelas referentes ao tipo de personalidade, ao modo de ser e à forma como a pessoa reage perante situações da vida. Às vezes, a situação é perigosa, e as ameaças, reais, mas, não raro, o indivíduo imagina e a interpreta como sendo perigosa ou ameaçadora. A forma como se pensa sobre a situação é que determinará se o fato será bom ou ruim, como afirmam Lazarus e Folkman (1984).

Selye (1956) analisou o estresse como um processo que perpassa pelo tempo e propôs a existência de três estágios: alerta, resistência e exaustão. Lipp (2000), durante a padronização do inventário de sintomas de *stress* para adultos, identificou outra fase, a de quase exaustão, que se encontra entre a fase de resistência e a da exaustão. Esse modelo quadrifásico de Lipp é um desenvolvimento do modelo trifásico de Selye (1956).

Arthur (1981) pontua que é possível observar que, após modificações de vida, cada indivíduo percebe e avalia tal situação de maneira peculiar e, conseqüentemente, mobiliza defesas psicológicas que originam acontecimentos fisiológicos específicos. Lazarus e Folkman (1984) lembram que pensamentos controlam as emoções, e, por isso, dependendo da força do pensamento e do tipo de interpretação que se faz da situação ou do estímulo, produz-se estresse. A pessoa reagirá positiva ou negativamente motivada pela interpretação e pelo julgamento que fez do evento.

Ante os conceitos e estudos expostos até o momento, o interesse por estudar essa situação justifica-se pela necessidade de verificar as formas como esse cuidador vivencia o ato de cuidar e a iminência da morte de um ente querido enfermo. Muitos são os trabalhos já realizados sobre a temática do cuidador, mas, a partir do levantamento bibliográfico, realizado para o referido estudo, foi verificado que poucos trazem de forma mais detalhada a medição do nível de estresse do cuidador e a associação deste com sua vivência no ato de cuidar e na iminência da morte do paciente familiar.

## Método

Os participantes foram 10 cuidadores de pacientes oncológicos, atendidos em um hospital municipal do interior de São Paulo, sendo 8 mulheres e 2 homens.

Após apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do hospital onde a pesquisa foi realizada – Projeto CEP 014/10, os trabalhos iniciaram a partir do contato com a psicóloga do hospital em que o projeto e seus objetivos foram apresentados. Após essas explicações, foi solicitado aos médicos o encaminhamento dos cuidadores dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos, nos períodos em que os pacientes fossem submetidos a algum procedimento que não necessitasse da companhia do cuidador, o que poderia ser durante a sessão de quimioterapia. Assim a coleta dos dados ocorreu em tais momentos, com duração média de uma hora.

Os participantes que se enquadraram nos critérios de inclusão (o paciente estar em prognóstico de cuidados paliativos; ser o cuidador principal e concordar em participar da pesquisa espontaneamente) e exclusão (exercer o cuidado de forma remunerada; ser cuidador, mas não o principal; possuir distúrbio psiquiátrico grave previamente diagnosticado; desejar retirar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e não responder aos instrumentos da pesquisa) receberam explicação referente aos propósitos da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que constava de explicações sobre a natureza da pesquisa, os objetivos, os procedimentos que foram utilizados e a garantia do sigilo e da privacidade.

Em seguida, responderam às perguntas propostas no roteiro de entrevista semiestruturada, composto pelos itens: dados de identificação, sexo, idade, estado civil, escolarida-

de e profissão. Responderam também a questões abertas, com o objetivo de alcançar informações sobre o cuidador, e ao inventário de sintomas de *stress* para adultos de Lipp (ISSL) (LIPP, 2000), que tem como objetivo identificar a existência ou não de sintomas de estresse, apontar a fase de estresse e indicar qual a área de maior manifestação dos sintomas – se é física, psicológica ou ambas.

## Resultados e discussão

A análise dos dados coletados foi qualitativa e quantitativa. Em relação ao inventário de sintomas de *stress* para adultos de Lipp (ISSL), as respostas foram avaliadas de acordo com as tabelas e as normas do seu manual. Para análise do roteiro da entrevista semiestruturada, as respostas obtidas foram analisadas de acordo com os objetivos da pesquisa, a partir das categorias estabelecidas na análise de conteúdo, de acordo com Bardin (2004).

Além dos dados procedentes do roteiro de entrevista semiestruturada, houve também informações coletadas por uma observação empírica, já que os cuidadores, no momento em que estiveram com a pesquisadora, tiveram a oportunidade de explicitar seus medos, angústias, receios, e, a partir disso, verbalizaram suas vivências e dificuldades com a situação em que a doença se faz presente.

A amostra foi composta por 10 cuidadores (8 mulheres e 2 homens), com idades entre 31 e 73 anos, 9 deles casados e 1 separado. Quanto à escolaridade, 4 possuíam ensino fundamental incompleto, 3 terminaram o ensino médio, 2 concluíram o ensino fundamental e 1 concluiu curso técnico.

No que se referia à profissão, verificou-se que 4 cuidadores eram donas de casa, 4 trabalhavam fora, e 2 eram aposentados e realizavam trabalhos extras para complementar a renda familiar. Quanto ao nível de parentesco, os dados apontaram que 5 eram filhas; 2, cônjuges; 2, irmãos; e 1, mãe. Em relação ao aspecto de moradia, 5 dos cuidadores residiam com o paciente e os outros 5 possuíam suas residências separadas das do paciente.

A partir dos resultados do ISSL, constatou-se que todos os indivíduos da amostra apresentavam estresse, 6 na fase de quase exaustão e 4 na fase de resistência. Verificou-se que 9 dos cuidadores apresentavam uma sintomatologia, predominantemente, psicológica, mas com porcentagem significativa de sintomas físicos. Os três sintomas psicológicos de estresse mais frequentes foram: pensar e falar constantemente um só assunto, angústia/ansiedade diária e vontade de fugir de tudo. Já os três sintomas físicos mais frequentes foram: tensão muscular, problemas com a memória e sensação de desgaste físico constante.

A seguir, são apresentadas as categorias extraídas das respostas dadas a cada questão formulada para a entrevista:

**Questão 1** Como se tornou cuidador deste paciente? – Categorias: papel assumido na trajetória da vida, sentir-se bem com o bem do outro e a natureza imperativa do cuidado.

**Questão 2** O que significa para você o ato de cuidar? Existem benefícios? Existem dificuldades? – Categorias para “significado”: o cuidar como sinônimo de amor, o cuidar como sinônimo de obrigação e o cuidar como possibilidade de controle. categorias para “benefícios”: satisfação e crescimento pessoais e ausência de benefício percebido. categorias para “dificuldades”: as necessidades do paciente, o manejo com o paciente, dissonância entre as expectativas do cuidador e do paciente, e o cuidado como renúncia.

**Questão 3** Aconteceram mudanças em sua vida nesta fase da doença do seu familiar? – Categorias: rotina diária e o impacto do ato de cuidar nas relações interpessoais.

**Questão 4** Quais são suas principais necessidades neste momento? – Categorias: a necessidade de ser cuidado e o cuidado do outro como impeditivo do próprio cuidado.

**Questão 5** O que representa para você ter um familiar com câncer em cuidados paliativos? – Categorias: a iminência da morte, saber técnico *versus* saber prático e um cuidar especial.

**Questão 6** O ato de cuidar que você está exercendo o tem levado a pensar na morte? De quem? – Categorias: a morte do outro como espelho da própria finitude e o não pensar a morte.

**Questão 7** Há mais alguma coisa que você gostaria de acrescentar sobre o que discutimos? – Categorias: ausência de suporte ao cuidador e o cuidado como possibilidade de novos questionamentos.

Para a questão “Como se tornou cuidador deste paciente?”, inferiu-se que, na maioria dos casos, a pessoa assume o papel de cuidador como função inerente ao papel da vida, como processo natural, em que não há muito questionamento sobre o desejo, a disponibilidade, o querer do cuidador. Quando a doença se faz presente no núcleo familiar, o cuidar não se torna uma opção, mas uma necessidade. Nesse papel da vida, a mulher se faz mais presente, o que pode ser considerado algo construído social e culturalmente. Exemplo disso pode ser observado na fala do cuidador: C08 – “Porque sou mulher, mas eu me sinto bem em cuidar”.

Há também a satisfação pessoal, na qual o bem-estar do cuidador aparece na possibilidade do cuidar do outro, na busca pela realização de um dever cumprido ou pela evitação de uma possível culpa do não realizado. Alguns respondentes relacionam bem-estar com ausência de culpa e a satisfação em cumprir uma responsabilidade assumida na relação desenvolvida ao longo da vida entre paciente e cuidador.

O sentido do cuidar traz, também, uma conotação de “obrigação”, em que o cuidador não vê outra opção por não existir ou ter disponível outra pessoa que cuidasse do paciente, exemplo disso está na fala do cuidador C09 – “Porque não tem quem cuida, ele vivia na rua”. Alguns respondentes, mesmo utilizando um discurso em que se pode entender o cuidar como algo que faz parte das obrigações da família, percebeu-se que o cuidar também tornara-se uma função penosa, exaustiva, como demonstrou o cuidador C06: “Lá em casa, tudo é eu, a casa funciona comigo. [...] A gente abre mão da vida para cuidar”.

Quanto à questão “O que significa para você o ato de cuidar? Existem benefícios? Existem dificuldades?”, para uma compreensão melhor das respostas, ela foi subdividida em três partes o “significado”, os “benefícios” e as “dificuldades”, e de cada parte foram extraídas suas respectivas categorias.

Sobre o significado do ato de cuidar, extraíram-se as categorias: o cuidar como sinônimo de amor, o cuidar como sinônimo de obrigação e o cuidar como possibilidade de controle. Verificou-se que, para 4 dos cuidadores, a ação de cuidar é percebida como um ato de amor pela vida da pessoa que é cuidada, pela relação construída ao longo de suas vidas. Isso foi expresso na fala do cuidador C03 – “É um ato de amor acima de tudo, além dele ser o paciente é o meu marido”.

A obrigação foi outro significado apontado e corresponde a duas vertentes, uma relacionada a como se tornou cuidador e a outra ao significado de cuidar, pois alguns respondentes trouxeram, em seu discurso, o cuidado como algo que contempla a responsabilidade, o dever e a necessidade no cuidar. Isso pode ser verificado na fala do cuidador C09 – “Ele não pode ficar jogado por aí, alguém tem que cuidar”.

O ato de cuidar pode ser entendido também como a necessidade de ter o conhecimento do processo da doença e do tratamento e as possíveis consequências oriundas desse contexto, assimiladas pela constante presença no ambiente hospitalar, e a partir do contato direto com a equipe profissional, como se o controle e conhecimento propiciassem o maior cuidado do paciente, fato exemplificado na fala do cuidador: C05 – “É um prazer muito grande por estar ajudando ele. [...] fico a par do que os médicos falam”.

Quanto à segunda parte da questão, que tratava sobre a existência de benefícios no ato de cuidar, foram extraídas as categorias: satisfação e crescimento pessoais e ausência de benefício percebido. Pode-se entender que a primeira categoria engloba benefícios como o bem-estar consigo mesmo, ter a consciência tranquila em cumprir sua obrigação e seu dever ou seu compromisso com o outro. Também envolve a possibilidade de crescimento pessoal no sentido de rever valores e comportamentos, isto é, surgia um novo olhar sobre a vida, em que essa nova realidade trazia reflexões, questionamentos sobre o seu próprio modo e conduta de viver, propiciando outras opções de olhar para si mesmo, para o outro e para o mundo. Exemplo disso está na fala do cuidador C07 – “A gente aprende muito, a gente dá mais valor na vida”.

Para a categoria “Ausência de benefício percebido”, alguns respondentes verbalizaram não reconhecer benefício algum no ato de cuidar. Esses cuidadores se viram diante da doença de seus familiares sem opção de recusar essa função, por reconhecerem que tal papel fazia parte da vida e das obrigações familiares ou para evitarem o sentimento de culpa por não terem cumprido com seus papéis na relação familiar.

Para a última parte da referida questão – dificuldades no ato de cuidar –, foram extraídas as categorias: as necessidades do paciente, o manejo do paciente, dissonância entre as expectativas do cuidador e do paciente e o cuidado como renúncia.

A maioria dos respondentes apontou que é o atendimento às necessidades do paciente a maior dificuldade encontrada no ato de cuidar. Percebeu-se que eles buscavam, às vezes, além de seus limites, atender tanto às necessidades básicas como aos desejos e às vontades do paciente, e isso era dificultado pela falta de tempo disponí-

vel, por trabalharem fora, e pela falta de condições financeiras. Outra dificuldade citada foi no manejo com o paciente, que consiste em atividades práticas, como nos momentos do banho, do curativo e na locomoção dele. Os cuidadores mencionaram que, com o avanço da doença, os pacientes se tornavam mais dependentes, e a sobrecarga aumentava.

Outra dificuldade verificada se refere às expectativas do cuidador quanto ao que era esperado por parte do paciente em relação às reações ante doença, nas atividades diárias, no reconhecimento do que o cuidador tivesse feito. Percebeu-se a dependência na motivação do paciente, para que pudessem continuar lutando contra a doença com esperança, e, por vezes, o paciente não se encontrava na mesma sintonia, caracterizando a dissonância entre as expectativas do cuidador e do paciente, fato expresso na fala do cuidador C04 – “O mais difícil é nos momentos em que ela não se ajuda”.

A categoria “o cuidado como renúncia” abrange dificuldades envolvendo rotinas dos familiares que precisaram se adequar à nova realidade, abrindo mão dos cuidados consigo mesmos, com a própria casa e com os filhos; da liberdade de ir à igreja, realizar pequenas viagens nos finais de semana, sempre pelo cuidado do outro, do paciente.

Para a questão “Aconteceram mudanças em sua vida nesta fase da doença do seu familiar?”, todos os cuidadores afirmaram que ocorreram mudanças. Foram extraídas duas categorias: rotina diária e o impacto do ato de cuidar nas relações interpessoais.

A mudança citada por 6 dos 10 respondentes foi a alteração na rotina da família, mudança referente a atividades prazerosas, a execução de várias atividades ao mesmo tempo (cuidar de duas casas, conciliar trabalho e cuidados ao paciente) e preocupações que não existiam antes, como organizar formas de atender às necessidades do paciente quanto a alimentação, transporte, medicação.

Outra mudança citada foi quanto às relações familiares. Metade dos entrevistados apontou mudanças na vida conjugal, como a falta de carinho, do toque, da companhia do parceiro, sendo a doença um empecilho na relação, provocando afastamento e criando uma relação de cuidado apenas.

Quanto à questão “Quais são suas principais necessidades neste momento?”, foram extraídas as categorias: a necessidade de ser cuidado e o cuidado do outro como impeditivo do próprio cuidado.

A maior necessidade apontada pelos cuidadores foi a de ser cuidado, 7 dos cuidadores citaram necessidades como ter tempo para si e suporte social, familiar e econômico, o que proporcionaria cuidar melhor do paciente. Dentro dessa categoria, uma cuidadora expressou, de forma profunda e emotiva, sua necessidade com a seguinte palavra: C03 – “Um ombro”. Nesse caso, a comunicação com o parceiro estava frágil, o que gerava um distanciamento entre ambos, isolamento, tristeza e solidão e, conseqüentemente, o surgimento do estresse.

A falta de tempo para cuidar de si mesmo pode gerar, no cuidador, o desejo de abandonar tudo, de fugir da situação, e, conseqüentemente, esses sentimentos podem elevar o seu nível de estresse. Na fala do cuidador C02, ficou clara essa posição: “Queria ter tempo a mais para mim, não consigo ter tempo para sentar e dizer: HOJE NÃO VOU FAZER NADA. Não tem jeito”.

Os outros 3 respondentes não conseguiram nomear necessidades próprias, o que pode ser entendido como incapacidade de se voltar para si mesmo, tendo como única prioridade o atendimento das necessidades do paciente.

Para a questão “O que representa para você ter um familiar com câncer em cuidados paliativos?”, foram extraídas as categorias: a iminência de morte, o saber técnico *versus* saber prático e um cuidar especial.

Reconheceu-se que, para 5 cuidadores, ter um familiar em cuidados paliativos representa a proximidade da morte. Desses, 3 não verbalizaram a palavra “morte”, e, assim, percebe-se o receio dos participantes em pronunciá-la. Porém, a relação entre cuidados paliativos e a iminência da morte é presente, implicitamente, como pode ser evidenciado na verbalização do cuidador: C06 – “É difícil! Não tem palavra, não sei expressar o que é, é uma dor grande, tenho medo de falar e acontecer”.

Os outros 2 cuidadores demonstraram, explicitamente, a relação entre cuidados paliativos e morte. Como pode ser verificado nas falas: C02 – “Para mim foi ruim, deu a entender que está próxima a morte. [...] Tenho medo como ele vai morrer”; e C05 – “É difícil, você fica contando os dias. [...] Parece que está por um triz, está no fim”. No primeiro caso, a maneira como a morte pode se apresentar é também um receio, o que pode gerar no cuidador uma angústia imensa. Já na fala do cuidador C05, a morte pode chegar a qualquer momento, sente-se o reconhecimento do ser finito, situação que pode gerar no cuidador um estado de alerta constante.

Outro aspecto importante a ressaltar é que 3 dos respondentes afirmaram desconhecer a expressão cuidados paliativos, mas demonstraram, a partir de seus discursos, que os oferecem aos pacientes, isto é, há a vivência da prática, que vai ao encontro de um dos princípios essenciais dos cuidados paliativos, que depende do empenho e comprometimento do cuidador. Já para alguns cuidadores, representa oferecer cuidados constantes e especiais, cuidados especializados, como os oferecidos pelo hospital.

Na questão “O ato de cuidar que você está exercendo o tem levado a pensar na morte? De quem?”, foi verificado que 8 dos 10 dos respondentes afirmaram pensar na morte, e os outros verbalizaram não pensar. Foram extraídas as categorias: a morte do outro como espelho da própria finitude e o não pensar a morte.

Observou-se que 8 cuidadores, de forma explícita ou implícita, pensavam na morte nesse contexto. Dentre eles, dois verbalizaram pensar na morte do paciente, mas ficou subentendido o receio que havia sobre a própria morte, como no caso do cuidador C02: “Tenho medo do câncer, morro de medo. Doença maldita, ele [o paciente] está vendo o rosto dele ser comido”. Na fala de alguns cuidadores, foi possível notar a dificuldade em se dar conta da perda e da possível separação do outro. Dois cuidadores verbalizaram não pensar na morte, esses poderiam estar se utilizando de estratégias para se protegerem, pois o sofrimento intenso, presente nessa situação, pode fazer com que a pessoa evite pensar nessa realidade e falar dela.

A última questão – “Há mais alguma coisa que você gostaria de acrescentar sobre o que discutimos?” – teve como intuito permitir que o respondente pudesse abordar algum assunto não tratado durante a entrevista. Foram extraídas as categorias: ausência de suporte ao cuidador e o cuidado como possibilidade de novos questionamentos.

O assunto mais identificado se refere à falta de apoio, apoio que abarque amparo familiar, social, econômico e profissional. Na fala do cuidador C04, pode-se verificar que a falta de uma comunicação clara gera no cuidador o sentimento de desamparo profissional, o que pode dificultar a compreensão da doença, do tratamento e do prognóstico, gerando, às vezes, expectativas irreais e dificuldades para tomada de decisões: “Às vezes, não entendo a língua deles [dos médicos], uma hora fala uma coisa, outra hora fala outra”.

Outros assuntos abordados se referem a preocupações geradas com a vivência da situação presente; o desejo pessoal de melhorar o serviço oferecido nas instituições públicas, no caso, os hospitais que atendem pacientes oncológicos, a partir da compreensão dos cuidados específicos para essa população.

O cuidador principal no processo de qualquer doença é de extrema importância para os cuidados tanto com o paciente como para a equipe de profissionais, pois, para estes, ele é o intermediário que, na maioria do tempo, acompanhará e/ou executará o plano terapêutico definido para o indivíduo que está sendo atendido.

Para o paciente, dependendo da gravidade e avanço da doença, o cuidador principal, além do cuidar prático, propicia também o cuidar emocional, que envolve afeto, atenção, carinho, sustentáculo dos sentimentos do outro e para o outro. O cuidador pode vir a ser o representante legítimo do desejo desse paciente.

Foi possível constatar que todos os cuidadores tinham um vínculo de parentesco com o paciente. A partir disso, percebeu-se que o cuidado oferecido está carregado de valores, crenças, histórias familiares, formas de vínculos que foram construídos ao longo da vida desses protagonistas (paciente e cuidador). Isso, na maioria dos casos, foi o fator determinante de definição, ação e vivência do ato de cuidar dos cuidadores, como também de sua postura ante a iminência da morte do ente querido.

Quanto à vivência do cuidar, foi apresentada como propiciadora de mudanças, principalmente, na rotina familiar desse cuidador e nas relações interpessoais das famílias. Mudanças que geraram dificuldades e necessidades, mas também benefícios, dados que corroboram os estudos de Neri e Sommerhalder (2002). Na fase de terminalidade da vida, em que a maioria dos pacientes se encontrava, estes precisavam de cuidados mais específicos e de maior atenção por parte do cuidador. Mas, como para qualquer situação, nessas condições, também foi possível reconhecer que houve novas aprendizagens para alguns cuidadores. Segundo Maciel, Cruz e Ferreira (2007), esse é um movimento em que o ser humano busca a si próprio e se torna uma fonte de conhecimento e de crescimento emocional e espiritual.

A situação de avanço e agravamento da doença, e com o prognóstico fora de possibilidade de cura dos pacientes, gerou, na maioria dos cuidadores, sentimentos de impotência e desespero, mas também de esperança. Foi possível verificar que a metade desses cuidadores relacionou os cuidados paliativos à morte. É fato que o prognóstico é reservado, mas isso não quer dizer que é o fim, há muito que fazer para evitar o sofrimento desnecessário. Aqui vale ressaltar as palavras de Maciel, Cruz e Ferreira (2007, p. 31): “Estar fora de possibilidade de cura não significa estar fora de possibilidade de vida”.

Outro aspecto observado foi que a precariedade da condição humana do outro reflete a finitude do próprio ser, isto é, o cuidador se torna ciente de sua mortalidade. Como apontado por Araújo (2009, p. 210), é na jornada do processo de morrer que tanto paciente como o cuidador se deparam com sua própria finitude, e isso ocorre mediante o relacionamento humano a partir da comunicação. A mesma autora acrescenta: “Nenhum ser humano é capaz de encarar a finitude própria ou do outro sem se modificar”.

Essa reflexão sobre a própria finitude foi um dos aspectos nos estudos de Sousa e Carpigiani (2010) e de Fernandes, Iglesias e Avellar (2009), que mostram como a equipe de profissionais, que acompanham os pacientes e suas famílias, nesse contexto da iminência da morte, concebe a morte, indicando como essa tarefa cotidiana gera angústia, ao terem que comunicar um diagnóstico de doença grave e terminal ou o óbito, além de propiciar a esses profissionais o contato com a própria finitude.

Além dos cuidados ao paciente que são prioritários ao final da vida, o programa de cuidados paliativos tem ainda como preceito a atenção à família, por reconhecer que esta sofre grande impacto emocional ao acompanhar a terminalidade de um ente querido. Por isso, a importância de conhecer as necessidades e respostas psicológicas desses cuidadores para melhorar a qualidade da assistência a eles (ARAÚJO, 2009).

Muitos trabalhos científicos, como os de Laham (2003), Neri e Sommerhalder (2002), Silva e Acker (2007) e Soares (2007), vêm mostrando o quanto o cuidador principal se estressa nessas condições, por causa da sobrecarga da função, da falta de apoio familiar, das mudanças em suas vidas e da presença constante da iminência da morte. Esta pesquisa buscou assinalar o nível de estresse em que se encontravam tais cuidadores, e constatou-se que a maioria deles se encontrava na fase de quase exaustão, e os outros se achavam na fase de resistência. Essa fase revela-se quando o evento estressor continua presente, e o indivíduo busca resistir ao estresse. O problema se agrava quando o indivíduo não consegue resistir ou superar essa situação e a tensão excede o limite do gerenciável. O organismo inicia um colapso gradual com a quebra da resistência física e emocional, como salientado por Lipp (2005).

Vale ressaltar que nenhum cuidador se encontrava na fase de exaustão, o que, provavelmente, o impediria de executar a ação de cuidar, pois essa é a fase mais negativa do estresse, é a fase patológica, de acordo com Lipp (2005). Nessas condições, seria pouco provável que o cuidador principal tivesse condições de oferecer cuidados necessários ao paciente oncológico por ele assistido.

Esse cuidador é peça-chave na efetivação dos preceitos dos cuidados paliativos, é de grande relevância sua participação nesse processo. Por isso, a insistência e a defesa de que os serviços propiciados pelos cuidados paliativos, segundo Melo e Caponero (2009), devam ser oferecidos não apenas quando o prognóstico está fora de recursos terapêuticos de cura, mas desde o diagnóstico, durante o processo de tratamento, na recidiva (caso haja) e no estágio final da vida, isto é, que os cuidados paliativos sejam integrais, contínuos e intensivos, oferecendo ao paciente tanto apoio e suporte necessário quanto para a família e, em especial, a esse cuidador principal, proporcionando-lhe estratégias de lidar com essa situação e preparando-o para a perda iminente do ente querido e na elaboração do luto.

## Considerações finais

O avanço teórico, científico, social e pessoal do conhecimento se faz a partir da junção de inúmeros trabalhos que apresentam novas propostas, discutem as antigas, trazem novos questionamentos, críticas e lacunas existentes, tudo isso propicia a busca constante de conhecimento que gera o crescimento e a evolução de novos projetos, intervenções e propostas que atendam às demandas científicas, pessoais e principalmente sociais.

Esta pesquisa teve o intuito de colaborar nesse processo de construção da ciência, para que o cuidador principal de pacientes fora de possibilidade de cura possa ser olhado de forma mais sistemática e contínua ao longo do processo da doença.

Para tanto, além da atenção por parte da equipe profissional a essa população, necessita-se também da elaboração de propostas de sensibilização e reconhecimento, por parte do cuidador, da importância de se cuidar, evitando prejuízos físicos e emocionais, e consequentemente o estresse excessivo e o risco de adoecer.

Para que isso ocorra se faz necessária a atuação de uma equipe multiprofissional, com uma visão interdisciplinar, isto é, uma visão holística, na qual o ser é considerado biopsiossocial e espiritual, para que juntos possam determinar estratégias adequadas e exequíveis para os cuidadores, levando em consideração os limites e as possibilidades para o cuidar, o enfrentamento da doença e a iminência da morte de seu familiar.

A ênfase, nesta pesquisa, foi o cuidador principal, e, no seu desenrolar, constatou-se a importância do papel do cuidador no cuidar, e o quanto ele, também, necessita ser cuidado, para que possa exercer sua função de forma adequada, equilibrada, podendo ter a certeza de que fez tudo que lhe era possível; preparando-se para a morte de seu ente querido e para a elaboração do luto, a partir de recursos próprios para superar a dor da perda e da separação.

### A LOOK AT THE CAREGIVER OF CANCER PATIENTS RECEIVING PALLIATIVE CARE

**Abstract:** The aim of this research was to check how the main caregiver of cancer patients receiving palliative care experiences her/his act of caring and how the imminent patient death affects her/his level of stress. The participants were 10 family caregivers. For data collection an interview script and the Inventory of Stress Symptoms were applied. The analysis was quantitative and qualitative. The results reveal that 100% of the participants presented stress. One observes the act of caring is experienced as a changes generator which bring specific difficulties and needs, besides, the imminent death of a relative experienced by the caregivers developed a myriad of feelings. The results are similar to those of other researches and corroborate the need of creating specific and continuous interventions to the main caregiver, in order to foster their health, quality of life, and mourning response.

**Keywords:** stress; cancer; caregivers; quality of life; death.

### UNA MIRADA EN EL CUIDADOR DE PACIENTES ONCOLÓGICOS RECIBIENDO CUIDADOS PALIATIVOS

**Resumen:** El objetivo de esta investigación fue averiguar como el cuidador principal de pacientes oncológicos recibiendo cuidados paliativos vivencia su acto de cuidar y como la inminencia de la pérdida del paciente afecta su nivel de stress. Los participantes fueron 10 cuidadores familiares. En la recogida de datos fue utilizado una guía de entrevista y el inventario de síntomas de stress. El análisis fue cuantitativo y cualitativo. Los resultados mostraron que 100% de los respondientes presentaban stress. También fue verificado que el acto de cuidar es vivenciado como generador de cambios que crían dificultades y necesidades espe-

cíficas, además, el vivir de la inminencia de la muerte del familiar por los cuidadores desarrolló una gama de sentimientos. Los resultados son compatibles con aquellos de otras investigaciones y refuerzan la necesidad de elaboración de intervenciones específicas y continuas junto al cuidador principal, para la promoción de su salud, mejora de la calidad de vida y elaboración del luto.

**Palabras clave:** stress; câncer; cuidadores; calidad de vida; muerte.

## Referências

---

ARAÚJO, M. M. T. A comunicação no processo de morrer. In: SANTOS, F. S. (Org.). **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 209-221.

ARTHUR, R. J. A reação ao estresse. In: USDIN, G.; LEWIS, J. M. **Psiquiatria na prática médica**. Tradução J. L. Meurer. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1981. p. 158-174.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2004.

FERNANDES, P. V.; IGLESIAS, A.; AVELLAR, L. Z. O técnico de enfermagem diante da morte: concepções de morte para técnicos de enfermagem em oncologia e suas implicações na rotina de trabalho e na vida cotidiana. **Psicologia: teoria e prática**, v. 11, n. 1, p. 142-152, 2009.

FITCH, M. Necessidades emocionais de pacientes e cuidadores em cuidados paliativos. In: PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D. C. F.; CRUZ, D. A. L. M. (Org.). **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. São Paulo: Manole, 2006. p. 67-85.

GUIMARÃES, S. S. Valores e princípios: aprendi assim... In: LIPP, M. E. N. (Org.). **O stress está dentro de você**. São Paulo: Contexto, 2000. p. 63-74.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER – INCA. **Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil, 2009**. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br>>. Acesso em: 2 dez. 2009.

KOVÁCS, M. J. **Educação para a morte: temas e reflexões**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

LAHAM, C. F. **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar**. 2003. 161 f. Dissertação (Mestrado em Ciências)–Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal and coping**. New York: Springer, 1984.

LIBERATO, R. P.; CARVALHO, V. A. Psicoterapia. In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 357-361.

LIPP, M. E. N. **Inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

\_\_\_\_\_. **Stress e o turbilhão da raiva**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

LIPP, M. E. N.; MALAGRIS, L. E. N. O stress emocional e seu tratamento. In: RANGE, B. (Org.). **Psicoterapias cognitivo-comportamentais: um diálogo com a psiquiatria**. Porto Alegre: Artmed, 2001. p. 475-490.

LIPP, M. E. N. et al. **Como enfrentar o stress**. São Paulo: Ícone, 1998.

MACIEL, M. G.; CRUZ, M. G. M.; FERREIRA, S. P. **Tempo de amor**. A essência da vida na proximidade da morte. São Caetano do Sul: Difusão, 2007.

MELO, A. G. C.; CAPONERO, R. Cuidados paliativos – abordagem contínua e integral. In: SANTOS, F. S. (Org.). **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 257-267.

NERI, A. L.; SOMMERHALDER, C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: NERI, A. L. (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. Campinas: Alínea, 2002. p. 9-63.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – OMS. **Definição de cuidados paliativo**. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>>. Acesso em: 4 set. 2010.

SELYE, H. **The stress of life**. New York: MacGraw-Hill, 1956.

SILVA, C. A. M.; ACKER, J. I. B. V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, n. 2, p. 150-154, mar./abr. 2007.

SOARES, M. S. Cuidando da família de pacientes em situação de terminalidade internados na Unidade de Terapia Intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 19, n. 4, p. 481-484, out./dez. 2007.

SOUSA, K. C.; CARPIGIANI, B. Ditos, não ditos e entreditos: a comunicação em cuidados paliativos. **Psicologia: teoria e prática**, v. 12, n. 1, p. 97-108, 2010.

STRAUB, R. O. **Psicologia da saúde**. Tradução R. C. Costa. Porto Alegre: Artmed, 2005.

### **Contato**

Claudiane Aparecida Guimarães

e-mail: [claudianeguimaraes@yahoo.com.br](mailto:claudianeguimaraes@yahoo.com.br)

### **Tramitação**

Recebido em dezembro de 2010

Aceito em abril de 2011