

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE

Lígia Carolina Borges Faria

**AS VIVÊNCIAS DOS FAMILIARES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS
INSERIDOS EM UM PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS**

UBERLÂNDIA,
2018

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE

Lígia Carolina Borges Faria

**AS VIVÊNCIAS DOS FAMILIARES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS
INSERIDOS EM UM PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS**

Trabalho de Conclusão de Residência apresentado
a Universidade Federal de Uberlândia como parte
das exigências da Residência Multiprofissional
em Saúde para obtenção do título de Especialista
em Oncologia

Orientadora: Ms. Gizelle Mendes Borges Cunha

UBERLÂNDIA
2018

As vivências dos familiares de pacientes oncológicos inseridos em um programa de cuidados paliativos

RESUMO

Esse estudo apresentou as vivências dos familiares de pacientes com câncer em cuidados paliativos. O objetivo do trabalho foi compreender como a pessoa responsável por promover o cuidado lida com o diagnóstico da doença e a iminência da morte. Para isso, foram realizadas entrevistas, de forma individual, com cinco familiares de pacientes inseridos no programa de cuidados paliativos do Setor de Oncologia do Hospital de Clínicas de Uberlândia. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas para análise dos dados. Após isso, foram definidas cinco categorias: Do diagnóstico a entrada no programa de cuidados paliativos; O câncer e sua evolução: sofrimento e dor; Mudanças na vida do cuidador; Percepção do cuidador a respeito da morte; Pensar a própria finitude a partir da morte do outro. Conclui-se a importância do atendimento das necessidades dos cuidadores, por meio de um sistema de apoio oferecido pela equipe multiprofissional ao longo do processo de evolução da doença.

PALAVRAS-CHAVE: Câncer; Cuidador; Cuidados Paliativos; Morte; Psicologia

ABSTRACT

This study presented the experiences of relatives of cancer patients in palliative care. The objective of the study was to understand how the individual responsible for promoting care deals with the diagnosis of the disease and the imminence of death. For this, individual interviews were conducted with five family members of patients enrolled in the palliative care program of the Oncology Sector of the clinics hospital of Uberlândia. The interviews were recorded in audio and transcribed for data analysis. After that, five categories were defined: From diagnosis to entry into the palliative care program; Cancer and its evolution: suffering and pain; Changes in the caregiver's life; caregiver's perception about death; Think about own finitude from the death of the other. Concludes the importance of attending to the needs of the caregivers, through a support system offered by the multiprofessional team throughout the evolution process of the disease.

KEYWORDS: Cancer; Caregiver's; Palliative Care; Death; Psychology

INTRODUÇÃO

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (2017), câncer é o nome dado ao conjunto de mais de cem doenças que possuem como características em comum o crescimento e desenvolvimento desordenado de células que invadem tecidos e órgãos. Essas doenças podem ser muito agressivas e incontroláveis e se espalhar para outras regiões do corpo.

O diagnóstico do câncer geralmente causa impacto negativo tanto para o paciente quanto para seus familiares. Com isso algumas reações são geradas, como aquelas que estão associadas ao estigma que envolve a doença, considerada pela sociedade uma patologia terrível, sem cura e que geralmente está associada ao sofrimento e morte (SOUZA, 2011). Como ressalta Pereira e Dias (2007), essas respostas podem causar desgaste emocional, sentimento de culpa e inadequação, o que torna o entendimento e enfrentamento da patologia algo de difícil convivência.

Quando o paciente apresenta uma doença que ameaça a vida, como no caso do câncer, o encaminhamento para os cuidados paliativos se faz necessário. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), os cuidados paliativos consistem na assistência oferecida por uma equipe multidisciplinar. Esse acompanhamento se dá por meio da identificação precoce, prevenção e alívio do sofrimento, avaliação, tratamento e assistência a questões de ordem física, psicossocial e espiritual (ANCP, 2009).

Os cuidados paliativos trabalham com princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional, como o alívio da dor e de outros sintomas; a consideração da morte como um processo normal da vida; não aceleração nem adiamento da morte; integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; oferta de um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver ativamente ao máximo; oferecimento de um sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e luto. (ANCP, 2009).

Além disso, outros princípios da promoção dos cuidados paliativos também podem ser destacados como a abordagem multiprofissional, incluindo acompanhamento no luto; melhoraria da qualidade de vida e início o mais precocemente possível do cuidado, desde o diagnóstico da doença. (ANCP, 2009).

No que diz respeito ao desgaste físico e emocional do paciente acometido pelo câncer em cuidados paliativos, surge a necessidade da presença de uma pessoa que o acompanhe durante o processo de tratamento. Geralmente, esse alguém é proveniente do núcleo familiar e fará o papel de cuidador, desempenhando cuidados físicos e apoio emocional. (PEREIRA; DIAS, 2007).

O termo cuidador refere-se à pessoa que presta cuidados a alguém que apresente algum tipo de dependência, de forma parcial ou integral. Ela assumirá a responsabilidade de apoiar a pessoa que vivencia um episódio de doença na realização de determinadas tarefas, da higiene pessoal à administração financeira da família. (VOLPATO; SANTOS, 2007)

Partindo do pressuposto de que o cuidador também é acometido por sofrimento com o adoecer e proximidade da morte do paciente, surgem questões a respeito de suas vivências

durante o cuidado. Essas indagações podem estar relacionadas ao preparo do cuidador para as tarefas e as mudanças que poderão ocorrer em sua vida durante esse período (INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009).

Frente a esse sofrimento vivenciado, outro fator que pode influenciar no cuidado é o possível adoecimento do cuidador. Nessa perspectiva, Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009), apontam para a necessidade de efetivação e inclusão dessa pessoa na atenção a sua saúde e promoção de seu autocuidado para evitar o aparecimento de doenças tanto físicas quanto emocionais.

Outro aspecto importante que surge durante o processo de cuidar do paciente oncológico é aquele que diz respeito à visão do familiar com relação a sua própria morte. Como ressalta Encarnação e Farinasso (2014), ao vivenciar o processo de óbito do outro, o sujeito que presta os cuidados lembra-se da própria finitude, o que traz à tona a mortalidade humana. A situação da doença rompe com as atividades cotidianas e abre possibilidades para olhar a si mesmo e para o fim da vida.

Nessa perspectiva, a iminência da morte do familiar adoecido gera angústia no cuidador devido a sua presença constante e as experiências vivenciadas por ele na rotina dos cuidados. O modo de enfrentamento desenvolvido muito dependerá da possibilidade de se expressar, bem como do apoio que receberá por outras pessoas e, em especial, pela equipe multiprofissional do programa de cuidados paliativos.

MÉTODO

Desenho metodológico

O presente estudo utiliza-se da metodologia de pesquisa clínico-qualitativa aplicada à saúde. De acordo com Turato (2005), esse tipo de investigação busca entender o significado individual ou coletivo dos fenômenos para a vida das pessoas. Torna-se indispensável saber o que os eventos da doença e da vida em geral representam, pois é por meio desses significados que os sujeitos organizarão suas vidas, incluindo seus próprios cuidados com a saúde.

O método de pesquisa clínico-qualitativo baseia-se em três princípios básicos: a atitude existencialista (que considera as angústias presentes e observadas nas pessoas), a atitude clínica (que inclina o olhar em direção ao sofrimento humano) e a atitude psicanalítica (que implica em apresentar concepções advindas da psicodinâmica e do inconsciente). Esses conceitos são atitudes que devem ser adotadas pelos pesquisadores e servem como uma

postura filosófico-científica, para investigação em ciências humanas aplicadas aos enquadres dos serviços de saúde. (TURATO, 2011)

Para a coleta de dados do presente estudo, foi utilizado um roteiro do tipo semi-estruturado com o intuito de permitir maior flexibilidade para o respondente no momento da pesquisa. As entrevistas foram conduzidas individualmente pela pesquisadora principal, sendo duas delas realizadas na residência dos cuidadores e três no ambulatório do hospital, agendadas em horários previamente combinados e em comum acordo com cada participante. Cada encontro teve duração média de cinquenta minutos.

Participantes

Após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), apresentação e estabelecimento do rapport com os participantes, foram iniciados o preenchimento dos dados gerais constantes no roteiro de entrevista. O número da amostra constituiu-se de um total de cinco participantes.

O perfil dos entrevistados nesse estudo consistiu em: uma pessoa do sexo masculino e quatro do feminino. A média de idade foi de 56 anos, sendo a maior delas 68 e a menor 47 anos. O estado civil oscilou entre um solteiro, três casadas e uma divorciada. A escolaridade variou entre superior completo, ensino médio completo, ensino fundamental completo e dois participantes com ensino fundamental incompleto. As profissões identificadas foram: aposentado, do lar sendo a maioria três participantes e serviços gerais. O grau de parentesco dos entrevistados foi de dois filhos e três esposas. A escolha desses cuidadores não apareceu de forma clara durante o momento das entrevistas, porém nota-se que todos eles eram familiares muito próximos dos pacientes (esposas e filhos).

Instrumento

Como instrumento de pesquisa, utilizou-se um roteiro do tipo semi-estruturado elaborado especialmente para o presente estudo. As vinte e oito questões constituintes no questionário organizaram-se a partir de três eixos: Dados gerais, rotina e cuidados com o paciente, relacionamento com o familiar adoecido e condições de vida do cuidador. Desse modo, seu emprego possibilitou aos participantes relatarem o percurso da doença (desde o diagnóstico) até a entrada no programa de cuidados paliativos, além do seu processo de evolução.

Estratégia de recrutamento, seleção e definição dos participantes

O número de participantes atendeu previamente aos critérios pré-estabelecidos para a coleta de dados: 1) Ter idade acima de dezoito anos, 2) ser capaz de responder a entrevista, 3) ser cuidador de paciente inserido no programa de cuidados paliativos há pelo menos um mês e 4) estar de acordo e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A coleta de dados foi iniciada após aprovação do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia com o número do CAAE 69293617.7.0000.5152. Por questões de sigilo, foram omitidos os nomes reais dos entrevistados.

Após a obtenção do material necessário para análise, foi realizada a transcrição literal das gravações, operacionalizada por meio de leituras e releituras flutuantes. A partir disso, foram elaboradas categorias de sentidos, sendo elas: Do diagnóstico a entrada no programa de cuidados paliativos; O câncer e sua evolução: sofrimento e dor; Mudanças na vida do cuidador; Percepção do cuidador a respeito da morte; Pensar a própria finitude a partir da morte do outro.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com a obtenção dos dados, foi possível analisar as características de cada familiar e refletir sobre suas vivências a partir do momento em que o paciente foi encaminhado para o programa de cuidados paliativos. A análise das transcrições das entrevistas permitiu identificar as categorias a seguir:

- **Do diagnóstico a entrada no programa de cuidados paliativos**

O diagnóstico do câncer é visto de forma negativa e estigmatizada tanto pelo paciente quanto sua família. Segundo Carvalho (2008), o câncer é considerado uma doença extremamente temida, sempre agregando a idéia de risco eminente de morte. Esse estigma se reforça quando há o limite na possibilidade de tratamento e cura. Nesse sentido ocorre comprometimento nas relações familiares, dificultando a fala sobre a doença, o que é progressivamente maior, frente ao seu avanço.

Com relação ao impacto do diagnóstico, os entrevistados puderam expressar o quão delicado foi esse momento, bem como as repercussões que foram geradas após isso, conforme ilustrado pelas falas abaixo:

“Nossa... eu levei um susto né? levei um susto..” P3

“Assim... era medo dele... porque eu não tinha conhecimento do que era o câncer né... porque eu pensava que a pessoa dava o câncer e já morria... mas depois eu fui vendo que não é bem assim...” P5

“Olha foi... eu não acreditei e na verdade eu vou te falar bem a verdade... de coração, até hoje eu não acredito (se emociona). Então quando vejo ela bem, ela bem cuidada eu falo a mamãe não pode ter, não pode!” P2

De acordo com Nogueira (2014), a ocorrência da doença, deixará marcas na família e ela jamais será aquela que era antes de sua detecção. Mesmo que a patologia permaneça clinicamente estável, existirá a sensação de insegurança e medo relacionado ao futuro o que se associa ao quadro clínico e aos respectivos tratamentos.

A incerteza provocada pela instalação da doença será responsável por gerar sentimentos de medo da morte e do sofrimento, deixando uma incógnita na vida dessas pessoas, fazendo-os repensar sobre como será viver a partir de então. Essa ideia pode ser percebida pela fala abaixo:

“...o mais difícil é que a gente não sabe né? Aquela ideia né? A gente sabe que o câncer não tem cura né?... fica meio apreensivo né? Fica incerto né..”. P1

Em outros casos, o diagnóstico do câncer também faz o familiar recordar antigas experiências vivenciadas em outras situações com o mesmo tipo de doença, trazendo a tona novamente a sensação de impotência e dificuldades:

“ah eu fiquei muito chateada, não gostei não... porque eu perdi uma irmã faz dezenove anos com a mesma doença e você pensa assim... nossa de novo, passar por esse sofrimento novamente...” P4

“Meu sobrinho mesmo tava com quarenta e três... e esse aí tinha uns quarenta e nove, quarenta e oito... esse que faleceu... tudo foi praticamente mês de julho até agora mês de agosto.” P4

Ao contrário do que é preconizado pela OMS, a entrada dos pacientes no programa de cuidados paliativos analisado na pesquisa somente é realizada após a constatação da incurabilidade da doença. Além disso, foi possível observar que a ideia de cuidados paliativos não parece ser compreendida na referência da doença, sua evolução e cuidados globais ao paciente e família. A maior parte dos entrevistados associaram esse conceito apenas ao nome do programa que promove assistência aos seus familiares, trazendo explicações simplificadas e em alguns momentos até mesmo uma ausência de definição ou explicações a respeito do encaminhamento.

“Cuidados? Cuidados paliativos pra mim é assim... tá observando o paciente né... não tá deixando muito só porque é importante cuidar, dar atenção, não tratar como um doente...”

P3

“... eu entendo que paliativo seja isso né... a gente tá aqui todo mundo se ajudando, união entre equipe e família... é isso que eu entendo.” P2

Pelo desconhecimento da definição de cuidados paliativos, em vários relatos, observou-se que a admissão do paciente é percebida muitas vezes de forma positiva pelos familiares, pois ela é associada ao recebimento de provimentos e visitas domiciliares. A partir disso, são priorizados os ganhos gerados durante esse processo, como por exemplo, o recebimento de auxílios (materiais para curativos, suplemento nutricional, medicação, fralda geriátrica), fazendo emergir o caráter assistencial do programa, apesar de sua relevância visto as necessidades dos pacientes, não abrange a totalidade dos princípios e objetivos preconizados pelos cuidados paliativos. Isso é percebido nas falas abaixo:

“Olha...normal, porque não tinha remédio né?E tinha os benefícios do paliativo né? fralda, nutriente e tal. Aí eu comentei com a doutora que tava caro comprar fralda, medicamento, tem que comprar isso e aquilo e eu vi que muita gente pegava lá de graça, como outras coisas... leite e tal” P1

“Foi maravilhoso! Porque tem os cuidados aqui da equipe né... foi excelente, tudo melhorou, está sendo ótimo” P2

“Nós gostamo, porque pra ficar trazendo ele pra cá tá difícil trazer... delas ir lá, acompanhar lá... de nós vim pras reunião também é muito bom né...” P4

O não entendimento dos familiares sobre o significado de cuidados paliativos também pode ser analisado por meio de duas questões: o conceito de cuidados paliativos como uma forma contemporânea de cuidado no âmbito da saúde e as dificuldades em abordar o assunto pela família e equipe multiprofissional.

De acordo com MATSUMOTO (2012), a ideia de cuidados paliativos é relativamente nova dentro do campo da saúde. Foi somente no ano de 1990 que a OMS publicou sua primeira definição sobre o tema, sendo revisada posteriormente em 2002. Ao contrário do que é empregado pela medicina tradicional, os cuidados paliativos não se baseiam em protocolos, mas sim em princípios que consideram a morte como um processo normal da vida. Baseando-se nesse exposto, conclui-se que os cuidados paliativos classificam-se como uma abordagem nova, ainda pouco difundida e devido a esse fato ainda desconhecida pela maioria dos pacientes e familiares que experienciam esse processo.

Outro aspecto relevante é sobre a comunicação entre paciente, família e equipe multiprofissional acerca dos cuidados paliativos. Para que as necessidades dos pacientes sejam atendidas e o cuidado no fim da vida seja bem-sucedido, é necessário que os profissionais de saúde resgatem a relação interpessoal empática e compassiva como base para suas ações e condutas. Mais do que habilidades técnicas para diagnosticar e tratar, além de informações sobre a doença e tratamento, os pacientes que vivenciam a terminalidade esperam que a relação com os profissionais de saúde seja alicerçada na compaixão, humildade, respeito e empatia. (CARVALHO e PARSONS, 2012).

Diante disso, é importante que seja efetivada a comunicação entre equipe e família para além do processo de evolução da doença, bem como dos cuidados necessários que deverão ser seguidos. Considerar essa comunicação em relação a preparação dos cuidadores para o processo de morte, torna-se uma ação de extrema relevância para a assistência a essas famílias.

- **O Câncer e sua evolução: sofrimento e dor**

O avanço da doença envolve maior participação e presença do cuidador junto ao paciente. Com isso, a associação do câncer ao sofrimento e dor se intensifica com a vivência dos cuidados, gerando sensação de impotência em quem cuida, por perceber a dificuldade em manter seu familiar confortável da forma como gostaria. Esse processo, muitas vezes gera sentimentos de culpa e tristeza.

A presença a dor, a deterioração do ser e a sensação de finitude promove a relevância do cuidado. Logo, a família que está presente nesse cuidado também vivencia esse processo de sofrimento e compartilha esses momentos com quem é cuidado, sendo também afetada por ele.

“acho que é um sofrimento muito grande, não sei se pra pessoa que tá com o problema ou se pra família porque o sofrimento da família também é muito grande viu... não é brincadeira”
P3

“Mais é bem complicado o câncer né? Deixa a família fragilizada, deixa as pessoas que convive ao seu lado fragilizadas.” P2

Nesse momento em que a doença torna-se incurável, o sofrimento da família também deve ser considerado, pois esse processo afeta todos os âmbitos da vida cotidiana dos diversos sujeitos que se fazem presentes, principalmente da pessoa que cuida, pois é ela que está junto ao paciente. Os medos, anseios e dificuldades perpassaram pelo paciente até chegar no

cuidador que está diante do sofrimento marcado pela doença e que muitas vezes encontra-se escancarado. A partir de então a impotência se faz presente, como se observa abaixo:

“Porque eu faço curativo duas vezes por dia né, aí eu vi meio de lado, mas toda vez que eu destampo eu olho... eu sinto muita dó daquele machucado e a gente não pode fazer nada... pode é cuidar, mas se pudesse tirar... é triste demais.” P5

“...ver ele assim... de ficar vendo ele sentir dor...ele sente dores muito fortes, inclusive eu dou remédios, não tá adiantando, mais difícil é ver essa dor... Nossa aquilo me corta o coração...” P4

Segundo Araújo, et al. (2009), o comprometimento físico e emocional do familiar é afetado de modo intenso, notadamente nos momentos mais críticos. Esses são fatores importantes e podem desencadear a depressão e outros sintomas psicológicos em quem cuida. Em função disso, fica evidente que é preciso diferenciar as necessidades do cuidador e do paciente nessa trajetória. As repercussões físicas, psíquicas e sociais que essa pessoa enfrenta no exercício diário e repetitivo dos cuidados prestados pode se estender por um período prolongado. No entanto, apesar de instaurado, o sofrimento do familiar muitas vezes, não é legitimado e nem reconhecido por ele próprio.

Para o familiar, o sofrimento vivenciado pelo outro (no caso o paciente) se sobressai e muitas vezes a questão do autocuidado é negligenciada, sendo enfatizada somente a importância do cuidado com o familiar adoecido.

“... cuidar de mim? Ah não sei... de vez em quando dou uma volta com minha menina né?” P4

“O que eu faço pra cuidar de mim? nada!” P5

Em alguns casos o cuidador até reconhece a necessidade do autocuidado, no entanto, foi observado que na maior parte das falas dos entrevistados, a relevância de cuidar-se não extrapola o campo dos cuidados físicos, como procurar um médico para a investigação de algum sintoma ou a prática de atividade física como forma de prevenir doenças. Logo, o sofrimento psíquico não é reconhecido e dessa forma também não é cuidado.

“...às vezes assim... como que fala? Vou no médico.. de vez em quando, uma coisa assim né? fazer um check-up, uns exames, coisa assim... sempre faço os exames pra ver se tá tudo bem, se tá tudo ok.” P1

Carvalho (2008), fala sobre o reconhecimento dos familiares pelos profissionais de saúde como pessoas ativas, participantes e co-responsáveis no processo de tratamento, tendo respeitadas suas dificuldades emocionais, sociais, econômicas e culturais. Logo, é necessário que a equipe oriente esse cuidador sobre a pertinência do cuidar de si mesmo, promovendo

estratégias que abarque a noção do cuidado ampliado não só do paciente, mas também da família. Sendo necessário portanto considerar a todo o momento o cuidado referente às questões de ordem emocional, como foi apontado:

“...porque não é só o paciente que fica doente, a gente também... não que eu diga assim... mas no estado emocional” P2

“Ah emocionalmente tá pior do que físico...” P4

Dessa forma, o autocuidado é extremamente importante, visto que o familiar assim como o paciente também apresenta fragilidades emocionais. O cuidado prestado pela equipe multiprofissional nesse sentido torna-se relevante para que se possa oferecer condições para que esse familiar realize o exercício da fala e do investimento em seus aspectos subjetivos.

- **Mudanças na vida do cuidador**

Os cuidadores têm um papel primordial nos aspectos práticos, sociais, físicos e emocionais da pessoa que é cuidada, bem como nas decisões a serem tomadas no fim da vida. Em geral, o cuidador assume diversas funções, como prover a maior parte os cuidados necessários, eventualmente, auxiliado em tarefas menores por outros membros da família. No entanto, mesmo tendo ajuda, a maioria absoluta dessas pessoas é responsável pela alimentação, higiene e medicação dos pacientes (ARAÚJO et al., 2009).

É nesse contexto que tanto cuidador quanto equipe devem ficar atentos visto o risco de sobrecarga e adoecimento da pessoa que promove o cuidado. O acúmulo de atividades podem ser percebidas por meio dessas falas:

“...preocupação com ele, responsabilidade que é tudo sobre os meu ombros e eu tenho que ... dar conta” P3

“Se acontecer alguma coisa eles vem me chama e logo eu tô lá, porque tudo é eu lá em casa...” P4

Frente a isso, mudanças se farão presentes na vida do cuidador, pois muitos aspectos serão alterados, como a rotina, estilo de vida e priorização das necessidades do paciente em detrimento das suas. Diante disso, Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009), reforçam que os cuidados oferecidos aos pacientes oncológicos demandam muita dedicação e tempo por parte dos familiares, fazendo com que estes abandonem parte de suas atividades diárias, tendo que se adaptar a novas rotinas que exigem demandas do tratamento. Durante as entrevistas, foi possível identificar ponderações que estão de acordo com essa ideia:

“Alguma coisa acaba mudando... porque eu trabalhava com alguma coisa pra ajudar ele na casa...Aí isso aí já foi uma diferença na minha vida, aí tive que interromper o trabalho pra ficar mais com ele” P3

“Eu não tenho vontade de ir mais pra lugar nenhum, por mim eu ficava só dentro de casa, antes eu saía, ia nos meus irmãos, ia pra casa das minhas meninas, dormia de sábado pra domingo mas agora não saio, só dentro de casa...” P5

“Então, minha rotina está assim... dois meses aqui e dois meses lá pra ajudar... Mudou né, igual hoje eu to vindo pra cá pra ajudar no cuidado, mas eu sei que lá onde moro também tem pessoas importantes.” P2

“Ixi, mudou tudo... aí a cabeça já ficou ruim. Aí se fica com a cabeça mais ruim, tenta distrair, se tenta trabalhar, se trabalha... mas o pensamento seu tá sempre com aquela pessoa, não desliga...” P4

Outras mudanças observadas na relação entre familiares e pacientes, diz respeito a inversão de papéis, a qual refere-se a condição de dependência do paciente com relação ao cuidador e a alteração da identidade social no seio familiar. Esse processo muitas vezes desloca a função que era exercida antes do adoecimento pelo cuidador e o familiar, promovendo uma infantilização do paciente.

De acordo com Martins (2010), o ser humano se realiza pelo desempenho de papéis, caráter ou função assumidos numa realidade social e cristalização final do modo de realizar ações especiais, como pai, mãe, entre outros. Quando esse familiar adoece e necessita de cuidados intensos, seu papel dentro da família é alterado, podendo gerar mudanças.

“muda um pouco o jogo né, parece que o papel de mãe e filho inverte um pouco” P1

“.... eu fico chamando ele de “ô bebê” aí ele fica assim... mais carinhoso sabe...” P4

“....porque a enfermidade deixa ele um pouco nervoso, então muda alguma coisa porque ele não entende, aí as vezes eu falo “é assim e tal” e ele fala “não.. não é assim não” então ... aí fica um pouco mais difícil...” P3

- **Percepção do cuidador a respeito da morte**

Uma questão polêmica na sociedade diz respeito a morte e de que forma o ser humano vivencia esse processo. De acordo com Arantes (2016), o medo, os preconceitos e a fragilidade que esse assunto expõe são maiores do que o desejo de libertar-se desses temores. Na vida humana, somente a experiência do nascimento seja tão intensa quanto o processo de morte e talvez seja por esse motivo que o ser humano teme tanto a sua chegada.

Geralmente a ideia da morte vem acompanhada de receio, desesperança e impotência. Sentimentos de desamparo podem ser identificados nesse processo, como se observa abaixo:

“eu não sei como vou ficar sem ela, fico pensando, pôxa vida... pra quem vou ligar três vezes ao dia?...” P2

“a gente fica pensando como vai ser o desenrolar, fica pensando como vai ser...” P1

Mesmo sendo uma das etapas da história de vida do ser humano, nota-se nas falas dos entrevistados a dificuldade em se pensar e reconhecer o processo da morte como fazendo parte da vida.

“na mesma hora em que penso em perder já penso ‘não, Deus vai dar mais vida pra ele e ele ainda vai durar muito tempo’” P5

“...igual um vizinho lá que tem três meses que descobriu a doença e já tá bem ruinzinho... aí eu penso “nada... qualquer um de nós vai primeiro que ele” P5

“...porque a morte a gente não conforma com morte não” P5

Não há espaço para reflexão sobre a morte durante o processo de cuidado, tanto entre familiar cuidador, quanto familiar e equipe, não havendo na maioria dos casos a expressão desse sentimento por meio da fala. Como expõe Arantes (2016), “a morte é um espaço onde as palavras não chegam [...] o indizível é a melhor expressão da experiência de vivenciar a morte” (p. 63)

“...porque a gente tem que aceitar né? Não tem como, a situação tá aí, a gente não tem prazo de validade, mais uma hora chega né?” P1

“Então né, do mesmo jeito que ninguém vai ficar, hoje posso estar aqui amanhã não... pôxa...” P2

“...Porque eu tenho certeza de tudo o que vai acontecer né... então eu peço a Deus pra me ajudar” P3

As emoções mobilizadas durante o processo de morrer trazem consequências para o cuidador que vive rodeado por angústia, no entanto, esse sentimento é gerado pela necessidade de fazer com que essa experiência tenha algum sentido. Vivenciar o processo de morte do outro, transforma as relações pré-estabelecidas antes do adoecimento, fazendo ocorrer mudanças significativas na vida dessas pessoas.

A experiência da morte tem um imenso potencial de transformação, necessitando de espaço de tempo para elaborações. Estar presente nesses momentos junto a quem morre pode promover a reflexão sobre a própria vida e o que de fato possui sua devida importância.

Nesse sentido Araujo e Silva (2012), ressaltam a relevância do preparo da equipe, identificando a urgência de promover capacitações dos profissionais no que tange à utilização

de estratégias de comunicação para a interação e inter-relação com os pacientes e familiares no contexto da terminalidade.

Para que a equipe multiprofissional possa dar o apoio necessário a essas famílias é importante que ela esteja preparada para isso. Alternativas para ajudar no cuidado dessas famílias podem ser úteis como no caso de promoção de espaços de discussão, para que se possa fazer emergir o que não está sendo dito. Essa é uma das funções da equipe de cuidados paliativos no atendimento aos cuidadores.

Além disso, oferecer apoio psicológico a esses cuidadores também é de extrema relevância, visto que a psicologia pode mostrar que o momento vivenciado por eles deve ser compartilhado, estimulando na busca por recursos internos a fim de trabalhar com os sentimentos e o sofrimento psíquico ressignificando a experiência de vivenciar o processo de finitude.

- **Pensar a própria finitude a partir da morte do outro**

No processo de cuidado ao outro acometido pela doença, a reflexão sobre a morte se faz presente a todo instante. A precariedade da condição humana reflete a finitude do próprio ser, levando esse familiar a repensar sua trajetória de vida, envolvendo questões relativas ao reconhecimento de sua mortalidade.

“...eu até falo pras minhas meninas né, falo se eu for primeiro que seu pai vocês cuidam dele” aí elas falam “ah mãe, para de bobeira, mais eu falo.” P5

“se tá achando o que, você não sabe talvez eu vou antes de você” P5

“A gente fica pesaroso porque assim... uns vão embora mais cedo, mas a hora da gente também vai chegar né” P1

“...a minha preocupação é mais essa... eu acho que eu tenho que me preparar pra partida...” P2

Como discorre Araújo (2009), é no processo de morte do outro que o cuidador se depara com a própria morte e isso ocorre mediante as trocas que são feitas entre ele e o paciente. Não sendo possível encarar a morte alheia ou a própria sem se modificar.

Esse movimento, produz em alguns casos, angústia no cuidador por constituir uma experiência ambígua que pode ser originada tanto do sentimento de perda progressiva do outro, quanto da percepção da própria finitude. (SENA, CARVALHO, REIS, et al., 2011) muitas vezes a angústia presente faz o cuidador mobilizar suas defesas internas como a negação e a barganha:

“.... Aí eu penso... nossa, será que ano que vem ela vai estar aqui com a gente? então amanhece o dia eu penso poxa.. Deus deu outra oportunidade” P2

“Olha... eu não tenho pensado muito na perda... eu não sei, eu penso no cuidado, eu penso assim se eu cuidar dela, se eu der condições de cuidado pra ela...” P2

“... então a gente tenta mostrar esse lado bom da vida pra ela, porque ela ainda tem condições de ficar um pouco com a gente ainda, não vai ser a vida toda, mas que ela pode também nos dar esse retorno.” P2

“Aí cada tempo que vai passando eu to vendo ele forte, andando assim... fraco, mas pelo menos tá andando...” P5

Vivenciar a morte remete no ser humano a questão do tempo, bem como o que já foi vivido e o que virá a partir de então. A fragilidade e a noção de finitude vivenciada pelos cuidadores determina o significado dessas vivências, abrindo possibilidades de ressignificação da vida. Muitas vezes esse processo é doloroso e requer disponibilidade do cuidador para a reflexão e suporte por parte da equipe.

Segundo Arantes (2016), olhar para trás diante da finitude é o que traz mais inquietação. Diante da consciência da morte, o ser humano olha para a vida que teve até o presente momento e repensa suas escolhas. Muitas vezes se pergunta se o que fez até aquele ponto valeu a pena ou se não existe outra forma vivenciar sua fase final.

Diante disso, o momento da morte pode fazer emergir vida e será nele que o ser humano poderá se dar conta de tudo o que foi feito ou não. O processo de viver a finitude do outro ou de si mesmo faz as pessoas repensarem sobre o que se tem feito e sobre o legado a ser deixado, o que pode gerar significações importantes para a vida. Afirmações que condizem com essa ideia são observadas abaixo:

“E o mais interessante são os filhos... (se emociona) eu sei que eu to deixando uma herança muito importante para os meus filhos sabe? eu digo assim, eu tive dois filhos que é uma bênção, porque sempre ensinei pra eles pra cuidar do próximo sem esquecer eles” P2

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho apresentou as vivências do cuidador de pacientes oncológicos inseridos em um programa de cuidados paliativos. Para isso, foram eleitas categorias que buscaram apresentar ao leitor de que forma o processo de finitude influencia a vida desse familiar, bem como as mudanças acarretadas a partir desse adoecimento e da relevância do apoio da equipe multiprofissional, principalmente no que tange aos profissionais de psicologia.

Diante disso, ficou evidente o atendimento às necessidades dos cuidadores, por meio da disponibilização de um sistema de apoio para auxiliar as famílias durante o processo de doença e o período que antecede a morte do paciente. Para isso, é necessário que o programa de cuidados paliativos promova a capacitação da equipe multiprofissional responsável pelo atendimento, além da promoção de espaços que promovam o diálogo e o atendimento desses familiares, indo além do modelo assistencial atualmente preconizado.

É válido ressaltar que o psicólogo inserido nessa equipe multiprofissional do programa de cuidados paliativos é de extrema relevância. Visto que a psicologia pode mostrar que o momento vivenciado por eles deve ser compartilhado, estimulando busca por recursos enfrentamento a fim de trabalhar com os sentimentos e o sofrimento psíquico ressignificando a experiência de vivenciar o processo de finitude.

Nesse sentido, ao possibilitar a compreensão sobre as vivências dos cuidadores, a presente pesquisa fornece contribuições para o desenvolvimento de novos estudos na área da psicologia, visto que poucos trabalhos foram desenvolvidos acerca dessa temática atualmente.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2ª edição, 2009.

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.

ARAUJO, L. Z. S.; ARAÚJO, C. Z. S.; SOUTO, A. K. B. A.; OLIVEIRA, M. S. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Revista brasileira de enfermagem**. V. 62, n. 1, p. 32-37, 2009.

ARAUJO, M. M. T.; SILVA, M. J. P. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, n. 3, p. 626-632, 2012.

ARANTES, A. C. Q. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Casa da Palavra, 2016.

BARBOSA, L.N.F.; FRANCISCO, A. L. A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. **Revista da sociedade brasileira de psicologia hospitalar**. v. 10, n. 1, Rio de Janeiro, 2007.

CARVALHO, C. S. U. A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 54, n.1, p. 87 a 96, UERJ, 2008.

ENCARNAÇÃO, J. F.; FARINASSO, A. L. C. A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, v. 35, n.1, p.137 a 148, Londrina, 2014.

GERHARDT, T. E. SILVEIRA, D. T. **Métodos de Pesquisa**: Série educação a distância. UFRGS, 2009.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/inca/portal/home>, Acesso em 05 de Março de 2017.

INOCENTI, A.; RODRIGUES, G. I.; MIASSO, A. I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. V. 11, n. 4, p. 858-865, 2009.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, n. 3, p. 861-866, 2003.

LISBÔA, M. L. **Dizendo adeus: Efeitos terapêuticos do ritual de despedida na iminência da morte, em familiares de pacientes com prognóstico reservado**. Dissertação de mestrado. Defendida em 18 de Fevereiro de 2002, UFSC, Santa Catarina, 2002.

MARTINS, E. S. **Os papéis sociais na formação do cenário social e da identidade**. Kínesis, v. 2, n. 4, p. 40-52, São Paulo, 2010.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: **Manual de Cuidados Paliativos da ANCP**. São Paulo, 2012.

NOGUEIRA, A. A. M. Um olhar sobre a família do doente oncológico: o cuidador principal. In: DIAS, M. R.; DURÁ, E. **Territórios da psicologia oncológica**. Volume 2. Lisboa: Climepe editores, 2014.

ORGANIZACAO MUNDIAL DA SAUDE – OMS. **Definição de cuidados paliativos**. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>>. Acesso em: 09 de Abril de 2017.

PEREIRA, L. L.; DIAS, A. C. G. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. **Revista PSICO**. Vol.38, n.1, p. 55-65, 2007.

REZENDE, V. L.; DERCHAIN, S. et al. Avaliação psicológica dos cuidadores de mulheres com câncer pelo General Comfort Questionnaire. **Paidéia**. Vol. 20, No. 46, 229-237, maio-ago, 2010.

SENA, E. L. S.; CARVALHO, P. A. L.; REIS, H. F. T.; ROCHA, M. B. Percepção de familiares sobre o cuidado a pessoa com câncer em estágio avançado. **Revista Texto Contexto Enfermagem**, v.20, n.4, p. 774 a 781, 2011.

SOUZA, M. G. G. **Representações sociais do câncer para o familiar do paciente oncológico em tratamento quimioterápico**. Dissertação de Mestrado, Defendida em 02 de Março de 2011, UERJ, Rio de Janeiro, 2011.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**. São Paulo: Atlas, 2009.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista Saúde Pública**, v.39, n. 3, p. 507 a 514, 2005.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. 5ª edição, Petrópolis, Editora :Vozes, 2011.

VOLPATO, F.S.; SANTOS, G.R.S. Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. **Revista Imaginário**, v.13, n. 4, p. 511-544, 2007.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief and palliative care**. Geneva: WHO, 1990.