

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO  
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E DA SAÚDE  
THAÍS FONSECA ARES

CUIDADOS PALIATIVOS E A EXTENSÃO DO CUIDADO AOS FAMILIARES:  
UM ESTUDO SOBRE A QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR FAMILIAR

ORIENTADORA: PROF. DRA. MARINA BOCCALANDRO

SÃO PAULO  
2016

THAÍS FONSECA ARES

CUIDADOS PALIATIVOS E A EXTENSÃO DO CUIDADO AOS FAMILIARES:  
UM ESTUDO SOBRE A QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR FAMILIAR

TRABALHO DE CONCLUSÃO DE  
CURSO APRESENTADO AO CURSO  
DE PSICOLOGIA, DA PONTIFÍCIA  
UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO  
PAULO.

ORIENTADORA: PROF. DRA. MARINA BOCCALANDRO

SÃO PAULO  
2016

## AGRADECIMENTOS

O meu agradecimento especial à participante deste estudo, quem, gentilmente, aceitou compartilhar sua história de vida comigo, contribuindo para sua realização. Sem sua participação, este estudo não teria sido produzido.

Ao hospital, que permitiu que eu realizasse minha pesquisa.

Aos meus pais, pelo amor, incentivo e cuidado. Obrigada por acreditarem em mim e permanecerem ao meu lado sempre. Esse sonho se tornou realidade porque vocês me possibilitaram isto. Todo meu empenho e dedicação são por vocês.

A minha irmã, que me ensina, desde pequena, que podemos e devemos seguir nossos sonhos sempre. Minha companheira de vida. Obrigada pela proteção e pelo seu amor.

A minha avó Augusta, que acompanha todos os meus passos com muito amor e confiança, participando ativamente da minha vida; e me ensina, no dia a dia, que a vida é bela.

A minha avó Hermelinda, pelo amor, carinho e confiança.

As minhas amigas queridas, companheiras de universidade. Obrigada pelo apoio mútuo e pelos momentos de descontração, mesmo no caos.

À Professora Doutora Maria Helena Pereira Franco. Obrigada por compartilhar seu conhecimento comigo ao longo da graduação e pela confiança.

À Professora Rita Rosa, pela disponibilidade e ajuda.

À Professora Doutora Adrianna Loduca, pela disponibilidade e por compartilhar seu conhecimento.

A minha orientadora, Professora Doutora Marina Boccalandro, pela confiança e conhecimento.

E, por fim, ao meu avô Adriano, o qual, quando eu era pequena, dizia que eu iria me tornar cientista. E é isto que me tornei ao longo dos cinco anos de graduação. Obrigada por olhar por mim onde quer que esteja.

## **RESUMO**

O presente estudo tem como objetivo avaliar a extensão da atenção destinada ao cuidador familiar de um paciente portador de câncer inserido em tratamento paliativo, a fim de apontar se a atenção oferecida pode influenciar a qualidade de vida do cuidador. Foi realizado um estudo de caso com uma cuidadora familiar, a qual cuida da mãe, portadora de câncer na mama. Os cuidados paliativos visam a amenizar o sofrimento e oferecer qualidade de vida aos pacientes e familiares adoecidos de modo grave e sem perspectiva de cura. Pesquisas em geral mostram que o cuidador familiar, durante o período paliativo, pode ser sobrecarregado nos aspectos físico, mental, emocional, social, espiritual e financeiro. Foi escolhido o tratamento do câncer, pois se sabe que o estigma social da doença é gerador de risco ao paciente e a seus familiares. O estudo é analisado de maneira qualitativa. A extensão do cuidado ao cuidador, a qualidade de vida, a história do sujeito e o processo de adoecimento são investigados por meio de entrevista semiestruturada. O conteúdo da entrevista é analisado a partir da literatura bibliográfica levantada sobre cuidados paliativos, qualidade de vida e câncer.

**PALAVRAS-CHAVE:** CUIDADOS PALIATIVOS, CUIDADOR FAMILIAR, QUALIDADE DE VIDA, PSICOLOGIA HOSPITALAR, CÂNCER

**SUMÁRIO**

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>6</b>
<b>1 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA .....</b>	<b>8</b>
1.1 Cuidados paliativos .....	8
1.2 Cuidados paliativos e família .....	Erro! Indicador não definido.
1.3 Cuidador familiar .....	Erro! Indicador não definido.
1.4 Qualidade de vida .....	Erro! Indicador não definido.
1.5 Câncer .....	17
<b>2 MÉTODO.....</b>	<b>22</b>
2.1 Delineamento do estudo .....	22
2.2 Critério de inclusão do participante .....	23
2.3 Local .....	23
2.4 Escolha do participante .....	23
2.5 Instrumento para coleta de dados.....	23
2.6 Análise de dados .....	23
2.7 Aspectos éticos .....	24
<b>3 APRESENTAÇÃO DO CASO .....</b>	<b>25</b>
3.1 Histórico do adoecimento.....	25
3.2 Conhecendo a cuidadora familiar.....	25
<b>4 ANÁLISE E DISCUSSÃO.....</b>	<b>27</b>
4.1 Câncer .....	27
4.2 Cuidados paliativos .....	28
4.3 A extensão dos cuidados ao familiar .....	31
4.4 Qualidade de vida e aspectos do cuidado .....	Erro! Indicador não definido.
4.5 Luto e Luto antecipatório.....	38
4.6 Espiritualidade .....	40
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>43</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>46</b>

## INTRODUÇÃO

O interesse por estudar a qualidade de vida do cuidador familiar surgiu por meio de uma pesquisa de iniciação científica que analisa os possíveis fatores de risco e proteção ao luto complicado, retratados no passado e presente de uma experiência. O que se observa na pesquisa são cuidadores familiares que, ao longo do cuidado, vão deixando de lado atividades que lhes dão prazer, projetos ligados ao trabalho e ao estudo, cuidados consigo e com outros membros da família, para priorizar os cuidados com o familiar, seja por necessidade ou escolha possibilitando maiores condições de realizar o cuidado ao paciente. Por isto, este processo se torna muito intenso emocionalmente e fisicamente, causando grande sobrecarga.

Cuidar de um familiar o qual se encontra em situação de extrema vulnerabilidade, com a vida ameaçada, possibilita o acesso a benefícios e prejuízos para aquele que assume o papel de cuidador. Deve-se ressaltar que este período entra como parte importante na vida do sujeito, podendo influenciar significativamente a subjetividade e o modo de viver do cuidador familiar, pois, para atender a demanda do ente, precisa adaptar-se à rotina dele e abdicar aspectos da sua própria vida em detrimento do outro.

Os cuidados paliativos visam oferecer melhor qualidade de vida aos pacientes e familiares diante de doenças graves, progressivas e sem perspectiva de cura ameaçadoras da continuidade da vida. As equipes cada vez mais reconhecem a importância de estender o cuidado aos familiares envolvidos no tratamento. Além da importância de se levar em conta os aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais durante o tratamento.

A grande maioria das famílias, segundo Gouveia-Paulino e Franco (2008), elege um cuidador principal, ou seja, um dos familiares fica responsável pela maior parte dos cuidados próximos, oferecidos diariamente. O que levanta a necessidade de olharmos para este cuidador e reconhecer que ele precisa ser cuidado.

Este estudo avalia como, nos cuidados paliativos, a extensão do cuidado ao familiar é realizada e se influencia a qualidade de vida do cuidador, partindo do pressuposto que a pessoa mais indicada para avaliar a qualidade de vida do cuidador é ele mesmo. A qualidade de vida é um conceito subjetivo e único

para cada indivíduo, visto que cada um apresenta percepções singulares acerca da vida.

Foi escolhido o cuidador do paciente oncológico, pois a literatura aponta que o câncer, diferente de outras patologias crônicas, devido ao estigma que carrega. Barbosa e Francisco (2007) afirmam que apesar de toda a evolução tecnológica e das formas de tratamento, o estigma do câncer imprime sua marca na cultura e, ainda hoje, a cristalização deste estigma, repleto de representações negativas, parece não se dissolver.

## 1 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A fundamentação teórica oferece definições, conceitos e discussões a respeito do objeto de estudo. Este capítulo contextualiza cuidados paliativos, qualidade de vida e câncer.

### 1.1 Cuidados paliativos

Os Cuidados Paliativos foram definidos, pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2002, como abordagem ou tratamento que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças graves e progressivas que ameacem a continuidade da vida. Para tanto, é necessário avaliar e controlar de forma impecável não somente a dor, mas todos os sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual. (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, ANCP, 2014).

Figueiredo (2008) afirma que, no Brasil, o termo paliativo é associado à *enganação, tapa-buraco, de segunda classe* e outros significados que não são fidedignos ao significado da palavra, gerando preconceito. Segundo a autora, *paliativo* deriva de *pallium*, o manto que cobria os peregrinos cristãos que cruzavam a Europa em busca de indulgências.

Parte da negação de familiares e pacientes perante a inserção dos cuidados paliativos vem do medo de que nada mais possa ser feito para o paciente, dificultando a promoção dos cuidados, insistindo em um tratamento curativo invasivo e que não coloca em primeiro plano a qualidade de vida do paciente, gerando mais sofrimento e dor.

O acesso ao tratamento paliativo ainda é isolado e restrito no país, segundo a OMS. Entretanto, apesar da mínima, restrita e pouco divulgada disponibilidade de leitos no Brasil, este é um serviço de grande importância visando beneficiar pacientes e familiares, oferecendo-lhes qualidade de vida e minimização do desconforto, da dor e do sofrimento.

A ANCP prevê que a equipe de Cuidados Paliativos deve ser constituída basicamente por médicos e enfermeiros, contanto com a ajuda direta de psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais e outros profissionais que irão manter-se em constante comunicação, a fim de estabelecer o melhor plano

terapêutico para o paciente, garantindo o atendimento de todas as suas necessidades e de seus familiares.

Portanto, torna-se essencial o esclarecimento em relação a que consiste o tratamento, inclusive explicitar que apesar dos cuidados paliativos serem oferecidos e procurados no final da vida, eles podem coexistir com os cuidados curativos, sendo aplicados desde o diagnóstico da doença grave, progressiva e ameaçadora da vida.

Segundo Figueiredo (2008), os cuidados paliativos:

- Visam atingir e manter um nível ótimo de controle da dor e de outros sintomas desconfortáveis.
- Afirmam a vida e encaram o morrer como um processo natural e cíclico.
- Não apressam nem adiam a morte, mas também não a prolongam.
- Integram os diversos aspectos (físicos, sociais, psicológicos e espirituais) do indivíduo.
- Ajudam a família a lidar com a doença do paciente e com o luto.
- Exigem uma abordagem multiprofissional, com equipes onde ninguém é superior a ninguém em poder ou importância.
- Buscam aprimorar a qualidade de vida até o momento último da morte.

Segundo Pessini (2004), a medicina paliativa se desenvolveu como uma reação à medicina moderna, altamente tecnicizada. Figueiredo (2008) aponta que todo tratamento paliativo deve incluir e respeitar as necessidades do paciente e da família.

Os profissionais que atuam nos cuidados paliativos costumam compor equipes multidisciplinares, compreendendo que a diversidade de profissionais contribui positivamente na compreensão do paciente como um ser biológico, espiritual, emocional e social. Sendo assim, espera-se que as equipes troquem informações para que o conforto e bem-estar do paciente e seus familiares seja garantido em todos os âmbitos de sua vida.

A família é compreendida em sua singularidade, e sua dinâmica, geralmente respeitada e valorizada. O paciente em cuidados paliativos demanda diversos processos, os quais devem ser aplicados com qualidade, tanto pelos profissionais como pelos cuidadores familiares, devendo estes ser assistidos e acompanhados pela equipe. Assim como o paciente, os

cuidadores familiares precisam de cuidados e assistência, pois podem ser amplamente afetados em vários aspectos de sua vida, pelo adoecimento do familiar e pelo novo papel que assumem diante do diagnóstico de seu ente.

## **1.2 Cuidados paliativos e família**

Segundo Franco (2008), família pode ser entendida como um sistema no qual a soma das partes é mais do que o todo. Sendo assim, a autora aponta que tudo que afeta o sistema como um todo afetará cada indivíduo, e tudo que afeta cada indivíduo afetará a família como um todo.

Diante do adoecimento, Franco (2008) afirma que há necessidade de se adaptar às condições anormais advindas da doença, juntamente com as necessidades de manter padrões normais. A autora aponta que, na fase terminal, quando o membro da família adoecido não pode mais desempenhar antigos papéis ou funções, pode ocorrer um importante desequilíbrio na família, a qual precisa lidar com uma nova configuração familiar, além da morte de um integrante.

As famílias, segundo Brandão (2011), possuem seus próprios códigos de comportamento e comunicação, com significações simbólicas inerentes dessa cultura, a qual direciona as ações e os relacionamentos interpessoais dos seus membros, tanto dentro do grupo familiar, como fora dele. A autora afirma que família é um grupo social dinâmico, cuja concepção varia de acordo com a cultura e com o momento histórico, econômico e social.

Equipes de Cuidados Paliativos, atuantes em hospitais, clínicas e residências, estendem seu serviço aos familiares quando estes aceitam o apoio e estão abertos a contar com ajuda profissional neste momento delicado em que se encontram. Nem sempre os familiares aceitam o apoio da equipe, e isto deve ser respeitado, sem deixar que o tratamento seja prejudicado por eventuais situações de desequilíbrio emocional que possam ser causados pela rede de apoio do paciente.

Discorrendo sobre o paciente em Cuidados Paliativos no ambiente hospitalar, Prade, Casellato & Silva (2008) concordam que é importante criar um espaço seguro e continente para a expressão de sentimentos e pensamentos durante o tratamento, assim, a equipe pode trabalhar da melhor

maneira com pacientes e familiares, a fim de explorar estilos de enfrentamento e favorecer a adaptação para que a qualidade de vida seja garantida, juntamente com a singularidade do paciente e sua rede de apoio. Os autores afirmam que os pacientes lidam com a doença e seu tratamento de acordo com personalidade, crenças, história de vida e contexto sociocultural, cabendo perfeitamente em como os familiares enfrentam a situação em que estão inseridos.

A equipe identifica possíveis situações que possam estar prejudicando o tratamento do paciente, analisando as relações, a fim de compreender como a família está enfrentando a doença, como o paciente está sendo abordado por eles, qual familiar possui maior influência sobre as decisões a serem tomadas, como a família toma as decisões e outros aspectos que podem beneficiar o tratamento e a qualidade de vida do paciente e de familiares. Os profissionais da equipe também devem identificar aspectos positivos da personalidade, como senso de humor, criatividade e espiritualidade, importantes para fortalecer os recursos internos de enfrentamento do paciente e da família, pois as fantasias que costumam aparecer nos pacientes e familiares sobre a morte são carregadas de pânico e dor, dizem Prade, Casellato & Silva (2008).

O ideal seria que todos os pacientes com perfil de Cuidados Paliativos recebessem o tratamento por meio de uma rede de saúde que ofereça suporte de acordo com a abordagem, porque a boa aplicação dos conceitos influencia diretamente a experiência, a vivência dos familiares e do paciente. Uma boa qualidade de vida em seu fim deveria ser garantida para todos os seres humanos, mas sabe-se que esta não é garantida a todos, e isto implica, também, em como os familiares vivenciam o final da vida de pacientes, e, caso ele tenha qualidade ao final de sua vida, a dor da perda pode ser amenizada e significada de outra maneira.

Entretanto, sabe-se que nem sempre o cuidador familiar e o paciente são assistidos por uma equipe médica de qualidade que reconheça a importância de oferecer qualidade de vida e amenizar o desconforto do paciente e estender este cuidado aos familiares. Desta forma, o cuidado torna-se menos preocupado com algumas questões que podem deixar de ser observadas pela equipe, podendo levar familiares e pacientes a refletirem sobre o momento que estão vivendo, sem falar que a dor pode deixar de ser

amenizada, dando continuidade ao sofrimento, sendo um ponto prejudicial na vida dos envolvidos.

Brandão (2011) afirma que algumas famílias conseguem se adaptar frente à doença, oferecendo cuidados de qualidade, mesmo não apresentando habilidade para isto anteriormente ao adoecimento, pois procuraram informações e auxílio para desempenhá-lo da melhor forma. Já há famílias que apresentam dificuldades em lidar com o adoecimento, tendo relacionamentos difíceis e conflituosos, o que já era o padrão de relacionamento anterior, atualizado no momento do cuidar.

“As reações frente à doença devem ser compreendidas considerando-se a história de vida de cada paciente e seus familiares, bem como os contextos socioeconômico e cultural em que vivem, face às demandas de assistência que se colocam em função da doença e tratamento”. (Carvalho, 2008)

### **1.3 Cuidador familiar**

A maioria das famílias tem um aspecto semelhante: a eleição de um cuidador principal. Gouveia-Paulino & Franco (2008) concordam que o cuidador é aquele que auxilia o doente pelo provimento de cuidados físicos em situações do dia-a-dia e, no contexto familiar, o cuidador pode ser eleito ou eleger-se para o papel, sendo essa escolha complicada ou natural. Segundo as autoras, este será o familiar responsável integralmente pelo familiar doente, oferecendo o cuidado mais próximo e direto nas tarefas práticas inerentes a este processo.

Garcia et al (2011) afirmam que a vivência com um doente dependente permite que diversos cuidados se tornem costumeiros, ocorrendo adaptações dos cuidadores às necessidades do enfermo e ao ambiente domiciliar. Segundo as autoras, a atividade de cuidar no domicílio caracteriza-se como um contínuo e desafiante aprendizado, o qual necessita do desenvolvimento de características específicas para o enfrentamento da rotina diária.

Cuidar de um familiar que se encontra em situação de extrema vulnerabilidade, com a vida ameaçada, pode trazer benefícios e prejuízos para aquele que assume este papel de extrema responsabilidade. Deve-se ressaltar que este período entra como parte importante na vida do sujeito, podendo influenciar a maneira de ser e de viver do cuidador.

Gouveia-Paulino & Franco (2008) afirmam que aspectos como grau de dependência do familiar, duração e intensidade do cuidado, características da rede de apoio do cuidador, eventos externos, entre outros fatores, influenciam diretamente sua experiência. Dentre os prejuízos, segundo as autoras, podem surgir reações emocionais negativas com tendência a raiva, insegurança, isolamento, redução de atividades sociais, depressão, ansiedade, tensão, estresse, confusão, problemas de saúde geral e mental, estigma, vergonha, culpa e preocupação.

Nem sempre os cuidadores familiares desenvolvem recursos de enfrentamento a fim de manterem-se saudáveis e assumir seu papel da maneira menos penosa possível. Diversos estudos apontam que a experiência de assumir a responsabilidade de cuidar e auxiliar um familiar portador de uma doença grave, progressiva e sem perspectiva de cura, tem sido colocada pelos cuidadores familiares como uma tarefa exaustiva e estressante. O cuidador, ao desempenhar atividades relacionadas ao bem-estar físico e psicossocial do familiar, passa a colocar de lado muitas atividades da própria vida, priorizando as atividades que envolvem o cuidado da vida do familiar, possibilitando o surgimento de tantos prejuízos ao cuidador.

A história do cuidado deve ser compreendida desde a escolha do cuidador e como a família se configurou a partir do adoecimento. Cada evento importa na investigação da história de cada um dos envolvidos nesse processo, assim compreende-se que a qualidade de vida e a sobrecarga podem ser entendidas em um contexto e com características singulares dos envolvidos. O cuidador principal pode ser eleito ao papel de maneira espontânea, pelo doente, por outros familiares ou até mesmo pela equipe médica. Nem sempre essa escolha se dá de maneira harmoniosa, pode haver muitos conflitos na família no momento quando se elege um cuidador principal, pois a verdade é que este é um papel que exige muitos sacrifícios e envolve muitas responsabilidades, nem sempre desejadas pelos familiares. Por isto, Paulino-Gouveia & Franco (2008) afirmam que a maioria das famílias elege um cuidador principal, que nem sempre assume o papel podendo e desejando assumi-lo. Muitas vezes, o cuidador passa por outras crises em sua vida, alheias ao cuidado, ou momentos de novos projetos ou continuidade de

projetos, tendo de colocar de lado a própria vida por uma demanda de maior visibilidade e necessidade do momento.

Paulino-Gouveia & Franco (2008) afirmam que a sobrecarga física e psicológica que o cuidador enfrenta pode trazer prejuízos a sua saúde e provocar sentimentos como angústia, medo, raiva, culpa e depressão.

A sobrecarga pode ocasionar o adoecimento do cuidador familiar. Não é incomum que os cuidadores passem a apresentar problemas de saúde durante este período. Fernandes e Garcia (2013) afirmam que o cuidador familiar que adocece é caracterizado pela expressão “doente oculto”, pois ao procurar o serviço na busca de tratar e minimizar os problemas de saúde do familiar, o cuidador familiar expressa também evidências de alterações na própria saúde, passando a ser um doente oculto, já que não é o foco principal da equipe profissional, a qual acaba não oferecendo suporte, pois o cuidador não se apresenta como a demanda específica daquela equipe. No entanto, se o paciente estiver sendo acompanhado por uma equipe paliativista, espera-se que essa conduta não ocorra, pois, a família é também uma demanda a ser atendida.

#### **1.4 Qualidade de vida**

Na contemporaneidade, muito se fala sobre qualidade de vida. Um dos fatores que corrobora para as crescentes discussões sobre o tema é o aumento da expectativa de vida, decorrente de vários fatores. Um deles é o avanço tecnológico e farmacológico, que possibilitam tratamentos curativos de melhor eficácia. No entanto, uma discussão existente no campo da saúde é: vive-se mais, mas se vive bem?

No Brasil, privilegia-se a atenção secundária ou curativa, Segundo Neto et al (2008). O autor aponta que em âmbitos técnicos isto dificulta o desenvolvimento de ações que otimizem a qualidade de vida da população.

O interesse dos profissionais da saúde em considerar a qualidade de vida dos pacientes antes, durante e após o tratamento deve ser visto como algo positivo e de extrema importância, pois indica mudança significativa no modo de compreender o homem e atuar sobre ele, no sentido de oferecer tratamentos que o compreendam como um ser completo e não fragmentado.

Segundo Seidl e Zannon (2004), novos paradigmas têm influenciado as políticas públicas e as práticas assistenciais na saúde, que passam cada vez mais a compreender a questão saúde-doença como um processo influenciado por estilo de vida, aspectos psicológicos, sociais e financeiros também.

Os mesmos autores afirmam que a qualidade de vida se modifica com o impacto físico e psicossocial que as enfermidades, disfunções ou incapacidades podem acarretar para as pessoas acometidas, permitindo um melhor conhecimento do paciente e de sua adaptação a sua condição.

Os cuidados paliativos diferenciam-se de outras clínicas médicas porque não visam curar, mas sim, promover qualidade de vida e amenizar o sofrimento. Para isto, é necessário conhecer o paciente e seus familiares, além de sua história. Para cada um o conceito de qualidade de vida é diferente. O que gera sofrimento para um paciente pode não gerar para outro, sendo o mesmo processo verdadeiro em relação ao bem-estar.

O cuidado com os familiares é importante, pois eles podem estar vivenciando um período de crise. É um momento de readaptação, perdas e construção de novos significados. A literatura aponta que os cuidadores familiares podem ser sobrecarregados nos aspectos físicos, mental, social, financeiro e espiritual.

Seidl e Zannon (2004) falam sobre a importância da subjetividade e da multidimensionalidade serem reconhecidas na avaliação da qualidade de vida. Visto que é importante reconhecer a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde, sobre os aspectos não médicos do seu contexto de vida e como o sujeito os avalia. Os autores afirmam que a subjetividade é elemento essencial na avaliação da qualidade de vida e na construção de um plano terapêutico que vise considerar e reconhecer todas as diferentes dimensões, sendo física, psicológica, relacionamento social e ambiente em que está inserido, influenciando na qualidade de vida do sujeito.

As diferentes vivências individuais que as pessoas experimentam ao longo da vida podem influenciar diretamente a maneira com que passam a viver. Cortella e Rios (2013) afirmam que, por meio das experiências, os indivíduos vão construindo algo, recebendo influências e configurando suas histórias. A experiência do cuidado está diretamente ligada ao sentido que se dá a esta vivência.

Os autores supracitados discutem a longevidade e a qualidade de vida. Será que aquele que vive mais vive bem? E o que é viver bem? A equipe de cuidados paliativos trabalha no sentido de evitar a alienação, ou seja, trabalha as relações e as necessidades do paciente e seus familiares para que eles possam olhar para o processo do adoecimento e, se possível, significá-lo.

Floriani e Schramm (2007) discorrem que uma das consequências da utilização do modelo médico curativo para pacientes com doenças avançadas e terminais é a perpetuação de intervenções e de tratamentos que não agregam benefícios substanciais para estes pacientes. O conflito pode estar na tomada de decisão, pois, se a família decidir pela continuidade dos cuidados curativos, assim será feito. Nem todos são capazes de escolher pelo bem-estar, já que visualizam, nos cuidados paliativos, uma proximidade maior do final da vida do ente querido, deixando de prezar pela sua qualidade de vida.

Cortella e Rios (2013) falam sobre a necessidade de se manter consciente perante aos diferentes apelos, como o da sociedade, por exemplo, para que a consciência do sujeito prevaleça. Para isso, os autores afirmam a importância da educação, dos valores e da problematização do assunto para que se possa refletir sobre tomada de decisões. A proximidade do fim da vida exige muitas decisões mesmo antes da perda concreta. Em cuidados paliativos, muitas vezes, a decisão de parar com tratamentos curativos fúteis pode ser doloroso.

É importante ressaltar que o adoecimento de um membro da família, constantemente é visto pela perspectiva da tragédia. Os autores indicados acima acreditam que a visão trágica da vida frequentemente acalma o espírito porque parte do princípio de que há uma roda da fortuna que gira independentemente da vontade do sujeito, ou seja, há um curso a ser seguido e não há nada que se possa fazer em relação a isto. A visão trágica aliena o sujeito de sua condição e o impede de experimentá-la de maneira com que esta seja enfrentada de modo consciente.

Os cuidadores familiares são pessoas que oferecem seu tempo ao outro de modo particular e significativo. Oferecer seu tempo a alguém que precisa de cuidados para realizar suas tarefas do dia a dia pode ser extremamente recompensador e prejudicial, ao ponto que, o afeto pelo outro aponta a ajuda como algo importante e necessário; concomitantemente que, quando se olha

muito para o outro, corre-se o risco de deixar-se de lado. E deixar-se de lado partindo do pressuposto que o tempo de vida do outro pode ser menor que o meu, abrindo a possibilidade de o cuidador ficar subjugado ao familiar.

Os pacientes em cuidados paliativos podem estar de fato morrendo ou não. Não se sabe ao certo sobre o tempo de vida destas pessoas. O risco da morte é constante e ameaçador, assim como a falta de perspectiva sobre o fim do adoecimento e das condições por ele impostas.

A culpa é um sentimento comum entre os cuidadores familiares e pode ser uma armadilha para a qualidade de vida. Muitos se sentem culpados em deixar o familiar sozinho sequer um minuto, sem seus cuidados, pois temem que ele precise de ajuda e não tenha ninguém ali para auxiliá-lo, ou que a pessoa que o auxilie, não seja capaz de atendê-lo como faria. Assim, o cuidador familiar exerce papel de grande responsabilidade, pois é aquele responsável por muitos cuidados que oferecem manutenção à vida de um ente querido. O tempo que o cuidador dispõe para si mesmo pode ser gerador de culpa e angústia, pois, pressupõe que o tempo disponível para o outro é diminuído.

## **1.5 Câncer**

Segundo Veit e Carvalho (2008), gradualmente, foi-se percebendo que aspectos psicossociais estavam envolvidos na incidência, evolução e remissão do câncer. Sendo assim, houve a preocupação com os aspectos psicológicos desta enfermidade. Os autores apontam que a partir disto, a psicologia começou a desenvolver conhecimentos específicos acerca do paciente oncológico e técnicas de intervenções especiais, com consequente melhoria de vida. A psico-oncologia é a área que integra aspectos médicos e psicológicos a fim de compreender o impacto do câncer no funcionamento emocional de paciente, familiares e profissionais envolvidos, de acordo com os autores supracitados.

O reconhecimento dos impactos emocionais causados pelo câncer tanto nos pacientes quanto nos familiares são de extrema importância, pois direcionam a visão de saúde para um campo mais completo, visando tratar o paciente como um ser físico, emocional, social e espiritual.

O Instituto Nacional de Câncer, INCA, em 2015, considera que nas fases iniciais do câncer, o tratamento, geralmente, é agressivo, com objetivo de cura ou remissão, e isso é compartilhado com o doente e sua família de maneira otimista. No entanto, quando a doença já se apresenta em estágio avançado ou evolui para esta condição, mesmo durante o tratamento com intenção curativa, a abordagem paliativa deve entrar em cena no manejo dos sintomas de difícil controle e de alguns aspectos psicossociais associados à doença. Na fase terminal, em que o paciente tem pouco tempo de vida, o tratamento paliativo se impõe para, através de seus procedimentos, garantir qualidade de vida.

O término de uma terapia curativa para o câncer não significa o final de um tratamento ativo, mas mudanças em focos de tratamento. A OMS enfatiza que o tratamento ativo e o tratamento paliativo não são mutuamente excludentes e propõe que "muitos aspectos dos cuidados paliativos devem ser aplicados mais cedo, no curso da doença, em conjunto com o tratamento oncológico ativo" e são aumentados gradualmente como um componente dos cuidados do paciente do diagnóstico até a morte. A transição do cuidado ativo para o cuidado com intenção paliativa é um processo contínuo e sua dinâmica difere para cada paciente. (INCA 2015).

Carvalho (2008) aponta que o estigma do câncer é gerador de fatores de risco aos pacientes e familiares, que ao receberem o diagnóstico, associam a doença aos agressivos tratamentos e ao risco iminente de morte, estigma carregado pelo câncer, por mais que a chance de cura, atualmente, seja alta. O autor afirma que o estigma dificulta o diálogo da família a respeito do adoecimento, podendo afetar as relações familiares.

O câncer, segundo Veit e Carvalho (2008), também tem sido usado como metáfora de comportamentos e condições sociais que significam destruição ou desintegração moral ou social, o que contribuiu para a manutenção do preconceito. Os autores apontam que as explicações equivocadas em relação à etiologia do câncer são frequentes, como, por exemplo, a atribuição da doença à promiscuidade ou à falta de higiene.

Brandão (2011) afirma que o câncer é uma doença estigmatizada e temida pela sociedade, o que agrava a crise familiar, gerada pelo adoecimento de um de seus membros. A autora aponta que o modelo de saúde biomédico

organicista, centrado na doença, não privilegia as pessoas em sua integridade, deixando de lado aquele que assiste o doente no ambiente domiciliar, o cuidador familiar. É exatamente este modelo centrado na doença que os cuidados paliativos evitam.

Segundo Maluf, Mori e Barros (2005), a palavra câncer contém em si, ainda, um grande estigma: o sinônimo de morte. Os mesmos autores afirmam que esta ideia pode ser claramente observada no dia a dia, quando se vê pessoas que não mencionam a palavra câncer por acharem que podem atrair a doença ou a chamam de "aquela doença", ou de "aquilo".

A humanização hospitalar age no sentido de resgatar a subjetividade e integridade do sujeito adoecido, levando em conta sua história de vida, além daqueles que cuidam do paciente e os profissionais da saúde. No entanto, Brandão (2011) afirma que não se encontra na literatura muitos trabalhos que abordam o tema: cuidador familiar de pacientes com câncer. Muito se é falado e discutido sobre o doente, o câncer, mas os estudos sobre o cuidador familiar ainda são escassos.

O Instituto Nacional de Câncer (INCA), em 2001, lançou o documento: Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor. Brandão (2011) afirma que, contemporaneamente, o câncer tem sido considerado uma doença crônica e altamente tratável, em muitos casos, pode ser curada, principalmente quando diagnosticada precocemente. No entanto, há quadros avançados, os quais não encontram resposta curativa com os tratamentos tradicionais, como cirurgia, quimioterapia e radioterapia. Então, os cuidados paliativos podem ser a alternativa para a dor e o sofrimento causados pela doença, a qual pode não ter cura.

Estudos indicam que parte da angústia do cuidador familiar provém da observação do quadro de dor e sofrimento do seu familiar. Segundo o INCA (2011), a severidade da dor não é diretamente proporcional à quantidade de tecido lesado e muitos fatores podem influenciar a percepção deste sintoma como fadiga, depressão, raiva, medo, ansiedade, sentimentos de falta de esperança e amparo. Estes fatores podem estar diretamente ligados às relações que familiares/equipe/paciente estabelecem no período do tratamento. O que aponta mais uma vez para a necessidade de um cuidado integral, e não apenas organicista.

“A família de um paciente com câncer requer grande atenção em virtude do caráter crônico e da gravidade que reveste a doença. Suas consequências estendem-se à estrutura familiar, impondo a necessidade de reorganização para atender às necessidades cotidianas e os cuidados com o enfermo, mas também podem afetar os relacionamentos interpessoais. A existência da doença na família mobiliza sentimentos positivos e negativos os quais precisam ser compreendidos pelos profissionais de saúde”. (Carvalho 2008).

Araújo e Leitão (2012) afirmam que pacientes oncológicos fora de possibilidades curativas tendem a provocar no cuidador sensação de impotência e angústia frente à dificuldade em aliviar seu desconforto. Diferente de outras patologias crônicas, a representação do câncer assume grandes proporções relacionadas a desesperança, ansiedade, dor e antevisão de morte sofrida.

Carvalho (2008) discorre sobre a importância de a equipe de saúde reconhecer o contexto do paciente e de sua família, tendo-o em vista no momento da configuração do plano terapêutico. A organização familiar, a qualidade das relações, os limites de compreensão da situação, o papel do sujeito enfermo na família, o impacto às atividades laborativas dos potenciais cuidadores, as condições habitacionais, a renda familiar são dados importantes para que se possa estabelecer um modo de cuidar daquele paciente e da família.

A família precisa ser orientada pelos profissionais da saúde acerca do cuidado que irá oferecer ao seu familiar. E a equipe precisa compreender qual o ambiente domiciliar para configurar as possibilidades de cuidado no ambiente, seus fatores de risco e proteção ao tratamento do paciente. Assim como se torna necessário compreender capacidades e habilidades do familiar que vai oferecer o cuidado, e as relações familiares que se constituem na família. Atualmente, o decreto 741/5 ratifica a obrigatoriedade de suporte psicológico ao paciente com câncer.

Maluf, Mori e Barros (2005) afirmam que o câncer de mama é a neoplasia maligna que mais atinge o sexo feminino e é a maior causa de mortes por este tipo de doença, sendo responsável por cerca de 20% dos óbitos por câncer entre as mulheres.

Os autores supracitados também discorrem sobre a reação ao diagnóstico de câncer de mama. Segundo eles, esta depende das

características de personalidade da paciente, da doença, das variáveis do tratamento, de sua interação com a doença e de fatores ambientais. O apoio familiar, o suporte médico e psicológico pode amenizar os possíveis efeitos colaterais com medicações específicas, somados à orientação à paciente e aos familiares das possíveis evoluções, diminuindo, assim, a tensão e o medo do incerto.

Os autores apontam para o fato de que a mulher portadora de câncer de mama passa por vários lutos ao longo do processo de tratamento: o primeiro pela existência da possibilidade de ter câncer, o segundo quando do diagnóstico, o terceiro quando do tratamento cirúrgico, um quarto luto gerado pela perda da imagem corporal e correlatos, um quinto luto causado pelas possíveis limitações que terá em consequência da cirurgia e um último causado pelos tratamentos quimioterápicos, radioterápicos e hormonioterápicos. Os familiares são afetados pelo modo como o paciente significa e vivencia o adoecimento.

## **2 MÉTODO**

Este estudo tem como objetivo avaliar a extensão da atenção destinada ao cuidador familiar de um paciente portador de câncer inserido em tratamento paliativo, a fim de apontar se a atenção oferecida pode influenciar a qualidade de vida do cuidador.

Neste capítulo, descreve-se o método de investigação do estudo, apresentando-se suas características, o critério de inclusão dos participantes, local de aplicação da pesquisa, instrumentos, análise de dados e aspectos éticos.

### **2.1 Delineamento do estudo**

Minayo (2001) afirma que toda investigação se inicia por um problema com uma questão, com uma dúvida ou com uma pergunta, articuladas a conhecimentos anteriores, mas que também podem demandar a criação de novos referenciais.

Este trabalho apresenta um estudo de caso. Ventura (2007) afirma que o estudo de caso visa à investigação de um caso específico, bem delimitado, contextualizado em tempo e lugar para que se possa realizar uma busca circunstanciada de informações. Este estudo é focado em um participante.

A revisão bibliográfica é necessária, segundo Ventura (2007), pois, a partir dela, podem-se fazer comparações com outros casos semelhantes, buscar fundamentação teórica e também reforçar a argumentação de quem está descrevendo o caso. A fundamentação teórica sobre qualidade de vida, cuidados paliativos, cuidador familiar é essencial para que se possa, neste trabalho, correlacionar e contrapor a análise da entrevista com os dados levantados a partir da revisão bibliográfica acerca do objeto de estudo.

Este trabalho é qualitativo, ou seja, não se detém ao nível da quantificação. Minayo (2001) afirma que estudos qualitativos envolvem o campo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos.

## **2.2 Critério de inclusão do participante**

O participante deste estudo foi delimitado a partir dos seguintes critérios:

- Ter mais de dezoito anos.
- Ser o cuidador de um familiar portador de câncer inserido em cuidados paliativos.

## **2.3 Local**

O local escolhido para a coleta de dados foi um hospital público, na cidade de São Paulo. O hospital possui uma ala de cuidados paliativos. Neste hospital não há sala de psicologia e a entrevista foi realizada no corredor, em frente à enfermaria onde a mãe da participante estava internada.

## **2.4 Escolha do participante**

O participante foi indicado pela equipe de psicologia do hospital, a qual avaliou a possibilidade de o familiar participar do estudo antes do contato inicial da pesquisadora.

## **2.5 Instrumento para coleta de dados**

A coleta de dados deu-se por meio de entrevista semiaberta, abordando os seguintes campos: doença do familiar, qualidade de vida, cuidador e paciente e cuidados paliativos. O questionário também tem como objetivo a aproximação do cuidador em sua forma mais verdadeira e genuína, levando em conta sua subjetividade e singularidade.

Há diversos instrumentos que avaliam a qualidade de vida. No entanto, escolheu-se por não os aplicar devido ao fato de que este é um estudo que pretende avaliar a qualidade de vida a partir daquilo que é apontado pelo próprio sujeito. Busca-se identificar na fala do sujeito se este é cuidado pela equipe e se este cuidado influencia em sua qualidade de vida.

## **2.6 Análise dos dados**

A entrevista foi gravada, com o consentimento do participante, e transcrita pelo pesquisador.

## **2.7 Aspectos éticos**

A elaboração desta pesquisa fundamenta-se na Resolução 466/12, do CONEP. Garantindo a confidencialidade do participante, considerando o respeito pela dignidade humana e pela especial proteção devida aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres humanos. Foi assinado por ambas as partes, pesquisador e participante, um consentimento livre e esclarecido dos participantes (anexo B). Foi assegurada a liberdade do participante em retirar seu consentimento a qualquer momento durante a coleta de dados.

### **3 APRESENTAÇÃO DO CASO**

Neste capítulo, a apresentação do caso será feita a partir do histórico apresentado pela equipe de psicologia do hospital onde a pesquisa foi realizada e por meio do conteúdo da entrevista semiaberta. O nome do participante, de seu familiar e do hospital foram omitidos para assegurar a confidencialidade do caso. Sendo então a sigla P designada à portadora de câncer e C à cuidadora familiar, participante do estudo.

#### **3.1 Histórico do adoecimento**

P, do sexo feminino, de 56 anos, é diagnosticada com câncer na mama há 07 anos. Segundo a equipe da Psicologia, ela se negou a realizar os tratamentos e cirurgias ao receber o diagnóstico. Procurou a equipe de ginecologia do hospital, onde está internada, pois pretendia se casar novamente, mas, ao receber o diagnóstico o ignorou. P. não contou para os filhos sobre o câncer. Um ano atrás, apareceu uma lesão em uma das mamas, que evidenciou a gravidade de seu quadro clínico, obrigando-a a buscar ajuda médica.

Desde então, o tratamento foi realizado em casa. A equipe afirma que, ao se dar conta da gravidade do câncer, P. buscou realizar todos os tratamentos e procedimentos, que já não seriam eficazes, por conta do avanço da doença.

P. está hospitalizada há um mês por conta da inflamação de um cateter que lhe causou muita dor. A inflamação aumentou, assim como a necrose das mamas, e P. foi transferida para o andar de cuidados paliativos, pois a equipe entende que é uma doença grave e sem perspectiva de cura.

#### **3.2 Conhecendo a cuidadora familiar**

C, do sexo feminino, 25 anos, cuida da mãe portadora de câncer na mama, inserida em cuidados paliativos. É casada há cinco anos e formada no ensino médio.

Aos dezenove anos de idade, C. perdeu o pai, portador de câncer no fígado. O câncer foi descoberto por conta de fortes dores, e o falecimento ocorreu após 5 dias do diagnóstico.

Aos vinte anos de idade C. engravidou e casou. Seu filho nasceu prematuro e após três dias de vida veio a falecer, por conta da má formação do pulmão. Segundo C. após o falecimento do filho, ela engravidou duas vezes, mas sofreu aborto espontâneo nas duas tentativas.

## 4 ANÁLISE E DISCUSSÃO

A análise do caso será feita a partir da correlação entre literatura e trechos da entrevista semiestruturada.

### 4.1 Câncer

*“A gente não vê o câncer como uma gripe, vê o câncer como uma doença que mata mesmo. Uma doença que vai evoluindo e vai matando. Todo mundo chorou muito. A família toda”.*

Carvalho (2008); Maluf, Mori e Barros (2005) discorrem a respeito do estigma do câncer ser o gerador de fatores de risco aos familiares e pacientes. Assim como C., grande parte dos pacientes oncológicos e seus familiares temem o risco iminente de morte, antes mesmo do tratamento curativo não ser mais eficaz.

Franco (2008), ao definir família, afirma que tudo que afeta cada indivíduo afetará a família como um todo. A fala de C. no trecho acima relata o impacto emocional do diagnóstico não apenas para ela, mas para a família toda. Cada membro familiar é impactado de um modo, porém o todo é afetado direta ou indiretamente.

Ao conhecer a história de vida da participante, verificou-se se ela já havia vivenciado anteriormente o adoecimento de um membro familiar por câncer. De início, C. afirma que não. No entanto, ao longo da entrevista, ela diz que seu pai era portador de câncer no fígado e veio a falecer há cinco anos.

*“Meu pai faleceu com câncer, mas por causa da bebida alcoólica. Teve câncer no fígado. Assim que descobriu, em 5 dias ele faleceu. Já estava muito avançado”.*

A morte do pai da participante, que era portador de câncer, indica uma vivência significativa que relaciona o risco iminente de morte ao paciente oncológico. Para ela, não existe apenas o estigma que a doença carrega, bem como uma possibilidade que já se concretizou em uma experiência passada.

Coelho (1998) afirma que o câncer é uma doença relacionada a hábitos, cultura e fatores ambientais. O adoecimento do pai da participante foi

relacionado por C. aos hábitos dele, que segundo ela, fazia uso abusivo de álcool. Já o câncer da mãe da participante, o de mama, não tem nenhum fator ambiental diretamente relacionado por ela aos fatores culturais ou aos hábitos do familiar. Percebe-se que é um fator de proteção, para C, relacionar a morte do pai à bebida e não ao adoecimento por câncer. De certo modo, isto a protege psiquicamente diante o diagnóstico da mãe.

O câncer de mama pode ser diagnosticado e tratado. No entanto, o Ministério da Saúde (Brasil, 2015) afirma que o câncer de mama é a maior causa de morte nos países em desenvolvimento. As taxas de mortalidade continuam elevadas no Brasil, muito provavelmente pela realização do diagnóstico ocorrer em estágios avançados. (BRASIL, 2015).

No caso da mãe da participante, o tratamento foi negado pela paciente ainda quando o câncer estava em estágio inicial. Como foi relatado, na apresentação do caso, a paciente procurou o hospital para questões ginecológicas, pois pretendia casar-se novamente e negou o tratamento da doença. Negar o adoecimento é negar todas as mudanças que podem ser ocasionadas por ele.

A mama é um símbolo da feminilidade e um órgão de estímulo sexual. Para uma mulher que pretendia se casar novamente, a possibilidade da retirada do seio provavelmente foi muito desorganizadora. A autoimagem corporal é amplamente afetada pela possibilidade da mutilação de uma parte do corpo que apresenta um simbolismo significativo.

## 4.2 Cuidados paliativos

“Muito ajudaria se as pessoas conversassem sobre a morte e o morrer, como parte intrínseca da vida, do mesmo modo como não temem falar quando se espera um bebê. Se agissem assim com mais frequência, não precisaríamos nos perguntar se devemos tocar nestes problemas com o paciente”. (KUBLER ROSS, 1969)

C. acompanha há um mês a internação da mãe em uma unidade de cuidados paliativos em um hospital público. Ela desconhece o termo *cuidados paliativos*. Sabe da gravidade da doença da mãe, no entanto, não verbaliza sobre a mãe ser um paciente terminal e sem perspectiva de cura.

Figueiredo (2008) afirma que é preciso considerar que o ambiente hospitalar não é propício à maior parte das atitudes desejáveis para o conforto do paciente e seus familiares em cuidados paliativos. A autora aponta que o barulho, a falta de privacidade e de conforto são excessivos, as rotinas rígidas demais e a comida padronizada.

É um desafio atender as demandas individuais do paciente e de seus familiares no ambiente hospitalar. A promoção dos cuidados demanda uma adaptação que nem sempre é possível. A rede pública de saúde, na cidade de São Paulo, é carente em muitos aspectos. O fato de um hospital apresentar uma ala em que os pacientes terminais se localizam não significa que os cuidados paliativos são exercidos em sua plenitude.

A dificuldade de se abordar o tema da morte, no ambiente hospitalar, começa por um ponto bastante delicado que é a comunicação de notícias ruins. Pessini e Bertachini (2005) afirmam que a comunicação é um processo que envolve muitas pessoas, em que os objetivos incluem troca de informação, compreensão mútua e apoio, enfrentamento de questões difíceis frequentemente dolorosas, além de lidar com o estresse emocional associado a todas essas questões.

Os autores acima afirmam que a comunicação é um processo extremamente complexo e se compõe de uma multiplicidade de fatores, como, por exemplo, a informação oferecida pelo médico, a informação retida pelo paciente, o conhecimento que ele tenha da enfermidade, o desejo que ele tenha de ter a informação e a satisfação com a informação recebida.

Os profissionais de saúde precisam estar preparados para comunicar sobre a finitude da vida e conversar sobre a morte e o morrer não apenas de modo técnico, mas também pessoal. O profissional precisa se sentir seguro para falar sobre a morte com paciente e familiares, pois estes precisam de espaço de confiança e segurança para expor seus medos, angústias e conflitos em relação a isso.

A equipe de psicologia do hospital, ao ser notificada pela pesquisadora acerca do desconhecimento da participante sobre a aplicação dos cuidados paliativos, afirma que houve a comunicação da mudança de tratamento e que, provavelmente, a participante está confusa quanto ao termo *cuidados paliativos*.

Não se sabe detalhes da comunicação da equipe com familiares e participante, mas deve-se observar que, um mês após a inserção dos cuidados paliativos, C. ainda não havia se apropriado do termo e das implicações dos cuidados no tratamento de sua mãe. Assim como não verbaliza em nenhum momento sobre a mãe estar próxima do fim da vida.

A comunicação é um processo que envolve também os recursos dos envolvidos em reter a informação. A equipe deve se certificar, ao abordar paciente e familiares, se estes compreenderam e internalizaram os conteúdos que lhes foram informados.

Kóvacs (2004) afirma que comunicar o paciente e os familiares sobre o agravamento da doença é um processo de escuta, de ouvir as perguntas e detectar sentimentos que requer tempo e privacidade. Aponta que é um desafio o desenvolvimento deste processo no ambiente hospitalar, que possui muitas rotinas e atividades.

O momento em que o cuidador é informado sobre a inserção dos cuidados paliativos é extremamente delicado. A notícia pode vir carregada de desesperança, angústia, medos e fantasias. Familiares e pacientes retêm aquilo que é possível ser retido e compreendido no momento por conta de questões emocionais.

Kovács (2008) afirma que o temor à adição à morfina é um preconceito comum em relação à medicação. No discurso da participante, não fica claro se a ela associa a aplicação da morfina a um paliativo ou se a relaciona a um tratamento curativo.

*“Uma vez minha irmã pediu para aplicar soro em vez da morfina, para ver se ela teria alguma reação, aí ela falou que tinha parado de doer. Aí eu fico com medo de ser a mente”.*

Pessini (2004) afirma que vivemos em uma sociedade que foge da dor e que, ao ser retirada e controlada, muitas vezes, retira-se sua dimensão existencial subjetiva. A dor constantemente é controlada apenas no ponto de vista técnico. O autor afirma que a gerência da dor frequentemente pressupõe a medicalização do sofrimento e que sofrimento é mais abrangente e complexo

que dor, podendo ser vivenciado por sentimentos de angústia, vulnerabilidade, perda de controle e ameaça à integridade do eu.

A dor de P. está sendo controlada farmacologicamente, mas o sofrimento continua para ela e sua filha, que não atribuem o fim do sofrimento ao controle da dor. Os cuidados paliativos, neste caso, estão sendo restringidos ao controle da dor física.

A dor não é apenas física, mas sim, física, psíquica, social e espiritual. A dor física da paciente talvez seja a mais evidente, pois as duas mamas estão necrosadas por conta do avanço da doença. Esta é a dor visível. P vem passando por uma série de perdas desde o diagnóstico. Ao ser internada, dependente de cuidados, impedida de escolher sobre seu corpo e sua vida devido a condições físicas. Já não pode mais escolher não aceitar ajuda médica e familiar.

Apenas a medicina não consegue oferecer bem-estar e qualidade de vida ao paciente em cuidados paliativos. É necessária a integração de saberes para compreender todos os aspectos do ser humano e, assim, oferecer uma morte digna e uma assistência de qualidade aos familiares.

Ares, Da Costa, Ferreira e Cruz (2015) afirmam que a confiança nos profissionais da equipe é essencial para o bom desenvolvimento do tratamento, e isso se dá na comunicação - verbal e não verbal – diária, entre paciente, equipe e familiares.

### **4.3 A extensão dos cuidados ao familiar**

“Existe muito a fazer no sentido de levar a sociedade a compreender que o morrer com dignidade é uma decorrência do viver dignamente e não meramente sobrevivência sofrida. Se não se tem condições de vida digna, no fim de um processo, garantiríamos uma morte digna? ” (Pessini e Bertachini, 2004)

Pessini (2004) discorre sobre a vulnerabilidade provocada pela doença exigir uma resposta chamada cuidado. E esta resposta não é apenas exigida ao paciente, mas também ao seu familiar. Ao lado do paciente terminal, há um familiar em profundo sofrimento que continuará a viver sem o ente querido, significativamente abalado pela experiência do adoecimento e morte do familiar. O cuidador não é o foco do tratamento, mas é parte importante dele.

Saporetta (2016) afirma que o ser humano é um ser de cuidado, ou seja, desde seu nascimento, é preciso que alguém cuide dele para que se desenvolva. Cada momento da vida demanda um cuidado diferente. A equipe de cuidados paliativos deve se lembrar disto ao abordar os familiares, refletindo junto a eles sobre quais os cuidados são precisos naquele momento.

Kovács (2008) afirma que o desenvolvimento do movimento de cuidados paliativos, ao não prolongar o processo de morrer, cria um espaço favorecedor de despedidas, de preparação para a separação e de um pensar na vida daqueles que sobreviverão. A autora aponta que se vive em uma sociedade na qual o luto é silenciado, e que cabe aos profissionais abrir espaço para expressão da dor e do sofrimento, numa atmosfera acolhedora, não compactuando com o silenciamento e com o abafamento trazidos por uma sociedade que afirma o tempo todo sobre a necessidade de ser forte e esconder sentimentos como a tristeza.

O conteúdo da entrevista aponta a ausência de um espaço acolhedor que permita a C. se expressar acerca de seu sofrimento e de suas angústias. A participante afirma que fazem parte da equipe médicos e enfermeiros os quais garantem para sua mãe bom controle da dor, avaliando-os tecnicamente como profissionais de qualidade. No entanto, C. se queixa da falta de empatia de alguns membros da equipe.

*“Não é fácil estar no hospital. Cada enfermeiro trata de uma forma, então... acho que de todo mundo é assim, se você ver alguém tratando diferente sua mãe você vai sentir”.*

Escutar empaticamente é um modo de cuidar. A doença não é individual, há muitos pacientes com quadros clínicos semelhantes ou até iguais no hospital, contudo, o sofrimento é único. O impacto da doença na vida da pessoa é singular e cada paciente e cada familiar irão ser impactados de modo diferente. É necessário que, ao lidar com o paciente terminal, o profissional tenha empatia e demonstre cuidado.

Ao ser questionada sobre a presença da psicologia no tratamento de sua mãe, C. afirma que ela e sua mãe são acompanhadas por uma psicóloga.

*“A psicóloga vem, faz relaxamentos. Coloca música, fala para a gente respirar. Fala para a gente sentir nosso corpo... e a gente sente mesmo. É engraçado. Eu fico centralizando energia. Ela fala para gente se imaginar num lugar que gostaria de estar”.*

Quando questionada sobre possíveis conversas com a psicóloga acerca do adoecimento da mãe ela afirma:

*“Não. Mas tenho vontade. Só que ela sempre está na pressa, tem muitos pacientes para atender. Então não fico parando para conversar não. Vamos ver o que Deus prepara”.*

A falta de um ambiente seguro para expressão dificulta a comunicação de C. com a equipe, a qual também não identificou a necessidade de atendimento psicológico abordando questões do adoecimento, buscando oferecer suporte emocional à familiar.

Kovács (2008) afirma que o psicólogo é o elemento chave no desenvolvimento de uma boa comunicação entre pacientes, familiares e equipe. Ao longo da entrevista, a participante apresenta questões importantes sobre o adoecimento e do tratamento a serem esclarecidas. Além de questões emocionais relevantes que não estão sendo expressas e acolhidas pela equipe.

De fato, a rotina hospitalar é corrida, com muitas tarefas a serem cumpridas. No entanto, ressalta-se a falta de atendimento psicológico específico para questões da doença terminal, sobre a morte e o morrer. Escutar empaticamente qualquer profissional pode fazer, não apenas os profissionais da psicologia.

A participante não verbaliza, em nenhum momento, que é cuidada ou acolhida pela equipe. Os relaxamentos são breves momentos proveitosos diante de uma situação bastante grave e silenciada.

As falhas na comunicação também podem ser consideradas como falta de cuidado, uma vez que a participante apresenta dúvidas e desconhece o tratamento que sua mãe está recebendo.

Ao longo da entrevista, a comunicação não verbal da participante evidenciou a necessidade de acolhimento. A constante vontade de chorar, o olhar, o posicionamento do corpo e o tom da voz indicaram medos, angústias e desamparo. Talvez, a equipe tenha medo da reação de C. caso falem sobre a gravidade da doença e sobre morte, por isto, compactuam com o silenciamento. Lembrando que o profissional só irá cuidar de modo acolhedor e eficaz, se mantiver o bom autocuidado, sendo também cuidado.

#### **4.4 Qualidade de vida e aspectos do cuidado**

Este estudo baseia-se no fato de que apenas o próprio sujeito pode discorrer sobre sua qualidade de vida, pois é um conceito subjetivo e único. O profissional da saúde pode investigar quais aspectos da vida do sujeito possam estar prejudicados e auxiliá-lo a redirecioná-los caso seja esta a necessidade. No entanto, não se devem padronizar vivências ou impor mudanças que não atendam à demanda específica do sujeito acerca de sua qualidade de vida.

Segundo Brandão (2016), o aparecimento da doença oncológica gera momentos de crise e desestruturação tanto no paciente como em seus familiares. Frequentemente, surgem sintomas como: tensão, constrangimento, fadiga, estresse, redução de convívio, depressão, alteração de autoestima, entre outros. Este momento de crise pode afetar negativamente a qualidade de vida do familiar.

O histórico de vida do cuidador e de seu familiar, assim como diversos aspectos ao longo do adoecimento configuram como o cuidador familiar vivencia este papel, sendo sua escolha algo importante e que diz muito sobre a dinâmica familiar e como o cuidado vai ser configurado.

Compreende-se que P. tem duas cuidadoras principais, C. e outra filha, que alternam o cuidado no período de internação. Ao ser questionada sobre o modo como foi decidido sobre quem seria o cuidador, C. afirma:

*“É minha mãe, tenho certeza de que ela faria o mesmo por mim”.*

*“Senti que estava fazendo a minha parte mesmo. Por acaso, Deus me livre, aconteça alguma coisa, ela sabe que eu estive do lado dela”.*

O grau de parentesco é um fator importante na discussão acerca de quem é o membro da família que irá cuidar do ente adoecido. C. aponta a relação mãe-filha como um vínculo de amor e cuidado mútuo. Cada relação é única, nem todos os filhos possuem relações de amor e cuidado com seus pais e vice-versa. No entanto, é dado que, comumente, a relação entre pais e filhos, em certo momento da vida, geralmente no envelhecimento dos pais, é invertida. A participante viu-se requisitada a assumir este papel, ainda jovem, não por conta do envelhecimento e sim pelo adoecimento da mãe, um evento inesperado.

Ares, Da Costa, Ferreira e Cruz (2015) apontam que o fato de haver afeto entre o cuidador e o familiar, diminui os impactos na vida dos cuidadores, que abdicam de muitos planos e atividades pessoais para se dedicarem ao cuidado, como retribuição de amor e cuidados. A possibilidade de participar e poder ajudar um ente querido é confortadora e reasseguradora para alguns cuidadores, segundo os autores.

Ao ser questionada sobre os sentimentos frequentes ao longo do cuidado, C. afirma:

*“Paciência, carinho e dedicação. Tenho que retribuir tudo que ela fez por mim. Sei que não vai ter como retribuir, porque mãe é mãe. Mas eu tento fazer algo por ela. Para que ela sinta que estou fazendo”.*

Ares, Da Costa, Ferreira e Cruz (2015) afirmam que a experiência de assumir responsabilidades e cuidados por um familiar adoecido tem sido colocada pelos cuidadores familiares como uma tarefa exaustiva e estressante. C. não precisou assumir responsabilidades que antes eram e sua mãe. A família como um todo se adaptou frente ao seu adoecimento de P.

*“Minha mãe tinha uma banca de jornal. Aí tinha um enteado dela que dividia o horário com ela. Agora ele fica o tempo integral, ajuda ela também”.*

As responsabilidades e tarefas de P. foram divididas entre os filhos e enteados, o que diminui os riscos de sobrecarga ao cuidador familiar. Antes da internação, não foi necessário que C. assumisse atividades diárias da mãe.

Durante a internação, C. a auxilia na alimentação e afirma que o cuidado que oferece é mais no sentido de suporte emocional do que prático.

*“Ela está dependente assim que ela entrou aqui (hospital), vai fazer um mês. Antes, em casa, ela não precisava de ajuda. Ela que fazia tudo. Ela limpava a casa sozinha, lavava a roupa. Nunca dependeu da gente para nada, nem se a gente quisesse ajudar ela queria”.*

O cuidador não é apenas quem assume as tarefas diárias, mas também quem oferece suporte emocional, fundamental para o paciente. Companhia, carinho, cuidado, paciência contribuem positivamente no tratamento e na elaboração das perdas ocasionadas pelo adoecimento.

Florani (2004) aponta que se deve levar em conta o peso emocional da doença, que incapacita e traz sofrimentos ao ente querido do adoecido. Quando questionada sobre possível sobrecarga física, social, financeira ou emocional, C. afirma que se sente sobrecarregada emocionalmente:

*“Emocional. A gente não aguenta ver o sofrimento dela. As pessoas dizem que ficar em hospital é ruim. Mas não é o hospital, é o sofrimento da pessoa que é ruim. Abala muito”.*

Seidl e Zannon (2004) falam sobre a importância da subjetividade e da multidimensionalidade ser reconhecida na avaliação da qualidade de vida, pois é importante reconhecer a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde. A participante avalia positivamente sua qualidade de vida, entretanto aponta aspectos que são caracterizados como geradores de estresse.

*“Sim, não tenho nada a reclamar. Não é fácil estar no hospital”.*

Araújo e Leitão (2012) afirmam que pacientes oncológicos fora de possibilidades curativas, tendem a provocar no cuidador sensação de impotência e angústia frente à dificuldade em aliviar seu desconforto.

Pode-se observar, no discurso de C., que o bem-estar de sua mãe, atualmente, é o principal indicador de seu bem-estar e qualidade de vida. Uma vez que P. está tendo sua dor física controlada, mas seu sofrimento não está

sendo acolhido pela equipe, o bem-estar e a qualidade de vida não estão sendo completamente favorecidos.

Um dos aspectos que pode prejudicar a qualidade de vida é estar voltado completamente para aquele que necessita de cuidados e esquecer-se de si. Percebe-se que C. não se permite pensar sobre outros aspectos de sua vida que não estejam ligados à mãe e ao cuidado.

No trecho abaixo, C. relata as mudanças que ocorreram em sua rotina por conta da internação:

*“Não. Só a rotina da minha casa mesmo, mas isso é o de menos. Meu marido é tranquilo, graças a Deus. Eu volto para casa e tem meus animais também. Eu tenho peixe beta, tartaruga, gato e cachorro. Eu zelo muito por eles. Gosto muito de animal. Eu zelo muito”.*

A rotina da casa de C, que ficou prejudicada por conta da internação, é apontada por ela como algo de pouca importância. C aponta o apoio do marido, e o vínculo com seus animais de estimação como aspectos positivos ao seu bem-estar.

*“A gente mora a uns 20 minutos a pé da casa dela”.*

Outro fator que beneficia a adaptação de C. frente ao adoecimento de sua mãe é a proximidade das residências, que garantiram a fácil e rápida locomoção antes da internação. Este é um fator importante a ser considerado, dado que o trânsito na cidade de São Paulo pode dificultar a assistência e a locomoção do cuidador ao hospital ou à residência do familiar, sendo gerador de estresse.

Cortella e Rios (2013) afirmam que, por meio das experiências, os indivíduos vão construindo algo, recebendo influências e configurando suas histórias. O histórico significativo de perda de familiares possivelmente influencia na sua visão de qualidade de vida e bem-estar.

Estar junto da mãe oferecendo suporte emocional e alguns suportes práticos é avaliado por C. como um fator positivo. A companhia e a convivência permitem trocas que, para a participante, são essenciais. A ausência de familiares falecidos, como seu filho e seu pai, tornam a presença da mãe e a

convivência entre elas muito importante para C, que, com prontidão, amor e carinho, adaptou-se frente ao diagnóstico do câncer para estar ao lado da mãe neste momento.

A história de vida da participante influencia no modo como ela significa o cuidado e o papel de cuidadora. Ela pode retribuir o cuidado e amor recebido pela mãe ao longo da vida. Ao ver-se diante da possibilidade de mais uma perda, vê na possibilidade de oferecer cuidado, propiciando um modo de estar presente e se fazer presente na vida da mãe. Cuidar é, para ela, fonte de bem-estar.

Quanto à possível influência do cuidado da equipe na qualidade de vida da cuidadora, não se pode dizer muito, pois se nota ausência dele. A ausência pode estar corroborando para a sobrecarga emocional e impactar no modo como a perda concreta irá ser vivenciada por C.

#### **4.5 Luto e Luto antecipatório**

A iminência da morte coloca em evidência outro aspecto importante em cuidados paliativos: o luto. Segundo Franco (2008), luto é uma experiência de resposta ao rompimento de um vínculo. A autora afirma que cada enlutado vive o luto de uma maneira singular, pois cada um viveu uma história única com o ente querido. Durante o processo do luto, o homem busca se adaptar às novas condições, assumindo novos papéis, buscando novos significados e, assim, procura retomar o controle e a segurança para poder seguir a vida sem a pessoa que se foi.

O adoecimento grave e sem perspectiva de cura coloca em evidência a morte anunciada, permitindo aos familiares e amigos se despedirem do ente querido. Segundo Fonseca (2001), luto antecipatório é o luto pela futura perda concreta. O autor afirma que muitas famílias não vivem situações ligadas ao luto antecipatório por ficarem paralisadas na fase da negação e/ou na crença de que o paciente possa vir a melhorar de seu estágio terminal, e isto pode ocasionar um luto pós-morte mais sofrido ou complicado.

A participante, na entrevista, aponta a gravidade da doença da mãe. No entanto, percebe-se que ela acredita em sua recuperação, não verbalizando

sobre a proximidade da morte de P., a qual é inevitável por conta da ausência de possibilidades de cura da doença e seu estágio avançado.

Pensar sobre a morte não é agradável para alguém que ainda vive lutos decorrentes de mortes de entes queridos recentemente. É sinal de vitalidade que C. ainda tenha esperança diante da situação de crise que vivencia.

*“Estou sem forças, muitas provas, né... muita perda. Teve o meu pai, meu filho e agora minha mãe está neste estado. Aí eu fico pensando... Sei que Deus escuta. Ele já escutou, ele sabe o que eu estou pedindo para ele”.*

É importante que a equipe reconheça o nível de esperança e crença na melhora do quadro clínico, identificando se o cuidador está negando o estágio terminal do familiar, auxiliado-o neste processo de aceitação e despedida.

Ares, Da Costa, Ferreira e Cruz (2015) afirmam que cabe ao psicólogo manejar o atendimento aos familiares de maneira com que o luto seja discutido e compreendido como um processo natural que será vivido após o rompimento concreto do vínculo entre familiares e paciente. Os autores afirmam que aquelas pessoas que se permitem expressar sobre a fase pela qual estão passando, tendem a vivenciar o luto após a morte do familiar de maneira menos pesadosa e dolorosa, já que tiveram a chance viver com ele tudo, ou quase tudo, que gostariam de ter vivido.

Não se vive apenas o luto da perda concreta, vive-se o luto de muitas perdas que podem se configurar a partir do adoecimento crônico. Os pacientes podem perder a capacidade de realizar atividades diárias, de exercer diversas funções, perdas cognitivas ocasionadas pelo adoecimento, muitas vezes perdas financeiras e sociais. A participante no trecho abaixo relata a perda de uma mãe que, por conta do câncer, não existe mais.

*"Nunca imaginei ver minha mãe assim não. Ela sempre foi muito ativa, nunca parou para nada. Hoje estranho o jeito dela, não sei se é a morfina. Ela mudou o jeito, está manhosa. Minha mãe nunca foi manhosa".*

As mudanças causam estranhamento, dúvidas, angústias e medo. As adaptações necessárias frente ao adoecimento podem sobrecarregar emocionalmente os familiares. Os vínculos podem ser fortalecidos e até mesmo prejudicados a partir de todas as mudanças, pois cada um vive este período de um modo único.

C. relata conversar bastante com sua mãe, e aponta isto como uma atividade prazerosa. A conversa possibilita de modo direto e indireto a despedida. A escuta de C. permite a aproximação entre ambas e favorece que sua mãe também se expresse e se sinta acolhida neste momento, podendo compartilhar sua história de vida em seus momentos finais.

*"A gente conversa, fala coisas do passado dela. Mas eu vejo que tem coisas que ela não lembra mais. Ela esquece. A gente conversa de tudo, ela entra nos assuntos e eu deixo. A gente dá risada. Ela faz piada, muito engraçadinha. Ela lembra muito do colégio de freira, ela diz que foram os melhores momentos da vida dela. Ela morava lá. Eu gosto de ouvir, acho engraçado ela lembrar".*

Segundo Ares, Da Costa, Ferreira e Cruz (2015), a conversa é frequentemente apontada pelos cuidadores familiares como uma atividade prazerosa durante o cuidado porque a palavra é a maneira mais frequente de expressar aquilo que se sente, lembrar acontecimentos passados e comunicar-se com o familiar.

O modo como o tratamento é realizado influencia na vivência do luto. Os profissionais devem reconhecer e se informar sobre luto podendo participar neste processo. Há parte dos enlutados que não consegue se adaptar após o rompimento do vínculo, tendo dificuldade em retomar projetos, fazer novos vínculos, promover o autocuidado e outros aspectos que prejudicam a qualidade de vida.

#### **4.6 Espiritualidade**

Liberato e Macieira (2008) afirmam que a palavra *espiritualidade* vem da raiz latina *spiritus*, que significa sopro, o princípio que anima, o sopro da vida. Os

autores afirmam que a espiritualidade é universal e está disponível a qualquer ser humano, indicando que sua existência surge no mistério da vida e nas profundezas do nosso ser.

Segundo Breitbart (2006), a fé é um componente da espiritualidade que pode existir tanto em indivíduos que se identificam com a religião como nos que não o fazem. A fé auxilia na atribuição de sentido às vivências. É importante investigar se o paciente e seus familiares possuem alguma crença, religião ou fé, pois a morte é explicada de diferentes modos pelas religiões.

A participante afirma ter uma religião, mas diz que ela não influencia no modo em como ela vivencia o adoecimento da mãe, mas sim, sua fé.

*"Religião não, mas a fé".*

Breitbart (2006) afirma a importância de tratar de temas espirituais nos cuidados de final de vida para pacientes com câncer na oferta de ótimos cuidados paliativos. O autor aponta que as necessidades espirituais, que envolvem atribuição de sentido, paz e esperança na vida diante do câncer em estágio avançado têm sido identificadas, por pacientes, familiares e profissionais, como algo de extrema importância e relevância no tratamento.

*"Deus dá forças. A gente ora. Mas ultimamente não estou tendo força para orar não. Eu só fico tendo a minha fé mesmo".*

Monteiro (2006) afirma que a vocação para a espiritualidade, para a busca de significado do existir, faz parte da natureza humana. A autora afirma que, a partir da fé, pode-se reconhecer a presença de forças e influências que transcendem o ser humano, oferecendo uma confiança básica para lidar com o desamparo que algumas vivências proporcionam.

*"Eu acho que todo mundo tem que passar por algo na vida e ela está passando. Como vai chegar na vida de qualquer um também. Difícil né... não se".*

A participante possui um histórico de perdas recentes que intensificam este processo de atribuir sentido ao adoecimento da mãe. Ela perdeu o pai, o filho, sofreu dois abortos e vive o adoecimento sem perspectiva de cura da mãe. Já significou e significa experiências anteriores de morte.

Observa-se ambivalência em relação a Deus, o que é explicado pela história de vida da paciente. Em momentos de crise, surgem questões como “Por que eu?” E, de fato, são muitas perdas recentes na vida da participante. C. usa da fé para preservar o senso de controle, manter a esperança e o sentido de significado e propósito de vida. Brandao (2016) aponta que a fé se manifesta como uma resposta no momento da dor.

Liberato e Macieira (2008) afirmam que a importância da espiritualidade no enfrentamento da doença terminal tem sido constantemente demonstrada. Os autores apontam que os profissionais da saúde, cientes da unidade do ser humano promovem integração dos recursos médicos aos recursos espirituais.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Discorrer sobre qualidade de vida do cuidador familiar diante da proximidade do fim da vida de seu ente querido é desafiador e necessário. Cuidar de um familiar em cuidados paliativos pode ser significado como um ato de amor, mas o sentimento não anula o sofrimento e os fatores de risco envolvidos na experiência. Ameniza, mas não anula.

Falar sobre a vida pode ser tão complicado quanto falar sobre morte. Quando a vida daquele que se ama está próxima do fim, o bem-estar do indivíduo é ameaçado. Falar sobre a vida é falar sobre a história de vida, que envolve momentos felizes e outros nem tantos, e nesses “nem tanto”, podem se encontrar as perdas ao longo da vida.

Desde o nascimento, o ser humano passa por perdas e precisa as ressignificar o tempo todo. No entanto, a perda da saúde e a perda da vida são mais ameaçadoras, pois, a vida humana não pode ser substituída e seu valor é imensurável.

O diagnóstico do câncer é recebido pelo portador e seus familiares juntamente ao estigma que a doença carrega. Os pacientes oncológicos e seus familiares temem o risco iminente da morte antes mesmo do tratamento curativo, aplicado nas fases iniciais do câncer com objetivo de cura ou remissão.

O presente estudo discorre sobre a proposta dos cuidados paliativos em pacientes oncológicos, visando oferecer qualidade de vida e amenização do sofrimento ao paciente e seus familiares. No entanto, é possível apontar que a promoção dos cuidados paliativos, no hospital, é desafiadora e limitada de certo modo. A rotina hospitalar e a falta de preparo da equipe em oferecer assistência integral aos pacientes próximos do fim da vida são indicadas, neste estudo, como fatores complicadores para o sucesso do cuidado.

Diante dos desafios impostos pela condição do hospital, os cuidados paliativos podem ser reduzidos ao controle da dor física, como foi apontado no trabalho. Se a promoção de cuidados paliativos ao paciente, no hospital, é desafiadora, oferecer cuidados ao familiar é ainda mais.

Os cuidadores familiares não são o foco principal do tratamento, porém são amplamente afetados pelo adoecimento do familiar e pelo tempo que

passam no hospital. O hospital é constituído e configurado pelas pessoas que estão ali, tanto pacientes, familiares quanto a equipe. A cura das doenças e o alívio da dor são os objetivos maiores do ambiente hospitalar, mas se deve ressaltar que as pessoas possuem histórias, identidade e sentimentos.

Ao lado do paciente, há um ser que demanda tanto cuidado quanto o doente. Por que cuidar apenas quando há doença? Hospital também é lugar de promoção de saúde e prevenção.

O incômodo da participante em realizar a solicitação de atendimento psicológico para abordar aspectos do adoecimento é um fator que afirma a necessidade da extensão do cuidado ao familiar de modo efetivo, que garanta a configuração de um espaço onde as pessoas se sintam confortáveis para se expressarem e se permitirem pedir ajuda e ser cuidadas.

Nem todos os profissionais de saúde possuem habilidades técnicas e emocionais para cuidar do paciente terminal, o qual requer um nível de aprofundamento na relação equipe/paciente/familiar que nem todos estão dispostos e prontos para vivenciar. Todos têm um limite e o tema morte pode ser um deles. A finitude do outro faz refletir sobre a própria finitude e nem todos possuem recursos para lidar com essas reflexões impostas pelas vivências diretas com pacientes terminais e familiares enlutados.

A atuação da psicologia no ambiente hospitalar é legítima e favorece que os aspectos emocionais ocasionados pelo adoecimento sejam reconhecidos e acolhidos. Neste estudo, a falta de intervenção da psicologia e da equipe profissional em relação à proximidade da vida dificulta a configuração de um espaço onde o luto antecipatório possa ser vivenciado pela cuidadora familiar em questão.

Este estudo apresentou a história de uma cuidadora familiar bastante vulnerável emocionalmente, com um histórico de perdas e lutos recentes que refletem no modo como ela se posiciona diante o adoecimento da mãe. A sobrecarga emocional é clara e evidenciada por ela. A inexistência de um espaço seguro de expressão, no hospital, é um fator de risco ao bem-estar dos familiares.

A cuidadora avalia sua qualidade de vida positivamente devido ao significado que atribui ao cuidado. Não foi possível identificar como o cuidado da equipe influencia no bem-estar da participante, pois este não foi identificado.

Fatores como: alternar o cuidado, não precisar assumir responsabilidades ou tarefas diárias que antes eram de seu familiar e a existência de uma rede de apoio que oferece suporte frente à sua adaptação desde o diagnóstico do câncer da mãe, contribuem para que a sobrecarga seja menor.

A pesquisa apresenta limitações devido à falta de aprofundamento das questões acerca da qualidade de vida da cuidadora familiar e dos cuidados paliativos oferecidos no hospital.

A falta de vínculo entre a pesquisadora e a participante e o local de aplicação da entrevista, corredor do hospital, não favoreceram um ambiente seguro de expressão. A movimentação do hospital foi um fator estressante durante a entrevista, pois as questões apresentadas pela participante evocavam fortes emoções, ficando claro que ela não se sentia confortável para se expressar naquele local. A prioridade, durante a entrevista, foi garantir a integridade emocional da participante, reconhecendo suas limitações diante aos assuntos abordados.

Frente à análise e à discussão do caso e ao levantamento bibliográfico, mostra-se fundamental a continuidade de pesquisas que visem à extensão de cuidados ao cuidador familiar de modo a considerar os desafios impostos pela realidade das unidades públicas de saúde em que os cuidados paliativos são oferecidos.

## 6 REFERÊNCIAS

Araújo, J.A; Leitão, E.M.P. O cuidador do paciente em cuidados paliativos: sobrecarga e desafios. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, Rio de Janeiro, p. 11(2):77-81. 2012.

Ares, T. F; Da costa, A. L.V.; Cruz, C.Q.T.V; Ferreira, P.V **O luto do cuidador familiar e seus fatores de risco e proteção ao luto complicado retratados no passado e no presente de uma experiência.** (Iniciação Científica) Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, 2015.

BRANDAO, P. D. A. **O olhar da psico-oncologia sobre o cuidador familiar de pacientes oncológicos: Quem são e o que fazem?** (Programa de pós-graduação *latu sensu*) Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo. 2011

BRANDAO, P. D. A. **Cuidador familiar da mulher com câncer** (Mestrado em psicologia clínica) Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor.** Rio de Janeiro: INCA, 2001.

\_\_\_\_\_. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Coordenação de Prevenção e vigilância. **Estimativa 2016: Incidência de câncer no Brasil.** Rio de Janeiro, 2015.

BREITBART, W Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos In: PESSINI; BERTACHINI (orgs) **Humanização e cuidados paliativos.** Edições Loyola, São Paulo, 2004.

COELHO, F. R. G. O. O controle do câncer. In: BRENTANI, M. M. (ORG) **Bases da oncologia.** Lemar, São Paulo, 1998.

CORTELLA, M.S; RIOS, T. A; **Vivemos mais! Vivemos bem? Por uma vida plena.** Papirus 7 Mares, Campinas, 2013.

FIGUEIREDO, M. G. M. C. A Cuidados paliativos In: CARVALHO, V.A (org.) **Temas em psico-oncologia.** Summus, São Paulo, 2008.

FLORIANI, C. A. & SCHRAMM, F. R. **Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades** Ciênc. Saúde coletiva, v.13, supl.2, p.2123-2132, Rio de Janeiro, Dec. 2008 Acessado em 01 Abril de 2016.

FONSECA, J.P. **Luto Antecipatório: As experiências familiares diante de uma morte anunciada** (Mestrado em psicologia clínica) Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, 2001.

FRANCO, M. H. P. Cuidados paliativos e o luto no contexto hospitalar. In: PESSINI; BERTACHINI (orgs) **Humanização e cuidados paliativos**. Edições Loyola, São Paulo, 2004.

FRANCO, M.H.P. Psicologia. In: OLIVEIRA, R. A. (coord.) **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Publicação do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, p. 74-76, 2008.

FRANCO, M.H.P A família em psico-oncologia. In: CARVALHO, V.A (org.) **Temas em psico-oncologia**. Summus, São Paulo, 2008.

GARCIA RP; BUDO MLD; OLIVEIRA SG; SCHIMITH MD; WUSCH S, SIMON BS (2011). **Cotidiano e aprendizado de cuidadores familiares de doentes crônicos**. Ciência Cuidado Saúde; vol.10; n. 4; pp. 690-696. 2011.

GOUVEIA-PAULINO, F; FRANCO M.H.P (2008) Humanização do processo assistencial: A família como cuidadora. In: KNOBEL, Elias (org), **Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves**. Cap.18, p. 213-229 Atheneu, São Paulo, 2008.

KOVÁCS. M.J O Comunicação nos programa de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. IN: PESSINI; BERTACHINI (orgs) **Humanização e cuidados paliativos**. Edições Loyola, São Paulo, 2004.

\_\_\_\_\_. Aproximação da morte In: CARVALHO, V.A (org) **Temas em psico-oncologia**. Summus, São Paulo, 2008.

LIBERATO, R. P ; MACIEIRA, R. C Espiritualidade no enfrentamento do câncer. In: CARVALHO, V.A (org) **Temas em psico-oncologia**. Summus, São Paulo, 2008.

MALUF, M.F.M; MORI L.J; BARROS A. C.S. D. O impacto psicológico do câncer de mama. In: **Revista Brasileira de Cancerologia**, p. 51(2): 149-154. 2005

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org). **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade**. 18 ed. Vozes, Petrópolis, 2001.

MINAYO, M.C.S; HARTZ, Z. M. A; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência. Saúde coletiva** [online]. 2000, vol.5, n.1, pp. 7-18. ISSN 1678-4561. Acessado em 01 de novembro de 2015

MONTEIRO, D.M.R. Encontrando Deus: Viver in *transitus* IN: MONTEIRO (ORG) **Espiritualidade e finitude: aspectos psicológicos**. Paulus, São Paulo, 2006.

NETO, S.B.C ; ARAUJO T.C.C.F Qualidade de vida do enfermo oncológico : Um panorama sobre o campo e suas formas de avaliação. In: CARVALHO, V.A (org) **Temas em psico-oncologia**. Summus, São Paulo, 2008.

PESSINI, L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: PESSINI; BERTACHINI (orgs) **Humanização e cuidados paliativos**. Edições Loyola, São Paulo, 2004.

PRADE, C.F; CASELLATO,G ; SILVA, A.L.M. Cuidados Paliativos e Comportamento Perante a Morte. In: ANDREOLI, Paola B. de Araujo; ERLICHMAN, Manes R. (co-autores) **Psicologia e Humanização: assistência aos pacientes graves**. p. 149-158. Atheneu, São Paulo, 2008.

SAPPORETTI, L.A.**IX Curso Introdutório da Liga de Cuidados Paliativos**. São Paulo, 2016.

SEIDL, E. M. F; ZANNON, C.M.L.C (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública** [online]. 2004, vol.20, n.2, pp. 580-588. ISSN 1678-4464. Acessado em 05 de outubro de 2015.

VEIT, M. T; CARVALHO, V. A Psico-oncologia: Definições e área de atuação. In: CARVALHO, V.A (org) **Temas em psico-oncologia**. Summus, São Paulo, 2008.

VENTURA, M. A. O Estudo de Caso como Modalidade de Pesquisa. **Rev SOCERJ**; p.20(5):383-386 setembro/outubro Rio de Janeiro, 2007.

## ANEXO A: ENTREVISTA SEMIABERTA

<b>DADOS DEMOGRÁFICOS</b>	
<b>NOME</b>	
<b>IDADE</b>	
<b>GÊNERO</b>	
<b>ESCOLARIDADE</b>	
<b>ESTADO CIVIL</b>	

### Sobre a doença do familiar

**Grau de parentesco:** \_\_\_\_\_

**Idade do familiar:** \_\_\_\_\_

1. Qual é o tipo de câncer do seu familiar?
2. Como foi sua reação ao saber do diagnóstico?
3. Qual é o grau de dependência do seu familiar nas atividades diárias?
4. Qual é tratamento do seu familiar e onde ele é realizado (Instituição hospitalar ou em domicílio)?
5. Há quanto tempo seu familiar foi diagnosticado com câncer?
6. Há outra pessoa em sua família que tem ou já teve câncer? Se sim, qual?

### Sobre cuidados paliativos

6. Você sabe o que é cuidados paliativos?
  7. Sua mãe toma algum remédio para o controle da dor?
  8. Ninguém da equipe comunicou sobre o tratamento em cuidados paliativos?
  9. Depois de quanto tempo após o diagnóstico foi decidido pela inserção dos cuidados paliativos no tratamento?
  10. Como o tratamento foi recebido por você?
- A). Positivamente

B). Negativamente

C). Indiferente

11. Quais profissionais estão envolvidos no tratamento do seu familiar?

12. Você também é cuidado pela equipe? Se sim, de que maneira?

13. Quais são as implicações dos cuidados paliativos no tratamento do seu familiar que você avalia como positivas? Por quê?

14. Quais são as implicações dos cuidados paliativos no tratamento do seu familiar que você avalia como negativas? Por quê?

### **Sobre ser cuidador**

15. De que forma você foi escolhido para ser o cuidador principal?

16. Como você se sentiu em relação a isso?

17. Vocês sempre foram próximas?

18. Você precisou se mudar para a casa dela?

19. Você tem filhos?

20. Já havia sido cuidador anteriormente em situação de doença?

20.a). Se sim, como foi esta experiência?

21. Em que período do dia você cuida do seu familiar?

22. Sente-se sobrecarregado em algum aspecto (físico, emocional, social, espiritual). Se sim, conversa com alguém sobre isto?

23. Quais são os sentimentos mais frequentes durante o cuidado?

24. Você divide ou alterna os cuidados com alguém?

25. Houve mudanças significativas em sua rotina desde o início do tratamento?  
Se sim, quais?

26. Você realiza com seu familiar alguma outra atividade além do cuidado? Se sim, qual?

27. Precisou deixar de trabalhar?

28. Precisou assumir alguma responsabilidade que era dela?
29. O que representa para você ter um familiar com câncer em cuidados paliativos?
30. Como você avalia sua qualidade de vida? Você está satisfeita com a sua qualidade de vida?
31. Você é religiosa?
32. A religião influencia neste momento de adoecimento?

## **ANEXO B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E CONSENTIDO**

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar do estudo "Cuidados paliativos e a extensão do cuidado aos familiares: um estudo sobre a qualidade de vida do cuidador familiar". Esta pesquisa tem como objetivo analisar e avaliar a qualidade de vida do cuidador familiar, que oferece cuidados a um familiar portador de câncer, acompanhado por uma equipe de cuidados paliativos.

### **SIGILO E PRIVACIDADE**

A privacidade do participante será respeitada, ou seja, nomes ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, identificar os participantes, será mantido em sigilo. O pesquisador se responsabiliza pela guarda e confidencialidade dos dados.

### **AUTONOMIA**

É assegurada a assistência ao participante durante toda pesquisa, bem como também é garantido livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que queira saber antes, durante e depois da participação. Há a possibilidade de o participante recusar a participar do estudo, ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e de, por desejar sair da pesquisa, não sofrerá qualquer prejuízo à assistência que venho recebendo.

## DECLARAÇÃO

Declaro que li e entendi todas as informações presentes neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tive a oportunidade de discutir as informações deste termo. Todas as minhas perguntas foram respondidas e eu estou satisfeito com as respostas. Entendo que receberei uma via assinada e datada deste documento e que outra via assinada e datada será arquivada nos pelo pesquisador responsável do estudo.

Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

Local, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

---

Assinatura do participante da  
pesquisa

---

Assinatura do Pesquisador