

Cuidados paliativos para o paciente oncológico: impacto psicológico no familiar cuidador

Palliative care for the cancer patient: psychological impact on the caregiver family member

Patricia Barreto da Silva¹

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-4098-4986>

Mariana Fernandes dos Santos²

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-6880-5900>

Nirã dos Santos Valentim³

Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-0866-1674>

Resumo

Introdução: Os cuidados paliativos são uma abordagem ativa e integral de saúde prestados à pessoa com adoecimento grave, progressivo e que ameace a continuidade da vida. Este tratamento quando iniciado precocemente visa a melhor qualidade de vida do paciente, por meio do alívio da dor e sintomas da doença, beneficiando também seus familiares. **Objetivo:** O objetivo deste trabalho foi investigar os impactos psicológicos em familiar diante do diagnóstico e do tratamento em cuidados paliativos do paciente oncológico. **Material e Método:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa com desenho de caso único, com uma participante de 50 anos, cuidadora do pai, durante o período de cuidados paliativos em sua residência. O instrumento utilizado foram duas entrevistas semiestruturadas com intervenção suportiva. **Resultados:** A partir da análise de resultados, observou-se que a participante decidiu se tornar cuidadora responsável pelo seu pai, demonstrando impacto emocional e físico intensos e questionamento sobre sua fé, sendo necessário adaptar-se e ressignificar sua vida diante desta experiência. **Conclusão:** Concluiu-se que, houve impacto psicológico na participante a partir da vivência das mudanças causadas pelo adoecimento do pai e a adaptação ao cuidado com ele, com sentimentos de medo e ansiedade diante da expectativa da morte, e após a falecimento, a entrevistada mostrou ambivalência afetiva relacionada à perda e à necessidade de readaptar sua rotina, sendo este um processo gradual do luto.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Câncer. Morte. Família.

Abstract

Introduction: Palliative care is an active and comprehensive approach to health provided to people with severe, progressive illness that threatens the continuity of life. This treatment, when started early, aims to improve the quality of life of the patient by relieving pain and symptoms of the disease, also benefiting their families. **Objective:** The objective of this work was to investigate the psychological impacts on family members on the diagnosis and treatment in palliative care of cancer patients. This is a qualitative research with single case design, with a 50 year old participant, caregiver of her father, during the palliative care period at your home. **Methods:** The instrument used was two semi-structured interviews with supportive intervention if necessary. **Results:** From the results analysis, it was observed that the participant decided to become a responsible caregiver for her father, showing intense emotional and physical impact and questioning about her faith, being necessary to adapt and resignify her life before this experience. **Conclusions:** It was concluded that there was a psychological impact on the participant from the experience of changes caused by her father's illness and the adaptation to caring for him, with feelings of fear and anxiety at the expectation of death, and after the death, the interviewee showed affective ambivalence related to the loss and the need to readapt her routine, this being a gradual process of mourning.

Keywords: Palliative Care. Cancer. Death. Family.

¹ Universidade Municipal de São Caetano do Sul. São Caetano do Sul/SP, Brasil. E-mail: patricia.barreto.ds@gmail.com

² Universidade Municipal de São Caetano do Sul. São Caetano do Sul/SP, Brasil. E-mail: marianna.sfernandes@gmail.com

³ Universidade Municipal de São Caetano do Sul. São Caetano do Sul/SP, Brasil. E-mail: nira.valentim@online.uscs.edu.br

Introdução

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA)¹, a incidência de câncer no mundo demonstra um total de 17 milhões de pessoas com a doença (excetuando o câncer de pele não melanoma), sendo os tipos de câncer mais frequentes, o câncer de pulmão, seguido pelo câncer de mama, cólon e reto, com cerca de 9,5 milhões de mortes. No Brasil a estimativa para o biênio de 2020-2022 foi de 450 mil novos casos, sendo os tipos mais comuns, o câncer de mama, próstata, cólon e reto, pulmão e estômago. Em todos os tipos de câncer o diagnóstico precoce é fundamental, visto que a metástase é um risco já que a velocidade e multiplicação dessas células têm a capacidade de invadir outros órgãos ou partes do corpo, preservando as características do tumor primário.^{2,3}

Quando ocorre a descoberta do adoecimento por câncer, toda a família passa por momentos de culpa, sofrimento e situações que influenciam o comportamento: demandas físicas e emocionais para os cuidados, alterações na rotina cotidiana, transformação de papéis e responsabilidades, adiamento de projetos, preocupações financeiras, além de tantos outros aspectos com os quais o familiar se depara.^{4,5}

O diagnóstico do câncer tem habitualmente um efeito destrutivo para os familiares que acompanham este paciente. Os cuidadores pensam na ideia de morte e em outras possibilidades, que podem

desencadear sofrimento, como o medo de mutilações, desfiguramento, dos tratamentos dolorosos e das possíveis perdas provocadas pela doença.⁶

Sendo o câncer ainda uma das doenças mais associadas à morte, mesmo com o avanço da medicina, desde o diagnóstico, permeando todo o tratamento e atravessando o pós-tratamento quando o paciente entra em estado de remissão ou de finitude, ainda há culpa com relação à morte do outro, muitas vezes ligada à sensação de falta de cuidado. Muitas vezes, os familiares pedem ou até mesmo exigem que se faça tudo o que é possível para manter o paciente vivo, mesmo que isso inclua sofrimento, em alguns casos envolvendo, inclusive, gastos financeiros excessivos.^{7,8}

No entanto, não sendo possível a remissão da doença e não sendo favorável o prognóstico do paciente oncológico faz-se necessário pensar em alternativas que lhe tragam o conforto adequado, com cuidado ativo e total através dos cuidados paliativos. Este processo de adequação do paciente aos cuidados depende de diversos fatores que podem permitir uma melhor qualidade de vida, fatores estes como a idade; a natureza da doença; da experiência prévia, individual e familiar, em relação à doença e à morte; do estilo ou padrão de enfrentamento das situações de estresse, da condição social e econômica do doente e da família, bem como das inúmeras variáveis culturais envolvidas.⁹

[...] não se deve confundir cuidados paliativos com tratamento de segunda linha, retaguarda ou quando não se sabe o que fazer. Cuidados paliativos são atendimentos de primeira linha se forem gerenciados por equipes especializadas nesse tipo de atendimento. É uma contraposição ao fazer frenético das UTI, em que as máquinas são mais observadas do que os pacientes.¹⁰

Nos cuidados paliativos pode-se pensar em dois paradigmas vinculados à ação de saúde: o curar e o cuidar. Enquanto no paradigma de curar, a medicina de alta tecnologia tem um papel

de grande importância, estando as práticas mais humanistas em segundo plano, podendo gerar prejuízo na qualidade de vida, no paradigma do cuidar há uma aceitação da morte como parte da condição humana, levando-se em conta o indivíduo

que está doente, enfatizando-se aspectos multidimensionais da doença e da dor total. A qualidade de vida em suas várias dimensões é a preocupação principal dos profissionais que consideram estes paradigmas.¹¹

Na oncologia, a prática de cuidados paliativos permite uma abordagem integral do sujeito e quando iniciado precocemente possibilitam inserir medidas do prolongamento saudável, como quimioterapia e radioterapia paliativa, à medida que sua ação estará voltada a cuidar e aliviar o sofrimento, diminuindo situações clínicas estressantes, preenchendo assim com qualidade o tempo que existir. É sobre oferecer uma vida digna aos pacientes crônicos e/ou em final de vida, indivíduos que além de pacientes, são pais, maridos, filhos e irmãos que carregam histórias.^{12, 13}

É inquestionável a importância do cuidador pensando na assistência em saúde do paciente com câncer, tornando este familiar seu principal auxiliar, sendo ele responsável por suprir as necessidades físicas e emocionais do paciente. Mas, para que este cuidado seja realizado de forma adequada, este familiar precisa de assistência social que gere o cuidado emocional e apoio diário para orientação e resolução de problemas.^{14, 15}

A família no papel de cuidadora em seu próprio domicílio, passa a exercer muitas funções que antes não se exercia como, administrar medicação, manusear e limpar sondas e drenos, realizar curativos e, também a higienização desse paciente. Precisa, ainda, lidar emocionalmente com o agravamento dos sintomas e possibilidade de morte. Diante dessa realidade, pode-se considerar que o ato de cuidar do paciente no domicílio, já em uma fase avançada da doença, se torna uma atividade capaz de provocar sobrecarga física, emocional, social e econômica na qualidade de vida destes cuidadores. O que provoca um processo de reorganização em seu meio, mudanças nos hábitos cotidianos, nas rotinas

profissionais e pessoais, como também em aspectos psicológicos.^{16, 17, 18}

É preciso compreender que a morte não deve ser antecipada e nem adiada, e sim, deixar acontecer seu processo natural e oferecer uma qualidade de vida melhor nessa etapa que causa tanto sofrimento e dor. É preciso que haja reconhecimento natural da doença, o diagnóstico precisa ser objetivo e estar embasado. É importante que surja empatia entre o paciente e o cuidador principal da família, pois assim facilitará o tratamento e ambos se sentirão mais seguros.¹⁹

A morte de um ente querido, como mãe, pai, irmão e amigos próximos que são pessoas amadas, faz parte de um patrimônio íntimo, componentes do próprio eu. Ao enterrá-los partem com eles, os gozos, as esperanças, e não é aceito consolo para esse momento, pois a pessoa se recusa a toda e qualquer substituição do ente querido.²⁰

Vivenciar cotidianamente o medo da morte, faz com que não apenas os pacientes, mas seus familiares transitem por cinco fases que oscilam, até chegar na aceitação da sua condição. A negação é o primeiro estágio em que a pessoa nega a existência da situação, na tentativa de diminuir ou amenizar o impacto da notícia; em seguida a raiva se torna o sentimento mais presente, quando se admite que a doença é real; a barganha na tentativa de negociação com Deus; a depressão, solidão e isolamento quando se inicia um processo de autoavaliação sobre o que ainda se pode fazer e, por fim a aceitação que seria a compreensão de todo este processo.^{21, 22}

Os últimos momentos do paciente se destacam por corresponderem a um período único, emocionalmente intenso quando existe a possibilidade de se realizarem os acertos e despedidas. É necessário que na medida do possível, o paciente e a família sejam preparados para os eventos futuros, havendo atenção e manejo adequado, pontualmente neste período, para que não sofram desnecessariamente e não se prolongue o

processo da morte de forma dolorosa. Estes processos buscam evitar que a família sinta que falhou com o cuidado ou abandonou o paciente neste momento. Pessoas preparadas para acompanhar o processo de morte de um familiar, têm uma experiência diferente e lembranças que não são aterrorizantes. Embora não diminua a carga da perda e dor que a ocasião carrega, o preparo realizado ajuda a diminuir a ansiedade e o medo, aumentando a confiança em relação ao que foi realizado no cuidado dos últimos dias.¹¹

É necessário realizar as despedidas antes da morte, pois depois só restam lembranças e saudade. O perdão deve ocorrer em vida, pois a culpa pode atormentar o cuidador por muito tempo, quebrando ou prejudicando o processo de luto. Neste sentido, os familiares devem poder dizer o que nem sempre é aceito socialmente, inclusive sobre o desejo de que o familiar possa partir logo e em paz. A família é cuidadora, mas também precisa ser cuidada, pois é considerada como paciente “oculto”, ainda mais quando o paciente precisa de muitos cuidados, pois pode sucumbir à tristeza e ao estresse. Ambos sofrerão menos nas despedidas se puderem manifestar seus sentimentos: o paciente consegue ter dignidade e respeito no fim da vida e o familiar o cuidado necessário.^{23, 10}

A ideia de luto não se limita apenas à morte, mas ao enfrentamento das recorrentes perdas que ocorrem durante a existência humana, sejam elas reais ou simbólicas.²⁴ Deste modo, pode ser vivenciado por meio de elos significativos com aspectos pessoais, profissionais, sociais e familiares do indivíduo. O sofrimento no luto é algo que leva tempo a ser curado, o luto cria tarefas que precisam ser cumpridas, mesmo que isso possa parecer doloroso e difícil para a pessoa no momento de sua vivência. A ajuda psicológica facilita este processo com maior esperança de que algo pode ser feito

e que esse caminho pode ser percorrido pelo enlutado de forma mais leve.²⁵

Em outra concepção sobre o luto, surgiu o modelo de processo dual de Stroebe e Schut. Neste modelo, não se considerariam fases ou etapas, mas um processamento dinâmico oscilatório em que ora o enlutado confronta as tarefas do luto, ora evita tais tarefas. O enfrentamento adaptativo compreende o confronto de estressores relacionados ao luto, evitação e restauração²⁶.

Materiais e Métodos

Trata-se de uma pesquisa qualitativa com desenho de caso único. Trata-se de uma possibilidade de descrever como o fenômeno ocorre num único indivíduo, buscando evidências que contribuam teoricamente com a abordagem ideográfica.²⁷

A participante da pesquisa foi uma mulher, com 50 anos, filha de um paciente oncológico em cuidados paliativos.

Foram realizadas duas entrevistas semiestruturadas com a participante com duração de uma hora e meia cada. As entrevistas foram direcionadas para seus sentimentos, percepções e comportamentos a partir do diagnóstico do pai, da implementação dos cuidados paliativos, de sua função de cuidadora principal.

As entrevistas foram realizadas via internet, através da plataforma Google Meet, respeitando as normas éticas de sigilo e privacidade da entrevistada e mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foram gravadas e transcritas na íntegra. A gravação foi apagada e a transcrição armazenada por 5 anos.

A pesquisa foi submetida ao CEP da instituição de origem sob o número CAAE: 40585720.6.0000.5510 com o parecer 4.446.875 em 08 de dezembro de 2020.

Resultados

Serão apresentados os resultados e a discussão neste tópico. O material das entrevistas será apresentado, analisando os significados do diagnóstico, representações sobre o adoecimento, sobre o cuidado paliativo e a vivência do cuidador com este familiar. A primeira entrevista ocorreu quando Maria (nome fictício) realizava os cuidados do pai em sua residência e a segunda entrevista ocorreu quando o pai já havia falecido.

Ao receber um diagnóstico de terminalidade, despertaram-se diversas sensações como incapacidade, medo e a incerteza do tempo que a participante ainda teria com seu pai, iniciando uma busca intensa por informações e outras opiniões médicas, até que não houvesse mais dúvidas sobre a gravidade do diagnóstico e decidindo reorganizar sua vida para cuidar dele.

[...] eu conversei com vários médicos, com mais de três médicos quando teve o diagnóstico e eles disserem o que iria acontecer. Quando ele foi mesmo para o hospital regional aqui da cidade internado, a oncologista conversou comigo né, dizendo o quanto é agressivo e já está dando metástase e que...tipo, não valia, não vale a pena o sofrimento para investigar essa metástase, tanto é que ele nem foi colocado lá no grupo de oncologia do hospital.

É. Há uns anos atrás quando ele teve o câncer de próstata, eu não conhecia nada, na minha família tinha os parentes deles que faleceram disso, mas a gente não tinha muito contato, então a gente não sabia o que eles enfrentavam. E aí com o câncer de próstata, eu estudei

bastante sobre o tema e vi que tinha uma possibilidade grande de cura né, agora com esse no pulmão, fomos pesquisar também aí a gente viu que o de pulmão é o que mais mata no Brasil né, e ainda mais com esse histórico dele.

A confirmação do segundo diagnóstico gerou o início de uma nova fase para Maria e seus familiares, um processo de ansiedade se instalou por conta de um tratamento paliativo que trouxe diversos procedimentos com intuito de alívio da dor de seu pai. Sabe-se que a doença tende a alterar o funcionamento familiar, pois dependendo do grau e avanço do câncer, a percepção de finitude torna-se presente fazendo com que os familiares também passem por um processo de reorganização diária. Sendo o câncer, carregado de estigmas, medos e incertezas, o impacto que causa no indivíduo diagnosticado e no meio familiar torna-se muito intenso, como demonstra Maria em seu relato.¹⁸

[...] Agora, esse câncer quando a gente descobriu, eu saí do trabalho e fiz um acordo, eu disse: 'eu preciso cuidar dele', e além dele minha mãe é cadeirante, então, impossível deixar os dois sozinhos né?! E pagar uma pessoa também, não compensava porque eu achei melhor eu ficar com eles, até porque o salário que eu recebia lá não valia a pena, então eu quis cuidar por amor.

Maria decidiu sair do seu trabalho para ficar em tempo integral como cuidadora de seu pai. Isto está de acordo com alguns autores que entendem que abordam as mudanças necessárias em hábitos e vivências quando um familiar adoce, necessitando um cuidado especial com o enfermo e até mesmo renunciando à

sua vida pessoal e profissional para oferecer total cuidado e atenção ao familiar.^{16, 17, 18}

[...] no primeiro câncer eu acompanhei o tempo inteiro, eu ainda trabalhava né, eu tive todo o apoio da empresa naquela época, porque eu fui com ele nas radioterapias e assim, a radioterapia é uma coisa assim mais leve né, você não vomita nem nada, então eu estava assim, tranquila.

[...] somos nós três, eu me mudei há um tempo atrás, eles moravam sozinhos e há um ano eu 'tô' separada e foi nesse ano que a gente descobriu o câncer aí eu voltei a morar com eles novamente.

Diante desse relato, ficou claro que a participante modificou a sua vida para conviver e cuidar do pai, assim ela se absteve de seus projetos pessoais e dedicou-se exclusivamente à situação do adoecimento. Outros autores abordam sobre a fusão entre a vida do paciente e vida do cuidador, entendendo que ambos se tornam somente um, pois o cuidador deixa de atender suas necessidades e obrigações para suprir a necessidade de seu familiar. A família e o paciente se tornam uma única unidade, realizando um duplo papel, de cuidadores, mas também de receptores de cuidado.¹⁵

É comum que a função de cuidador principal seja assumida pela pessoa mais próxima que já realizava determinadas tarefas, por vezes a escolha é feita pelos membros da família ou realizadas espontaneamente. Entretanto, observa-se que o papel é desempenhado por uma maioria feminina, filhos ou esposa do paciente.¹⁸

É eu tô forte. Assim, igual hoje ele foi para o pronto socorro,

minha mãe chorou muito e antes dele ir para o pronto socorro, ele não tá falando direito sabe? E eu consigo entender o gesto que ele faz porque eu estou o tempo todo com ele, ele me chamou e falou baixinho: -'Eu tô morrendo'. Aí ele foi para pronto socorro, aí parece que tá caindo a ficha porque ele falou pra mim que ele tá morrendo.

O relato da participante mostra que há uma compreensão da gravidade do diagnóstico do pai, porém, ela hesita em aceitar a perda que se aproxima, com dificuldade de aceitação da realidade, sofrendo um pesar antecipado reagindo à perda já prevista. Isto está de acordo com o processo de fim de vida do familiar como um dos mais difíceis de aceitar.¹¹

No decorrer do tratamento não somente no paciente, mas também na cuidadora, vários sentimentos acabam sendo expressos de diversas formas, como raiva, negação, tensão, esses sentimentos podem surgir com o processo de adaptação à nova condição da família.^{12, 18, 5}

[...] Às vezes eu penso que Deus não existe, porque Ele não deveria fazer as pessoas que a gente ama sofrer, porque se Ele fosse bom, por que Ele faz isso? Então eu fico nesse questionamento com Deus.

[...] então eu tenho que dar conta de tudo, eu 'tô' sempre muito forte, mas eu vou desabar, sei lá, tá sendo difícil.

Maria no papel de cuidadora, passa a exercer muitas funções que antes não exercia, precisando ainda lidar emocionalmente com o agravamento dos sintomas e possibilidade de morte. Com a aproximação da finitude do pai, Maria passa a questionar suas crenças. Portanto,

este relato da participante não parece de acordo com o que afirmam diversos autores, quando afirmam que os familiares ao receberem o diagnóstico de câncer de um ente querido utilizam-se da fé como uma estratégia importante para o enfrentamento tanto do diagnóstico como do tratamento do câncer e que a oração e a reflexão são formas de suportar as fases da doença. Neste sentido, esta participante em particular, questiona sua fé quando buscava força e perseverança necessárias para suportar a doença e consequências do tratamento, sentindo-se abandonada.^{16, 17, 18}

Antigamente eu dormia a noite inteira, agora eu não durmo mais, porque no meio da noite ele acorda, sente dor, aí eu vou preparar um chá para aliviar a dor e eu não saio mais, a não ser quando minha irmã vem e fala: - 'vai sair um pouco, eu fico com ele'. Então nesse meio tempo eu acho que saí uma vez só, fui na casa de uma amiga comer pizza mais deu 22 horas eu disse: - 'quero voltar'. Eu prefiro estar aqui, do que estar lá.

[...] Mudou também até o fato de lavar o cabelo todo dia, porque antes eu lavava todo dia, fazia escova, me arrumava, agora eu entro no banheiro tomo banho correndo, lavo a cabeça umas duas ou três vezes na semana, porque é muito corrido.

[...] eu faço acompanhamento com o psiquiatra, eu sou compulsiva alimentar, então vocês devem imaginar nesse período como que eu tô, eu passo a noite comendo e cuidando dele, antes eu fazia caminhada, andava na esteira ergométrica, mas agora

acabou, porque eu não estou vivendo mais pra mim eu estou vivendo pra ele.

Maria, passa a viver para seu pai, demonstrando um forte apego por ele, deixando de realizar atividades diárias básicas para prestar todo o suporte necessário. Outros autores compreendem que as relações familiares vão se transformando com avanço da doença e podem configurar-se em dependência e apego entre o doente e o cuidador.¹⁷ Entretanto, outros também afirmam que os cuidadores nem sempre demonstram seu sofrimento aos mais próximos ou queixam-se da carga de cuidado, pois preferem focar na condição do paciente, especialmente com a evolução da doença e dos tratamentos, o que parece explicar o relato da participante.¹⁵

Diante da notícia da perda e quando presenciada, Maria sente que ainda precisa prestar cuidados a ele como fazia em vida, no relato a seguir:

[...] aí quando a porta abriu meio-dia, essa cena também outra cena horrível, que marcou bem na minha cabeça, foi de eu querer entrar logo para ver como que ele 'tava' no caixão, aquele instinto tipo assim: aí preciso cuidar dele, ele precisa de mim. Só que ele não precisava mais de mim.

Maria nesse momento parece começar a viver seu luto, com a conscientização de que seu pai não estava mais ali para seu cuidado. Inicia a elaboração da perda e por conta disso, as lembranças e expectativas relacionadas ao objeto perdido vão se desligando, sendo considerado um processo lento e doloroso.

O luto trata-se da perda de um vínculo importante entre o sujeito e um objeto de amor considerado como um fenômeno esperado durante o ciclo de vida humana. O luto não se refere apenas à morte, mas concebe “o enfrentamento das

sucessivas perdas reais e simbólicas durante o desenvolvimento humano”.²⁴

[...] Aí quando ele partiu eu já providenciei que viessem buscar a cama, por que era alugada eu mudei toda a decoração da sala, mudei a cortina, coloquei plantas na sala, acendi incenso e fiz tudo isso tipo assim, eu estava aliviada por poder fazer as minhas coisinhas, mas com peso na consciência por estar pensando dessa maneira.

Compreendendo que o processo de lidar com o luto é dinâmico, a participante nesse momento confronta a tarefa de retirar os objetos que lembravam o pai, associados ao adoecimento dele, embora sentindo-se ainda culpada por isso, mostrando a possibilidade de oscilação que permeia esse processo.²⁶

[...] as três netas colocaram um cata-vento na terra, eu achei aquilo muito lindo (choro) aí eu fui ver o significado depois, o cata-vento significa que ele tá levando a sua alma para um lugar bom, por isso que ele fica rodando o tempo todo é tipo assim uma simbologia.

Os rituais vão além da ação e são repletos de símbolos. Esses símbolos podem ter vários significados e possibilitam descrever o que não conseguimos expressar em palavras. O cata-vento, simbolizou para a enlutada um rito de passagem, que pode ser representado como uma série de atos e comportamentos restritos a essa família, e que podem vir a se repetir com o tempo. Essas ações e comportamentos tem a tarefa de transmitir a cada participante um valor relativo à situação específica.^{23,26}

[...] Meu Deus, eu não estou chorando! Pensei: ‘será que eu sou tão ruim assim que eu não ‘tô’ sentindo nada com a perda do meu pai?’ porque eu não tô chorando.

Eu me senti culpada lá no começo porque como eu falei para vocês, poxa eu não ‘tô’ chorando, parece que eu ‘tô’ achando bom que ele foi embora, mas não é isso, de forma alguma, mas é aquela coisa mais egoísta do ser humano mesmo, aquele alívio que agora eu poderia pensar mais em mim, eu poderia dormir à noite, que era coisa que não ‘tava’ fazendo mais, mas depois a gente coloca os pensamentos no lugar a gente é inteligente e eu consegui separar bem que não é isso.

É foi. Foi assim, vou ser sincera com vocês e vocês como psicólogas vão entender. Quando meu pai se foi, eu tive aquela sensação de alívio, mas, de alívio com peso na consciência porque eu não podia estar sentindo aquela sensação de alívio, mas eu sentia..

Maria, apresenta ambivalência e culpa, que surgem durante seu processo de luto. É importante ressaltar que esses principais sentimentos vivenciados durante o processo nos cuidados de final de vida, surgem dos desejos da sobrevivência do familiar, mas ao mesmo tempo o desejo de sua morte para o alívio de seu sofrimento.^{8, 26}

[...] a pior coisa essa sensação de pegar [...] de pegar na mão de alguém que faleceu, é um gelo que gela até tua alma na

hora sabe?! Aí agora eu contando eu consigo chorar, 'tá' vendo?

O relato de Maria está de acordo com a necessidade de uma organização no processo de luto para a aceitação da perda definitiva e a certificação de que uma nova vida precisa ser começada. Durante essa fase de aceitação, podem surgir sentimentos como saudade, tristezas, choros, que fazem parte do processo gradual do luto.^{26,28}

Cada membro da família pode ter reações e comportamentos diferentes diante da perda, portanto, nesse momento é importante não fazer julgamentos diante dos sentimentos e emoções demonstrados, pois nesse momento o familiar poderá estar sentindo culpa por não demonstrar tristeza. Aceitar os sentimentos e as atitudes da família evitará hostilidade e recriminações, proporcionando efetivamente uma relação de solidariedade. É o que Maria parece pedir às pesquisadoras no relato acima, que possam compreendê-la e aceitar seus sentimentos.²⁹

Eu tive que pedir para o meu irmão parar de bobear e ligar para minha mãe porque ela 'tava' com saudade dele e ele me mandando áudio chorando, falando que ele não iria conseguir conversar com a minha mãe e os dois irmãos chorando.

Nossa, eu nunca chorei assim depois que ele foi, eu 'tô' chorando agora, é porque eu 'tô' contando e revivendo tudo né?! Aí muitas vezes a minha irmã 'tá' sempre chorando, mas ela já é dramática por natureza, aí eu fico me culpando, eu fico pensando, nossa por que que eu não choro?

A experiência da cuidadora no domicílio parece apresentar uma melhor resposta com relação ao pós-luto em comparação aos cuidadores que perdem seus familiares em hospitais ou que não conseguem estar presentes tão ativamente na vida do doente. No entanto, também parece demonstrar que a participante continuou como cuidadora da família após a morte do pai. Ela ainda buscava força para lidar com a dor e sofrimento dos irmãos e da mãe, em detrimento de si própria. Ser ouvida como alguém que está autorizada a sofrer faz com que a participante possa expressar seu sofrimento.¹⁷

[...] Então, esse foi o passo que eu dei para mim mesmo eu continuo com meu psiquiatra não mudou em nada minha medicação, continua a mesma coisa, voltei novamente a fazer dieta porque eu tenho compulsão por comida, por alimento, por isso que eu faço esse tratamento psiquiátrico e essa coisa toda do meu pai eu acabei compensando mais ainda com comida, então, eu me esqueci mesmo.

[...] agora eu tenho uma loja online, abri o meu MEI e 'tô' fazendo algumas encomendas, mas eu faço assim que dá para fazer e cuidar da casa, cuido da minha mãe.

A adaptação a um novo meio, trouxe diferentes significados para Maria, pois ela voltou a realizar seu trabalho de artesanato como forma de distração. Isto está de acordo com a abordagem sobre o enfrentamento da perda, necessita ser de tal modo que se reverta em benefício para o cuidador que sobreviveu, para dar sentido a essa perda e encontrar ganhos com ela, ou seja, são duas dimensões do significado atribuído após uma perda, portanto isso

está associado com a questão de encontrar benefícios, a partir da morte.²⁵

Discussão

Foi realizada no tópico anterior.

Conclusão

Compreende-se que os impactos na vida da cuidadora Maria foram reais, podendo trazer grandes mudanças em sua saúde mental e física, mas também foram subjetivos, pois passaram pelos significados atribuídos pela participante à situação de adoecimento, à mudança que precisou ser realizada em sua vida, à importância do seu papel naquele momento e à relação estabelecida com seu pai.

Diante do sofrimento advindo da consciência de gravidade do diagnóstico e da compreensão sobre a expectativa de morte, a entrevistada se percebeu em uma situação na qual precisou mudar sua rotina diária. Passou a informar-se sobre a doença para conhecê-la melhor, a fim de proporcionar um maior bem-estar para seu pai neste processo de cuidados paliativos.

A vivência das mudanças causadas pelo adoecimento do pai e adaptação ao cuidado com ele, trouxeram ainda experiências gerando impacto psicológico diante da convivência com o medo e a ansiedade, mais frequentes em seu cotidiano. Estes impactos foram vivenciados no seu corpo também, com modificações bruscas, como aumento de apetite e descontrole do sono que se tornaram prejudiciais para entrevistada que

já realizava tratamento psiquiátrico há algum tempo.

Diante do adoecimento de seu pai, a representação religiosa foi abalada, pois ela passou a colocar suas crenças em dúvida com a aproximação da perda, questionando sobre a proteção divina que naquele momento tanto necessitava.

Constata-se, a partir da análise de resultados, que de fato, a participante cuidadora, diante da experiência da morte de seu familiar precisou significar esta experiência do cuidado sobre o adoecimento, pois abdicou de sua vida pessoal para proporcionar ao pai uma melhor qualidade de vida na sua finitude. A participante fez então uma escolha de aceitação em ser a cuidadora principal neste momento.

Diante da morte do pai, a entrevistada se sentiu impactada e mostrou ambivalência afetiva relacionada à perda e à necessidade de ressignificar a sua rotina, sua casa e seus hábitos, sendo este um processo gradual do luto. A segunda entrevista teve um aspecto de acolhimento, sendo ela terapêutica para participante à medida que auxiliou na legitimação de seu sofrimento pela perda do pai, o que lhe 'autorizou' chorar durante seu relato.

Percebe-se a importância de que sejam feitas novas pesquisas com familiares de pacientes em adoecimento grave. O fato de ter sido uma única participante não permite uma generalização de conhecimento, não sendo possível determinar se, com um número maior de participantes, haveria mudanças nos resultados.

Referências

1. Instituto Nacional de Câncer. Como surge o câncer? Rio de Janeiro: Instituto nacional do Câncer;2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/como-surge-o-cancer>
2. Instituto Nacional de Câncer. O que é câncer? Rio de Janeiro: Instituto nacional do câncer;2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer>

3. Instituto Nacional de Câncer. Tipos de câncer. Rio de Janeiro: Instituto nacional do câncer;2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer>
4. OtheroMB., CostaDG. Propostas desenvolvidas em cuidados paliativos em um hospital amparador. *Terapia Ocupacional e Psicologia. Prat. Hosp*2007;9(52): 157-60. Disponível em: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/downloadmanager-files/ph_terapiaocupacional_psicologia.pdf
5. Rocha R., RochaE., MachadoM., SouzaA., SchuchF. Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem UFPE* 2020; 14:e244165:1-9. doi :<https://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.244165>
6. CarvalhoMM. Psico-oncologia: história, características e desafios. *Psicologia USP* 2002;13(1): 151-166. doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-65642002000100008>.
7. Borges ADVS., Silva EFD., MazerSM., ToniolloPB., ValleERMD., Santos MAD. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicologia em estudo* 2006; 11(2): 361-369. doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-73722006000200015>.
8. KovácsMJ. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. *Revista Bioética* 2009;6(1): 1-8. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/326
9. MelloAGC, FigueiredoMTA. Cuidados Paliativos: Conceito básico, histórico e realização da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e da Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos: Cibele Pimenta, Diná Cruz. Org. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri, SP: Manole; 2006.
10. BifulcoVA., CaponeiroR. Cuidados paliativos: conversas sobre a vida e a morte na saúde. 2016. Barueri, SP: Editora Manole; 2016.
11. KovácsMJ. Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. *Paidéia (Ribeirão Preto)* 2008; 18 (41): 457-468. Disponível em: <file:///C:/Users/vaio/Documents/TCC%20Atualizado/TCC%20minhas%20orienta%C3%A7%C3%B5es/326-1429-1-PB.pdf>
12. OtheroMB., CostaDG. Propostas desenvolvidas em cuidados paliativos em um hospital amparador. *Terapia Ocupacional e Psicologia. Prat. Hosp*2007;9(52): 157-60. Disponível em: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/downloadmanager-files/ph_terapiaocupacional_psicologia.pdf
13. Ferreira APQ., Lopes LQF., MeloMCB. O papel do psicólogo na equipe de cuidados paliativos junto ao paciente com câncer. *Revista da SBPH*2011;14(2): 85-98 Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v14n2/v14n2a07.pdf>
14. SanchezKDOL., FerreiraNMLA., DupasG., CostaDB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Revista Brasileira de Enfermagem* 2010;63(2): 290-299. doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000200019>
15. Garcia SA., Corrêa MI., Sudário AMB., Barros ALD., Moura CCG., Araujo JG., Oliveira LP., Soares MM., Dias PAR., Pereira TC. Comprometimento da qualidade de vida dos cuidadores de pacientes em tratamento paliativo. *Revista Eletrônica Acervo Científico* 2021; 19:e6046: 1-7. doi: <https://doi.org/10.25248/reac.e6046.2021>
16. RibeiroAF., Souza CA. O cuidador familiar de doentes com câncer. *ArqCiênc Saúde* 2010;17(1):22-6. Disponível em: https://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-17-1/IDL3_jan-mar_2010.pdf
17. FerreiraNMLA., SouzaCBS., StuchZ. Cuidados paliativos e família. *Rev. Ciênc. Méd.* 2008;17(1):33-42. Disponível em: <http://periodicos.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/742>

18. DossenaTD., Zacharias DG. Impacto do diagnóstico oncológico no meio familiar: O papel da psico-oncologia. Anais da Jornada de Psicologia UNISC; 2017. Disponível em:https://online.unisc.br/acadnet/anais/index.php/jornada_psicologia/article/view/17632
19. CarvalhoRTD., ParsonsHA. Manual de cuidados paliativos. São Paulo:Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP);2012.
20. FreudS. Reflexões para os tempos de guerra e morte. Reflexões para os tempos de guerra e morte. Edição standard das obras completas. Rio de Janeiro: Imago, 14:285-310,;1915/1996.
21. Kubler RossE. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. São Paulo: Editora Martins Fontes; 1926/1996.
22. SouzaEEF., NevesLML., GregórioAPA., GouvêaMV. Comunicação de más notícias nos cuidados paliativos oncológicos: revisão integrativa. DiversitatesInt J. 2018;10(3): 35-47. Disponível em: <http://www.diversitates.uff.br/index.php/1diversitates-uffl/article/view/282/151>
23. KromM. Família e Mitos: prevenção e terapia: resgatando histórias. São Paulo: Summus; 2000.
24. CavalcantiAKS. Samczuk.ML., BonfimTE. O conceito psicanalítico do luto: uma perspectiva a partir de Freud e Klein. Psicologo informação 2013;17(17):87-105. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttex&pid=S1415-88092013000200007&lng=pt&tlng=pt.
25. WordenJW. Terapia do Luto: um manual para profissionais da saúde. São Paulo: Artes Médicas;1932/2013.
26. Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: rationale and description, *Death Studies* 1999, 23:3, 197-224, doi: 10.1080/074811899201046
27. ShaughnessyJJ.; ZechmeisterEB., Zechmeister JS. (2012) Metodologia de Pesquisa em Psicologia. Porto Alegre: AMGH; 2012.
28. KovácsMJ. Morte e desenvolvimento humano. Casa do Psicólogo, São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.
29. MuccilloNE. Cuidados Paliativos: Conceito básico, histórico e realização da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e da Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos. In: Cibele Pimenta, Diná Cruz. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri, SP: Manole; 2006.

Como citar este artigo:

Silva PB, Santos MF, Valentim NS. Cuidados paliativos para o paciente oncológico: impacto psicológico no familiar cuidador. *Rev. Aten. Saúde.* 2022; 20(71): 200-211.

