

A SAÚDE PSÍQUICA DOS CUIDADORES DE PACIENTES COM CÂNCER

Gabrielly Mayara da Silva Ferreira¹
Daniele Mejia Cavalcante²

RESUMO

Este trabalho visa demonstrar os resultados da pesquisa realizada com cuidadores familiares de pacientes acometidos com câncer e objetiva analisar como se processam as relações de cuidado, as dificuldades do cuidador familiar e a sua percepção sobre o cuidado bem como entender se a dinâmica do relacionamento do familiar contribui para o sofrimento psíquico do cuidador. A metodologia proposta foi o método exploratório e descritivo, com a utilização entrevista semi-estruturada para a coleta de dados e analisados sob a ótica qualitativa, ou seja, por meio da análise de conteúdo utilizando a técnica de Bardin (2009). O referencial teórico utilizado foi ancorado na psicanálise e os estudos sobre saúde psíquica. Os resultados apontam que existe uma grande sobrecarga emocional sendo de grande importância o cuidador ser recebido pelo psicólogo desde o diagnóstico com o planejamento de intervenções de orientação, suporte e apoio.

Palavras-Chave: Cuidador; Câncer; Saúde psíquica

ABSTRACT

This paper aims to demonstrate the results of the research carried out with family caregivers of cancer patients and to analyze how care relationships are processed, the family caregiver's difficulties and their perception about care, as well as to understand if the family relationship dynamics contributes to the psychic suffering of the caregiver. The proposed methodology was the exploratory and descriptive method, with semi-structured interviews used for data collection and analyzed under qualitative optics, that is, through content analysis using Bardin's technique (2009). The theoretical reference used was anchored in psychoanalysis and the studies on psychic health. The results indicate that there is a great emotional overload and it is of great importance that the caregiver sees a psychologist from the diagnosis through the planning of orientation interventions, support and aid.

Keywords: Caregiver; Cancer; Psychic health

¹ Acadêmica de Psicologia Universidade Federal de Rondônia - UNIR.
E-mail: gabriellysilvafe@hotmail.com

² Mestre em Psicologia, Docente ILES-ULBRA Porto Velho, orientadora do estudo.
E-mail: alunosdaniele@yahoo.com

1 INTRODUÇÃO

Apesar dos grandes avanços da medicina moderna, nem todo tipo de câncer é curável ou apresentam uma cura rápida, trazendo diversas consequências não só para a vida do paciente mas, também para os seus cuidadores familiares. Quando a cura não é possível, o alívio dos sintomas e a melhoria da qualidade de vida é extremamente importante para o paciente.

A fase terminal é a fase mais difícil e angustiante e cuidar de um familiar nestas condições representam desafios a serem superados, envolvendo desgastes físicos, custos financeiros e elevada sobrecarga emocional. Estudos que abordam o papel do cuidador de um paciente com câncer são de grande importância já que os cuidadores têm um papel muito importante nos aspectos práticos, sociais, físicos e emocionais do paciente.

Em pesquisa prévia no site de periódicos da CAPES utilizando a os descritores *câncer* e *cuidadores*, foram encontrados 28 (vinte e oito) estudos no qual a maioria aborda o cuidado com crianças (10 trabalhos) e outros que abordam a relação com a enfermagem (7 trabalhos). Além de poucos trabalhos examinarem a família pouco se aborda sobre o estado psicológico do cuidador no período que antecede a morte do paciente

Partindo deste pressuposto a problemática indaga qual o papel desempenhado pelo cuidador familiar no percurso do doente com câncer? Quais são as vivências do cotidiano destes? Como se processam as relações de cuidado, suas dificuldades e a sua percepção sobre o cuidado? E quais os fatores associados a saúde psíquica dos cuidadores familiares?

O objetivo iniciais do estudo propõe compreender se as relações do cuidado do familiar com câncer interfere na dinâmica do relacionamento e contribui para o sofrimento psíquico do cuidador bem como, analisar como se processam as relações de cuidado, suas dificuldades e a sua percepção sobre o cuidado, compreender o papel desempenhado pelo cuidador familiar no percurso do doente com câncer e observar as vivências do cotidiano deste.

Neste sentido, a pesquisa aponta grande importância visto a necessidade do psicólogo estar junto não apenas ao paciente com câncer mas, também para os

seus familiares acompanhantes que, cada vez mais, formam uma variável significativa para a assistência. Provavelmente muita angústia e conflitos poderiam ser minimizados mediante a introdução deste conhecimento na academia promovendo assim, uma melhor qualidade psíquica e comportamental do mesmo, auxiliando-lhes a lidar com o sofrimento e o sentimento de impotência diante da situação, conseqüentemente proporcionando uma melhora na qualidade de vida do paciente que muitas vezes acaba absorvendo a agonia e o medo de seus acompanhantes já que a dinâmica familiar também afeta o paciente.

2 REFERÊNCIAL TEÓRICO

2.1 O CÂNCER

Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de cem doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se para outras regiões do corpo. As células saudáveis se multiplicam quando necessário e morrem quando o organismo não precisa mais delas. O câncer parece surgir quando o aumento de células do corpo está fora de controle, e elas se dividem muito rápido. Também pode ocorrer quando a célula "se esquece" de morrer.

No Brasil, desde 2003, as neoplasias malignas constituem-se na segunda causa de morte na população, representando quase 17% dos óbitos de causa conhecida ou seja, existem cerca 576 mil casos novos de câncer por ano (SALES; COL, 2010). O tumor mais incidente é o câncer de pele do tipo não maligno originário dos melanócitos (182 mil casos), seguido pelos cânceres de próstata (68,8 mil), mama (57,1 mil), intestino (33 mil) e pulmão (27 mil). No estado de Rondônia o câncer de pulmão ocorre com mais frequência e a Região Norte é a única na qual o ranking dos cinco tipos mais incidentes entre os homens inclui as leucemias.

De acordo com as previsões do Instituto Nacional do Câncer quanto à distribuição geográfica, estima-se que 8,21% dos casos ocorram na Região Nordeste, 9,11% no Norte, 12,3% no Centro-Oeste; 13,96% no Sudeste e 17,07% no Sul.

Sabe-se também que mais de 50% dos casos de câncer ocorrem com a participação de hábitos nocivos, tais como tabagismo, sedentarismo, contatos com carcinógenos ambientais, alimentação inadequada contendo excesso de nitrosaminas, de gordura animal, corantes e conservantes. Estima-se que, se o número de fumantes no mundo fosse reduzido em 30% mais vidas seriam salvas do que se conseguiu com a somatória de todos os avanços da oncologia dos últimos 10 anos.

O câncer constitui-se numa doença crônica e segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) uma doença crônica deve apresentar pelo menos uma das seguintes características: ser permanente, produzir incapacidade ou deficiências residuais, ser causada por alterações patológicas irreversíveis, exigir conhecimentos do doente para a reabilitação ou exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2005).

Apesar desse contexto, o mais comum é que o câncer seja compreendido como uma doença crônica que traz problemas e demandas específicas, contínuas e mutáveis para o paciente e seus familiares (PENNA, 2004). Alguns tipos de câncer costumam evoluir de forma silenciosa até se tornarem sintomáticos e diagnosticáveis, podendo levar ao óbito rapidamente. Por isso, o ciclo da doença é uma das etapas evolutivas fundamentais a ser considerada a fim de que se entenda o desdobramento e a repercussão da doença no indivíduo e na família (ROLLAND, 1995).

A conhecida distinção da antropologia médica entre *disease* (doença/processo) e *illness* (doença/experiência), pode ser equiparada, pelos significados atribuídos, respectivamente, à doença e a dor, refletindo as formas cindidas pela cultura ocidental no manejo das situações de dor. Assim, a doença pode provocar, a partir da sua representação social, tanto sentimento e comportamentos ligados ao sofrimento e necessidades de cuidado quanto de repulsa e negação (HELMAN, 1994). No caso do câncer, o que frequentemente se vê é a primeira possibilidade.

Surge, nestes momentos, a figura do cuidador, frequentemente um familiar, que se assume os cuidados de saúde do paciente com câncer.

2.2 O IMPACTO QUE O DIAGNOSTICO “CÂNCER” CAUSA NO PACIENTE

Mesmo com todos os avanços em relação ao diagnóstico e ao tratamento, o estigma em relação ao câncer ainda é forte, tanto na sociedade como na equipe de saúde (MARUYAMA *et al.*, 2006). Nota-se que tal doença ainda é vista com certo receio até mesmo pela equipe médica devido a existência de alguns cânceres serem praticamente incuráveis ou com o tratamento extremamente longo e complicado.

Segundo Penna (2004, p. 379): "estas consequências se devem porque a palavra câncer adquiriu uma conotação de doença terrível, sem cura, e que termina em morte sofrida". Isso se dá devido ao modo como na maioria das vezes as pessoas compartilham o diagnóstico de câncer como se estivesse condenado antecipadamente por ter adquirido tal doença. Em determinadas famílias conclui-se que a palavra “câncer” não vem a ser pronunciada para não “atrair” mais coisas ruins.

Sabe-se que o paciente que recebe o diagnóstico de câncer reage de uma maneira diferente se comparado ao diagnóstico de outras doenças (PENNA, 2004), ou seja, na maioria dos casos um paciente que recebe um diagnóstico com tal doença se sente menos preparado e mais amedrontado do que um paciente que vem a receber um diagnóstico de outras doenças graves. O olhar de pena e medo muitas vezes inconsciente dos seus familiares ao compartilhar de tal notícia pode causar ainda mais angústia e dor ao paciente.

Em função de seu estigma social e de sua associação com a morte, o câncer é a doença que mais provoca medo nas pessoas (CEOLIN, 2008). Quanto ao seu impacto, a notícia do câncer é capaz de mudar de forma considerável o relacionamento entre os membros da família e a forma como se comunicam e resolvem questões diárias (MELO *et al.*, 2012). Sabe-se que uma das principais consequências da notícia do diagnóstico de câncer é o sentimento de incerteza relacionado aos problemas e as mudanças que as famílias cujo um dos familiares é diagnóstico com câncer sofrem (FERREIRA; DUPAS; COSTA; SANCHEZ (2010); MELO; SILVA; FERNANDES (2005); MCDANIEL; HEPWORTH; DOHERTY (1994)).

2.3 CUIDADORES FAMILIARES DOS PACIENTES COM CÂNCER

Cuidador é a pessoa, membro ou não da família que, com ou sem remuneração, cuida do doente no exercício das suas atividades diárias, tais como acompanhamento aos serviços de saúde e higiene pessoal. A família costuma ser a principal origem do cuidador e as mulheres adultas e idosas preponderam nestes cuidados. Porém, homens e até mesmo crianças e adolescentes são encontrados cuidando de pacientes com câncer.

Os cuidados direcionados a pacientes oncológicos requerem elevado tempo de dedicação do cuidador, obrigando-o, por vezes, a abandonar a maioria de suas atividades cotidianas para se adaptar à nova rotina, que inclui as exigências e demandas do tratamento ao doente uma vez que toda a estrutura familiar irá sofrer alterações, principalmente o elemento da família que assumirá o papel de cuidador, uma vez que nem sempre a família possui uma estrutura disposta a absorver todas as exigências da doença (BAILÃO, 2013).

O diagnóstico de uma doença de tamanha gravidade afeta tanto o sujeito enfermo como o seio familiar pois, as necessidades de um paciente com câncer variam de paciente para paciente, na medida em que este se encaminha para uma fase avançada e terminal da sua doença. Sua ocorrência altera todo o contexto familiar, visto que expõe todos os membros a uma maior vulnerabilidade a perdas, entre elas as de saúde, bem-estar, financeira e de equilíbrio físico, mental e emocional (SALES; COL, 2010).

Desde a década de 1970, pacientes com câncer na fase avançada da doença, juntamente com seus familiares ou amigos, chamados aqui cuidadores informais, têm sido considerados como uma unidade e, cada vez mais, esses cuidadores formam uma variável significativa para a assistência (RABOW; HAUSER; ADAMS 2004).

Assim sendo, o cuidador de um doente oncológico pode provocar uma situação de sobrecarga, podendo desencadear-se a possibilidade de aumentar os níveis de sofrimento do cuidador o qual pode entrar numa situação de crise, desenvolvendo um conjunto de sintomas como tensão, constrangimento, stress, depressão, e diminuição na autoestima influenciando consequentemente a qualidade de vida do cuidador (BAILÃO, 2013).

Pode-se dizer então que:

[...] quando um corpo adoecer, descrevem-se os efeitos fisiológicos da doença a partir do momento em que começam a aparecer; mas os efeitos psicológicos vinculados à doença devem ser buscados num complexo psicodinâmico preexistente (CAPOBIANCO, 2003, p.137).

Diante das perdas impostas pela doença, a pessoa acometida perde a possibilidade saudável, agora a doença a possui (QUAYLE; SOUZA, 2003). Estudos apontam que em alguns casos, o cuidador acaba possuindo também, de certa forma, pela doença. Pois, depressão no paciente pode desencadear depressão no cuidador, e vice-versa. Desta forma, os cuidadores têm um papel muito importante nos aspectos práticos, sociais, físicos e emocionais do paciente, bem como nas decisões a serem tomadas no fim da vida.

Se não levarmos devidamente em conta a família do paciente ou de um cuidador específico não poderemos ajudá-lo com eficácia, visto que, um cuidador deprimido, ansioso ou possuidor de qualquer outra doença pode influenciar mesmo que inconscientemente a piora de alguns pacientes.

Além de poucos trabalhos examinarem pacientes e família ao mesmo tempo, a maioria avalia a família após a morte, no período do luto. Pouco se conhece sobre o estado psicológico do cuidador no período que antecede a morte do paciente (HIGGINSON; PRIEST, 1996; HODGSON; COLS, 1997). A grande maioria dos trabalhos existentes consistem em analisar o paciente e em alguns casos o cuidador após a morte durante o período do luto e sobre as fases de tal.

Mas como definir quem será o cuidador “oficial” da paciente? É um desafio pessoal, na maioria dos casos o cuidador não tem noção do seu valor e quais funções poderá desenvolver. No geral, a eleição ocorre de modo natural, pois na dinâmica de funcionamento familiar os ‘lugares’ de cuidador, na maior parte das vezes, já estão “eleitos”. Na maioria dos casos, o cuidados já vem acompanhando o paciente desde o momento da desconfiança, dos primeiros exames até o diagnóstico e tratamento.

Em um estudo de famílias de pacientes dependentes (idosos) mostra que a escolha do cuidador não costuma ser ao acaso e que a opção pelos cuidados nem sempre é do cuidador, mas, muitas vezes, expressão de um desejo do paciente, ou falta de outra opção, podendo, também, ocorrer de um modo inesperado para um

familiar que, ao se sentir responsável, assume este cuidado, mesmo não se reconhecendo como um cuidador (WENNMANN-LARSEN *et al.*, 2002).

O cuidador também poderá ser classificado de acordo com o cuidado que irá prestar, primário se assumir as responsabilidades diretamente relacionadas aos cuidados mínimos como higiene e alimentação, ou secundário aquele que auxilia em eventuais necessidades do paciente caracterizado como não sendo primordial para a recuperação do paciente. (AZEVEDO; SANTOS, 2006).

Se o cuidador for informal, com grau de parentesco, além da função de cuidar do doente, seu estado emocional poderá ficar mais comprometido, seja pela dor de presenciar o sofrimento do ente querido, seja pelo sentimento de incômodo, de se sentir obrigado, entre outros motivos (AZEVEDO; SANTOS, 2006).

Estudos reforçam a importância do cuidador ser recebido pelo psicólogo desde o diagnóstico com o planejamento de intervenções de orientação, suporte e apoio. Mas, o foco da atenção na prática profissional, na maioria das vezes, é o indivíduo doente, cabendo ao cuidador uma posição mais à margem dos acontecimentos. Ainda hoje, os cuidadores familiares são percebidos como recurso em benefício do indivíduo, mas não como um alvo de atenção da equipe de saúde. É um indivíduo “rotulado”, para ajudar neste processo de cuidar. Espera-se que ele cuide “naturalmente”, mas o cuidador também é uma pessoa que está necessitando de auxílio e apoio.

3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Como os procedimentos metodológicos não podem ser dissociados das técnicas, será utilizado o método exploratório e descritivo, visando oferecer informações sobre o objeto desta a fim de observar as vivências, análise das relações, questões que norteiam o papel desempenhado pelo cuidado.

A pesquisa foi executada na Casa de Apoio do Hospital de Barretos em Porto Velho localizada na Rua Benjamim Constant, nº 117, no Bairro Arigolândia. A Casa é mantida pelo próprio hospital, mas depende de doações e do trabalho de voluntários para funcionar bem. O ambiente pode abrigar até 36 pacientes e o número igual de

acompanhantes, pois todos os pacientes precisam de alguém que cuide deles, uma vez que não há estrutura para atendimento individual no local.

Para serem acolhidos na Casa de Apoio do Hospital de Barretos em Porto Velho, os pacientes passam por uma triagem na assistência social da unidade hospitalar, sendo encaminhados após a elaboração de uma ficha sócio-econômica, em que é verificada a necessidade de carência para ocupar as suas acomodações. Os responsáveis pela Associação são Nelson Vedana, presidente, e Célio Nogueira, vice-presidente. Os participantes da pesquisa foram escolhidos aleatoriamente pelo método de conveniência ou seja, de acordo com a disponibilidade do cuidador. A amostragem foi composta de 3 sujeitos participantes no qual este trabalho compreende os resultados de análise das entrevistas.

Para a realização da coleta de dados foi utilizada a entrevista semi-estruturada que é uma entrevista com questões já estabelecidas previamente, mas que deixa o entrevistador com liberdade de desenvolver outras questões, conforme nos contam Lakatos e Marconi (1991, p.199) “há um roteiro de tópicos relativos ao problema que vai estudar e o entrevistador tem liberdade de fazer as perguntas que quiser: sonda razões e motivos, dá esclarecimentos.”

O entrevistador tem uma linearidade no estabelecimento das perguntas, mas que não se constitui em um roteiro fixo e rígido, onde foi sendo desenvolvidas outras questões ao longo da entrevista. Assim, foi possível esclarecer dúvidas, fazer perguntas que complementarão a pesquisa, enfim, conhecer melhor a realidade dos sujeitos da pesquisa. Cabe salientar que inicialmente, o roteiro de entrevista, foi composto, inicialmente, com o perfil do cuidador (parentesco, faixa etária, sexo, tempo de acompanhamento, entre outros), posteriormente com perguntas relacionadas ao processo do cuidado.

Quanto aos procedimentos de pesquisa primeiramente o presente projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da ULBRA Ji-Paraná. Logo após esta etapa foi constituído os procedimentos legais da pesquisa, tramitação de autorizações, convite aos participantes, assinatura dos termos de consentimento esclarecido.

Os dados foram analisados sob a ótica qualitativa, ou seja, por meio da análise de conteúdo de Bardin (2009), enquanto método torna-se um conjunto de

técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Todo o delineamento da análise foi ancorado ao referencial teórico da psicanálise e seus desdobramentos sobre a saúde psíquica.

4 INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO

A realização da entrevista foi ótima, foi percebido certa curiosidade de quem estava no quintal no qual contou-se com a ajuda da responsável do local que encaminhou para uma das casas conforme a disponibilidade dos cuidadores que ali se encontravam visto que alguns acompanhavam seus pacientes em procedimentos no próprio hospital do câncer.

O local é repleto de doações, um pouco de cada coisa como: fraldas, alimentos, produtos de higiene pessoal etc. O espaço físico do local funciona como uma vila, várias casinhas aonde pessoas vindas de vários estados são abrigadas durante o tratamento. Na casa 8, onde foi concedida a entrevista haviam 4 cômodos: sala, cozinha, banheiro e quarto. Os próprios cuidadores e pacientes que fazem a limpeza e higiene da casa.

O primeiro entrevistado é do sexo masculino, possui 24 anos e acompanha o seu pai há 6 meses. O Segundo entrevistado, possui 46 anos e acompanha o seu pai há pouco mais de 2 meses. O terceiro entrevistado é do sexo masculino, possui 42 anos e acompanha seu irmão há quase 1 ano entre um tratamento e outro.

4.1 DIFICULDADES ENFRENTADAS PELO CUIDADOR

A partir do diagnóstico de uma doença potencialmente mortal, paciente e família se deparam com situações de rupturas, limitações e privações (GENEZINI, 2009).

Quando perguntado sobre quais as principais dificuldades enfrentadas por ele como cuidador de um paciente com câncer têm-se:

“As dificuldades no começo são inúmeras, primeira dificuldade é você estar fora da sua casa ne , uma localidade totalmente diferente

que você não conhece nada, isso da um desafio bem grande e quando você recebe o diagnostico mesmo já sabendo quando vem a palavra CANCER aquilo da uma chacoalhada mas eu sempre tive o pé no chão porquê minha mãe já teve câncer antes dele mas mesmo assim passa um filme.” (T, 24 anos).

“Estar longe de casa ne, principalmente da minha filha mas eu precisava vir por que não tinha outra pessoa para estar com ele. Preciso também dar apoio mental para o meu irmão, por que a parte física esta perfeita ele consegue comer caminhar mas é difícil não deixar ele desanimar e estou todo tempo tentando passar algo que ele se sinta . E a outra maior dificuldade é ficar longe da minha filha”. (J, 42 anos)

“Eu dormia no chão, colocava o colchão assim do lado da cama, quando ele batia na minha perna eu já batia a Mao no peito dele e ele já voltava e ai essa foi uma dificuldade muito grande.” (T.24 anos)
“Por incrível que pareça a maior dificuldade é a alimentação do meu pai pois ele não se alimenta direito e não gosta de comer carne, até hoje não aceitei uma carne que ele conseguisse comer aqui em Porto Velho. Tenho que fazer varias vitaminas para não deixar ele fraco.” (M, 46 anos)

Com esses relatos podemos observar primeiramente o impacto que um diagnóstico com a palavra câncer causa em uma pessoa, mesmo não sendo a primeira vez que uma pessoa da família recebe esse diagnóstico. Em seguida, observa-se as principais dificuldades enfrentadas pelo cuidador do paciente.

Cardoso *et al.* (2012) descrevem que “muitas vezes a sobrecarga relaciona-se ao comprometimento da capacidade dos pacientes em realizar tarefas de vida diária causando forte impacto na sobrecarga sentida pelos cuidadores” (p. 522).

4.2 PERCEPÇÃO SOBRE O CUIDADO

Cuidar de uma pessoa doente não é uma tarefa fácil, ainda mais quando se trata de um familiar bem próximo. Outro fato que torna o cuidado ainda mais desgastante é o fato de não se tratar, nesse caso, de uma doença de breve duração e de fácil tratamento, mas sim de uma doença possivelmente maligna como o câncer.

Em alguns casos o cuidador não tem total noção de quais as funções e deveres terá que exercer, não se sabe ao certo como será o processo e muitas

vezes a escolha do cuidador acontece junto ao período traumático que a família enfrenta ao receber o diagnóstico.

Algumas respostas das entrevistas chamam a atenção, como:

“la começar a cursar esse ano e abri mão também mas acho que independentemente disso de você abrir mão da sua vida acaba sendo um a lei do retorno ne porque no começo nossos pais sacrificam o tempo e a vida pra que possamos crescer ter uma boa educação e todo esse negocio ne agora entoa quando chega a idade é a hora que a gente tem que chegar e entrar também junto. No começo ele nos carrega e no final nós carregamos eles, mas graças a deus a luta e grande mas Deus e maior, Deus dando saúde pra gente e um pouco mais de paciência também” (T, 24 anos).

“Meu pai fez dois papeis: de pai e de mãe. Essa é uma situação muito difícil, pois todos os dias eu sinto medo de não dar certo e de perder o meu pai” (M, 46 anos).

Quando respondeu a pergunta sobre como foi o processo para você ser escolhido como cuidador, ele respondeu:

“Ele: até porque meus irmãos são mais novos que eu, uma tem 18 e o outro 24. Quando a mãe foi pra Barretos foi à outra que ficou com ela lá, porem minha mãe foi se tratar no começo descobriu logo tava saudável entendeu não teve a mesma complicação que meu pai teve. Eu e meu pai sempre fomos juntos então quando falou que tava com problema, é o que eu sempre falava: o dia que eu precisar você me carrega nas costas e o dia que o senhor precisar eu vou te carregar nas costas e estamos ai na luta graças a Deus” (T, 24).

Com o seguinte relato podemos observar a sensação de agradecimento e retribuição por tudo que os pais ofereceram até o momento. Tal observação nos remete ao fato de que o cuidador muitas vezes acaba deixando de lado sua própria vida pelo comprometimento que possui com o paciente, por amor e por medo de perder um ente querido.

Cardoso et al. (2012, p. 522) descrevem que “muitas vezes a sobrecarga relaciona-se ao comprometimento da capacidade dos pacientes em realizar tarefas de vida diária causando forte impacto na sobrecarga sentida pelos cuidadores”.

4.3 SOFRIMENTO PSÍQUICO E QUALIDADE DE VIDA

Atualmente, qualidade de vida passou a ser uma preocupação em nível mundial, permanece sendo um desafio para estudiosos que se interessam em

buscar mecanismos que possam ser implantados no cotidiano, objetivando apontar sugestões em busca de resultados satisfatórios, onde o bem-estar do paciente e de sua família torna-se primordial nos aspectos éticos, sociais, culturais e financeiros (OMS, 1998).

Dentre os cuidadores dos pacientes com câncer, diversos deles após assumirem o papel de cuidador adquirem doenças físicas e/ou intensificam os sintomas daquelas que já possuem. Visto isso, Liberato e Carvalho (2008) indicam que os membros familiares de pacientes oncológicos podem necessitar de cuidados psicológicos e/ou psiquiátricos, principalmente quando esse familiar é o cuidador principal.

Quando perguntado sobre o que mudou na sua saúde após tornar-se um cuidador eles respondem:

“Ele: de certa forma sim, acaba sendo pico ne tem dias que você ta com os picos mais altos, tem dia que ta mais calmo. Mas há uns 4 meses atrás tive um problema de gastrite nervosa ai tomei remédio e graças a Deus melhorei, mas assim todo mundo que ta vindo cuidar de um doente de uma forma ou de outra prejudica a saúde, se não é o físico é o psicológico, alguma coisa muda”. (T, 24 anos)

Após analisar essa e outras respostas dessa entrevista, é visível a existência de certo sofrimento psíquico, uma alteração na qualidade de vida do cuidador e que muitas vezes acaba sendo esquecida por não ser a “prioridade” do momento.

Muitos trabalhos científicos, como os de Laham (2003), Neri e Sommerhalder (2002), Silva e Acker (2007) e Soares (2007), vêm mostrando o quanto o cuidador principal se estressa nessas condições, por causa da sobrecarga da função, da falta de apoio familiar, das mudanças em suas vidas e da presença constante da iminência da morte.

Portanto, os cuidadores tornam-se carentes de orientação e necessitam de suporte dos profissionais pois, todas estas questões levantadas acima implicam diretamente à condição de saúde dos cuidadores.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa teve o intuito de demonstrar o quanto os cuidadores de pacientes com câncer sofrem junto ao paciente e necessitam de uma atenção especial também.

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

Pode-se notar durante a pesquisa que o diagnóstico encarrega diversas emoções negativas e um grande medo em relação ao enfrentamento do tratamento. Durante o tratamento, o cuidador faz questão de demonstrar perante o paciente apenas emoções boas, reprimindo muitas vezes as suas próprias. Segundo Pereira e Dias (2007), estes cuidadores tornam-se responsáveis pelo paciente e precisam tomar decisões muitas vezes difíceis. Não se permitem demonstrar nenhum outro sentimento que não seja a força, pelo menos, diante da pessoa enferma.

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

REFERÊNCIAS

BAILÃO, A.L. S. **Cuidador informal em contexto Oncológico**: Sobrecarga e qualidade de vida familiar. 2013. 91F. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade de Coimbra, Portugal, 2013.

BECK, A. R. M.; Lopes, M. H. B. M. (2007). Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 60 (6), 670- 675.

CAPOBIANCO, C. **O Corpo em Off**: a doença e as práticas psi na pediatria hospitalar. São Paulo: Estação Liberdade, 2003.

CARDOSO, F.T. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Revista da SBPH**, 2007; 10(1); 25-52.

CEOLIN, V. E. S.. **A família frente ao diagnóstico do câncer**. In: C. F. M. Hart (Org.) Câncer: Uma abordagem psicológica (pp. 118-128). Porto Alegre: AGE, 2008.

GENEZINI, D.(2009). **Assistência ao Luto**. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos, Rio de Janeiro: Diagraphic, p. 321. Disponível em:
<<http://www.nhu.ufms.br/bioetica/textos/morte%20e%20o%20morrer/manual%20de%20cuidados%20paliativos.pdf>>. Acesso em 29 out. 2016.

HELMAN, C.G. **Cultura, saúde e doença**. Trad. Eliane Mussnich. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994. Cap. 4, p. 70-99.

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

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica**. 3 ed. São Paulo: Atlas, 1991.

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

NERI, A.L., SOMMERHALDER, C. **As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador**. In: NERI, A L. (organizador). Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas, SP: Editora Alínea, 2002, p. 9-64.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida**. (WHOQOL). Brasília, 1998.

QUAYLE, J.; SOUZA, L. M. C. **Adoecer**: as interações do doente com sua doença. São Paulo: Atheneu, 2003.

ROMANO, B. W. **Princípios para a prática de psicologia clínica em hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

SALES, C. A.; COL, nome?. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. Maringá, v.4, n.12. p. 6216-621. 2010.

SALES C; PAIVA L; SCANDIUZZI D; ANJOS A. C. Qualidade de vida de mulheres tratadas de câncer de mama: funcionamento social. **Rev. Bras. Cancerol** 2001; 47(3):263-72.

SÁ, M. C. N. Um estudo sobre os cuidadores familiares de pacientes internados com doenças hematológicas. **Revista de Psicologia da Vetor Editora**, 2002. 3(1), 124-141.

SAMPAIO, A. S.; LÖHR S. S. **Atuação em casas de apoio**: pensando o papel da psicologia e construindo novos caminhos. **RUBS** 2008; 1(3); 54-62.

SANTOS, C.; SEBASTIANI, R. **Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica**. In: Angerami-Camon V, Chiattonne H, Sebastiani R, Fongaro ML, Santos C. E a psicologia entrou no hospital. São Paulo: Pioneira; 1996. p. 147-76.

SILVA, C. A. M.; ACKER, J. I. B. V. O Cuidado Paliativo Domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**. 2007. 60(2).

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

WENNMANN-LARSEN, A.; TISHELMAN, C. **Advanced home care for cancer patients at the end of life**: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Sweden, v. 16, n. 3, p. 240-247, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief and palliative care**. Geneva: WHO; 2005.