

O CUIDADOR DO PACIENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS: SOBRECARGA E DESAFIOS

JANETE A. ARAUJO

ELIZABETH MARIA PINI LEITÃO

RESUMO

Durante os últimos anos a assistência aos pacientes crônicos tem privilegiado o modelo domiciliar, favorecendo sua permanência no núcleo familiar e determinando maior investimento de tempo e responsabilidade do cuidador. Na maioria dos casos, é um familiar que, de maneira inicialmente inexperiente assegurará ao doente uma presença constante para auxiliá-lo no lidar com várias alterações. Os cuidados podem incluir auxílio em atividades da vida diária ou da vida prática, e acompanhamento do tratamento como um todo. Cuidar do doente de câncer, especialmente em estágios avançados, é tarefa que provoca desequilíbrio, sobrecarga física, social e econômica.¹ Pacientes oncológicos fora de possibilidades curativas, com grande prejuízo em sua funcionalidade tendem a provocar no cuidador sensação de impotência e angústia frente à dificuldade em aliviar seu desconforto. Diferente de outras patologias crônicas, a repre-

sentação do câncer assume grandes proporções relacionadas com desesperança, ansiedade, dor e antevisão de morte sofrida. Este artigo objetiva ampliar a atenção sobre o cuidador - peça extremamente importante durante todo o processo de adoecimento vivenciado pelo paciente em cuidados paliativos. Os estudos sobre cuidadores, em nosso meio, ganham relevância num momento de importantes deliberações para implantação do atendimento domiciliar e dos cuidados paliativos em nosso país.

PALAVRAS-CHAVE: *Cuidador; Câncer; Cuidados Paliativos.*

INTRODUÇÃO

O atual perfil epidemiológico do câncer nos âmbitos mundial e nacional enfatiza a relevância dessa morbidade na sociedade. Esse cenário confirma a importância do câncer como um problema de saúde pública e reforça a neces-

sidade da inserção de Cuidados Paliativos na atenção à saúde dos pacientes oncológicos, considerando que muitos deles são diagnosticados em fase avançada e que mais da metade falece em decorrência do câncer.² Assim, os serviços de saúde, nesses casos, devem visar não a cura, mas sim à busca por uma melhor qualidade de vida por meio de intervenções que considerem não somente aspectos biológicos, mas também psicológicos, sociais e espirituais dos pacientes.³ O movimento de Cuidados Paliativos faz-se notório também por buscar garantir-lhes a dignidade e a autonomia no processo de morrer. A Organização Mundial da Saúde³ descreve Cuidados Paliativos como ações voltadas aos pacientes que possuem doenças que ameaçam a continuidade da vida e aos seus familiares, com o intuito de prevenir e tratar problemas biológicos, psicológicos, sociais e espirituais e, consequentemente, melhorar a qualidade de vida.

A fase terminal é tida como a mais difícil e angustiante. Os principais problemas dos pacientes, geralmente, são: administrar a dor, a insuficiência respiratória, a confusão mental, seguidos dos quadros de ansiedade e depressão.⁴

As repercussões causadas pelo câncer ao paciente e à sua família já são bem conhecidas, havendo, na atualidade, uma tendência para que seja transferida para a família a responsabilidade com os cuidados do paciente, mesmo diante do aumento da sobrecarga de cuidados, especialmente quando a doença está em seu curso avançado.⁵ Neste contexto, surge o cuidador informal: pessoa responsável por auxiliar o paciente dependente no seu dia a dia, entre outras tarefas, e, em geral, proveniente do próprio núcleo familiar. Os cuidadores informais são os familiares, amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade. São voluntários que se dispõem a cuidar, porém, sem formação profissional específica.⁶

Um estudo de famílias de “pacientes dependentes 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”.⁷

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; Secundário aquele que auxiliar em eventuais necessidades do paciente, sendo caracterizado como não primordial para a recuperação do paciente.¹

São diversos os motivos que levam à delegação do cuidador: este pode ter grau de parentesco ou afim, ter relação afetiva, estar mais próximo do ambiente em que se encontra o paciente, a falta de outra possibilidade, auto delegação, entre outras.

Se o cuidador for informal e, além do grau de parentesco, ainda exercer a 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.¹

Há significativos estudos sobre o comportamento e as necessidades do cuidador no período de adoecimento do paciente com câncer, desde o diagnóstico, passando pelo tratamento inicial, recidivas da doença, “retratamento”, sucessivas internações, até o encaminhamento para os cuidados paliativos. Essa etapa final, em geral, é árdua e penosa, motivada por esperança de cura, mas também com desilusões, sofrimentos e importante carga de trabalho dispensada ao paciente, vivências que tendem a se intensificar com a evolução da doença.⁸

Rezende⁹ investigou 133 cuidadores de pacientes sem possibilidades de cura, avaliando a frequência de ansiedade e depressão desses cuidadores. Observou-se, entre outros fatores, que 84% referiram mudança na rotina pelo fato de cuidar. A ansiedade foi detectada em 99% dos cuidadores principais e a depressão em 71%. O processo de cuidar de paciente na fase terminal

levou a altas taxas de ansiedade e depressão.

Proot *et al.*,¹⁰ analisando os relatos de 13 cuidadores de pacientes em cuidados paliativos terminais, encontraram, como achado nuclear, a “vulnerabilidade” destes cuidadores. Os autores compreendiam por “vulnerabilidade” uma situação que colocava em risco estes cuidadores de adoecerem por fadiga severa, a despeito da coragem e da força demonstrada pelos mesmos. 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.¹¹

A Organização Mundial da Saúde considera o atendimento às necessidades dos cuidadores um dos principais objetivos dos cuidados paliativos e determina que se disponibilize um sistema de apoio para ajudar a família durante a doença do paciente e no processo do luto.³

Existe um interrelacionamento entre sintomas psicológicos apresentados pelo paciente e pela família. A família é afetada pela doença e a dinâmica familiar afeta o paciente.

Depressão no paciente pode desencadear depressão no cuidador, e vice-versa.¹² 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.¹³

O foco de 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.¹⁴

Há, nesta área de estudos, um número significativo de trabalhos relacionando a deterioração da saúde e adoecimento do cuidador,

tanto físico quanto psíquico, com uma maior carga de estresse; menor satisfação com a vida; perda do emprego, rupturas de vínculos, isolamento e diminuição da participação social e perda do poder aquisitivo para a família, com o passar do tempo.¹⁵⁻¹⁸ Em relação ao comprometimento psicossocial na vida do cuidador, há numerosos estudos que identificaram casos de depressão, distúrbios do sono, medo, maior uso de psicotrópicos, ruptura de vínculos, isolamento, solidão, diminuição da participação social, perda de suporte social, menos satisfação com a vida.¹⁸ Todos esses exemplos denotam a real necessidade de se adotar, de fato, os princípios dos cuidados paliativos, já bem descritos pela Organização Mundial da Saúde (OMS), onde o entorno familiar também deve ser objeto de interesse e cuidado da equipe que atende esse grupo de pacientes.

Diversos são os desafios que se apresentam no cotidiano do cuidador tais como a dificuldade para lidar com os quadros de agitação e de agressividade do ser cuidado, com a deambulação constante (especialmente noturna) provocada pelas alterações nos hábitos de sono e repouso, além disso, com o esquecimento, a repetitividade, a teimosia e as solicitações constantes.

Os cuidadores apresentam essas dificuldades principalmente porque convivem com as limitações. Sentem-se envolvidos emocionalmente na situação. Além de desempenharem novos papéis e tarefas associadas ao problema do paciente, os cuidadores informais frequentemente relatam um sentimento de sobrecarga.

As crenças em um ser superior, a fé, a espiritualidade e as práticas religiosas são percebidas pelos cuidadores como estratégias muito eficazes de enfrentamento da sobrecarga do cuidado, da angústia, do estresse e da depressão decorrentes do processo de cuidar. Para Goldstein,¹⁹ as crenças existenciais, espirituais ou religiosas não só auxiliam no enfrentamento das dificuldades, mas dão sentido à vida, à velhice, à dependência e ao cuidar. Contribuem também para que os eventos sejam interpretados de forma mais positiva e enfrentados de forma mais eficaz.

CONCLUSÕES

O processo de cuidar de um ente querido na fase terminal é em si mesmo fator bastante estressante, e outras variáveis associadas podem causar um importante impacto na saúde do cuidador do paciente em cuidados paliativos. Visto que os cuidadores estão em condições de sobrecarga e vivenciam situações complexas em seu ambiente familiar que contribuem para o seu adoecimento, cabe aos profissionais de saúde propor políticas e implantar programas de suporte social à família, voltados para a realidade desses cuidadores, além de oferecer-lhes as orientações necessárias ao cuidado. Devem, ainda, proporcionar atenção à saúde dos cuidadores, considerando que a atividade de cuidar de um paciente em cuidados paliativos é desgastante e implica riscos para as dimensões física, social e psíquica.

Reconhece-se a dificuldade de estabelecer estratégias que possam suprir a complexidade desse processo. O cuidar é de alguma forma, atribuído a pessoas por vezes não adaptadas e não preparadas para enfrentar tal situação.

REFERÊNCIAS

1. Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(3):527-34.
2. Melo TM, Rodrigues IG, Schmidt DRC, et al. Caracterização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2009;55(4): 365-374.
3. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002.
4. Kovács MJ. Sofrimento psicológico de pacientes com câncer avançado em programas de cuidados paliativos. *Bol Psicol*. 1998;48(109):25-47.
5. Andershed B, Ternstedt BT. Involvement of relatives in care of the Dying in different care cultures: development of a Theoretical Understanding. *Nurs Sci Q*. 1999; 12(1): 45-51.
6. Bodenheimer T. Long-term care for frail elderly people - the On lok model. *N Engl J Med*. 1999;341(17):1324-8.
7. Wennman-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*. 2002;16(3):240-7.
8. Thomas C, Morris M. Informal cares in cancer contexts. *Eur J Cancer Care*. 2002;11:178-82.
9. Rezende V, et al. Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia - RBGO*. 2005 Dez;279(12):737-743.
10. Proot IM, et al. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2003; 17(2):113-21.
11. Silva CAM, Acker JIBV. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. *Rev Bras Enferm*. 2007;60(2):150-4
12. Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW. Given B, et al. Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression-a longitudinal view. *Soc Sci Med*. 1995;40(6):837-46.
13. Armes PJ, Addington-Hall JM. Perspectives on symptom control in patients receiving community palliative care. *Palliative Medicine*. 2003;17; 608-15.
14. Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev Bras Enferm*. 2007;60(6):670-5.
15. Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, et al. Assistance from family members, friends, paid givers, and volunteers in the care of terminally patients. *N Engl J Med*. 1999; 341(13): 956-63.
16. Neri AL, Carvalho VAML. O bem-estar do Cuidador: aspectos psicossociais. In: Freitas EV, Py L, Neri AL, Cançado FAX, Gorzoni ML, Rocha SM. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan;2002.p.778-90.
17. Schachter S. Quality of life for families in the management of home care patients with advanced cancer. *J Palliative Care*. 1992;8(3): 61-6.
18. Neri AL. Bem-estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In: Neri AL, organizador. *Qualidade de vida e idade madura*. Campinas: Papirus Editora; 2000. p 237-85.
19. Goldstein LL. Stress e coping na vida adulta e na velhice. In: Neri AL. *Psicologia do Envelhecimento*. Campinas: Papirus; 1995.

ABSTRACT

During the last years, assistance to chronic patients has emphasized home care, favoring patient to be with the family and determining major time investment and responsibility to the caregiver. In most cases, it is a family member, initially in an inexperienced way, that will ensure a constant presence to assist the patient dealing with various alterations. Care may include assistance to daily living activities or to practical life, and follow-up treatment as a whole. Taking care of cancer patient, especially in advanced stages, is a task that causes imbalance, physical, social and economic burden.¹ Oncology patients without cure possibilities, with great loss of

its functionality tend to cause in the caregiver feelings of helplessness and anguish face to the difficulty of alleviating his discomfort. Unlike other chronic diseases, cancer representation assumes large proportions related to hopelessness, anxiety, pain and preview of a suffering death. This article aims to increase the attention over the caregiver - partner extremely important throughout the illness process experienced by the patient in Palliative Care. Studies about the caregivers become relevant at a time of important decisions to implement home care and Palliative Care in our country.

KEY WORDS: *Caregiver, Cancer, Palliative Care.*

TITULAÇÃO DOS AUTORES

EDITORIAL

LILIAN HENNEMANN-KRAUSE

Médica Anestesiologista e do HUCFF-UFRJ;

Responsável pelo Núcleo dos Cuidados Paliativos do HUPE-UERJ;

Mestranda FCM-UERJ;

Pós-graduação-Geriatria e Gerontologia-UnATI-UERJ;

Endereço para correspondência:
Rua Itacuruçá, 60 apto. 501, Tijuca
Rio de Janeiro - RJ. CEP 20510-150

LUCIANA MOTTA

Médica Geriatra;

Doutora em Saúde Coletiva;

Coordenadora do Núcleo de Atenção ao Idoso/
UnATI/HUPE/UERJ.

ARTIGO 1: CUIDADOS PALIATIVOS NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO

RODOLFO ACATAUASSÚ NUNES

Professor Adjunto do Departamento de Cirurgia Geral da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Mestre e Doutor em Cirurgia Geral –
Setor Torácico da UFRJ.
Livre-Docente em Cirurgia Torácica - UNI-Rio.

Endereço para correspondência:
Rua Santa Luíza 259 apto. 104, Maracanã
Rio de Janeiro - RJ. CEP 20511-030

LILIAN HENNEMANN-KRAUSE

(Vide Editorial)

ARTIGO 2: AINDA QUE NÃO SE POSSA CURAR, SEMPRE É POSSÍVEL CUIDAR.

LILIAN HENNEMANN-KRAUSE

(Vide Editorial)

ARTIGO 3: DOR NO FIM DA VIDA: AVALIAR PARA TRATAR.

LILIAN HENNEMANN-KRAUSE

(Vide Editorial)

ARTIGO 4: TRATAMENTO DA DOR ONCOLÓGICA EM CUIDADOS PALIATIVOS.

ODILEA RANGEL

Anestesiista da Clínica de Dor do Hospital
Universitário Pedro Ernesto da UERJ;

Responsável pelo setor de dor neoplásica da Clínica
de Dor da UERJ.

CARLOS TELLES

Professor Associado, chefe do Serviço de
Neurocirurgia e Clínica de Dor da UERJ.

ARTIGO 5: ASPECTOS PRÁTICOS DA PRESCRIÇÃO DE ANALGÉSICOS NA DOR DO CÂNCER.

LILIAN HENNEMANN-KRAUSE

(Vide Editorial)

ARTIGO 6: A FISIOTERAPIA NO ALÍVIO DA DOR: UMA VISÃO REABILITADORA EM CUIDADOS PALIATIVOS.

DANIELLE DE M. FLORENTINO

Fisioterapeuta;
Especialização em Fisioterapia Oncológica-INCA;

Núcleo de Cuidados Paliativos e Centro
Universitário de Controle do Câncer/UERJ.

Endereço para correspondência:
Rua XV de novembro no 226 /201, Centro
Niterói - RJ. CEP 24020-125
E-mail: danimeflo@yahoo.com.br

FLAVIA R. A. DE SOUSA

Especialização em Geriatria e Gerontologia /
UnATI-UERJ.

Núcleo de Cuidados Paliativos e Centro
Universitário de Controle do Câncer/UERJ.

ADALGISA IEDA MAIWORN

Doutoranda em Ciências Médicas na Disciplina
Pneumologia pelo Programa de Pós Graduação
Em Ciências Médicas da Faculdade de Ciências
Médicas;

Responsável técnica da Divisão de Fisioterapia da
Policlínica Piquet Carneiro da Universidade do
Estado do Rio de Janeiro;

Conselheira do CREFITO - 2.

ANA CAROLINA DE AZEVEDO CARVALHO

Doutora - Ciências Biológicas-UFRJ;

Chefe do Setor de Fisioterapia - HUPE-UERJ.

KENIA MAYNARD SILVA

Doutoranda em Ciências Médicas na Disciplina
Pneumologia pelo Programa de Pós Graduação
Em Ciências Médicas da Faculdade de Ciências
Médicas;

Fisioterapeuta da Disciplina de Pneumologia do
HUPE.

ARTIGO 7: A COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS: MENTIRA PIEDOSA OU SINCERIDADE CUIDADOSA.

JANETE A. ARAUJO

Psicóloga;

Especialista em Psicologia Médica;

Núcleo de Cuidados Paliativos - HUPE.

Endereço para correspondência:
Rua Albano, 244 apto.101 bl.1, Praça Seca
Rio de Janeiro - RJ. CEP 22733-010
Telefone: (21) 9673-6917
E-mail: netteallves@hotmail.com

ELIZABETH MARIA PINI LEITÃO

Professora da Disciplina de Saúde Mental e Psicologia Médica da FCM/UERJ;

Chefe da Unidade Docente Assistencial;

UDA de Saúde Mental e Psicologia Médica - HUPE/FCM/UERJ.

ARTIGO 8: BUSCANDO NOVOS SENTIDOS À VIDA: MUSICOTERAPIA EM CUIDADOS PALIATIVOS.

ELISABETH M. PETERSEN

Musicoterapeuta
Especialização em Psico-oncologia.

Endereço para correspondência:
Rua Engenheiro Enaldo Cravo Peixoto, 95
apto.1204, Tijuca
Rio de Janeiro - RJ. CEP 20511-230
Telefone: (21) 9242-9863
E-mail: bethpet2@yahoo.com.br

ARTIGO 9: O SENTIDO DO SOFRIMENTO HUMANO.

FABIO DE F. GUIMARÃES

Graduado e Mestre em Psicologia pela Universidade Gregoriana de Roma

Endereço para correspondência:
Av. 28 de Setembro, 200, Vila Isabel
Rio de Janeiro - RJ. CEP 20551-031
Telefones: (21) 2568-3821, (21) 9727-9098
E-mail: fabiusfg@gmail.com

ARTIGO 10: O CUIDADOR DO PACIENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS: SOBRECARGA E DESAFIOS.

JANETE A. ARAUJO

(Vide Artigo 7).

ELIZABETH MARIA PINI LEITÃO

(Vide Artigo 7).

ARTIGO 11: OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM EM FERIDAS NEOPLÁSICAS NA ASSISTÊNCIA PALIATIVA.

RAFAELA MOUTA AGUIAR

Enfermeira;
Especialização Enfermagem do Trabalho;
Núcleo de Cuidados Paliativos – NCP-HUPE.

Endereço para correspondência:
Rua Saldanha Marinho 4 , Santo Cristo
Telefones: (21) 9808-6858
E-mail: rafaaguiar9@hotmail.com

GLORIA REGINA CAVALCANTI DA SILVA

Enfermeira;
Especialização em Enfermagem Cirúrgica;
Serviço de Enfermagem de Pacientes Externos;
Chefe de enfermagem do Ambulatório Central e Descentralizado - HUPE.

ARTIGO 12: HIPODERMÓCLISE OU VIA SUBCUTÂNEA.

MARIA O. D'AQUINO

Enfermeira do Núcleo de Cuidados Paliativos do HUPE;

Especialista em Enfermagem do Trabalho
Fac. de Enf. Luiza de Marillac;

Especialista em Enfermagem Intensivista - UERJ.

Endereço para correspondência:
Rua Santa Alexandrina, 70 apto 104 , Rio Comprido
Rio de Janeiro - RJ. CEP 20261-232
Telefones: (21) 3027-5194, (21) 2215-6875
E-mail: modaquino@ig.com.br

ROGÉRIO MARQUES DE SOUZA

Enfermeiro

Coordenador de Enfermagem Hupe/UERJ

Professor da Universidade Veiga de Almeida

Especialista em Administração dos Serviços de Saúde UERJ - 1999

ARTIGO 13: A VIVÊNCIA DA
FONOAUDIOLOGIA NA EQUIPE
DE CUIDADOS PALIATIVOS DE UM
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO
RIO DE JANEIRO

ANDRÉA DOS S. CALHEIROS

Fonoaudióloga;
Pós-graduação em Fonoaudiologia Hospitalar;
Preceptora de Fonoaudiologia da residência em
Fonoaudiologia do HUPÉ/UERJ.

Endereço para correspondência:
Rua Alecrim 722
Rio de Janeiro - RJ. CEP 21221-050
Telefones: (21) 3391-0905, (21) 7816-2324
E-mail: andreacalheiros@gmail.com

CHRISTIANE LOPES DE ALBUQUERQUE

Doutoranda em Clínica Médica / Terapia Intensiva
FM-UFRJ;
Mestre em Ciências Médicas pela FCM - UERJ;
Pós-graduação em M.O. - Disfagia pelo CEFAC- RJ.