



CURSO DE PSICOLOGIA

Juliamara Meili da Silva

**FAMÍLIA E PACIENTE TERMINAL: OS SENTIMENTOS EXPERIENCIADOS**

Santa Cruz do Sul

2016

Juliamara Meili da Silva

**FAMÍLIA E PACIENTE TERMINAL: OS SENTIMENTOS EXPERIENCIADOS**

Trabalho de conclusão apresentado ao Curso de Psicologia da Universidade de Santa Cruz do Sul para a obtenção do título de Bacharel em Psicologia.

Orientador(a): Prof.<sup>a</sup> Dulce Grasel Zacharias

Santa Cruz do Sul

2016

## AGRADECIMENTOS

Quero agradecer, em primeiro lugar, a Deus, pela força e coragem durante toda esta longa caminhada.

À minha professora e orientadora Dulce Zacharias, por seus ensinamentos, paciência e confiança, por ser uma profissional extremamente qualificada e pela forma humana que conduziu minha orientação.

Agradeço a todos os professores que me acompanharam durante a graduação.

Agradecimento especial à Psicóloga Larissa Magalhães, por seus ensinamentos e por ter me ajudado nas entrevistas possibilitando a conclusão deste trabalho.

Agradeço também ao meu esposo, Eduardo, que de forma especial e carinhosa me apoiou nos momentos de dificuldades, soube compreender minha ausência e me incentivou quando eu pensava em desistir.

Ao meu lindo, carinhoso e amado filho que apesar de seus dois anos de idade, muito compreendeu minha ausência, e por ser meu maior motivador, se muitas vezes pensei em não continuar, foi você, seu beijo carinhoso e sua alegria ao ver minha chegada que me davam forças para continuar seguindo em frente. Obrigada amor da minha vida.

Quero agradecer também a minha avó Diva, pelo amor, incentivo e apoio.

Agradeço também a meu avô Arnaldo, que infelizmente não está mais entre nós para presenciar esse momento, mas se faz necessário agradecer a educação recebida, o exemplo de luta e o amor dedicado que me faz fortalecida até hoje.

Ao meu irmão Marcos, obrigada pelo amor e apoio.

E o que dizer a você minha mãe Orilde? Obrigada pela paciência, pelo incentivo, pela força e principalmente pelo carinho. Não tenho e nunca terei palavras o suficiente para agradecer tudo que fez e faz por mim, obrigada pelo cuidado e atenção ao meu filho em minha ausência. Valeu a pena toda distância, todo sofrimento, todas as renúncias... Valeu a pena esperar... Hoje estamos colhendo, juntas, os frutos do nosso empenho! Esta vitória é muito mais sua do que minha!!!

E a todos que direta ou indiretamente fizeram parte da minha formação, o meu muito obrigado!

## RESUMO

Esse trabalho busca compreender o processo de perda para o familiar cuidador do paciente terminal. Alguns estudos demonstram que para o familiar cuidador do paciente terminal há um intenso sofrimento, uma angústia com a perda eminente de alguém querido. Muitos cuidadores abdicam de suas próprias necessidades e tarefas para acompanhar o doente. Os sentimentos e emoções experienciados por este cuidador podem ser vários, fazendo com que esses sentimentos e emoções interfiram diretamente no enfrentamento da família e do próprio paciente terminal. Deste modo o presente trabalho tem como objetivo compreender os sentimentos e emoções experienciados pelos familiares cuidadores de paciente em fase terminal. Para tanto, foram realizadas entrevistas semiestruturadas, mediante concordância com 5 (cinco) familiares de paciente que estavam internados num Hospital da região do Vale do Rio Pardo, com diagnóstico de doença terminal, e a partir de suas narrativas, foi feita a análise dos dados através da técnica de análise de conteúdo de Bardin. Conclui-se a partir deste trabalho a importância da realização de novos estudos sobre o tema, auxiliando assim numa maior compreensão sobre o assunto, contribuindo para futuras ações profissionais, principalmente psicológicas.

**Palavras-chave:** paciente terminal, sentimentos, emoções, família.

## **ABSTRACT**

This work seeks to realize the process of loss for the family caregiver patient terminal. Some studies show that for the family caregiver terminal patient's intense suffering, anguish with the impending loss of a loved person. Many caregivers abdicate their own needs and tasks to accompany the patient. Feelings and emotions experienced by this caregiver can be various, causing these feelings and emotions interfere directly in the family coping and terminal patient. Therefore this study aims to realize the feelings and emotions experienced by family caregivers of patients in terminal stage. To this end, interviews were conducted semi-structured, by agreement with five (5) patient family members who were interned in a Hospital of the Vale do Rio Pardo region, diagnosed with terminal illness, and from their narratives, was made the analysis of data by Bardin content analysis technique. The conclusion from this work the importance of new studies on the subject, thus aiding in a better knowledge of the subject, contributing to future professional actions, mainly psychological.

**Key-words:** terminal patient, feelings, emotions, family.

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>6</b>
<b>2. METODOLOGIA .....</b>	<b>7</b>
<b>3. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA .....</b>	<b>9</b>
<b>3.1 A morte .....</b>	<b>9</b>
<b>3.2 Paciente Terminal e os Cuidados Paliativos .....</b>	<b>10</b>
<b>3.3 A família do paciente terminal .....</b>	<b>13</b>
<b>3.4 O familiar cuidador .....</b>	<b>17</b>
<b>3.5 Religiosidade e Espiritualidade .....</b>	<b>17</b>
<b>4. DISCUSSÃO DE DADOS .....</b>	<b>19</b>
<b>4.1 O papel do familiar cuidador e as mudanças na rotina .....</b>	<b>19</b>
<b>4.2 Os sentimentos experienciados pelo familiar cuidador .....</b>	<b>22</b>
<b>4.3 Fé e religiosidade .....</b>	<b>24</b>
<b>4.4 As dificuldades sentidas pelos familiares cuidadores .....</b>	<b>25</b>
<b>4.5 Os conflitos familiares que surgiram no decorrer da doença .....</b>	<b>27</b>
<b>5. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>29</b>
<b>6. REFERÊNCIAS .....</b>	<b>31</b>

## 1. INTRODUÇÃO

O presente estudo visa discutir a respeito de um tema que para muitos é considerado um tabu. Sabe-se que a morte faz parte da existência humana, tanto quanto o nascimento do indivíduo. No entanto, ela ainda é negada pela nossa sociedade, falar sobre a morte provoca angústia e desconforto. Campos (1995) lembra que, os indivíduos em nossa sociedade aparentam não ter suporte emocional para receberem uma notícia referente a uma doença grave, pois a morte é uma experiência desconhecida e muitos não têm uma preparação para enfrentá-la. Muitas vezes o fato de saber que a vida é finita se constitui em um fardo na vida das pessoas. Imagina-se então como é ser diagnosticado com uma doença terminal, em que lhe é estabelecido um determinado tempo de vida. A situação que se instala, na maioria dos casos, é muito complicada, e não irá afetar somente a pessoa diagnosticada, mas também seus familiares; estes terão um papel fundamental nesta situação.

O cuidador de um paciente terminal é afetado de forma direta pela doença do seu ente querido. Cuidar de alguém que tem o diagnóstico de uma doença terminal exige muito deste cuidador, que muitas vezes deixa de viver sua própria vida, para viver com o outro o pouco tempo que lhe resta e manter o equilíbrio durante o processo de terminalidade de um familiar é uma das tarefas mais difíceis que uma família pode enfrentar.

Durante semanas e dias anteriores à morte, as relações entre o familiar e o paciente que vai morrer podem ir de íntima e afetuosa a distante e hostil. O padrão assumido pela relação nesse período reflete tanto o padrão de relacionamento que existia antes devido à interação entre o familiar e o paciente terminal, como o grau de elaboração da família em relação à perda deste. O familiar e o paciente que têm conhecimento prévio da possibilidade de morte podem compartilhar seus sentimentos e reflexões, e despedirem-se como preferirem (Bowlby, 1998). Portanto o objetivo deste estudo é compreender os sentimentos e emoções experienciados pelos familiares cuidadores de paciente em fase terminal.

## 2. METODOLOGIA

Trivinhos (1987) diz que, a pesquisa qualitativa com apoio teórico na fenomenologia é essencialmente descritiva. E como as descrições dos fenômenos estão cheias de significados que o ambiente lhes proporciona, e como elas são produto de uma visão subjetiva, rejeita toda expressão quantitativa, numérica. Desta maneira, a interpretação dos resultados surge como a totalidade de uma especulação que tem como base a percepção de um fenômeno num contexto. Por isso, não é vazia, mas coerente, lógica e consistente. Assim, os resultados são expressos por descrições, narrativas, declarações das pessoas para dar o fundamento concreto necessário ou fragmentos de entrevistas etc.

Pode-se dizer que a pesquisa qualitativa responde questões como: “o quê”, “porquê”, e “como”, mas na maioria das vezes não pode responder a questão “quando”. Podendo-se caracterizar como uma metodologia, em que em termos gerais envolve pequenas amostras não necessariamente representativas de grandes populações, e prega uma ampla variedade de técnicas de coleta de dados, não simplesmente o formato estruturado de perguntas e respostas, ajuda na interpretação das descobertas que são uma parte integrante dos dados coletados e começa bem antes do trabalho de campo.

A pesquisa será qualitativa e a metodologia utilizada será a da análise de conteúdo de Bardin (1977), que se trata de um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Não se trata de um instrumento, mas de um leque de apetrechos; ou com maior rigor, será um único instrumento, mas marcado por uma grande disparidade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto: as comunicações.

Pertencem, ao domínio da análise de conteúdo, todas as iniciativas que, a partir de um conjunto de técnicas parciais, mas complementares, consistam na explicitação e sistematização do conteúdo das mensagens e da expressão deste conteúdo, com o contributo de índices passíveis ou não de quantificação. Esta abordagem tem por finalidade efetuar deduções lógicas e justificadas, referentes à origem das mensagens tomadas em consideração, ou seja, o emissor e o seu contexto, ou, eventualmente, os efeitos dessas mensagens. (BARDIN, 1977).

Segundo esta metodologia, foram realizadas entrevistas semiestruturadas, mediante concordância de 5 (cinco), familiares de paciente que estavam internados num Hospital do Vale do Rio Pardo que é referência em Oncologia, com diagnóstico de doença terminal.

A entrevista semiestruturada segundo Trivinhos (1987), em geral consiste naquela que



parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam a pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante. Desta maneira, o informante, seguindo espontaneamente a linha de seu pensamento e de suas experiências dentro do foco principal colocado pelo investigador, começa a participar na elaboração do conteúdo da pesquisa.

Com relação ao termo de consentimento, este foi devidamente esclarecido sobre os objetivos da pesquisa e sobre direitos dos participantes, constando que, há possibilidade de desistir da pesquisa a qualquer momento conforme seu desejo. Foram explicados também os procedimentos com relação à ética e sigilo. Mediante a assinatura do termo de consentimento, devidamente esclarecido se deu se início a pesquisa.

### 3. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

#### 3.1 A Morte

O tema da morte segundo Ariès (1977) citado por Kovács (2005) se tornou interdito no século XX, sendo banido da comunicação entre as pessoas. A morte na verdade esteve e continua estando cada vez mais próximas das pessoas, em função do desenvolvimento das telecomunicações. A TV traz cenas de mortes, de violência, de doenças, sem a mínima possibilidade de elaboração. Então, ao mesmo tempo em que é interdita, a morte torna-se companheira, invasiva e sem limites, mas embora essas mortes estejam tão próximas, ainda reina uma conspiração do silêncio. Os pais não sabem se devem falar ou não com os filhos sobre a morte de um parente, os professores não sabem responder as perguntas insistentes dos alunos sobre a morte e os profissionais de saúde, que se veem numa luta contra a morte para manter a vida, muitas vezes saem frustrados e também não sabem o que e como falar com seus pacientes e familiares sobre a possível morte. Negar a morte é uma das formas de não entrar em contato com as experiências dolorosas (KOVÁCS, 2005).

Ariès (2003) citado por Menezes (2004), fala sobre as mudanças nas atitudes coletivas frente à morte, após realizar uma pesquisa. Sua investigação abrangeu um extenso período histórico: desde a Alta Idade Média até o século XX. Ele descreve cada período: a “morte domada” característica da Alta Idade Média, era ritualizada, comunitária e enfrentada com dignidade e resignação. O aviso da proximidade da morte era dado por sinais naturais. A partir desta consciência, o moribundo tomava suas providências e a morte ocorria em uma cerimônia pública, organizada pelo próprio indivíduo que estava morrendo. A casa e o quarto do moribundo transformavam-se em lugar público, onde se entrava livremente, inclusive as crianças. A familiaridade com a morte espelhava a aceitação da ordem da natureza, na qual o homem se sentia inserido.

O segundo período é da “morte de si”, surge por volta dos séculos XI-XII e se estende até o século XIV, sendo marcada pelo reconhecimento da finitude da própria existência. Este período, para Ariès, era o que viria a ser a civilização moderna: o sentimento mais pessoal e mais interiorizado da morte, da própria morte, traduzindo o apego às coisas da vida. A partir do século XIX, e até o século XX, a morte do outro se torna dramática e insuportável e se inicia um processo de afastamento social da morte. Então, a partir do século XX surgem novas formas de relação com a morte. A morte é invertida, oculta, vergonhosa e suja (ARIÈS, 1981) citado por (MENEZES 2004).

Segundo Kovács (2014), cada época tem diferentes percepções do que é a morte boa. Na Idade Média, as mortes ocorriam com trajetórias diferentes das atuais. Na época, os grandes valores eram o planejamento do morrer, com proximidade da família, compartilhando os desejos. A morte repentina e isolada era temida. Hoje, o que se deseja é uma morte rápida e sem sofrimento.

Na nossa cultura, se pensa que a morte boa é aquela acontecida durante o sono, sem que se estivesse doente, a morte como surpresa, a morte sem sofrimento, sem angústia. As pessoas têm como registro apenas a morte de seus entes queridos, e quando isso ocorre a vivência é de dor. Com isto, gravamos a experiência dolorosa apenas e tentamos evitar qualquer reflexão sobre o assunto (BROMBERG et al. 1996).

Na nossa sociedade há um grande medo, que é sofrer na hora da morte. Existem crenças de que o processo da morte é sempre acompanhado de dor e sofrimento. Às vezes ainda é assim, mas não precisa ser dessa forma.

### **3.2 Paciente Terminal e os Cuidados Paliativos**

A definição para paciente terminal é complexa. Isto se deve ao fato de existirem diversas avaliações e diagnósticos de diferentes profissionais, e por haver uma dificuldade maior em reconhecer tal paciente do que objetivá-lo (MENDES; LUSTOSA; ANDRADE, 2009).

A definição de paciente terminal tem como eixo central o conceito de terminalidade, que se refere à proximidade do final da vida de uma pessoa que tem uma doença sem perspectiva de cura. O diagnóstico terminal se baseia em dados objetivos, como, por exemplo, exames; dados subjetivos, como a falta de resposta do paciente ao tratamento terapêutico; e dados pessoais, como as experiências próprias dos profissionais que são responsáveis pelo seu diagnóstico e tratamento (LAGO; GARROS; PIVA, 2007).

Para Kovács (2010) o conceito de paciente terminal, estigmatiza o indivíduo. Do ponto de vista psicossocial, o atributo terminal pode condenar o paciente ao abandono, pela ideia de que “não há mais nada a fazer”, levando à naturalização da dor e do sofrimento, já que a morte está próxima. São doenças progressivas como AIDS, câncer e as doenças degenerativas. O termo “fora de possibilidade terapêutica” pode dar ideia de que terapêutico é só o que leva à cura. Alívio e controle de sintomas nesta compreensão não estão incluídos como terapia.

Quando o paciente é considerado terminal então, estabelecem-se, nesse caso, os

cuidados denominados paliativos,

Admitir que se esgotaram os recursos para o resgate de uma cura e que o paciente se encaminha para o fim da vida, não significa que não há mais o que fazer. Ao contrário, abre-se uma ampla gama de condutas que podem ser oferecidas ao paciente e sua família. Condutas no plano concreto, visando, agora, o alívio da dor, a diminuição do desconforto, mas sobretudo a possibilidade de situar-se frente ao momento do fim da vida, acompanhados por alguém que possa ouvi-los e sustente seus desejos. Reconhecer, sempre que possível, seu lugar ativo, sua autonomia, suas escolhas, permitir-lhe chegar ao momento de morrer, vivo, não antecipando o momento desta morte a partir do abandono e isolamento (GUTIERREZ, 2001, p. 92).

Conforme Santos (2009), o conceito de cuidados paliativos teve origem no movimento *hospice*, originado por Cecily Saunders e colaboradores, a partir daí surgiu uma nova filosofia sobre o cuidar, contendo dois elementos principais: o controle da dor e de outros sintomas que surgiam quando a doença já estava avançada, e o cuidado com os aspectos psicológicos, sociais e espirituais dos pacientes e seus familiares.

Na França, em 1840, os *hospices* eram abrigos para peregrinos durante seus percursos e tinham origem religiosa, lá eram cuidados os enfermos que estavam à beira da morte. Com esse movimento, foi se introduzindo um novo conceito de cuidar, focado no paciente até o final de sua vida. A partir desse momento, foi criada a medicina paliativa, incorporando a essa filosofia equipes de saúde especializadas no controle da dor e no alívio dos sintomas (SANTOS, 2009).

O tratamento em Cuidados Paliativos deve ter uma equipe multiprofissional com no mínimo médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, assistente social, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais para ajudar o paciente a adaptar-se às mudanças de vida impostas pela doença.

Segundo Boemer (2009), paliativo deriva do latim *pallium*, que quer dizer manto, coberta. A assistência paliativa não deve ser considerada uma alternativa após a ineficácia do tratamento curativo, mas sim um conjunto de cuidados prestados ao paciente, configurando assim uma abordagem especializada para ajudar a pessoa a viver melhor, favorecendo todo e qualquer tratamento que promova sua qualidade de vida até o momento de sua morte.

Santos (2009), diz que Spiegel et al. (1999), realizou estudos que demonstram que para os pacientes, qualidade de vida é receber adequado controle de dor e outros sintomas, evitar o prolongamento do morrer, aliviar o sofrimento e fortalecer relacionamentos com seus entes queridos.

Conforme Oliveira e Silva (2010) é de fundamental importância o apoio psicossocial no momento da terminalidade, uma vez que, de acordo com os valores que regem nossa sociedade,

a morte é permeada de muitos preconceitos e estigmas que envolvem uma série de elementos ameaçadores que aterrorizam o homem.

Segundo Morais (2000), esses elementos são: 1) o conhecimento do destino: o homem é o único animal que sabe que vai morrer; 2) a solidão: a morte frequentemente se configura como um momento de solidão para o sujeito; 3) o desmonte a teia existencial: as redes afetivas constituídas pelos relacionamentos pessoais são desmontadas pela morte; 4) o caminho do sofrimento: o processo de morrer, muitas vezes vem acompanhado de sofrimento, e isto tem sido o elemento mais apavorante para as pessoas; 5) a hipótese do nada, do desconhecido: o medo da possível inexistência de algo depois da vida; a morte como um túnel escuro e sem sentido.

Santos (2009), diz que o processo de adaptação do paciente aos cuidados vai depender de algumas questões como: a idade, o estágio e a natureza da doença, do desenvolvimento familiar, do padrão de enfrentamento, das experiências anteriores, individual e familiar, em relação à doença e à morte, do status socioeconômico e das variáveis culturais envolvidas.

Conforme Kübler-Ross (2008), o paciente terminal pode passar por cinco fases: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. São mecanismos de defesas para enfrentar situações difíceis. Estes estágios possuem duração variável e podem ocorrer um após o outro ou concomitantemente, os familiares também podem passar por estes estágios.

O primeiro estágio é a negação, ela é usada por quase todos os pacientes, ou nos primeiros estágios da doença ou logo após a constatação, ou, às vezes, numa fase posterior. Comumente, a negação é uma defesa temporária, sendo logo substituída por uma aceitação parcial.

O segundo estágio é a raiva, quando não é mais possível manter firme o primeiro estágio de negação, ele é substituído por sentimentos de raiva, de revolta, de inveja e de ressentimento. Esta raiva é disparada pelo paciente em todas as direções, o que torna difícil a relação com a família e com as pessoas do hospital.

O terceiro é a barganha, é o menos conhecido, mas igualmente útil ao paciente, embora por um tempo muito curto. Nessa fase, o paciente tenta adiar a morte, fazendo promessas e orações, na grande maioria, voltadas a Deus.

A depressão, quarto estágio, é quando o paciente em fase terminal não pode mais negar sua doença, quando se torna mais debilitado, sua revolta e raiva cederão lugar a um sentimento de grande perda, ele pode perder tudo e todos que ama. Fica quieto e pensativo e as palavras não se fazem necessárias.

A aceitação é o quinto estágio, um paciente que tiver tido o tempo e tiver recebido

alguma ajuda para superar tudo, atingirá um estágio em que não mais sentirá depressão nem raiva quanto a seu destino. Estará cansado e bastante fraco, na maioria dos casos. É o período em que a família geralmente carece de ajuda, compreensão e apoio, mais do que o próprio paciente. Nas vésperas da morte, o paciente encontra certa paz e aceitação. Prepara-se para morrer e espera a evolução natural de sua doença.

### 3.3 A família do paciente terminal

Conforme Volpato e Santos (2007), para a maioria das pessoas, a família representa um apoio muito importante tanto na estruturação dos vínculos afetivos como nos referenciais de segurança. Segundo Santos e Sebastiani (2001) citado por Volpato e Santos (2007) a família deve ser percebida como um sistema de relações fechado e interdependente, ou seja,

A família quando composta de todos os seus membros encontra-se num certo equilíbrio; sobretudo quando um dos componentes adoece, há uma privação familiar desse indivíduo em função das limitações da doença, o que gera um desequilíbrio (que pode ser temporário ou definitivo), perdendo um dos seus pontos de referência e sustentação. Essa crise que agora se instala passa a mobilizar tanto no sistema familiar como no paciente novas formas adaptativas de reorganização frente à crise, numa tentativa de criar uma situação temporária de equilíbrio para, assim, superá-la e resgatar o *status quo* (SANTOS & SEBASTIANI, 2001, citado por VOLPATO e SANTOS, 2007, p. 519).

A morte e uma doença terminal de qualquer membro da família rompe o equilíbrio familiar. Conforme Carter e McGoldrick (1995), o grau de ruptura é afetado por vários fatores como o contexto social e étnico da morte, a história de perdas anteriores, a natureza da morte ou da doença, a posição e a função da pessoa no sistema familiar, entre outros.

Segundo Menezes (2004), a assistência paliativa psicológica parte do pressuposto, que o doente ao ingressar no Hospital, vivencia um segundo impacto, que é o diagnóstico de FPT (Fora de possibilidades terapêuticas), que sucede o diagnóstico de câncer. O psicólogo deve auxiliar o paciente a reestruturar sua vida, priorizando a qualidade de vida, em um processo que às vezes pode apresentar dificuldades, como o medo do desconhecido, do sofrimento e da dor, perda da autonomia, e da possibilidade da conspiração do silêncio feita pelos familiares. Tanto o paciente como o grupo familiar constituem objetos do trabalho do psicólogo.

Kovács (1992) lembra que no caso do paciente terminal, os familiares muitas vezes tentam ocultar fatos do paciente, como por exemplo, o diagnóstico, o agravamento do quadro, ou a iminência da morte. Estas tentativas são muitas vezes sem sucesso, porque a maioria dos pacientes já sabem da gravidade do seu quadro pelas próprias manifestações corporais. E é

quase impossível os familiares conseguirem controlar todos os aspectos presentes numa relação, principalmente quando envolve outras pessoas. Eles acabam demonstrando nas expressões faciais, no brilho dos olhos e na postura, que estão escondendo algo do paciente. E também como garantir que todas as pessoas contem a mesma história? Provavelmente, para se conseguir todos esses ocultamentos, a comunicação se tornará superficial, já que muitos assuntos têm de ser evitados. Acontece em muitos casos, do paciente saber da sua gravidade e não falar com seus familiares, pois acha que eles não sabem e se souberem teme que se distanciarão dele.

Embora a negação da morte, segundo Carter e McGoldrick (1995), funcione para nos manter inconscientes de sua eventualidade, para a família com doentes terminais ela tem uma função positiva, permitindo que elas mantenham a esperança de vida.

A família passa pelos mesmos estágios que o paciente, ao saber do diagnóstico de uma doença grave, e a sua forma de enfrentamento vai depender da estrutura de cada um dos indivíduos e da relação que se estabelece entre eles. Podem surgir processos ligados à perda em vida, ao luto antecipatório, com ambivalência de sentimentos, medo de ver o sofrimento e a decadência da pessoa amada e a impotência de muitas vezes não poder fazer nada para aliviar seu sofrimento. É muito frequente a culpa e a tentativa de reparação (KOVÁCS, 1992 p. 196).

Dependendo do estágio em que a família se encontra, as necessidades variam. No início, são fatos ligados a comunicação; contar ou não ao paciente. Após o aparecimento dos sintomas são os sentimentos de culpa e impotência que surgem. Os custos dos tratamentos podem levar a família a uma crise financeira, causando sentimentos ambivalentes e desejos de morte do paciente, que aumentam o sentimento de culpa. Quando o paciente deprime e fica silencioso, os familiares podem manifestar sentimento de rejeição e abandono. A família precisará de ajuda, quando ocorrer a morte efetiva (KOVÁCS, 1992).

Carter e McGoldrick (1995) lembram que a própria natureza da morte e da doença terminal podem isolar a família de redes de apoio externa, tais como os amigos e o trabalho. As famílias que conseguem se comunicar, e utilizar fontes externas de apoio parecem se reestabilizar melhor depois da morte.

Ainda segundo Carter e McGoldrick (1995), as famílias em que um dos membros tem uma doença terminal, como o câncer, sofrem um estresse muito grande. Elas nunca estão seguras em relação ao curso da doença. Esta constante incerteza pode esgotar emocionalmente a família. Ver um membro da família morrendo é algo muito triste e difícil. Quando o processo começa a chegar ao fim, não é raro que a família e o próprio doente desejem a morte.

É difícil para a família lidar com a intensidade de uma doença prolongada, numa base contínua, em virtude da dificuldade de manter um equilíbrio entre viver e morrer. Muitas vezes, a família e o indivíduo agonizante, tentando proteger um ao outro da

ansiedade, param de se comunicar. A resultante incapacidade de lidar com a tensão cria distância e mais tensão, manifestada numa variedade de sintomas. Entretanto, se os membros da família estiverem dispostos a trabalhar isso, a doença terminal (diferentemente da morte súbita) permite que a família, se o sistema permanece aberto, resolva questões de relacionamento e de realidade, e diga um adeus final antes da morte (CARTER, McGOLDRICK, 1995 p. 404).

Bowlby (1998), diz que uma enfermidade incapacitante de um paciente, pode constituir um grande peso para o familiar cuidador e contribuir para algumas dificuldades psicológicas. A situação torna-se mais difícil quando o estado físico da paciente provoca dores, mutilações ou outros aspectos deprimentes, e também quando o peso dos cuidados recai sobre um único membro da família. Quando isto acontece, este familiar que dedicou por longo período seu tempo e sua atenção ao cuidado de um parente doente, pode depois que ocorrer a perda, sentir-se sem papel ou função.

Conforme Bowlby (1998), as pessoas que perdem um parente próximo, mostram que no curso de semanas e meses suas reações geralmente atravessam fases sucessivas. Essas fases não são bem delineadas, e as pessoas podem oscilar, entre duas delas, durante algum tempo. As fases são as seguintes: Fase de entorpecimento: que pode durar de algumas horas a uma semana e pode ser interrompida por explosões intensas de raiva e/ou aflição. A reação imediata a notícia da morte varia muito de pessoa para pessoa. A maioria delas sente-se chocada, incapaz de aceitar a notícia. Durante algum tempo a pessoa pode continuar sua vida normal quase que automaticamente. Mas a qualquer momento, ela pode se sentir tensa e apreensiva, ocasionando uma explosão intensa.

Fase de anseio e busca da figura perdida: que dura alguns meses e por vezes anos. Logo algumas horas, ou talvez alguns dias após a perda, pode ocorrer, embora apenas episodicamente, crises de desânimo, aflição e choro. E quase ao mesmo tempo, ocorre, inquietação, insônia, lembranças da pessoa perdida, sonhos muito reais de que a pessoa está viva. Uma característica comum dessa segunda fase também são as explosões de raiva, especialmente nas perdas súbitas e/ou consideradas precoce. A hostilidade com quem tenta reconfortar também é frequente. A busca incessante, a esperança, o desapontamento, o choro, a raiva, a acusação e a ingratidão são características desta fase do luto, e devem ser encaradas como expressões da urgência de encontrar a pessoa perdida.

Bowlby (1998), diz que os costumes relacionados com o luto ajudam o enlutado na sua tarefa de superar o luto. Os atos de luto atenuam a separação, permitem ao enlutado, durante algum tempo, atribuir à pessoa morta um lugar central em sua vida da mesma maneira que ocupava quando era viva, ao mesmo tempo em que ressaltam a morte como um acontecimento



crucial.

Fase de desorganização e desespero e fase de reorganização: A pessoa enlutada precisa passar por essas oscilações para que o luto tenha um resultado favorável. Ela só conseguirá aceitar e reconhecer, que a perda é permanente, e que deve reconstituir sua vida, se conseguir tolerar o abatimento, a busca consciente ou inconsciente e a raiva. É quase que inevitável que a pessoa enlutada se sinta, em alguns momentos, desesperada e com isto, torna-se deprimida e apática. Mas se tudo ocorrer bem, essa fase deverá começar a passar, e a pessoa começa a avaliar a nova situação em que se encontra. Essa redefinição de si e da situação é muito dolorosa, mas também é crucial. Contudo, até que a redefinição aconteça, a pessoa não consegue fazer planos para o futuro. Após passar por esta etapa, a pessoa enlutada reconhece que é necessário adotar papéis e adquirir habilidades das quais não estava habituada. Alguns buscam novos relacionamentos como forma de dar continuidade à vida.

Bowlby (1998), também traz que quase sempre a saúde da pessoa enlutada é afetada. A insônia, dores de cabeça, ansiedade, tensão e cansaço são muito comuns. Há uma maior probabilidade também de que outros sintomas se desenvolvam, até mesmo de uma doença fatal.

Ainda de acordo com Bowlby (1998), a perda de uma pessoa querida é uma das experiências mais dolorosas que o ser humano pode sofrer. Ela é penosa tanto para quem experimenta, quanto para quem observa. Para a pessoa enlutada, apenas a pessoa perdida voltando poderia proporcionar o verdadeiro conforto. Há uma tendência a supor que uma pessoa normal e sadia deve superar o enlutamento de maneira rápida e total, mas Bowlby deixa claro o quanto pode ser longa a duração do pesar, as dificuldades de se recuperar de seus efeitos e as consequências adversas, para o funcionamento da personalidade, que a perda pode acarretar.

Kovács (1992), lembra o quanto é importante a expressão de sentimentos nessas ocasiões para o desenvolvimento do processo de luto. No entanto, as manifestações diante da perda e do luto sofreram modificações no decorrer do tempo. Segundo Ariès (1977) citado por Kovács (1992), na Idade Média as pessoas demonstravam os sentimentos diante de uma perda. Já no século XIX, a morte romântica traz a ideia da morte como uma ruptura insuportável. É o período das grandes explosões sentimentais. Era muito comum morrer de amor. E o século XX, traz a representação da morte invertida. A morte é considerada o grande fracasso da humanidade. A sociedade não permite manifestações de luto, a expressão e a vivência da dor são condenados.

Kovács (1992, p.151), diz que “esta supressão do processo de luto traz sérias consequências do ponto de vista psicopatológico. Sabe-se que muitas doenças psíquicas podem

estar relacionadas com um processo de luto mal elaborado”.

### **3.4 O familiar cuidador**

Segundo Volpato e Santos (2007), o paciente com diagnóstico de uma doença terminal precisa de uma ajuda contínua em sua vida diária. Surge então a necessidade de um familiar se dedicar a esses cuidados, que são essenciais não apenas no momento de doença, mas ao longo da vida do ser humano. O cuidado é parte integrante da vida.

A definição de cuidar apresentada por Boff (1999), citado por Volpato e Santos (2007), é que cuidar é mais que um ato, é uma atitude. E é mais que um momento de zelo e atenção. É uma atitude de ocupação, preocupação, responsabilidade e envolvimento.

Franca (2004), citado por Volpato e Santos (2007), diz que a própria palavra sugere, cuida-dor é aquele que cuida da dor. Por cuidadores, Volpato e Santos (2007), define que são todas as pessoas envolvidas no atendimento das necessidades dos pacientes, sejam elas físicas e/ou psicossociais. Às vezes, a pessoa não escolhe ser cuidador, ele é eleito de maneira inconsciente pelo grupo familiar e se deixa colocar nesse lugar.

Segundo Ignacio et al. (2011), o familiar cuidador dedica-se por um longo período a estes cuidados, no qual acaba por abdicar de sua vida em função do paciente, atendendo suas necessidades em relação aos cuidados físicos, emocionais, entre outras.

Vários são os motivos que levam uma pessoa a assumir o cuidado de um familiar, geralmente a decisão se baseia nos preceitos e crenças, ou seja, particularidades subjetivas que podem ser resultadas do sentimento de obrigação, de retribuição, de ordem financeira ou afetiva (ENCARNAÇÃO e FARINASSO, 2014).

Conforme Laurindo et al. (2012, p.241), “o despreparo ou preparo são preponderantes para o desenvolvimento do papel deste cuidador, que é proporcionar conforto e o mínimo de qualidade de vida ao familiar enfermo, cuidando com atenção, dedicação e responsabilidade”.

### **3.5 Religiosidade e Espiritualidade**

Conforme Geronasso e Coelho (2012), o ser humano está cada vez mais se voltando para sua religiosidade/espiritualidade, tanto em momentos de sofrimento, quanto em momentos de agradecimentos por suas conquistas. Religião na sua etimologia latina significa religare, religar, restabelecer ligação. Segundo Socci (2006) citado por Geronasso e Coelho

(2012), há uma distinção entre religiosidade e espiritualidade. Religiosidade é uma crença associada a alguma instituição religiosa, caracterizada pela prática de alguns rituais religiosos. Já a espiritualidade refere-se às atividades solitárias como preces e leituras religiosas. O termo espiritualidade está mais ligado a vivências intrínsecas ao indivíduo, enquanto que o termo religiosidade expressaria vivências mais extrínsecas a ele.

Pacientes portadores de doenças graves e incuráveis tendem a sentir necessidade de apoio espiritual ou religioso. Pacientes e familiares durante doenças terminais se apoiam em crenças religiosas ou espirituais como forma de encarar as dificuldades, encontrar conforto, esperança e força (CERVELIN e KRUSE, 2015).

Peres et al. (2007), falam que a espiritualidade e a religiosidade são importantes nos cuidados paliativos, como forma de tornar o atendimento totalizado ao indivíduo, pois a prática religiosa não substitui a prática médica, mas sim a completa.

## **4. DISCUSSÃO DE DADOS**

Este trabalho foi pensado com o objetivo de aprofundar a discussão a respeito dos sentimentos e emoções experienciados pelos familiares cuidadores de paciente terminal. Reafirmando o rigor teórico e metodológico do presente estudo, não se pretendem predizer ou generalizar os resultados obtidos. A compreensão gerada a partir das narrativas são apenas fruto de uma reflexão que vai se articulando com conceitos teóricos.

Buscou-se, uma relação entre aquilo que foi dito e a teoria que elegemos para subsidiar as reflexões. Ao longo das narrativas, alguns pontos instigaram a refletir teoricamente, de modo que neste trabalho, buscou-se clareza e coerência ética, visando compreender os sentimentos e emoções que estão presentes na vida do familiar cuidador.

Para esta pesquisa, buscaram-se familiares cuidadores de pacientes que estavam internados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) num Hospital do Vale do Rio Pardo que é referência em Oncologia. As entrevistas realizaram-se de forma semiestruturadas, dentre os participantes, todos eram do sexo feminino, sendo duas filhas, duas esposas e uma mãe, com faixa etária entre 24 a 57 anos.

A partir dos conteúdos presentes nas falas das participantes, algumas categorias emergiram, sendo que foram escolhidos cinco delas para serem aprofundadas: o papel do familiar cuidador e as mudanças na rotina; os sentimentos experienciados pelo familiar cuidador; fé e religiosidade; as dificuldades sentidas pelos familiares cuidadores e os conflitos familiares que surgiram no decorrer da doença.

### **4.1 O papel do familiar cuidador e as mudanças na rotina**

Assim como o restante da família o cuidador e o paciente estão inter-relacionados em seus sintomas psíquicos. Com isto, percebemos o quanto é importante o papel destes cuidadores em todos os aspectos do enfermo, inclusive nas decisões tomadas nesta etapa da vida, pois serão eles que estarão presentes durante toda a jornada do paciente (ENCARNAÇÃO e FARINASSO, 2014).

Vários são os motivos que levam uma pessoa a assumir o cuidado de um familiar, geralmente, a decisão se baseia nos preceitos e crenças, ou seja, particularidades subjetivas que podem ser resultadas do sentimento de obrigação, de retribuição, de ordem financeira ou afetiva (ENCARNAÇÃO e FARINASSO, 2014).

Conforme Araújo et al. (2009), a escolha do cuidador não costuma ser ao acaso, e na maioria das vezes, a pessoa que assume este papel emerge do seio familiar. São muitas as funções desempenhadas pelos cuidadores dos pacientes, geralmente esses cuidadores tornam-se o cuidador único, e o restante da família auxilia em tarefas menores.

Dos cinco familiares entrevistados, todos são do sexo feminino, com faixa etária entre 24 a 57 anos. Quanto ao estado civil, três são casadas, uma com união estável e uma separada. No que tange ao grau de parentesco entre cuidadora e paciente evidenciou-se que duas são filhas, duas são esposas e uma é mãe do paciente. Somente uma desempenha a função de cuidadora há um mês, todas as outras desempenham há mais tempo e se dedicam quase que exclusivamente ao paciente.

*“Me dedico há muitos anos. Que a gente descobriu o câncer em si faz em torno de um ano e meio, ‘mais’ ela já sofria antes de diabetes incontrolável, assim que exige muito cuidado em alimentação, enfim, em tudo e daí ela tem o mal de Parkinson, que não deixa mais ela fazer as atividades, isso inclui banho, fazer a comida pra ela, ah tudo. Então, ela já faz assim, uns cinco anos que ela não, não consegue mais fazer nada, então eu tô 24 horas presente”. F1*

*“Então eu tô direto. Então é eu e eu”. F2*

*“Desde 17 de fevereiro que ele descobriu que ‘tava’ com câncer. De lá pra cá ele começou a ficar ruim, e eu e a mãe dele que tinha que cuidar, ele precisava da minha ajuda e eu ‘tava’ sempre do lado dele, ajudando, cuidando, fazendo o que posso pra que ele se sintam bem e não tenha dor e essas coisas”. F5*

*“O tempo todo, mesmo que eu não esteja aqui com ele, que esteja a mãe dele, eu tô sempre com o telefone por perto, tô sempre ligando pra cá”. F5*

Conforme Araújo et al. (2009), as mulheres já desempenhavam historicamente o papel de cuidar da família e elas continuam representando a maioria dos cuidadores de pacientes em fase terminal. Silva e Acker (2007) citado por Encarnação e Farinasso (2014, p.144), dizem que isto é “resultado da construção histórica, cultural, social e de gênero, relativa à figura feminina, interpretada como precursora do cuidado”.

Quando questionamos as entrevistadas se elas tinham auxílio de outras pessoas para ajudar a cuidar do paciente, percebemos que a ajuda que elas recebem são de pessoas também do sexo feminino.

*“A minha irmã. Olha eu tive também um problema de saúde, onde que minha médica pediu pra ‘faze’ revezamento, então, assim ó, tipo em um mês, um exemplo, ela fica com a mãe quatro dias e os outros vinte e seis são meus”. F1*

*“A irmã dele, uma das irmãs dele se oferece pra vim cuidar de noite, né”*. F2

*“Agora tá só eu e minha sogra que tá cuidando dele, uma cuida um dia, outra outro”*. F5

Mesmo quando o cuidador tem o auxílio de outros familiares, as demandas de cuidados que estão sob sua responsabilidade terão reflexos em suas vidas que se manifestam através de sinais e sintomas físicos e psíquicos (ARAÚJO et al. 2009). Ao abdicar de suas atividades para cuidar do outro o cuidador sentirá mudanças na esfera de sua vida social, pessoal e profissional.

Muitas vezes ocorre a necessidade de parar de trabalhar ou ausentar-se do emprego, as rotinas diárias têm de ser alteradas e não se tem mais convívio social, tudo isso pode sobrecarregar o familiar cuidador gerando uma carga enorme de estresse.

A sobrecarga sofrida pelo cuidador é intensa e há consequências físicas, psíquicas e sociais. Estas repercussões que o cuidador enfrenta no exercício diário e repetitivo dos cuidados prestados, estão comprovadamente estabelecidas pela literatura. Há um grande número de estudos relacionando a deterioração da saúde e adoecimento do cuidador, tanto físico quanto psíquico, com uma grande carga de estresse, perda de emprego, rupturas de vínculos e isolamento social, com o passar do tempo (ARAÚJO et al. 2009).

*“Eu entrei em depressão, eu comecei a sentir dores assim, tipo nos braços, nas pernas, porque exige muito esforço físico manusear ela”*. F1

*“Isso me impediu muito de ter a minha vida pessoal”*. F1

*“Que nem eu trabalho meio turno, então eu tive que pegar atestado pra poder cuidar dele, né, assim eu tô indo, tocando atestado, porque o principal agora né, é ele”*. F2

*“Desde horário pra acordar, eu não tenho vontade de me alimentar”*. F3

*“Porque eu tenho um filho de dois anos que mama no peito, então eu vejo ele duas vezes por semana. Abala muito o casamento né, porque por mais que ele entenda, ainda assim, ele não entende do mesmo que eu entendo, do mesmo jeito que eu sinto sabe, então abala. Abala tudo, não tem como. Eu parei de trabalhar, eu abri mão bem dizer do meu filho, meu marido, da minha casa, pra ficar só com ela”*. F3

*“É dor de cabeça, muita dor de cabeça eu sinto. Aquela sensação, aquela agonia por dentro, sabe cansaço. Eu tenho também problema de saúde, eu tenho nervo ciático, eu tenho síndrome do carpo”*. F3

Com as narrativas das familiares, percebemos o quanto elas assumem o papel de cuidadora e quanto isto causa desgaste físico e emocional, fazendo com que ocorram muitas mudanças na vida pessoal, social e profissional das mesmas.

## 4.2 Os sentimentos experienciados pelo familiar cuidador

O cuidado diário faz com que haja uma relação muito próxima entre cuidador e paciente e quando se trata de um familiar, o vínculo torna-se maior e o cuidador estará sujeito a um misto de sentimentos diante da situação. Destacam-se nos depoimentos dos familiares deste estudo, o sentimento de medo, tristeza e angústia diante da doença e da terminalidade.

*“Uma perda grande né, uma tristeza assim que todo mundo sente, uma tristeza que não se explica, ela é mãe né.” F1*

*“Medo né, uma angústia, parece que vai faltar uma coisa, tu tá vendo que tu tá perdendo uma coisa que ti completa ali né.” F2*

*“Uma tristeza tão grande, se ele chegar a morrer agora. Muito triste de não poder fazer nada pra ajudar ele. Sinto bastante medo, de perder ele, dele morrer. Me sinto angustiada, eu fico assim angustiada, com medo, triste pela minha guriazinha. Por ela perder o pai assim tão cedo, tão pequenininha.” F5*

Ao se defrontar com a morte, ou com a sua possibilidade, os indivíduos experimentam sentimentos de angústia e medo, principalmente frente a uma doença como é o caso do câncer, que já traz em si a consciência culturalmente determinada de morte (AMADOR, et al. 2013).

O sentimento de impotência aparece como um grande sofrimento em grande parte dos familiares cuidadores, especialmente quando se percebem não podendo fazer nada para mudar as condições do paciente ou aliviar as dores físicas.

Os familiares cuidadores dos pacientes podem passar por diferentes estados de enfrentamento do processo de adoecimento e morte: incredulidade, depressão e aceitação. Observa-se que eles ao perceberem seus familiares deprimidos, sofrendo e sentindo dor, sentem-se impotentes frente ao sofrimento, considerando-se como incapazes de acabar com o sofrimento do paciente. Isso lhes faz entrar em sofrimento, mobilizando sentimentos de depressão (PEREIRA e DIAS, 2007).

A sensação de impotência do cuidador na presença da dor vivenciada pelo paciente pode ser constatada em um estudo que revelou que a maioria dos pacientes oncológicos dos países da América Latina morre sem a analgesia e cuidados adequados que o câncer em estágio avançado requer (INOCENTI; RODRIGUES e MIASSO, 2008).

*“E a gente sofre por não poder fazer nada. A gente não tem. Não tem o que a gente possa*

*fazer por ela, não tem como aliviar a dor, não tem como tirar a doença dela”*. F3

*“É bem difícil passar por essa fase, porque logo que a gente descobre é um susto de saber que tu tem a doença, de saber que a doença não tem cura, de saber que ela pode viver dez anos ou pode viver um dia. Não ter a certeza de cada dia, de ver ela sofrendo, de tu não conseguir fazer nada. Porque ela sofre, por tá sofrendo e ela sofre por vê a gente sofrendo sem ter o que ‘faze’”*. F3

*“Impotente de não poder fazer nada, de não poder fazer um milagre pra ajudar ele. E me sinto triste com isso, de vê ele nesse estado e não ‘pôde tira as dor’ dele. Sinto uma tristeza muito grande, é difícil ‘passa’ por isso”*. F4

*“Eu me sinto impotente de ver ele assim e não poder fazer nada, e eu não poder ajudar ele a sair dessa. Às vezes penso, porque eu não posso levar ele pra casa e fazer ele sair dessa?”* F5

Tentar encontrar uma explicação, um significado para a doença e não conseguir gera angústia e sofrimento nos familiares. Procurar uma justificativa pode aliviar o sentimento de culpa.

Um dos sentimentos mais dolorosos, quando se fala de morte, é a culpa. Quando uma doença terminal é diagnosticada, não é raro os familiares se perguntarem se devem se culpar por isto (KUBLER-ROSS, 2008).

*“É o destino, simplesmente destino porque o tipo que ela tem não dá em pessoas da idade dela, dá quando é criança ou quando é mais velho. Muito raro dar na idade dela”*. F3

*“Me sinto indignada né, porque a gente foi descobrir isso tão tarde né, não ter conseguido saber isso antes, né”*. F4

Outro sentimento durante esse processo de perda, que pode ser uma reação à negação, à angústia e à depressão, é a esperança. A esperança pode auxiliar o familiar, para que este consiga continuar ao lado de seu ente querido, ajudando-o tanto física quanto emocionalmente (PEREIRA e DIAS, 2007).

Mesmo que o familiar esteja ciente da situação do paciente, que saiba sobre a gravidade e que não existe mais cura para a doença, a esperança está sempre presente na fala dos familiares, no fundo sempre há esperança de que as coisas sejam diferentes.

*“Então a gente sempre tem, no fundo no fundo, tu tem sempre uma esperança, por mais que tu saiba que um dia isso vai acontecer, não sabe como vai ser, a gente não quer, ‘mais’ no fundo a esperança é a ultima que morre”*. F2

Conforme Kübler-Ross (2008), tanto os pacientes como os familiares podem passar



por estágios, que são mecanismos de defesa que a pessoa utiliza para enfrentar situações difíceis. Os estágios são negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Percebemos nos relatos de alguns familiares que eles estão passando pela fase de negação, mesmo a doença do paciente já estando em estágio avançado e outros estão na fase de aceitação.

*“Porque eu vejo assim, que ela, restam assim, horas pra ela, a gente vê a cada minuto assim, que ela vai regredindo, os órgãos vão se modificando, vão parando, né, então eu vejo isso”.* F1

*“Eu tô consciente, eu sei que vai ser o melhor, não tem mais o que fazer, então não adianta ficar medicando, alterando medicações, então assim ó, tá sendo feito tudo da melhor maneira”.* F1

*“Ainda não caiu a ficha, né, porque eu tento, eu vivo um dia de cada vez, sabe”.* F2

*“Eu não consigo e não quero ‘pensa’ nisso, eu só penso que ele vai sair dessa”.* F4

Os sentimentos e emoções experienciados pelos familiares são vários, pois muitas vezes estes não estão preparados emocionalmente para assumir o papel de cuidador, principalmente quando se trata de cuidar de um doente terminal. Conforme as narrativas, percebemos que estes sentimentos variam desde uma aceitação até a negação da doença. E que o medo, a impotência e a esperança são os sentimentos mais presentes.

### **4.3 Fé e religiosidade**

A fé em Deus é um sentimento que está presente na nossa cultura e é tão necessária quanto outras estratégias de enfrentamento. Obter forças externas, como se apegar a religiosidade, para superar o sofrimento, faz com que o familiar cuidador sinta-se acolhido pela proteção de um ser superior que o ajuda a enfrentar os obstáculos. A fé em Deus aparece como sendo um dos pilares de fortalecimento e segurança no enfrentamento da situação (INOCENTI; RODRIGUES e MIASSO, 2008).

Segundo Pereira e Dias (2007), os familiares dão grande importância para a fé e a religiosidade no momento de enfrentar a doença e a morte. Eles sentem-se consolados e fortalecidos ao recorrerem a Deus, tanto para pedir, quanto para agradecer algo.

Após o diagnóstico da doença, as pessoas se voltam com maior intensidade para seu lado espiritual, onde a religiosidade/espiritualidade auxilia os doentes e seus cuidadores a enfrentar o momento. A fé então ajuda não somente aos doentes, mas também os seus

familiares e cuidadores para não entrarem em desespero. A fé ajuda a ressignificar a doença, pois a mesma pode trazer aprendizagens como valorização da vida e revisão de valores (GERONASSO e COELHO, 2012).

Os sentimentos de esperança é reforçado pela fé do cuidador, que acredita que a situação irá melhorar devido suas crenças em Deus. A religiosidade ou espiritualidade assumem um lugar importante na vida dos familiares conforme vemos nos depoimentos, pois é através dela que o familiar consegue enfrentar a situação da melhor maneira possível.

*“Olha, toda a pessoa que passa por essa situação, ela teve ter fé, acreditar em Deus”*. F1

*“Nunca deixar de acreditar em Deus, porque é só ele que pode dá aquela força, sabe, que a gente precisa. Muitos amigos assim te dão aquela palavra, ‘mais’ assim ó, se tu não tiver aquela confiança em Deus pra te ajudar assim a superar isso, daí não adianta também, fé em Deus e daí tudo dá certo”*. F1

*“Eu sempre tô pedindo a Deus, tô rezando, sou católica”*. F2

*“Todo dia tô rezando pra ele sair dessa. Tô pedindo a Deus. Acho que a única maneira de conseguir aliviar essa tristeza é rezando, pedindo ajuda pra Deus, porque é muito difícil, então acho que todo mundo tem que acreditar em alguma coisa, e eu acredito em Deus”*. F4

*“Tenho fé em Deus, que Deus dê forças pra ele, e que ele faça o melhor. Se Deus achar que ele tem que sair dessa, que Deus ajude ele, que dê forças pra ele”*. F5

A fé em Deus está presente nas falas de quase todas as entrevistadas. E é com isso que elas se fortalecem e ganham forças para enfrentar a situação.

#### **4.4 As dificuldades sentidas pelos familiares cuidadores**

Dentre as várias dificuldades que os cuidadores enfrentam, foram destacadas: cansaço, sono, não conseguir se alimentar, abrir mão do ritmo de vida anterior, lidar com suas próprias dores (físicas e emocionais), falta de suporte de outros familiares e, por fim, ver o sofrimento do familiar com câncer.

Conforme Pereira e Dias (2007), um dos problemas enfrentados por esses familiares é a dificuldade para dormir. Eles permanecem em um constante estado de alerta, aguardando os pedidos de ajuda. Todos os entrevistados relatam que tem dificuldades para dormir e dificuldade de se alimentar.

*“É que é cansativo passar uma noite sem dormir, a gente não consegue se alimentar direito né, então essas dificuldades existem, mas a gente passa por elas né”. F1*

*“Minha vida mudou tudo depois que ele ‘fico’ doente. Que nem eu disse, não durmo, não como, quase não vou em casa”. F4*

*“O que mudou também foi que não tenho mais horário pra dormir e acordar e já não tenho mais hora pra comer também. Essas coisas assim, que antes tudo tu tem uma rotina, por mais que tu não trabalhe, mas tu tem. E agora é conforme ele tá, que daí eu vou me alterando, faço conforme a rotina dele, se ele tá no hospital é de um jeito, se tá em casa é de outro”. F5*

A dificuldade de lidar com suas próprias dores também aparece nos depoimentos dos entrevistados. A sobrecarga sofrida pelo cuidador pode gerar oscilações na saúde física. Conforme Encarnação e Farinasso (2014), o cuidador se torna mais suscetível a doenças físicas, decorrente do estresse gerado pelo exercício de cuidar. O familiar pode se tornar tão doente, quanto o paciente.

*“Eu fico nervosa e aí eu não como, né. Domingo eu passei mal ali né, que eu ia ‘tontiar’, aí me perguntaram, quando é que tu comeu? E eu não lembrava quando é que foi a última vez que eu comi”. F2*

Outra dificuldade sentida pelos cuidadores é ver o sofrimento do familiar com câncer. Segundo Volpato e Santos (2007, p. 516) o cuidador “está em constante contato com o outro que sofre, podendo desencadear o sofrimento do cuidador ou a possibilidade de vir a sofrer”. Nos depoimentos dos entrevistados vemos o quanto há de sofrimento na fala deles, por estarem em contato com o sofrimento do familiar e se sentirem impotentes diante da doença.

*“É bem difícil né, principalmente pelo fato de ser minha mãe, porque quem viu ela antes da doença, antes de começar tudo, não acredita que seja. A doença ela machuca muito, ela transforma a pessoa. A minha mãe trabalhou toda a vida, pra cuidar da gente, ela sempre foi independente, ela nunca pediu ajuda nem pro meu pai, ela corria ‘atras das coisa’. E vê ela do jeito que ela tá agora dependendo da gente pra tudo, pra tudo. Ela sempre dizia que nunca queria ficar desse jeito, chegar ao ponto de depender das pessoas”. F3*

*“‘Mais’ na verdade, o difícil mesmo é vê ele mal, vê ele assim doente, e difícil é saber que não sei até quando ele vai ‘aguenta’, né. Isso sim é difícil né”. F4*

*“Também fico aflita e com pena de ver ele assim, morrendo aos poucos, é um sofrimento tão grande”. F5*

*“A dificuldade assim é, não poder ajudar ele, tirar dele essa doença”. F5*

Se percebe nas narrativas das entrevistadas o quanto estas dificuldades verbalizadas

geram sofrimentos, tanto físico quanto emocional, pois elas permanecem em contato direto com o paciente.

#### **4.5 Os conflitos familiares que surgiram no decorrer da doença**

Segundo Schmidt, Gabarra e Gonçalves (2011) citado por Encarnação e Farinasso (2014), a descoberta de uma doença abala toda uma família, mas cada indivíduo é afetado de forma singular. As relações familiares, tanto as próximas quanto as estremecidas, interferem diretamente e diferentemente na comoção de cada familiar. Independente destas relações é o núcleo familiar que acompanha o processo de doença e terminalidade do paciente. Assim, a presença de uma doença estende-se a toda família impondo ao núcleo uma necessidade de reorganização emocional alterando as relações interpessoais presentes no contexto. Nas situações de proximidade da morte podem surgir dificuldades não solucionadas durante a vida.

O diagnóstico de câncer tem grande impacto na vida do paciente e sua família, modificando a estrutura e a dinâmica familiar, fazendo com que seus membros afastem-se ou aproximem-se, principalmente quando existe uma sobrecarga decorrente da doença avançada. Existem casos de rupturas nas relações familiares, com alterações nos papéis desempenhados pelos seus membros. Mas também pode ocorrer o estreitamento de vínculos (ARAÚJO et al. 2009).

O cuidador muitas vezes não recebe auxílio de outros membros da família, quando isto acontece, se estabelece uma relação difícil entre eles. O familiar cuidador privilegia o cuidado do paciente, sentindo-se sobrecarregado e solitário, pois não tem com quem compartilhar seus medos e suas angústias.

*“A família dele vem só em horário de visita, né”. F2*

*“Mas eu falo pra eles né, quem sabe vocês vêm, fiquem mais um tempo, não precisa posar, mas fiquem com ele mais um pouco, conversem com ele né, ‘tejem’ presente se vocês gostam. Ele também gosta de vocês, são família, né. Eu vou continuar aqui, mas vocês podem vim, é importante isso”. F2*

*“A gente fica meio sem rumo, né. O que vai ser? O que a família vai? Vai te apoiar? Vai te apunhalar? O que que me aguarda depois que ele partir? Eu não sei”. F2*

*“Eles não ajudam muito, minha irmã tá grávida, então ela diz que não pode vim porque ela tá grávida, porque é no Hospital. O meu irmão trabalha, inclusive esse final de semana, ele*

*passou viajando, então eu não peço ajuda. Que tá na consciência de cada um, eles sabem que ela precisa deles. Então eu não vou ficar implorando, venham cuidar da mãe. Não querem vim, não vem. Não tem porque ficar pedindo”. F3*

*“É saber que eu não tenho os meus irmãos junto comigo. Porque a gente foi criado junto, a gente tem dois anos de diferença entre cada. A gente foi criado juntos, do mesmo jeito. Apesar de cada um ter um temperamento, um jeito diferente. Mas eu queria que eles tivessem aqui comigo, porque eles ‘sabe’ o que eu tô sentindo”. F3*

O grupo familiar é um todo organizado, e quando um componente adoece, todos adoecerão, podendo haver uma desestruturação dessa família, fazendo com que surjam conflitos entre os membros, como vimos nas narrativas das cuidadoras que se sentem sozinhas, sem ter com quem compartilhar suas preocupações.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir do trabalho de pesquisa desenvolvido foi possível compreender o processo de perda para o familiar cuidador de paciente terminal. Permitiu também conhecer os sentimentos e dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. Observou-se que quando há uma doença avançada, sem cura, que se encontra em fase terminal, tanto o paciente quanto o familiar cuidador, enfrentam diferentes sentimentos e desafios. Este processo de terminalidade gera angústia e incertezas, desestruturando toda a família.

Entre os sentimentos relatados pelos familiares estão os sentimentos de medo e angústia diante da possibilidade de morte. Hoje, uma das maiores dificuldades do ser humano é entender e aceitar a morte. Ballone (2004), citado por Pereira e Dias (2007), diz que talvez o medo, só seja minimizado a partir da conscientização da própria finitude e terminalidade em todas as suas dimensões, possibilitando lidar com o tão doloroso momento da morte. Outro sentimento presente nas narrativas dos familiares foi impotência, ele aparece como um grande sofrimento para a maioria dos familiares cuidadores, especialmente quando se percebem não podendo fazer nada para mudar as condições do paciente. A esperança também está sempre presente auxiliando o familiar, para que este consiga permanecer ao lado de seu ente querido.

Foi possível perceber que a escolha do cuidador não costuma ser ao acaso, e que esta pessoa emergiu do núcleo familiar. E que as mulheres que já desempenham historicamente o papel de cuidadora, continuam sendo a maioria dos cuidadores de pacientes terminais e que com isso abdicam de suas próprias necessidades e tarefas para acompanhar o doente, sofrendo consequências físicas, psíquicas e sociais.

Verificou-se a importância da fé como estratégia de enfrentamento para superar o sofrimento diante da doença e da terminalidade. Os familiares cuidadores enfrentaram muitas dificuldades e também alguns conflitos com outros membros da família, mas não foi por isto que desistiram de estarem ali presentes até os últimos momentos do paciente.

Uma família em que um de seus membros é acometido por uma doença terminal passa por diversas alterações e dificuldades, mas o familiar que se dispõe a ser o cuidador vivencia experiências únicas, relacionadas às mudanças e aos sentimentos desencadeados por essa ação.

Seria de fundamental importância que esses familiares cuidadores pudessem ter um acompanhamento psicológico para auxiliá-los nessa tarefa de cuidar e também nos cuidados para consigo mesmos.

Conclui-se a partir deste trabalho a importância da realização de novos estudos sobre o

tema, auxiliando assim numa maior compreensão sobre o assunto, contribuindo para futuras ações profissionais, principalmente psicológicas, pois se percebe o quanto ainda é difícil falar sobre a morte e o morrer.

## 6. REFERÊNCIAS

AMADOR, D. D. et al. Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. **Acta paul. Enferm.** São Paulo, vol.26, n.6, p.542-546. 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002013000600006>. Acesso em: 09 abr. 2016.

ARAUJO, L. Z. et al. Cuidador principal do paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Revista Brasileira de Enfermagem.** Brasília, v. 62, n. 1, p. 32-37. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/05.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2016.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo.** Edições 70, LDA. Lisboa. Portugal, 1977.

BOEMER, Magali Roseira. Sobre cuidados paliativos. **Revista da Escola de enfermagem da USP.** São Paulo, vol.43, n.3, p. 500-501. 2009. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342009000300001&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342009000300001&script=sci_arttext). Acesso em : 20 abr. 2016.

BOWLBY, John. **Apego e perda: tristeza e depressão,** 2ª ed. Vol. 3. São Paulo: Martins Fontes. 1998.

BROMBERG, M.H.P.F.; et al. **Vida e morte: laços da existência.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

CAMPOS, Terezinha Calil Padis. **Psicologia Hospitalar: A atuação do psicólogo em hospitais.** 1 ed. São Paulo: EPU, 1995.

CARTER, E. A.; McGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar.** 2. ed Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CERVELIN, A. F.; KRUSE, M. H. L. Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos: produzindo uma boa morte. **Revista de Enfermagem UFPE.** Recife, Vol. 9, n. 3, supl. 3, p. 7615-7624. 2015. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/118210/000956713.pdf?sequence=1>. Acesso em: 14 mai. 2016.

ENCARNAÇÃO, J. F.; FARINASSO, A. L. C. A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde,** Londrina, v. 35, n. 1, p. 137-148, jan./jun. 2014. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/seminabio/article/viewFile/16076/15812>. Acesso em: 30 abr. 2016.

GERONASSO, M. C. H.; COELHO, D. A influência da religiosidade/espiritualidade na qualidade de vida das pessoas com câncer. **Saúde e Meio Ambiente.** vol.1, n.1. 173-187 jun. 2012. Disponível em: [www.periodicos.unc.br/index.php/sma/article/download/227/270](http://www.periodicos.unc.br/index.php/sma/article/download/227/270). Acesso em: 02 mai. 2016.

GUTIERREZ, P. L. O que é o Paciente Terminal? **Revista da Associação Médica Brasileira.** v. 47, n. 2. ano 01. 2001. Disponível em:



[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-42302001000200010&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302001000200010&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 01 mai. 2016.

IGNACIO, M. G. et al . Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer: revisão de literatura. **Psicologia Hospitalar**. São Paulo, v. 9, n. 1, p. 24-46, jan. 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ph/v9n1/v9n1a03.pdf>. Acesso em 04 mai. 2016.

INOCENTI, I.; RODRIGUES G.; MIASSO, A. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v. 11, n. 4, p. 858-865. 2008. Disponível em: [https://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf](https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf). Acesso em: 18 mai. 2016.

KOVACS, Maria Julia. **Morte e desenvolvimento humano**. 2. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

\_\_\_\_\_. Educação para a morte. **Psicologia ciência e profissão**. São Paulo, vol.25, n.3, p. 484-497. 2005. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932005000300012&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932005000300012&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 20 de mai. 2016.

\_\_\_\_\_. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. **O Mundo da Saúde**. São Paulo, vol. 34, n. 4, p.420-429. 2010. Disponível em: [http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/79/420.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/420.pdf). Acesso em: 01 mai. 2016.

\_\_\_\_\_. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**, São Paulo, vol.22, n.1, p. 94-104. 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-80422014000100011&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-80422014000100011&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em 04 abr. 2016.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. 9 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

LAGO, P. M.; GARROS, D.; PIVA, J. P. Terminalidade e Condutas de Final de Vida em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**. São Paulo, v. 19, n. 3, p.359-363. 2007. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103507X2007000300017&lng=es&nrm=1&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103507X2007000300017&lng=es&nrm=1&tlng=pt). Acesso em: 30 mar. 2016.

LAURINDO, A. C. et al. Os sentimentos e os cuidados dos familiares em relação aos pacientes terminais. **Revista Intellectus**. Ano IX, n. 25. p. 238-251. 2012. Disponível em: <http://www.revistaintellectus.com.br/DownloadArtigo.ashx?codigo=313>. Acesso em: 08 mai. 2016.

MENDES, J. A.; LUSTOSA, M. A.; ANDRADE M. C. M. Paciente terminal, família e equipe de saúde. **Rev. SBPH**. Rio de Janeiro, v. 12 n. 1, p. 151-173. jun. 2009. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582009000100011](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582009000100011). Acesso em: 08 mai. 2016.

MENEZES, Rachel Aisengart. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

MORAIS, R. Homem e morte: visão antropológico-filosófica e senso comum. In: V. L., Rezende (Org.). **Reflexões sobre a vida e a morte**: abordagem interdisciplinar do paciente terminal. Campinas: Editora da Unicamp, 2000. p.95-104.

OLIVEIRA, A. C.; SILVA, M. J. P. Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde. **Acta paul. enferm.** São Paulo, vol.23, n.2, p. 212-217. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n2/10.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2016.

PEREIRA, L. L. ; DIAS, A. C. G. O familiar Cuidador do Paciente Terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. **Psico.** Porto Alegre, PUCRS, v.38, n.1, p.55-65. Jan/abr.2007. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/1924/1430>. Acesso em: 15 mai. 2016.

PERES, M. F. P. et al. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. **Revista Psiquiatria Clínica.** Vol. 34, supl. 01, p. 82-87. 2007. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/acp/article/viewFile/17124/19125>. Acesso em: 18 mai. 2016.

SANTOS, Franklin Santana (Org.). **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009.

TRIVINÕS, Augusto N. Silva. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

VOLPATO, F. S.; SANTOS G. R. S. Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. **Imaginário.** São Paulo, v. 13, n. 14, p. 511-544, jun. 2007. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-666X2007000100024](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-666X2007000100024). Acesso em 04 mai. 2016.