

Ministério da Saúde



COORDENAÇÃO DE ENSINO
Residência Multiprofissional em Oncologia

FERNANDO JUNQUEIRA PEREIRA

**Recursos de enfrentamento utilizados por cuidadores familiares de pacientes
oncológicos em cuidados paliativos: uma revisão narrativa**

Rio de Janeiro

2017

FERNANDO JUNQUEIRA PEREIRA

**Recursos de enfrentamento utilizados por cuidadores familiares de pacientes
oncológicos em cuidados paliativos: uma revisão narrativa**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
ao Instituto Nacional de Câncer José Alencar
Gomes da Silva como requisito parcial para a
conclusão de Residência Multiprofissional em
Oncologia.

Orientadora: Cláudia de Paulo Pereira

Rio de Janeiro

2017

FERNANDO JUNQUEIRA PEREIRA

**Recursos de enfrentamento utilizados por cuidadores familiares de pacientes
oncológicos em cuidados paliativos: uma revisão narrativa**

Avaliado e Aprovado por:

Nome do Orientador

Ass. _____

Nome do avaliador

Ass. _____

Nome do avaliador

Ass. _____

Data: __/__/__

Rio de Janeiro

2017

*Para meus pais Nanci
e Felisberto (em meu coração)*

AGRADECIMENTOS

A Deus e Nossa Senhora Aparecida por terem iluminado meu caminho em todos os momentos da minha vida;

À minha mãe, Nanci, e ao meu pai, Felisberto, pela minha vida e toda minha educação; pelo apoio e incentivo durante todos esses anos de estudo;

Aos meus sobrinhos Lucas, Luisa, Cecília e Elisa, por todo amor dedicado ao tio preferido deles;

À minha orientadora Cláudia de Paulo Pereira, pela paciência e dedicação durante as orientações deste trabalho;

À Iris Maria, bibliotecária, que me ajudou com a pesquisa para este trabalho;

A todos os(as) preceptores(as) que conheci e trabalhei durante minha trajetória no INCA, por tantos ensinamentos;

À Andreia Assis, assistente social, por todas as nossas conversas que ficarão para sempre em minha lembrança e em meu coração;

À Letícia Aquino Costa, amiga e parceira de tantos sonhos e conquistas, pelo nosso amor e amizade eternos;

À amada Amanda Mota, que me ensinou a ser mais leve e generoso;

À maravilhosa Mariana Assunção, com quem aprendi a ser mais forte e confiante;

À Karina Costa Duarte, amiga de tantas descobertas pessoais e profissionais na cidade maravilhosa;

Aos pacientes e seus familiares pela confiança e oportunidade; que muito colaboraram para meu crescimento pessoal e profissional.

*Vou mostrando como sou
E vou sendo como posso
Jogando meu corpo no mundo
Andando por todos os cantos
E pela lei natural dos encontros
Eu deixo e recebo um tanto...*

Luis Galvão e Moraes Moreira

RESUMO

Considerando o cuidador familiar como figura fundamental para oferecer suporte ao paciente oncológico em cuidados paliativos, torna-se relevante identificar os modos de enfrentamento utilizados por este diante do processo de cuidado. As mudanças que ocorrem em sua vida, o impacto tanto físico quanto social e emocional, assim como a sobrecarga, acarretados pela responsabilidade de cuidar podem gerar estresse e requerem que este cuidador encontre estratégias para lidar com a situação. Assim, conhecer os recursos utilizados pelos cuidadores familiares de pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos, nos estudos selecionados sobre o tema, pode contribuir para fundamentar o planejamento de ações de saúde voltadas para facilitar o dia-a-dia, diminuir a sobrecarga e, conseqüentemente, melhorar a qualidade de vida desses cuidadores. Este trabalho se propôs a realizar uma revisão narrativa da literatura em língua portuguesa sobre quais são os recursos de enfrentamento utilizados pelos cuidadores familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Partindo da conceituação dos termos Cuidados Paliativos Oncológicos, Cuidador e Enfrentamento foi realizada uma reflexão a partir da articulação dos mesmos, com base nos estudos sobre o tema, de forma a conhecer as diversas formas de enfrentamento, adaptativas ou desadaptativas, utilizadas por estes cuidadores. Na medida em que a família tem papel fundamental durante todo o tratamento, esta também precisa ser acompanhada e assistida por profissionais capacitados.

Palavras-chave: Enfrentamento; Cuidadores Familiares; Câncer; Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

Considering the family caregiver as a fundamental figure to support the cancer patient in palliative care, it is relevant to identify the coping methods used by the latter in the care process. The changes that occur in your life, the physical as well as social and emotional impact, as well as the overload, caused by the responsibility of caring can generate stress and require that this caregiver find strategies to deal with the situation. Thus, knowing the resources used by family caregivers of cancer patients in Palliative Care, in the selected studies on the subject, can contribute to support the planning of health actions aimed at facilitating day-to-day life, reducing the overload and, consequently, improve the quality of life of these caregivers. This paper proposes to carry out a narrative review of the literature on the coping resources used by family caregivers of cancer patients in palliative care. Based on the concept of the terms Palliative Care Oncology, Caregiver and Confrontation, a reflection was made based on the articulation of the same, based on the studies on the subject, in order to know the various forms of coping, adaptive or maladaptive, used by these caregivers. As the family plays a key role throughout the treatment, it also needs to be monitored and assisted by trained professionals.

Keywords: Psychological Adaptation; Caregivers; Neoplasms; Palliative Care.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	09
2	CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA.....	12
3	CUIDADOR FAMILIAR.....	16
4	ENFRENTAMENTO.....	21
4.1	Câncer e Enfrentamento.....	21
4.2	Definições de enfrentamento.....	22
4.3	Classificação das estratégias de enfrentamento.....	23
5	ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO UTILIZADAS POR CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	26
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	30
	REFERÊNCIAS.....	31

1. INTRODUÇÃO

O aumento da expectativa de vida e o envelhecimento, além de outros fatores sociais e individuais contribuem para o aumento da incidência de doenças crônico-degenerativas, dentre elas o câncer (INCA, 2006). Embora a ciência, nos últimos anos, principalmente na área da saúde, tenha ampliado significativamente a estimativa de vida e bem-estar da populações, esta ainda não alcançou conhecimentos e práticas que garantam a cura e impeçam a progressão de doenças que levam à morte. Diante desse cenário, em que muitos pacientes com câncer apresentam-se com doença avançada e incurável, ressalta-se a importância dos cuidados paliativos, ou seja, práticas voltadas para o controle de sintomas e alívio do sofrimento, como forma de garantir, a pacientes e familiares, apoio, qualidade de vida e uma morte digna.

Pacientes com doenças sem possibilidades de cura experimentam várias perdas ao longo do tratamento, além de estarem expostos aos efeitos colaterais que podem gerar desconfortos e frustrações. E ainda, dependendo do momento, podem apresentar alterações do humor, da funcionalidade e de sua capacidade em lidar adequadamente com a situação. Nesse sentido, o desenvolvimento do movimento de cuidados paliativos, ao não prolongar o processo de morrer, na medida em que considera a morte como acontecimento natural da vida, cria o espaço favorecedor de despedidas, de preparação para a separação e de um pensar na vida daqueles que sobreviverão (KOVÁCS, 2006).

O sofrimento emocional é parte importante da experiência do paciente oncológico em cuidados paliativos, tendo em vista a menor perspectiva de vida, bem como os efeitos da própria doença e tratamento. Nessa circunstância, tanto os pacientes como seus familiares necessitam encontrar recursos de enfrentamento para lidar com a situação.

O câncer é uma doença que afeta não só a singularidade do indivíduo, mas influencia suas interações, de acordo com o grau de dependência, sobretudo em seu contexto familiar, visto que a família compartilha diariamente a experiência do viver com o câncer. Assim, a contextualização do câncer no espaço familiar confere o enfrentamento de uma realidade desafiadora permeada pela angústia e sofrimento (PERRANDO, 2015).

O diagnóstico de câncer coloca os indivíduos e seus familiares em condição de fragilidade devido ao estigma da doença, que nos dias atuais ainda agrega a ideia de tratamentos agressivos, mutilantes e de morte. Assim, as crenças ligadas à doença impõem

uma experiência de perdas, angústia e sofrimento para o paciente e familiares (CARVALHO, 2008).

No Brasil, as estimativas para o ano de 2016, válidas também para 2017, apontam a ocorrência de cerca de 600 mil casos novos da doença, mostrando como o câncer é um problema de saúde pública que afeta toda a sociedade (INCA, 2015). Nessa situação, é comum, um elemento da família ou externo a ela, assumir o papel de cuidador compartilhando de todos os momentos do paciente.

A família representa para o paciente em tratamento oncológico um sistema de apoio e suporte na realização de seu cuidado (PERRANDO, 2015). Na família pode haver a determinação de um familiar, em especial, que terá maior vínculo com o cuidado ao paciente, seja por ligação afetiva ou pela obrigação implícita, para retribuir o cuidado dispensado pelo paciente à família no decorrer da vida. A família tem seu modo de cuidar, para cada uma isto é singular e estrutura-se na sua maneira de viver, na sua cultura, nos seus valores e na sua própria descendência familiar.

Compreende-se que os profissionais da área da saúde ao abordar o cuidado oncológico devem vislumbrar também as necessidades de cuidado que o cuidador familiar demanda. Frente a este panorama, entende-se que a equipe multiprofissional precisa estar preparada para prestar um atendimento adequado ao paciente e sua família, dada a necessidade do envolvimento dos familiares no cuidado ao paciente com câncer (PERRANDO, 2015). Nesse sentido, considera-se que conhecer quais são os recursos de enfrentamento utilizados por cuidadores familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos poderá ajudar no planejamento de ações mais eficientes no cuidado a este grupo de pessoas.

O tema para realização deste trabalho surgiu a partir da inserção do autor em uma unidade de cuidados paliativos em oncologia como psicólogo residente. A partir da entrada no campo de prática percebeu-se, a partir dos relatos de pacientes e acompanhantes, alguns efeitos do cuidar no cotidiano dos familiares, como exemplo a sobrecarga e o estresse. Outra importante motivação foi a experiência pessoal de ter um familiar adoecido em domicílio, com necessidade de cuidados integrais, o que gerou impactos na saúde dos cuidadores familiares. Diante disso, emergiu o interesse em conhecer a temática do enfrentamento.

Neste trabalho buscamos, portanto, realizar uma revisão narrativa da literatura em língua portuguesa sobre quais são os recursos de enfrentamento utilizados pelos cuidadores familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Considerando o cuidador familiar como figura fundamental para oferecer suporte ao paciente com câncer em cuidados paliativos, torna-se relevante identificar os modos de enfrentamento utilizados por este, diante

do processo de cuidado, das mudanças que ocorrem em sua vida, do impacto tanto físico quanto social e emocional, assim como da sobrecarga, acarretados pela responsabilidade de cuidar. Assim, vislumbrar o planejamento de estratégias que facilitem o dia-a-dia, diminuam a sobrecarga e, conseqüentemente, melhorem a qualidade de vida desses cuidadores.

Segundo Rother (2007), a revisão narrativa não utiliza critérios explícitos e sistemáticos para a busca e análise crítica da literatura. A busca pelos estudos não precisa esgotar as fontes de informações e não se aplicam estratégias de busca sofisticadas e exaustivas. Dessa forma, a seleção dos estudos e a interpretação das informações podem estar sujeitas à subjetividade dos autores. E se faz de suma importância para a fundamentação teórica de artigos, dissertações, teses, e trabalhos de conclusão de cursos.

Neste trabalho buscamos discorrer sobre cuidados paliativos em oncologia, cuidadores familiares e enfrentamento, para depois realizar uma discussão sobre os recursos de enfrentamento utilizados por cuidadores familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, com base na literatura pesquisada. E por fim, realizamos breves considerações sobre o trabalho.

2. CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA

A evolução da ciência e o aumento das tecnologias em saúde trouxeram como consequência direta o aumento da expectativa de vida, principalmente a partir da segunda metade do século XX. Em concomitância a este fenômeno observou-se o aumento das doenças crônicas e, com isso, a ampliação do número de doentes fora de possibilidades de cura (ALVES *et al.*, 2014). Em tal contexto, a prática dos cuidados paliativos vem se tornando cada vez mais necessária, pois quando não existem possibilidades curativas as pessoas continuam necessitando receber cuidados para aliviar seu sofrimento e o de sua família.

Entre as doenças crônico-degenerativas em que os cuidados paliativos tem demonstrado grande relevância está o câncer, que pode ser definido como uma proliferação anormal e descontrolada de células oriundas de uma célula previamente normal, que sofreu uma ou mais mutações, e que tem a capacidade de se espalhar pelo organismo (metástase) (VARELLA *et al.*, 2014).

Diversos fatores estão envolvido no aparecimento do câncer, sendo que diferentes tumores apresentam diferentes fatores de risco. Alguns, como cigarro e álcool, podem ser controlados; outros, como predisposição genética e idade, não. É importante esclarecer que a presença de um ou mais fatores de risco não é condição necessária nem suficiente para o aparecimento do câncer: há pessoas com vários fatores de risco que não desenvolvem a doença, enquanto outras sem nenhum apresentam tumores graves. Já as estratégias para prevenir o aparecimento de tumores malignos envolvem evitar o fumo, álcool, exposição excessiva a radiação e luz ultravioleta, buscar o consumo de alimentos que protejam o organismo, práticas de exercícios físicos, entre outros (VARELLA *et al.*, 2014).

Atualmente, os principais tratamentos curativos para o câncer consistem em cirurgia, radioterapia, quimioterapia, hormonioterapia e transplante de medula óssea. Estes tratamentos podem ser combinados de inúmeras formas diferentes, todavia, é possível que o tratamento não responda de modo satisfatório ou a doença seja descoberta em um estágio avançado que não há possibilidade de se iniciar o manejo para cura.

Neste sentido, pacientes com doenças sem possibilidades de cura experimentam várias perdas ao longo do tratamento, além de estarem expostos aos efeitos colaterais que podem gerar desconfortos e frustrações. E ainda dependendo do momento, podem afetar o humor, a funcionalidade e a capacidade do paciente e seus familiares em lidarem adequadamente com a

situação (KOVÁCS, 2006). Em tal contexto, a prática dos cuidados paliativos vem se tornando cada vez mais necessária, pois busca continuar ofertando ao paciente cuidados para aliviar seu sofrimento e o de sua família.

Nas sociedades antigas, fazer a passagem da vida para a morte de forma confortável era natural e considerado como um processo que não necessitava de intervenção, onde o foco cultural e religioso estava em atribuir um significado à morte, dando-lhe um lugar abrangente na experiência humana (AMORIM e OLIVEIRA, 2010). Com o avanço da ciência e tecnologias no cuidado à saúde, produziu-se a ideologia de salvar vidas e o sentido de cuidar confundiu-se com o de curar. Assim, a morte é vista como um fracasso, algo que deve ser evitado a qualquer tempo e custo e isso se reflete também nas ações de saúde, com as intervenções médicas fúteis e obstinação terapêutica (MELO, VALERO e MENEZES, 2013).

Em contraposição à ideia da morte como o inimigo a ser combatido a qualquer custo articulou-se o movimento de cuidados paliativos como uma possibilidade de re-humanização do morrer. Dentro dessa concepção, que propõe uma ressignificação do olhar ocidental perante o morrer, os tratamentos visam ao bem-estar, mesmo quando a cura da enfermidade não seja mais possível (KOVÁCS, 2003; TORRES, 2003, *apud* OLIVEIRA, 2010, p. 236).

A palavra "paliativa" é originada do latim *pallium* que significa manto, proteção, em que a origem se confunde historicamente com o termo "*hospice*" - abrigos mantidos por religiosos cristãos dentro de uma perspectiva caridosa que tinham a função de cuidar dos viajantes e peregrinos doentes. O movimento *hospice* contemporâneo foi introduzido pela cuidadora, enfermeira, assistente social e médica inglesa Cicely Saunders em 1967, com a fundação do Saint Christopher Hospice, no Reino Unido. Essa instituição foi o primeiro serviço a oferecer assistência integral ao paciente, desde o controle dos sintomas até alívio da dor e sofrimento psicológico. A partir de então surge uma nova filosofia no cuidar dos pacientes com doenças terminais (HERMES e LAMARCA, 2013).

Cuidados Paliativos (CP) na perspectiva da Organização Mundial da Saúde (OMS), definida em 1990 e revisada em 2002, caracteriza-se por ações ativas e integrais prestadas a pacientes com doenças progressivas e irreversíveis e a seus familiares. Preconiza a prevenção e o alívio do sofrimento psíquico, físico, social e espiritual através de controle da dor e de outros sintomas. Nesse sentido, as ações paliativas representam medidas terapêuticas, sem a intenção de cura, que objetivam diminuir os efeitos negativos da doença sobre o bem estar do paciente (MORITZ *et al.*, 2008).

No Brasil, os cuidados paliativos começam a ter visibilidade por volta de 1980, em um momento histórico que ainda predominava no país um modelo de saúde hospitalocêntrico e

curativo. A formação de profissionais de saúde era prioritariamente voltada à valorização dos aspectos biológicos, além do trabalho do profissional ser predominantemente individual e fragmentado. Os pacientes com diagnóstico de doença incurável tinham morte solitária, sem a presença de seus familiares e muitas vezes morriam sem o conhecimento de sua situação clínica (ANCP, 2012). Avanços aconteceram neste modelo de saúde, mas ainda há muito para se caminhar na superação do modelo biomédico ainda vigente na assistência à saúde no país.

Atualmente, no Brasil, há vários serviços de cuidados paliativos em funcionamento, distribuídos em ambulatorios, assistência domiciliar, enfermarias, hospital dia e serviços especializados. Um pioneiro nestes cuidados foi o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), no Rio de Janeiro, projeto do Ministério da Saúde inaugurado em 1989, com o serviço de Suporte Terapêutico Oncológico, sendo reestruturado em 2004 com o nome de Hospital do Câncer IV, exclusivamente dedicado aos cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos, portanto, podem ser caracterizados pela assistência promovida por uma equipe multiprofissional de saúde com o objetivo de melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares frente a uma doença que ameaça a vida (FIGUEIREDO, 2008). Isso se dá através da prevenção, da identificação precoce e do alívio do sofrimento do paciente, da avaliação e do tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais que possam surgir (CASTRO e BARRETO, 2015). É atentar-se ao paciente e seus familiares, com ênfase em qualidade de vida, alívio e controle de sintomas, e a morte como processo natural da vida (WHO, 2012). E que se mostra tão importante, que deveria estar presente em todos os momentos da trajetória da doença.

Os cuidados paliativos podem começar tardiamente por uma compreensão equivocada de que são cuidados ao final de vida, momento este em que também é possível cuidar e dar alívio. Contudo, é fundamental que a perspectiva do cuidar e não apenas curar, esteja colocada desde o diagnóstico. Seus princípios incluem: reafirmar a importância da vida, considerando a morte como um processo natural; estabelecer um cuidado que não acelere a chegada da morte, nem a prolongue com medidas desproporcionais (obstinação terapêutica); propiciar alívio da dor e de outros sintomas penosos; integrar os aspectos psicológicos e espirituais na estratégia do cuidado; oferecer um sistema de apoio à família para que ela possa enfrentar a doença do paciente e superar o período de luto (WHO, 2012; HERMES e LAMARCA, 2013).

A família é de fundamental importância dentro da perspectiva dos cuidados paliativos, e de onde muitas vezes emerge um familiar cuidador, o qual desempenha um papel fundamental na manutenção da vida dos indivíduos doentes que necessitam de cuidados.

Floriani (2004) apresenta alguns estudos que demonstram que cuidar de um familiar com doença avançada causa importante ônus ao cuidador por conta da sobrecarga que ele tem com sua estafante e estressora atividade de cuidados diários e ininterruptos, gerando custos no nível físico, psíquico, social e financeiro. Existem estudos que demonstram, segundo o autor acima, que em circunstâncias específicas, há um maior risco de infarto agudo do miocárdio e de morte para os cuidadores adultos e idosos. Exclusão social, isolamento afetivo e social, depressão, perda da perspectiva de vida, distúrbios do sono, maior uso de psicotrópicos são alguns dos vários registros no contexto psicossocial do cuidador.

Deliberara (2015) evidencia que os cuidadores recebem pouca formação ou preparação para cuidar e são envolvidos em muitas atividades para a manutenção do bem-estar do seu familiar, como: gestão e administração de medicamentos, alimentação, cuidados físicos, transporte e administração das tarefas domésticas, gerando sobrecarga física e emocional, e consequentemente, diminuição da qualidade de vida.

Diante disto, o cuidador familiar necessita responder de modo criativo a situações geradas pelo cuidar, de modo a manter seu bem-estar global.

3. CUIDADOR FAMILIAR

A partir do desenvolvimento de meios cada vez mais eficientes para tratar as doenças e o aumento da expectativa de vida, as pessoas hoje sobrevivem muito mais tempo e o papel do cuidador se tornou essencial (DELALIBERA *et al.*, 2015). Compreende-se aqui como cuidador aquele cuja função é de cuidar, auxiliar, responsabilizar-se pelo suporte e cuidados diários ao paciente (FLORIANI e SCHRAMM, 2006; MELO, RODRIGUES e SCHMIDT, 2009).

Segundo a Política Nacional de Saúde do Idoso, citada por Floriani (2004, pág. 341):

Cuidador é a pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, cuida do idoso doente ou dependente no exercício das suas atividades diárias, tais como alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde e demais serviços requeridos no cotidiano - como a ida a bancos ou farmácias [...].

Neste capítulo pretende-se conceituar e caracterizar o cuidador familiar, assim, faz-se necessário a compreensão de família, a qual atualmente vai além dos limites biológicos. Para Franco (2008), refere-se a um círculo restrito, com o qual a pessoa com a doença interage, troca informações, sentindo-se ligada por vínculos fortes, pessoais, recíprocos ou obrigatórios, como exemplo amigos, ex-cônjuges ou pessoas com importantes ligações afetivas, enfim, todos os que se envolverem no processo de tratamento. Assim sendo, o importante ao se tratar uma família com câncer é conhecer a família daquele paciente e identificar quem ele define como tal.

Floriani e Schramm (2006) apontam que o estudo das famílias dos 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. Frequentemente, o cuidador passa a assumir múltiplas funções tornando-se cuidador único, eventualmente auxiliado em tarefas menores por outros membros da família. Guimarães e Lipp (2011) destacam que quando a doença se faz presente na família, o cuidar se torna uma necessidade e não mais uma opção.

Floriani (2004) constatou que os cuidados geralmente são assumidos por mulheres adultas e idosas e que a proximidade, seja parental, física ou afetiva, costuma influenciar a escolha do cuidador. Assim, o papel do cuidador é fortemente influenciado pelo grau de parentesco (esposas e/ou filhas) e pela relação de gênero.

Em relação às atividades desempenhadas por esses cuidadores familiares podem-se ter os cuidados diretos como higiene, alimentação, administração de medicação e realização de curativos, e os cuidados indiretos de obtenção de medicamentos, agendamento e acompanhamento de consultas (SANCHEZ *et al.*, 2010). Deste modo, a experiência de cuidar de um familiar doente pode representar uma grande sobrecarga emocional, física e financeira, que afeta a qualidade de vida dos cuidadores, uma vez que cuidar de um familiar exige disponibilidade, tempo e dedicação (DELALIBERA *et al.*, 2015).

Esta autora afirma que cuidar de um paciente com doença crônica ou avançada em casa pode gerar uma sobrecarga considerável nos cuidadores familiares, que podem vir a adoecer, justamente devido ao fato de lidarem diretamente com a maior parte das tarefas na assistência ao paciente em casa. Esta situação pode ocasionar alterações na rotina e mudanças de papéis na dinâmica familiar para a adaptação às exigências e demandas do tratamento (INOCENTI, RODRIGUES e MIASSO, 2009), inclusive alterações no aspecto socioeconômico. O cuidador familiar então assume mais uma função, pois ainda permanece com as tarefas domésticas, responsabilidades financeiras e de cuidados consigo e com os demais familiares, a exemplo os filhos do paciente (SANCHEZ *et al.*, 2010; FERREIRA *et al.*, 2008).

Delalibera *et al.* (2015) apresentam artigos que afirmam que a tarefa de ser cuidador aparece muito frequentemente associada a estados de fadiga física e mental, estresse, depressão, ansiedade, falta de apoio social e pior qualidade de vida dos cuidadores, aumentando a possibilidade de apresentarem privação de sono, sentimento de impotência, desamparo e dificuldades financeiras decorrentes de possíveis alterações no emprego e gastos médicos. Os cuidadores também ficam mais isolados socialmente e apresentam dificuldades para gerir o trabalho fora de casa e os cuidados com o familiar doente. Em particular, tem-se detectado que os cuidadores de pacientes com câncer terminal experimentam um agravamento geral na saúde física e qualidade de vida.

A sobrecarga pode ser considerada, então, um fenômeno multidimensional que pode trazer repercussões na vida e saúde do cuidador e suas demais relações, bem como na qualidade dos cuidados prestados ao paciente. Sobre essa perspectiva, Queiroz *et al.* (2013)

sugerem o rodízio entre os cuidadores como uma importante estratégia para redução do desgaste físico e emocional do cuidador mais próximo.

No que concernem os sintomas físicos descritos na literatura pesquisada por Duarte *et al.* (2013), estas autoras relatam a fadiga, exaustão, alteração do sono, declínio da saúde devido à falta de cuidados com alimentação e exercícios como importantes sintomas da sobrecarga; algumas vezes com a necessidade de uso de medicamentos. Quanto aos aspectos sociais, os cuidadores podem apresentar restrição de atividades pessoais e outras que proporcionam prazer, o afastamento do emprego e diminuição do poder aquisitivo da família, e alteração da participação social e dos vínculos anteriormente estabelecidos, abandonando suas atividades em prol do cuidado. Já o esgotamento emocional remete ao isolamento afetivo, sintomas de depressão, tristeza, ansiedade e estresse bem como sensação de insegurança, preocupação e impotência diante da situação vivenciada. Fratezi e Gutierrez (2011) mencionam que saber da proximidade da morte do familiar intensifica esses sintomas, já que o cuidador aguarda a chegada da notícia do falecimento e se coloca frente à sua própria finitude.

Volpato e Santos (2007, *apud* DUARTE *et al.*, 2013, pág. 81) acrescentam que os cuidadores familiares são pessoas com propensão a adoecerem com maior facilidade, pois, além de estarem em contato direto com o paciente acarretando sofrimento psíquico, suas vidas apresentaram mudanças abruptas. A literatura aponta ainda que, além da sobrecarga advinda do ato de cuidar, a falta de informações acerca da condição do paciente e a imprevisibilidade do que pode vir a acontecer são fatores preponderantes para o declínio do bem estar global do cuidador (REZENDE *et al.*, 2010).

Além dessas repercussões em relação ao cuidador familiar, é necessário ressaltar que o ato de cuidar pode também proporcionar sentimentos positivos. O zelo, carinho, gratificação, satisfação e crescimento pessoal são citados na literatura, sugerindo a vontade do cuidador de estar ao lado do seu ente querido, devido à relação de afeto muitas vezes já estabelecida entre paciente e cuidador (FRATEZI e GUTIERREZ, 2011; GUIMARÃES e LIPP, 2011; QUEIROZ *et al.*, 2013; FERREIRA *et al.*, 2008).

Os cuidadores percebem o cuidado como algo que os dignifica como pessoas, além de representar cumprimento de dever moral e religioso. Estes cuidados também possibilitam ao cuidador o desenvolvimento de novas habilidades e posturas frente à vida, trazendo reflexões e questionamentos acerca do modo de viver (GONÇALVES *et al.*, 2006). Apesar dos cuidadores estarem sobrecarregados com o cuidar, Deliberara *et al.* (2015) identificaram alguns estudos que apresentam consequências positivas na prestação de cuidados, como: a

possibilidade de demonstrar amor, satisfação e sentimentos de realização, o reconhecimento de que cuidar do familiar faz diferença, a sensação de ter participado de uma experiência gratificante e/ou significativa, fortalecimento das relações e crescimento pessoal.

No entanto, mesmo quando o cuidador familiar se disponibiliza para exercer tal função e a experiência de cuidar de um familiar doente possibilita conforto emocional e mudança de perspectiva, ainda assim esse cuidador pode apresentar dificuldades em assumir o manejo terapêutico, pela ausência de conhecimento técnico, pois se veem muitas vezes obrigados a desenvolver habilidades (banho, troca de fraldas, alimentação, locomoção, manejo da dor) e aprender sobre medicamentos, materiais e todo arsenal técnico que imaginavam nunca precisar saber (COSTA *et al.*, 2006)

Fripp (2012) afirma que durante a trajetória da doença, o comportamento físico e emocional do cuidador familiar vai sendo afetado, principalmente quando o número de sintomas do paciente aumentam, exigindo maior dedicação, determinando com isso a falta de tempo para o descanso ou para outras atividades sociais, aspectos associados com isolamento social e depressão dos cuidadores.

Considera-se importante registrar que no processo da doença vivenciado pelos pacientes e cuidadores, há fatores facilitadores e fatores complicadores. Entre os facilitadores, encontram-se: estrutura familiar flexível que permita reajuste de papéis; boa comunicação com a equipe profissional e entre os membros da família; conhecimento dos sintomas e ciclo da doença; participação nas diferentes fases, para obter senso de controle; sistemas de apoio informal e formal disponíveis. Os fatores complicadores são: padrões disfuncionais de relacionamento, interação, comunicação e solução de problemas; sistemas de suporte formal e informal não existentes ou ineficientes; outras crises familiares simultâneas a doença; falta de recursos econômicos e sociais, cuidados médicos de pouca qualidade e dificuldade de comunicação com a equipe médica; doenças estigmatizantes e pouca assistência (FRANCO, 2008).

O cuidador, portanto, é um importante personagem para a garantia do sucesso do tratamento, quer seja ele curativo ou paliativo, e tem papel fundamental na provisão de cuidados, pois é quem assume e garante a manutenção da assistência necessária ao paciente em todo o processo de adoecimento e finitude (MELO, RODRIGUES e SCHMIDT, 2009). Assim, ao receber o diagnóstico de câncer, uma doença que traz tanto sofrimento e preocupações, cria-se uma situação que desorganiza não só quem é por ele acometido, mas também todos que o cercam, uma vez que se veem surpreendidos por um momento de grande estresse, que leva a mudanças de comportamento. Costa e Leite (2009) declaram que esses

comportamentos irão definir quais estratégias serão utilizadas para os momentos de confrontação com a situação de adoecimento. Deste modo, é possível supor que o diagnóstico de câncer desencadeará sentimentos e avaliações cognitivas, as quais, influenciadas pelas experiências anteriores e diferenças individuais, resultarão em comportamentos peculiares de ajuste, cuja finalidade é enfrentar o estresse e a ansiedade provocada por esse momento.

4. ENFRENTAMENTO

4.1 Câncer e Enfrentamento

O câncer é uma doença cuja descoberta exige dos pacientes e familiares um repertório de respostas para o enfrentamento satisfatório do processo de adoecimento. A vivência e a atribuição do significado à doença dependerão de muitos fatores, como por exemplo, o momento de vida em que o paciente se encontra, experiências ao longo da vida, suas crenças culturais e informações obtidas pelos meios de comunicação (NUNES, 2010). Assim, a necessidade de adaptação à nova situação e a busca de meios para enfrentar o diagnóstico e o tratamento envolve grande mobilização pessoal, social e emocional.

A palavra enfrentamento é muito utilizada quando se fala em câncer. Embora muito se diga sobre esse tema, nem sempre se trata do mesmo conceito. Na literatura, o termo enfrentamento recebe inúmeras definições, inclusive porque há várias áreas do conhecimento que buscam estudar este conceito, como por exemplo, a sociologia e a biologia. Para a psicologia, o termo tem sido importante no sentido de entender a adaptação do indivíduo a diferentes fases do desenvolvimento e a situações consideradas estressantes, como por exemplo, uma doença, a perda de alguém importante, perda de emprego, entre outras (NUNES, 2010).

O câncer acarreta importantes alterações físicas e psicológicas expondo o sujeito e seus familiares a uma rede complexa e mutável de condições ao longo das diferentes etapas da doença, exigindo deles respostas adaptativas. Todo esse contexto da doença e do tratamento, inclusive quando é paliativo, podem gerar estresse, trazendo sinais e sintomas como: apatia, depressão, desânimo, hipersensibilidade emotiva, raiva, ansiedade, irritabilidade (LAZARUS e FOLKMAN, 1984 *apud* LORENCETTI E SIMONETTI, 2005, p. 946). Diante disso, a pessoa com câncer e seus familiares necessitam mobilizar recursos psicossociais num esforço adaptativo para lidar com o estresse considerável decorrente da doença. A esse processo de mobilização emocional, comportamental e cognitiva visando à adaptação a situações que mudam em cada etapa da doença dá-se, cientificamente, o nome de enfrentamento (PEÇANHA, 2008).

Contudo, o estudo do enfrentamento ou *coping*, em língua inglesa, constitui uma área problemática pela falta de clareza conceitual e por problemas metodológicos (CERQUEIRA,

2000), sendo assim, importante defini-lo no âmbito da pesquisa e intervenção. Uma das definições mais utilizadas é a de Lazarus (1966, *apud* GIMENES, 1997), que se refere ao enfrentamento como um conjunto de estratégias para lidar com uma ameaça iminente.

4.2 Definições de enfrentamento

Lazarus e Folkman (1984, *apud* NUNES, 2010, p. 92) definem o termo como as ações e estratégias cognitivas e comportamentais utilizadas frente a situações estressantes, podendo ser demandas internas ou externas que ultrapassam o repertório do indivíduo ocasionando desequilíbrio emocional, pessoal e social. A definição destes autores pressupõe que os comportamentos de enfrentamento se modificam durante o tempo a depender da fase ou da situação estressante. Portanto, não há uma hierarquia de respostas de enfrentamento sem a avaliação de recursos emocionais, sociais e materiais do indivíduo que estão disponíveis para lidar com a situação (GIMENES, 1996). Esta definição alude que as estratégias de enfrentamento são ações deliberadas que podem ser aprendidas, usadas e descartadas.

Diferentemente da acepção popular do termo, com o sentido de lutar, adotar posições ativas em relação a alguma coisa, o enfrentamento, pode incluir a inibição da ação (COHEN e LAZARUS, 1979 *apud* PEÇANHA, 2008, p. 209). Fernandes e Pérez-Ramos (2002) consideram inadequado o descritor enfrentamento como tradução de *coping*, explicando que *coping* nem sempre quer dizer enfrentar e que seu significado mais próximo em português refere-se a *lidar com*. A palavra enfrentamento tem em português uma conotação positiva, um sentido de atividade, de luta, que não corresponde, por exemplo, às estratégias de evasão que também são utilizadas para responder ao estresse.

Existem diversas formas de conceituação do enfrentamento, de acordo com diferentes autores. Para Beutler e Moos (2003, *apud* PEÇANHA, 2008, p. 209) há duas formas de concebê-lo, relacionando-o ao estresse: como situacional e como traço. No primeiro caso, o enfrentamento aparece como resposta contextual ao estresse, que muda ao longo do tempo e de acordo com as exigências do contexto (GIMENES, 1998). No segundo caso, prevalece a ideia de uma disposição para responder de determinada maneira. Essa disposição traz em si mesma uma característica de permanência a exemplo de outros traços de personalidade. A primeira concepção apoia-se na teoria cognitiva, enquanto a segunda decorre de postulados psicanalíticos sobre a organização da personalidade. Conforme a posição adotada, as

pesquisas na área tendem a focalizar processos de enfrentamento no primeiro caso e estilos de enfrentamento no segundo (PEÇANHA, 2008).

Buscando definir o processo de enfrentamento, Gímenes (1998) salientou o aspecto de novidade e os recursos psicossociais extras que são mobilizados na situação estressante da enfermidade, em oposição à maneira habitual de reagir de uma pessoa. Segundo essa autora, as estratégias de enfrentamento constituem o resultado desse processo contínuo de transação entre indivíduo e contexto buscando o bem-estar. Portanto, as estratégias de enfrentamento são contextuais. Destaca-se a importância do aspecto situacional ou contextual do enfrentamento, pois isso implica a inadequação da emissão de julgamentos de valor a respeito do uso desta ou daquela estratégia. De acordo com essa concepção, não há estratégia melhor ou pior; o que importa é avaliar sua funcionalidade no contexto da pessoa e de sua doença.

Apesar das mais diversas maneiras de se compreender o conceito, para este trabalho, priorizou-se a abordagem do enfrentamento como um processo multidimensional de mobilização do sujeito em termos emocionais, comportamentais e cognitivos visando à adaptação a uma situação de perigo ou de desafio, proposta por Lazarus e Folkman, sendo que a maioria dos estudos sobre *coping* utiliza o modelo de enfrentamento e estresse proposto por esses autores.

4.3 Classificação das estratégias de enfrentamento

Alguns autores divergem quanto às classificações do enfrentamento, variando conforme o referencial teórico e a definição utilizada. Numa perspectiva cognitivista, Lazarus e Folkman (1984, *apud* LORENCETTI E SIMONETTI, 2005, p. 948), propõem um modelo que divide as estratégias de enfrentamento em duas categorias funcionais: centradas no problema ou centradas na emoção, embora muitas vezes ocorram simultaneamente, podendo ser mutuamente facilitadores. Quando estão centradas no problema, o indivíduo se esforça para administrar ou alterar os problemas, ou então melhorar o seu relacionamento com o meio. São estratégias consideradas adaptativas, voltadas para a realidade, buscando remover ou abrandar a fonte estressora. Podem ser dirigidas ao ambiente na definição do problema, levantamento e avaliação de soluções, escolha de alternativas e ação. Centradas na emoção, as estratégias de enfrentamento tentam substituir ou regular o impacto emocional do estresse no indivíduo, originando-se principalmente de processos defensivos, fazendo com que as pessoas

evitem confrontar conscientemente com a realidade de ameaça (LORENCETTI e SIMONETTI, 2005).

Cohen e Lazarus (1979, *apud* PEÇANHA, 2008, p. 211) sugeriram uma classificação das estratégias de enfrentamento de acordo com cinco situações gerais: (a) busca de informação: visa à obtenção de subsídios relevantes para resolver o problema ou regular a emoção; (b) ação direta: objetiva resolver o problema propriamente dito; (c) inibição da ação: tem como propósito conter ações consideradas inadequadas pela pessoa; (d) esforços intrapsíquicos: permitem negar o problema ou esquivar-se dele tendo como objetivo a regulação das emoções diante da ameaça representada pela questão; e (e) busca do outro: uma estratégia que tem por objetivo utilizar o apoio social, reconhecendo sua importância para a resolução do problema.

Lorencetti e Simonetti (2005) afirmam que na literatura encontram-se também referências a classificações que designam estratégias físicas como, por exemplo, caminhar e nadar; psicointelectuais, como meditação e a confecção de trabalhos artesanais; sociais, tal como frequentar um clube, fazer atividades de recreação em grupos, conversar com amigos, e espirituais ao participar de atos religiosos, ler livros religiosos, conversar com padres ou pastores e rezar. Até aqui é possível observar uma ampla classificação das estratégias de enfrentamento descritas na literatura e estas não se limitam apenas as descritas até então.

Vitaliano (1985, *apud* GIMENES, 1997) concebe o enfrentamento como processo, e descreve uma gama de pensamentos e ações que as pessoas utilizam para enfrentar o estresse, contando com as seguintes estratégias: focalização no problema, pensamento esperançoso, busca de apoio, esquiva, autculpa, culpabilização dos outros, religiosidade e focalização no positivo.

Por sua vez, Peçanha (2006) agrupou as estratégias de enfrentamento em dois grupos: de enfrentamento, propriamente dito; e de evitação, com quatro subcategorias cada um deles. As respostas de enfrentamento incluem: (1) Raciocínio lógico: tentativas cognitivas de compreender a situação e se prevenir mentalmente contra um estressor e suas consequências; (2) Reavaliação positiva: tentativas cognitivas de analisar e reavaliar um problema de maneira positiva, aceitando a realidade da situação; (3) Apoio/orientação: tentativas comportamentais de procurar informações para fins de aconselhamento; e (4) Tomada de decisões: tentativas comportamentais de tomar decisões e lidar diretamente com o problema. Já as respostas de evitação compreendem: (1) Racionalização evasiva: tentativas cognitivas destinadas a evitar que se pense sobre o problema de maneira realista; (2) Aceitação resignada: tentativas cognitivas dirigidas à aceitação do problema; (3) Alternativas compensatórias: tentativas

comportamentais para empreender atividades substitutivas e criar novas fontes de satisfação; e (4) Extravasamento emocional: tentativas comportamentais para reduzir a tensão emocional existente.

Algumas estratégias englobam mecanismos de defesa como a negação, isolamento e a fuga, e por se tratar de esforços intrapsíquicos, o referencial psicodinâmico pode ser muito útil na compreensão dessas estratégias, contudo, a teoria psicanalítica e os modelos psicodinâmicos dela derivados são muito complexos para ser explicados nos limites deste capítulo. Anna Freud, em 1936, aprofundou este estudo, chegando ao conceito e à identificação dos mecanismos de defesa que, brevemente e de forma simples, são expostos a seguir: repressão, recalque, negação, projeção, deslocamento, sublimação, formação reativa, regressão, racionalização (FREUD, 2006).

Apesar das mais diversas estratégias de enfrentamento, em geral, há concordância no sentido de que o enfrentamento é efetivo quando serve para amenizar os sentimentos desconfortáveis, associados a ameaças ou perdas. Por outro lado, o enfrentamento disfuncional pode comprometer o equilíbrio psicossomático numa situação percebida como extremamente ameaçadora. No último caso as estratégias são pouco efetivas ou insuficientes para garantir o bem-estar emocional e a qualidade de vida da pessoa (PEÇANHA, 2008).

A seleção das estratégias a serem utilizadas depende, geralmente, da natureza do evento, dos recursos disponíveis e dos fatores pessoais. Por exemplo, para a compreensão de como os pacientes oncológicos selecionam suas estratégias de enfrentamento torna-se necessário, de modo geral, entender os fatos relacionados à doença, tais como, estadiamento, prognóstico da doença, assim como, fatores pessoais que caracterizam o paciente, como por exemplo, suas habilidades, seus recursos pessoais e emocionais disponíveis, suas crenças religiosas, seus valores, assim como informações pessoais do paciente, da família e do contexto sociocultural no qual o estão inseridos (NUNES, 2009). Portanto, salienta-se que nenhuma estratégia de enfrentamento é superior a outra na lida com o estresse. Cada uma tem vantagens e desvantagens dependendo da pessoa, de seu grupo social, do tipo de câncer e da etapa da doença.

5. ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO UTILIZADAS POR CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS

A partir da pesquisa realizada foi possível organizar algumas considerações sobre a temática dos recursos de enfrentamento que os cuidadores familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos utilizam para lidar com o estresse e a sobrecarga provenientes do cuidar.

Percebeu-se, a partir das leituras dos textos selecionados que o esforço, a dedicação e o cuidado geram nos cuidadores, que geralmente são do sexo feminino e idosas, uma sobrecarga e que para tentar lidar com o sofrimento buscam estratégias de enfrentamento para lidar com as demandas da tarefa junto ao seu familiar (ALMICO e FARO, 2014). Deste modo, pretendeu-se com este trabalho identificar na literatura algumas das estratégias de enfrentamento utilizadas por cuidadores familiares bem como contribuir para o aprimoramento do conhecimento acerca do processo de enfrentamento.

Em uma revisão sistemática da literatura, Delalibera *et al.* (2015) identificou que o cuidador quase não tem tempo para si, para atividades sociais, e muitas vezes necessita reduzir a carga horária ou até mesmo deixar de trabalhar para cuidar do seu familiar, e com o excesso de atividades a serem desempenhadas o cuidador fica sobrecarregado, e é muito provável que sua saúde também fique prejudicada. Como já foi dito, o diagnóstico do câncer gera estresse e pode desencadear nos familiares reações e sentimentos que precisam ser trabalhados nos mais diversos aspectos, inclusive do ponto de vista psicológico. Na medida em que a família tem papel fundamental durante todo o tratamento, esta também precisa ser acompanhada e assistida por profissionais capacitados.

Ainda neste sentido, os resultados indicam que o cuidar de pacientes oncológicos em cuidados paliativos é uma experiência transformadora, pois acarreta mudanças estruturais e contextuais na interação familiar, ressignificação de valores e prioridades, e, por isso, a necessidade de suporte social, além da busca de sentido para a situação vivida. Entende-se que o cuidar durante o tratamento curativo como também paliativo gera sobrecarga e compromete a qualidade de vida do cuidador, devido à exigência e dificuldade no ato do cuidar, sendo assim, surge a necessidade de uma rede de suporte também a esses cuidadores, visto que esta pode diminuir a sobrecarga dos mesmos (ALMICO e FARO, 2014).

A necessidade de ressignificação da própria vida deve partir do próprio cuidador, mas, deverá contar com a equipe de saúde, oferecendo apoio formal e atuando como facilitadora

deste processo, não permitindo que se perpetue a condição de cuidador inseguro, solitário e adoecido pelo cansaço. O envolvimento emocional, as limitações de conhecimento e o desempenho de novos papéis no contexto domiciliar são dificuldades frequentes vivenciadas pelos cuidadores, as quais são traduzidas em sentimento de sobrecarga física, emocional e financeira (ANJOS e ZAGO, 2014).

A literatura abordada neste trabalho propõe que o enfrentamento envolve uma variada gama de estratégias, funcionais e disfuncionais utilizadas pelos indivíduos para lidar com situações ameaçadoras. Contudo, as estratégias só podem ser avaliadas desta forma conforme a situação e os resultados obtidos, levando-se em consideração a importância da dimensão situacional no processo de enfrentamento.

Peçanha (2008) apresenta tarefas-chave para o enfrentamento da fase terminal da doença, como: redefinir a auto-estima e o significado da vida, e encerrar laços com parentes e amigos. E propõe como exemplo de um comportamento de enfrentamento funcional a adaptação à permanência do desfecho, a aceitação da pessoa com câncer em suas características durante todas as fases do adoecimento, fornecimento de apoio social e a aceitação do encerramento de laços. Enquanto que a não-aceitação da pessoa/contexto ou dificuldade para se adaptar às exigências do contexto (morte) seriam comportamentos de enfrentamento disfuncional. Evidencia-se que não parece adequado considerar uma estratégia de enfrentamento como boa ou ruim, ela pode ser funcional ou disfuncional, dependendo da eficácia no sentido de possibilitar adaptação à situação de estresse.

Podemos destacar, com base no que foi encontrado na literatura e na prática hospitalar, que muitas cuidadores utilizam como estratégias a religiosidade e/ou pensamento esperançoso. Os cuidadores evidenciam em seus relatos a necessidade de buscar ou manter o uso de crenças e comportamentos religiosos para facilitar a resolução de problemas e prevenir ou aliviar consequências emocionais negativas do cuidar, principalmente quando a doença está avançada e a proximidade do óbito se faz real.

Delalibera *et al.* (2015) destaca que a esperança, o apoio social e a capacidade do cuidador de atribuir um sentido à experiência vivida e sentir-se confortável na realização dos cuidados estão associados a um nível menor de sobrecarga do cuidador de pacientes em fim de vida.

Nota-se que os autores não distinguem estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes e cuidadores embora fique evidente que são vivências distintas. Compreende-se que estas estratégias podem ser utilizadas por ambos e são recursos para se lidar com situações estressantes, que independem do papel exercido, quer seja de doente ou cuidador.

A investigação do enfrentamento dos cuidadores familiares no âmbito dos cuidados paliativos podem permitir o planejamento de programas de intervenção e de suporte familiar direcionados às necessidades dos pacientes e seus cuidadores. Desta forma, o desenvolvimento deste trabalho busca trazer subsídios para o aperfeiçoamento do cuidado aos acompanhantes, uma vez que a literatura revela a presença de estresse e também o relato de um importante sofrimento diante do adoecimento nas diferentes fases do tratamento oncológico. Dito isto, novos estudos devem ser realizados, a fim de alcançar um maior entendimento e esclarecimento das estratégias de enfrentamento já identificadas. Além de investigar as possíveis relações entre tais estratégias como responsáveis por formas mais (ou menos) adaptativas para o manejo das adversidades, visando uma melhor adaptação, diminuição da sobrecarga, estresse, e conseqüentemente, melhora da qualidade de vida (FARIA e CARDOSO, 2010). Sugere-se que mais pesquisas investiguem, de modo sistematizado e em caráter longitudinal, a vivência de cuidadores familiares de pacientes oncológicos, bem como outros familiares, ao longo do tratamento paliativo.

Ressalta-se que não foi possível identificar na literatura uma estratégia de enfrentamento que seja mais adequada que a outra, nem buscou-se qual seria a mais utilizada. Todas tem seu grau de importância, embora, possam ser funcionais ou disfuncionais em dado momento.

Não há um consenso entre os autores com relação às variáveis que influenciam a escolha das estratégias de enfrentamento utilizadas. Entretanto, é fato que a adoção de mais de uma estratégia é mais eficaz do que o uso de apenas um tipo, visto que o indivíduo tem mais recursos para enfrentar a situação estressante. Além disso, o conhecimento das estratégias utilizadas pelo indivíduo possibilita que este tenha mais flexibilidade para avaliar a eficácia delas. A partir do conhecimento da estratégia utilizada, o indivíduo é capaz de adequar suas ações às suas necessidades, encontrando soluções mais efetivas e mudando de estratégia quando esta não estiver funcionando ou quando não for adaptativa para o contexto (KRISTENSEN *et al.*, 2010). Conseqüentemente, ao perceber a ineficácia de determinada estratégia, o indivíduo terá melhores condições de escolher outra mais adequada para lidar com determinada situação estressante, evitando, assim, as conseqüências negativas.

A revisão da literatura sobre essa temática evidencia a escassez de estudos sobre enfrentamento no Brasil, considerando a importância das estratégias de enfrentamento para o bem-estar psicológico dos indivíduos. O entendimento aprofundado sobre o processo de enfrentamento pode colaborar para a implementação de programas que auxiliem na prevenção do estresse e de outras psicopatologias.

Frente ao exposto e levando-se em consideração o objetivo deste trabalho, consideramos que preparar o cuidador para exercer esta atividade é papel da equipe de saúde, visto que, cuidar do paciente fragilizado e de seu cuidador é uma responsabilidade destes profissionais. O apoio formal é importante referência para o cuidador e traz consigo o sentimento de confiança (ANJOS e ZAGO, 2014).

Neste sentido, compreendemos que o psicólogo é um entre os profissionais que atuará como facilitador, pois, consegue reconhecer as reações adversas e efeitos inerentes ao cuidar diante das principais dificuldades encontradas pelos cuidadores. Reconhecemos que ainda são precários os suportes públicos para o adequado acompanhamento dos pacientes e seus cuidadores, mas, a implantação de políticas e programas de atenção específicos poderão contribuir para a diminuição destas condições e, conseqüentemente, com a diminuição da sobrecarga. Nessa perspectiva, salienta-se a necessidade da criação de políticas públicas, recursos e ações de colaboração para a população pouco assistida, considerando-se todas as especificidades psíquicas, culturais e sociais aqui apresentadas. Sabe-se que, para viabilizar essas ações, é preciso que todos os profissionais de saúde estejam abertos a compreender o sistema familiar e a conhecer os aspectos relacionados à história de vida e do adoecimento, bem como a trajetória do enfrentamento percorrida pelos cuidadores (DALLALANA e BATISTA, 2014). Os resultados apontam que os cuidadores são parte fundamental no processo de tratamento paliativo, daí a necessidade de planejar ações de colaboração, de suporte social, psicológico e espiritual nesse momento de vulnerabilidade psíquica do cuidador, para então promover qualidade de vida satisfatória para todos os envolvidos no processo saúde-doença.

Destaca-se que é preciso considerar a família como um todo e não somente o cuidador principal, permitindo que haja colaboração e corresponsabilidade da maioria dos membros, independente de idade ou gênero, favorecendo os cuidados do paciente e minimizando a sobrecarga do cuidador (DUARTE *et al.*, 2013).

Cabe ressaltar como limites deste estudo a restrição da população aos cuidadores familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, o que pode ser considerado um fator limitador para a pesquisa sobre a sobrecarga do cuidador. Neste sentido, os resultados deste trabalho apontam para a necessidade de desenvolvimento de novos estudos que permitam a melhor compreensão do comportamento dos cuidadores familiares.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Quando uma doença crônica como o câncer atinge um membro da família, todo o sistema familiar é atingido. Saber quem é este cuidador familiar, bem como as implicações da tarefa do cuidar na vida dessas pessoas é um dado importante. Assim, a necessidade de nos aprofundarmos em estudos sobre essa temática.

O cuidador familiar necessita ser alvo de cuidados. É preciso escutá-lo e compreendê-lo, para que a relação do cuidador com a pessoa cuidada seja construtiva para ambos. É necessário que os profissionais conheçam e desenvolvam habilidades de comunicação para dar suporte ao cuidador.

Foi possível detectar lacunas no conhecimento produzido e observamos uma carência em estudos sobre estes cuidadores, que geralmente necessitam de intervenções que são específicas ao ato de cuidar. Consideramos a necessidade de estudos de campo que permitam o aprofundamento dos conhecimentos referentes aos recursos de enfrentamento utilizados pelos cuidadores familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

Sugerimos, também, a criação de grupos de suporte em serviços de cuidados paliativos, com a finalidade de oferecer um espaço de escuta e suporte mútuo, além de informações e esclarecimentos. No contexto do grupo, as dificuldades e aprendizados poderiam emergir, tendo em vista a dinâmica própria do processo grupal. A elaboração e a (re)significação revertem-se em benefícios para o cuidador, para o paciente e para os familiares.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. 2. ed.. Rio de Janeiro, 2012.

ALMICO, T.; FARO, A. Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. **Psic., Saúde & Doenças**. Lisboa, v.15, n.3, p. 723-737, 2014.

ALVES, R. F.; MELO, M.; ANDRADE, S.; SOUSA, V. Saberes e práticas sobre cuidados paliativos segundo psicólogos atuantes em hospitais públicos. **Psic., Saúde & Doenças**. Lisboa, v.15, n.1, p.77-95, 2014.

AMORIM, W. W.; OLIVEIRA, M. Cuidados no final da vida. **Revista saúde Coletiva**. São Paulo, v.43 n.7, p.198, 2010.

ANJOS, A. C. Y. dos; ZAGO, M. M. F. Ressignificação da vida do cuidador do paciente idoso com câncer. **Rev. bras. enferm.** Brasília, v. 7, n.5, p.752-758, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria no.1395, de 13 de dezembro de 1999. Institui a Política Nacional de Saúde do Idoso. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, dez 1999; (237-E) Seção 1:20.

CARVALHO, C. S. U. (2008). A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, v.54 n.1, p.87-96, 2008.

CASTRO, E. K. de; BARRETO, S. M. Critérios de Médicos Oncologistas para Encaminhamento Psicológico em Cuidados Paliativos. **Psicol. cienc. prof.** Brasília, v.35, n.1, p.69-82, 2015.

CERQUEIRA, A. T. A. R. O conceito e metodologia de *coping*: existe consenso e necessidade? In: KERBAUY, R. R. (org.). **Sobre comportamento e cognição**. Santo André: Arbytes, 2000. p. 279-89.

COSTA, J. F. *et al.* Uma Visão de Enfermagem sobre os Cuidadores Familiares e suas dificuldades no Cuidado Domiciliar do Paciente Oncológico. **Prática Hospitalar**, São Paulo, 8 (48), 2006.

COSTA, P.; LEITE, R. C. B. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, 55(4), 355-364, 2009.

DALLALANA, T. M.; BATISTA, M. G. R. Qualidade de vida do cuidador durante internação da pessoa cuidada em Unidade de Urgência/Emergência: alguns fatores associados. **Ciênc. saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v.19, n.11, p. 4587 -4594, 2014.

DELALIBERA, M. *et al.* Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. **Ciênc. saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v. 20, n.9, p.2731-2747, 2015.

DUARTE, I. V.; FERNANDES, K. F.; FREITAS, S. C. de. Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. **Rev. SBPH**. Rio de Janeiro, v.16, n.2, p.73-88, 2013.

FARIA, A. M. B.; CARDOSO, C. L. Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer – estresse e enfrentamento. **Estudos de Psicologia**. Campinas, v.27(1), p.13-20, 2010.

FERNANDES, I.; PÉREZ-RAMOS, A. M .Q. Estratégias de *coping* dos psicólogos frente ao stress no trabalho em hospitais. **Psico**. Porto Alegre, v. 33, n. 1, p. 77-96, 2002.

FERREIRA, N. M. L. A., SOUZA, C. L. B.; STUCHI, Z. Cuidados Paliativos e família. **Revista Ciências Médicas**. Campinas, v. 17(1), 2008.

FIGUEIREDO, M. G. M. C. de A. Cuidados paliativos. In: CARVALHO, V. A. *et al.* (Org.), **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p.382-387.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, v.50(4), p.341-345, 2004.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.22, n.3, p.527-534, 2006.

FRANCO, M. H. A. P. A família em psico-oncologia. In: CARVALHO, V. A. *et al.* (Org.), **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p.358-361

FRATEZI, F. R., GUTIERREZ, B. A. O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciênc. Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.16(7), 2011.

FREUD, A. **O ego e os mecanismos de defesa**. Tradução Francisco Settineri. — Porto Alegre: Artmed, 2006 (originalmente publicado em 1936).

FRIPP, J. C. Ação prática do paliativista na continuidade dos cuidados em domicílio. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. 2. ed.. Rio de Janeiro, 2012.

GIMENES, M. G. G. (org.). **A mulher e o câncer**. Campinas: Psy, 1997.

GIMENES, M. G. G. Retrospectiva e perspectiva da psico-oncologia no Brasil. **Anais do III Encontro e I Congresso de Psico-Oncologia**. Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia: São Paulo, 1996. p. 01-02.

GIMENES, M. G. G. A pesquisa do enfrentamento na prática psico-oncológica. In: CARVALHO, M.M.M.J. (org.). **Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver**. São Paulo: Summus, 1998. p.232-46.

GONÇALVES, L. H. T. *et al.* Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto contexto - enferm.** Florianópolis, v.15, n.4, p 570-577, 2006.

GUIMARÃES, C. A., LIPP, M. E. N. Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos. **Psicologia: teoria e prática**. São Paulo, v. 13(2), 2011.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v.18, n.9, p.2577-2588, 2013.

INOCENTI, A., RODRIGUES, I. G., MIASSO, A. I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.11(4), 2009.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **A situação do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2006.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA.
Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2015.

KOVÁCS, M. J. Bioética nas questões da vida e da morte. **Psicol. USP.** São Paulo, v.14, n.2, p.115-167, 2003.

KOVÁCS, M. J. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: Uma abordagem multidisciplinar. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (orgs.). **Humanização e cuidados paliativos.** São Paulo: Ed. Loyola, 2006. p. 275-289

KRISTENSEN, C. H.; SCHAEFER, L. S.; BUSNELLO, F. de B. Estratégias de *coping* e sintomas de stress na adolescência. **Estud. psicol.** Campinas, v.27, n.1, p.21-30, 2010.

LORENCETTI, A.; SIMONETTI, A. P. As estratégias de enfrentamento de pacientes durante o tratamento de radioterapia. **Rev Latino-am Enfermagem.** Ribeirão Preto, v.13(6), p.944-50, 2005.

MELO, T. M., RODRIGUES, I. G., SCHMIDT, D. R. C. Caracterização dos cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos no Domicílio. **Revista Brasileira de Cancerologia.** Rio de Janeiro, v.55, n.4, 2009.

MELO, A. C. de; VALERO, F. F.; MENEZES, M. A intervenção psicológica em cuidados paliativos. **Psic., Saúde & Doenças,** Lisboa, v.14, n.3, p. 452-469, 2013.

MORITZ, R. D. *et al.* Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva.** São Paulo, v.20, p.422-428, 2008.

NUNES, S. C. M. N. O conceito de enfrentamento e a sua relevância na prática da psicooncologia. **Revista de Psicologia.** Londrina, v. 13 n.19, 2010.

OLIVEIRA, E. A. de; SANTOS, M. A. dos; MASTROPIETRO, A. P. Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. **Psicol. estud.** Maringá, v.15, n.2, p.235-244, 2010.

PEÇANHA, D. L. N. Câncer: Recursos de Enfrentamento na trajetória da doença. In: CARVALHO, V.A. (org.). **Temas em psico-oncologia.** São Paulo: Summus, 2008. p.209-217.

PERRANDO, M. da S. **Vivências de cuidadores familiares no cuidado ao idoso em tratamento quimioterápico ambulatorial**. 2015. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciência da Saúde, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2015.

QUEIROZ, A. H. A. B.; PONTES, R. J. S.; RODRIGUES, T. B. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.18(9), p.2615-2623, 2013.

REZENDE, V. L. *et al.* Avaliação psicológica dos cuidadores de mulheres com câncer pelo General Comfort Questionnaire. **Paidéia**. Ribeirão Preto, v.20, n.46, p.229-237, 2010.

ROTHER, E. T. Revisão sistemática X revisão narrativa. **Acta paul. Enferm.** São Paulo, v.20, n.2, p.v-vi, 2007.

SANCHEZ, K. de O. L. *et al.* Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Rev. bras. enferm.** Brasília, v.63, n.2, p.290-299, 2010.

VARELLA, D., BUZAID, A. C., MALUF, F. C. **Vencer o Câncer**. São Paulo: Dendrix, 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Definition of palliative care**. Geneva, 2012. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: 15 Jan. 2017.