

Alterações Cotidianas Vivenciadas pelos Familiares Cuidadores de Pacientes Oncológicos de um Hospital Filantrópico de Salvador- BA

Daily Changes Experienced by Family Caregivers of Cancer Patients in a Philanthropic Hospital in Salvador - BA

Elaine Araujo Lisboa de Oliveira^{a*}; Ana Emília Rosa Campos^a

^aUniversidade Católica do Salvador, Curso de Enfermagem, BA, Brasil

*E-mail: elainelisboa@hotmail.com

Recebido: 25 de outubro de 2013; Aceito: 10 de junho de 2014

Resumo

Diante do aumento acelerado de casos de pessoas portadoras de câncer e da necessidade de cuidado familiar, buscou-se conhecer as mudanças ocorridas na vida desses cuidadores familiares diante de tal tarefa, propondo então um atendimento às suas necessidades físicas e/ou emocionais. Trata-se de um estudo descritivo e exploratório com abordagem quantitativa, desenvolvido no Hospital Aristides Maltez em Salvador-BA, onde foram entrevistados 30 familiares cuidadores de pacientes oncológicos, utilizando um questionário semiestruturado, em setembro de 2009. Verificou-se que 90,0 % dos cuidadores eram mulheres, das quais 53,3 % eram casadas, de faixa etária entre 41 e 60 anos; 50,0 %; 64,3 % (19) dos familiares cuidadores declararam ter sofrido alterações na comunicação com o paciente; 93,3 % (28) sofreram mudanças na vida pessoal; 70,0 % (21) tiveram alterações nas atividades profissionais; 96,7 % (29) não alteraram seu estado civil; 24,6 % afirmaram que o sono foi a tarefa diária mais alterada; 73,3 % (22) declararam ter sofrido de alterações na saúde; 53,3 % (16) não relataram mudanças na autoestima e 66,7 % (20) não conseguiram pensar na possível perda (morte) do paciente. É relevante conhecer essas alterações cotidianas vivenciadas pelos cuidadores, a fim de ajudá-los a lidar com tal situação e contribuir positivamente no cuidado ao paciente oncológico.

Palavras-chave: Cuidadores. Oncologia. Atividades Cotidianas.

Abstract

Given the rapid increase in cases of cancer and the need for family care, this study aimed to understand the changes in the lives of family caregivers, and propose a service to their physical and / or emotional needs. This is a descriptive study with a quantitative approach, developed at Hospital Aristides Maltez in Salvador-Bahia, where 30 family caregivers of cancer patients were interviewed, using a semi-structured questionnaire, in September 2009. The study found that 90.0 % caregivers were women, 53.3 % were married, 50.0 % were 41 to 60 years old; 64.3 % presented changes in communication with the patient; 93.3 % reported changes in personal life; 70.0 % changed professional activities; 96.7 % did not change their marital status; 24.6 % said that sleep was the most changed daily task; 73.3 % reported having suffered from health changes; 53.3 % reported no changes in self-esteem, and 66.7 % failed to think about the possible loss (death) of the patient. It is important to know these everyday changes in caregivers experience to help them to deal with this situation and contribute positively in the care of cancer patients.

Keywords: Caregivers. Medical Oncology. Activities of Daily Living.

1 Introdução

O câncer representa um conjunto de doenças que tem, em comum, a capacidade de proliferar descontroladamente células anormais, podendo acometer qualquer parte do organismo¹.

Os pacientes portadores desta doença precisam de acompanhamento contínuo em sua rotina, frequentemente por um membro da família. Por se tratar de uma doença crônica, os cuidados podem ser prolongados, gerando uma alteração em todo o percurso diário da vida do cuidador².

Os familiares deverão buscar métodos para ajudar o paciente a vencer as situações de sofrimento físico e emocional que a enfermidade traz, além de saber conviver com a problemática de manter um vínculo saudável entre os familiares³.

Esse estudo se justifica pela relevância de conhecer as alterações cotidianas vivenciadas pelos familiares cuidadores de pacientes oncológicos, pois se insere na perspectiva de

possibilitar uma assistência mais qualificada, com o olhar dirigido também ao familiar cuidador, reconhecendo, assim, a importância do cuidado integral.

Diante do exposto, este trabalho teve, como objetivo geral, conhecer as alterações cotidianas vivenciadas pelos familiares cuidadores de pacientes oncológicos. Os objetivos específicos foram identificar as alterações na comunicação com o paciente e mudanças na vida pessoal, levantar possíveis mudanças nas atividades profissionais, bem como no estado civil, identificar tarefas da rotina que foram modificadas, alterações de saúde e autoestima e se houve o pensamento de morte perante o paciente.

2 Material e Métodos

Este estudo é de abordagem quantitativa, que melhor adequa-se à análise do objeto e aos objetivos propostos.

O estudo foi realizado no Hospital Aristides Maltez - HAM,

localizado em Salvador - Bahia. Trata-se de um Hospital de referência, que oferece atendimento gratuito para pacientes oncológicos, proporcionando o tratamento e a provável cura, além de auxiliar o familiar a lidar com a situação.

A população da pesquisa foi constituída por 30 familiares cuidadores, escolhidos por uma amostra de conveniência, tendo como critérios de inclusão estar na condição de familiar cuidador do paciente oncológico no mínimo há três meses e aceitar assinar o termo de consentimento. A coleta de dados foi realizada pela pesquisadora principal, em setembro de 2009, após a avaliação e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da instituição referida de OF 25/09.

Utilizou-se o instrumento de pesquisa elaborado por pesquisadores², adaptado para esse estudo, na forma de um questionário semiestruturado contendo 18 questões centralizadas nos objetivos estabelecidos. Foi montado uma sequência de perguntas que abordasse os dados do paciente, do cuidador e questões referentes às alterações cotidianas vivenciadas pelo ato de cuidar.

O estudo teve, como variável dependente, as alterações cotidianas vivenciadas pelos familiares cuidadores e, como variáveis independentes, as características dos pacientes e cuidadores, tais como: idade, sexo e estado civil, alterações cotidianas vivenciadas na comunicação com o paciente, na vida pessoal, nas atividades profissionais, no estado civil, nas tarefas diárias, na saúde, no pensamento de morte e na autoestima.

Os resultados foram expostos a partir das informações colhidas no questionário. A análise das alterações cotidianas foi realizada na forma de distribuição percentual referente a cada alteração. Os resultados foram discutidos considerando a literatura atualizada, buscando pontos semelhantes e divergentes entre os autores.

3 Resultados e Discussão

No HAM encontrou-se o perfil dos pacientes oncológicos exibidos na Tabela 1.

Tabela 1: Perfil dos pacientes do Hospital Aristides Maltez

Identificação	Paciente	
	Nº	%
Idade		
21 - 40	6	20,0
41 - 60	10	33,3
61 - 90	14	46,7
Sexo		
Feminino	15	50,0
Masculino	15	50,0
Estado Civil		
Solteiro(a)	6	20,0
Casado(a)	13	43,4
Amasiado(a)	6	20,0
Divorciado(a)	1	3,3
Viúvo(a)	4	13,3
Total	30	100

Diante da Tabela 1, nota-se que os pacientes cuidados pelos familiares caracterizam-se igualmente aos dois sexos (50 %), a maioria casados (43,4 %) e com idade entre 61-90 anos (46,7 %). Embora o perfil de pacientes portadores de câncer vem aumentando significativamente todo ano, acometendo homens e mulheres, jovens, adultos e idosos, nota-se que a maioria dos pacientes encontra-se saindo da fase adulta e entrando na velhice.

Uma vez que o objetivo principal do estudo foi conhecer as alterações cotidianas vivenciadas pelos familiares cuidadores, é de suma importância conhecer o perfil destes indivíduos, como exposto na Tabela 2.

Tabela 2: Perfil do familiar cuidador. Hosp. Aristides Maltez

Identificação	Cuidador	
	Nº	%
Idade		
21 - 40	13	41,3
41 - 60	15	50,0
61 - 90	2	6,7
Sexo		
Feminino	27	90,0
Masculino	3	10,0
Estado Civil		
Solteiro(a)	8	26,7
Casado(a)	16	53,3
Amasiado(a)	5	16,7
Divorciado(a)	0	0,0
Viúvo(a)	1	3,3
Total	30	100

A Tabela 2 possibilita verificar que a faixa etária predominante dos familiares cuidadores foi de 41 a 60 anos (50 %). A maioria era do sexo feminino, representando 90 %, dos quais 53,3 % eram casadas.

Comparando-se o perfil dos pacientes com o dos cuidadores, observa-se os pacientes entrando na velhice, enquanto que a maioria dos cuidadores estão na fase adulta.

Referente ao estado civil, os pacientes e familiares se assemelham, sendo a maioria casada. No que tange ao sexo do familiar, percebe-se que o feminino prevalece, pois, em geral, as mulheres se casam com homens mais velhos, apresentam uma sensibilidade maior, mais sentimento de cuidado, sendo perceptível mais zelo por seus entes.

Os dados encontrados neste estudo diferenciam-se dos encontrados por outros autores², em relação à faixa etária, pois a população dos autores era de cuidadores mais velhos. Em relação ao sexo e ao estado civil, os resultados são semelhantes; a maioria do sexo feminino e casados. O fato da maioria dos cuidadores serem do sexo feminino também foi observado nos estudos⁴, representando um total de 96 %.

Pode-se inferir que as mulheres exercem mais o papel de cuidadores do que os homens. Este fato é corroborado em outra pesquisa⁵, quando apontado que os cuidadores eram,

em sua maioria, mulheres e esposas, e que aparentavam estar adaptadas às suas funções, apesar do cansaço pela tarefa exaustiva.

Os resultados em relação à alteração da comunicação mostram que 63,4 % dos cuidadores não demonstraram mudanças na comunicação com o paciente durante todo o cuidado prestado. A maioria dos cuidadores questionados, representada pela porcentagem acima, relatou que conversava com o doente sobre todos os assuntos, tendo aproximação suficiente para manter o diálogo contínuo.

Não haver modificações na comunicação com o paciente também ficou evidenciado nas pesquisas², uma vez que 50 % da amostra conversavam sobre todos os assuntos, não permitindo que a solidão e a falta de palavras de conforto gerassem sofrimento ainda maior.

A comunicação interpessoal comprovou ser importante atributo do cuidado paliativo, embora os pacientes evitem falar sobre sua condição⁶. Estudos recentes indicam uma direção oposta ao exposto, uma vez que relatam que os cuidadores apresentam dificuldades para reconhecer o que o paciente vivencia sentimentalmente, gerando assim uma comunicação ineficaz⁷.

Foi verificado que 93,3 % dos cuidadores entrevistados sofreram modificações na vida pessoal, demonstrando que o cuidado ao familiar propicia mudanças no cotidiano do cuidador.

Os resultados encontrados apresentam um número elevado em relação aos resultados de outros pesquisadores², que apresentaram 81,3 % de familiares com alterações na vida pessoal. Nota-se que esta alteração se faz presente na vida de muitos cuidadores.

Participantes de outros estudos também relataram alterações em sua vida pessoal, ao assumir o papel de cuidador, negligenciando muitas vezes sua própria vida, o que, em alguns casos, os deixavam tristes e isolados⁸.

Dos cuidadores entrevistados, 70% tiveram alterações nas atividades profissionais, ratificando ser necessário tempo total para dedicar ao paciente, uma vez que os cuidados prestados exigiam uma carga horária diária bastante exaustiva e estafante. O restante dos entrevistados relatou não ter alterado suas atividades profissionais, por não exercê-las.

Conciliar atividade profissional e cuidados prestados ao doente evidencia-se como um desafio relevante, principalmente para o “cuidador principal”, que dedica todo o seu tempo ou a maior parte dele para o familiar enfermo. O cuidado diário acaba propiciando a diminuição da carga horária no trabalho, ou até mesmo a desistência da atividade profissional exercida antes de precisar conciliar esta nova função.

Em pesquisa desenvolvida por Volpato e Santos², 56,3% dos cuidadores relataram que tiveram a necessidade de abandonar todas as suas tarefas por causa dos cuidados prestados, apesar de acreditarem na importância de continuar a realizar alguma atividade que considerassem essencial. Outros 43,9 % conseguiram preservar a prática de algumas

atividades, sejam elas física, religiosa ou profissional.

Verifica-se um percentual significativo (36%) dos cuidadores que se mantiveram no mercado de trabalho por necessidade, como também de cuidadores que precisaram abandonar o trabalho para permanecer à frente dos cuidados ao paciente (32%), o que configura possíveis problemas financeiros⁴.

Outros estudos apontam que uma das dificuldades dos cuidadores é a situação financeira, pois, muitas vezes, as pessoas precisam se afastar do trabalho para cuidar do familiar doente. Além disso, é sabido que o tratamento do câncer é dispendioso e, mesmo com a cobertura do SUS, sempre há despesas extras para a família⁹.

As alterações na vida profissional do cuidador, como perda do emprego, vêm sendo confirmadas em algumas pesquisas, e algumas famílias ainda relataram perda de suas reservas financeiras¹⁰.

Quanto ao estado civil, 96,7 % dos cuidadores relataram não ter sofrido alteração devido ao ato de cuidar, pois conseguiram conciliar a vida conjugal com os cuidados prestados. Além de assistir o paciente, conseguiram zelar pela relação com o cônjuge, sem trazer grandes prejuízos.

Ainda, segundo Volpato e Santos², é interessante notar que a única mudança que não ocorreu na vida dos cuidadores foi em relação ao estado civil. Resultados diferentes foram encontrados em outras pesquisas com casais que tem filhos em tratamento oncológico, indicando o distanciamento físico na maioria dos núcleos familiares, e que as separações ocorrem entre a mãe e a criança doente de um lado e o pai e os filhos saudáveis de outro. Ainda apontam que as longas e frequentes internações geram grande desgaste emocional, muitas vezes desequilibrando o casal, inclusive interferindo em sua intimidade, pela própria falta de tempo¹¹.

Estudo desenvolvido por Costa *et al.*¹² apontam que o relacionamento conjugal foi atingido, havendo casos de separação do casal após o início das atividades do cuidar. Cobranças e a falta de dedicação ao parceiro também foram relatadas.

Em relação às alterações das tarefas diárias, 26,4 % dos cuidadores tiveram o sono como maior tarefa diária prejudicada, enquanto que apenas 5,7 % relataram que os estudos foram os mais prejudicados durante os cuidados. Percebeu-se que a qualidade do sono vai sendo alterada devido ao tempo dedicado, às exaustivas tarefas e à preocupação com o bem estar do familiar doente. Na mesma direção do encontrado, estudos indicaram que, além da depressão e outros distúrbios, distúrbios do sono foram observados, inclusive com uso de psicotrópicos pelos cuidadores¹⁰.

O sono e o lazer são as tarefas que mais sofrem prejuízo. Estudos mostram que organizar o tempo e minimizar a tensão são as maiores preocupações dos cuidadores, uma vez que o cuidado impede a dedicação à vida pessoal e ao lazer, ou propiciam dificuldades em aceitar o lazer sem sentir-se culpados, pois renunciar às responsabilidades de cuidador em prol dos interesses próprios é inaceitável^{12,13}.

Dos familiares entrevistados, 73,3 % relataram a saúde como alvo de mudanças, apresentando cansaço físico e mental, acrescidos de dores recorrentes, relacionando-os à sobrecarga do cuidar do outro, o que acarreta na falta de tempo para cuidar de si e de adquirir hábitos saudáveis na rotina diária.

Os cuidadores dos pacientes oncológicos acabam aderindo uma visão negativa sobre a doença, ou sobre o impacto que esta patologia causa no curso da sua vida. Para o cuidador, a dificuldade não se resume na sobrecarga das tarefas, mas em uma ameaça a sua saúde e condição de bem estar¹⁴.

Os cuidadores, principalmente de doentes em cuidados paliativos, encaram um desafio quanto ao trabalho físico e mental, o que pode acarretar um possível esgotamento emocional e desgaste físico².

Trabalhos sobre a sobrecarga do cuidador em domicílio indicam, como principais responsáveis, o desgaste físico e psicológico, relacionados a uma situação de imposição, onde o familiar é obrigado a assumir o paciente sem preparo para executar a tarefa, falta de ajuda de outros membros da família e nível de dependência do doente¹⁵.

Quanto à autoestima dos cuidadores, 53,3 % relataram não ter sofrido desta alteração, porém afirmaram que a tristeza pairava sobre o ambiente. O fato dos cuidadores familiares não apresentarem alteração da autoestima pode estar relacionado ao pouco tempo em que cuidam dos pacientes, ou até mesmo por estarem envolvidos com pensamentos positivos e buscando sempre desenvolver alguma atividade que os mantivesse com a autoestima elevada, portanto este dado precisa ser melhor investigado.

Notou-se que a maioria dos cuidadores (66,7%) não compartilhou do pensamento da possibilidade de perda (morte) do paciente. Os que pensam que a perda é inevitável complementam o percentual. Este número chama a atenção, uma vez que pode-se inferir que os cuidadores passem por uma defesa psicológica de negação do prognóstico ruim, idealizando sempre a provável cura.

Nessa fase, os familiares não creem na gravidade do diagnóstico e do reservado e sombrio prognóstico do paciente. Aparece, com constância, a ideia da possibilidade de erro no exame ou de troca do resultado¹⁴.

Em direção oposta, outra pesquisa² aponta que a maioria dos familiares cuidadores (75 %) divide a expectativa de uma possível perda (morte) do paciente, pois perante o diagnóstico de câncer e o contínuo progresso da doença, não há chances de não conviver com esses conteúdos.

4 Conclusão

Os resultados desse estudo apontaram que maioria dos familiares cuidadores de pacientes oncológicos eram mulheres (90,0%), casadas (53,3%) e com faixa etária entre 41 e 60 anos (50,0%). Mais da metade (63,4%) não apresentaram alterações na comunicação com o paciente durante todo o cuidado prestado, conversando com o paciente sobre todos os assuntos e tendo aproximação suficiente para manter o

diálogo contínuo. Foi verificado, também, que 93,3% dos cuidadores sofreram modificações na vida pessoal, fato este que demonstra que o cuidado ao familiar propicia mudanças no cotidiano do cuidador. O percentual alto encontrado se difere de outros estudos.

Em relação à vida profissional, foi encontrado que 70,0% dos cuidadores tiveram alterações, resultado esperado, por ser necessário tempo total para dedicar ao paciente. Foi acrescido ainda que os cuidados prestados exigia carga horária diária bastante exaustiva e estafante. Cuidar de pacientes e ter uma atividade profissional são duas tarefas difíceis de conjugar, tornando um grande desafio, principalmente para o cuidador que não é da área da saúde.

A maioria dos cuidadores deste estudo não apresentou alterações quanto ao seu estado civil, 96,7 % relataram não ter sofrido modificação devido ao ato de cuidar, pois conseguiram conciliar a relação a dois com os cuidados prestados. Além de assistir o paciente, os cuidadores conseguiram zelar pela relação com o cônjuge, sem trazer prejuízos. Este resultado pode estar ligado ao fato da maioria dos cuidadores serem esposas, o que não é observado quando os cuidadores são mães de pacientes.

Dos familiares entrevistados, 73,3% relataram a saúde como alvo de mudanças, pois a sobrecarga do cuidar do outro é muito grande, fazendo com que o cuidador muitas vezes esqueça de si em para prestar um cuidado integral ao paciente.

Das alterações nas atividades diárias, o sono foi citado como o mais prejudicado, representado por 26,4 % dos cuidadores. O lazer dos cuidadores também sofreu alteração, devido à grande dedicação aos pacientes, uma vez que os cuidadores sentem-se culpados por abandonar seus entes queridos para desfrutar de alguma atividade prazerosa. A falta de cuidado com a qualidade de vida faz dos cuidadores fortes candidatos ao adoecimento físico e mental, devido à sobrecarga psíquica que estão expostos.

Apesar de terem declarado baixa alteração na autoestima, a tristeza aparece com um percentual elevado, representado por 53,3% dos cuidadores. Este dado precisa ser mais bem investigado, e pode estar ligado à necessidade de mantê-la para poder continuar cuidando do outro. Por fim, um resultado que chama a atenção é que a maioria dos cuidadores (66,7%) não compartilhou o pensamento da possibilidade de perda (morte) do paciente. O percentual elevado leva-se a inferir que os cuidadores utilizem uma defesa psicológica de negação do prognóstico ruim, idealizando sempre a provável cura.

Dessa forma, este trabalho contribui para melhoria do conhecimento científico, uma vez que possibilita identificar as mudanças que ocorrem na vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos. Diante do exposto, recomenda-se que a equipe profissional de saúde atente também, de forma acolhedora e humana, para o familiar cuidador, fazendo com que ele consiga contribuir para um bom prognóstico do paciente, tendo em vista que o doente vê o cuidador como fonte de proteção.

Referências

1. Tavares EC, Segóvia AC, Paula, ES. A família frente ao tratamento da criança com câncer: revisão de literatura. *Rev Fafibe On Line* 2007;3:1-5
2. Volpato FS, Santos GRS. Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. *Imaginário* 2007;13(14):511-44.
3. Misko MD, Bousso RS. Manejando o câncer e suas intercorrências: a família decidindo pela busca ao atendimento de emergências para o filho. *Rev Latinoam Enferm* 2007;15(1):48-54. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-11692007000100008>
4. Chaves ARM. O cuidador no provimento do cuidado ao paciente com câncer avançado no Instituto Nacional do Câncer. *Rev Bras Cancerol* 2006;52(1):111-4.
5. Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. *Cad Saúde Pública* 2006;22(3):527-34.
6. Araújo MMT, Silva MJ. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Rev Esc Enferm USP* 2007;41(4):668-74.
7. Rezende VL, Derchain SM, Botega NJ, Vial DL. Revisão Crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Rev Bras Cancerol* 2005;51(1):79-87.
8. Fratezi FR, Gutierrez BAO. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciênc Saúde Coletiva* 2011;16(7):3241-8.
9. Ferreira NML, Dupas G, Costa DB, Sanchez KOL. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Ciênc Cuid Saúde* 2010;9(2):269-77. DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v9i2.8749
10. Floriani CA. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Rev Bras Cancerol* 2004;50(4):341-5.
11. Steffen BC, Castoldi L. Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. *Psicol Ciênc Prof* 2006; 6(3):406-25.
12. Costa JF, Testoni RI, Kalinke LP, Visentin A, Tuoto FS, Bettega ETC, *et al.* Uma visão de enfermagem sobre os cuidadores familiares e suas dificuldades no cuidado domiciliar do paciente oncológico. *Prat Hosp* 2006;3(48):105-8.
13. Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev Bras Enferm* 2007; 60(6):670-5.
14. Oliveira EA, Voltarelli JC, Santos MA, Mastropietro AP. Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte. *Medicina* 2005;38(1):63-8.
15. Baptista BO, Beuter M, Girardon-Perlini NMO, Brondani CM, Budó MLD, Santos NO. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Gaucha Enferm* 2012;33(1):147-56. DOI: <http://dx.org./10.1590/S1983-14472000100020>

