

As repercussões do cuidar: Saúde mental de cuidadores familiares de pacientes oncológicos

The repercussions of caring: Family's caregivers of cancer patients mental health

Samantha Garcia Falavinha¹, Scheila Beatriz Sehnem¹

*Correspondencia:

Samantha Garcia Falavinha

Samantha.gfalavinha@gmail.com

RECIBIDO: JULIO 2023 | PUBLICADO: DICIEMBRE 2023

Resumo

Introdução: A presente pesquisa versa sobre cuidadores de pacientes oncológicos e as implicações de suas funções sobre sua saúde mental. **Objetivo:** Avaliar os níveis de saúde mental dos familiares cuidadores e suas implicações. **Método:** Trata-se de uma pesquisa de caráter quali-quantitativo do tipo descritiva, realizada nas dependências do Hospital Universitário Santa Terezinha – HUST, de Joaçaba, SC, com 20 (vinte) participantes. Os recursos técnicos utilizados para levantamento de dados e informações foram um Questionário Semiestruturado de dados Sociodemográficos, Questionário de Saúde Geral de Goldberg e Inventários Beck (BHS, BAI, BDI). **Resultados:** Os resultados obtidos indicam presença de sintomas ansiosos, depressivos e de desesperança em todos os cuidadores familiares entrevistados. **Conclusão:** Em ampla análise, conclui-se estes não apresentarem, em sua maioria, níveis graves ou superiores à média geral indicada, assinalando a necessidade e importância de se desenvolver novos estudos acerca do tema e promover o estabelecimento de estratégias de prevenção e enfrentamento.

Palavras-chave: Cuidador; Família; Saúde mental; Paciente oncológico.

Abstract

Background: This research deals with caregivers of cancer patients and the implications of their roles on their mental health. **Aim:** Evaluating the mental health levels of family caregivers and their implications. **Method:** This is a qualitative and quantitative research of the descriptive type, carried out on the premises of the Hospital Universitário Santa Terezinha – HUST, in Joaçaba, SC, with 20 (twenty) participants. The technical resources used for collecting data and information were a Semi-structured Questionnaire of Sociodemographic data, Goldberg's General Health Questionnaire and Beck Inventories (BHS, BAI, BDI). **Results:** The results obtained indicate the presence of anxious, depressive and hopeless symptoms in all the family caregivers interviewed. **Conclusions:** In a broad analysis it is concluded that these do not present, for the most part, severe levels or higher than the general average indicated, pointing out the need and importance to develop new studies on the subject and promote the establishment of prevention and coping strategies.

Keywords: Caregiver; Family; Mental health; Oncology patient.

INTRODUÇÃO

O câncer é considerado a principal causa de morte em nível global, caracterizando uma importante barreira para o aumento da expectativa de vida em todos os países, sendo considerado o principal problema de saúde pública no mundo. Para o Brasil, em seu turno, a estimativa para o triênio de 2023 a 2025 aponta para 704 mil casos novos de câncer demandando de cuidado integral, com 70% de sua concentração nas regiões Sul e Sudeste (INCA, 2022).

Receber o diagnóstico de câncer impacta e mobiliza toda a estrutura familiar, requerendo uma intensa reorganização social e pessoal, como se todos os membros tivessem sido acometidos. O diagnóstico traz consigo outras repercussões caracterizadas pelo medo, raiva, ansiedade, dúvidas e esperança em relação ao tratamento e, principalmente, ao futuro alterando a dinâmica do núcleo familiar atingido, implicando em uma reorganização, redefinição de papéis e tarefas, de modo que a família se torne capaz de auxiliar o indivíduo na satisfação de suas necessidades humanas básicas, como higiene, alimentação, repouso e ainda oferecer suporte emocional e financeiro (Malzyner & Caponero, 2013).

As demandas diárias de cuidado do paciente para o cuidador promovem uma grande responsabilidade para o indivíduo que cuida, fazendo com que muitas vezes omita suas próprias necessidades, resultando em sobrecarga física, social, espiritual e, especialmente, psicológica através de sintomas depressivos, ansiosos e de desvalor (Lins et al., 2022). Em relação às alterações familiares acarretadas pelo adoecimento, o tratamento do câncer, especificamente, pode resultar em estresse imposto ao indivíduo previamente sadio, requerendo um processo de adaptação passível do surgimento de desajustes psicológicos e familiares (Mathias, 2015).

À medida que a doença progride e o familiar doente torna-se dependente de cuidados, o cuidador passa a vivenciar situações que afetam sua qualidade de vida, uma vez que cuidar de um familiar exige disponibilidade, tempo e dedicação, sendo grandes os desafios encontrados por familiares ao

assumir este papel diante das mudanças na vida e atividades cotidianas, sendo necessário adaptar-se à uma nova rotina cheia de tensões e preocupações. O cuidador, ao exercer um papel informal de assistência ao doente com câncer, convive com as dificuldades impostas pelo seu novo papel, sendo evidenciadas a insegurança para sua execução e as exigências pessoais para um bom cuidado, sucedendo na sobrecarga física, emocional e, muitas vezes, financeira, sendo a sobrecarga psicológica a esfera a compreender os maiores encargos a serem enfrentados (Benedetti, 2015).

O desgaste emocional experienciado provoca situações que repercutem em todo o viver do cuidador, acarretando possível diminuição da vida social, aumento dos níveis de estresse, perda da autoestima, tristeza e solidão, incorporadas à realidade de ter um ente querido adoecido na certeza da morte e o conseqüente desenvolvimento do luto, anterior à morte de fato, que se estabelece desde o diagnóstico e prognóstico (Tavares, 2019), compreendendo o cuidar de um familiar enfermo desencadear desgaste físico e emocional, podendo, se não analisado, comprometer o cuidado e a saúde também de quem cuida (Eugenio & Savaris, 2021).

Por conseguinte, através da presente investigação, objetiva-se compreender os níveis de saúde mental de familiares cuidadores de pacientes oncológicos adultos, dado sua inserção em um cenário envolto por sentimentos ambíguos e turbulentos, fomentando a produção de conhecimentos para a promoção de maior qualidade de vida para estes indivíduos, especialmente em paralelo aos altos índices de casos de câncer nos seios familiares.

MATERIAIS E MÉTODO

Desenho

Trata-se de uma pesquisa quali-quantitativa, do tipo descritiva, que visou examinar questões relativas à saúde mental de cuidadores familiares principais acerca do processo de adoecimento de um ente querido.

Participantes

A pesquisa se deu nas dependências do Hospital Universitário Santa Terezinha – HUST, na cidade de Joaçaba, SC- BR, com 20 (vinte) cuidadores familiares que se mostraram disponíveis e interessados, após assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, abordados durante período de internação ou de administração de quimioterápicos em seus familiares enfermos, após autorização da equipe pedagógica do hospital. A coleta de dados se deu no ambulatório de oncologia e na ala de internação oncológica do hospital, realizadas através de entrevistas individuais com duração média de 20 minutos, no decorrer de dois dias durante o mês de maio do presente ano.

Instrumentos

Para identificar as características sociodemográficas dos participantes, utilizou-se de um Questionário Semiestruturado de dados Sociodemográficos, desenvolvido pelas pesquisadoras, composto por 8 (oito) questões abertas e 32 (trinta e duas) fechadas, com aplicação individual enquanto a compreensão do estado geral de saúde mental dos participantes da pesquisa, se deu através da aplicação do Questionário de Saúde Geral de Goldberg (QSG). A investigação da presença de sintomas de ansiedade, depressão e de desesperança foi executada por meio da aplicação das Escalas Beck, instrumentos estes, caracterizados como de medida da intensidade da depressão (BDI), medida de aspectos e intensidade da ansiedade (BAI) e medida da dimensão do pessimismo ou desesperança (BHS).

Procedimentos

A análise dos dados se deu de forma descritiva, seguida de uma análise categorial, de modo a categorizar os dados sociodemográficos identificados, através de tabelas e recortes de relatos. No que se refere aos dados oriundos do Questionário de Saúde Geral e das Escalas Beck, estes foram tabulados a fim

de, também, estabelecer categorias orientadoras, possibilitando a compreensão de relações entre os resultados dos diferentes instrumentos, utilizando-se de tabelas e gráficos seguindo os pressupostos descritos nos próprios manuais dos instrumentos supramencionados.

Este trabalho foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP da Universidade do Oeste de Santa Catarina e aprovado sob o parecer nº 6.021.469.

RESULTADOS

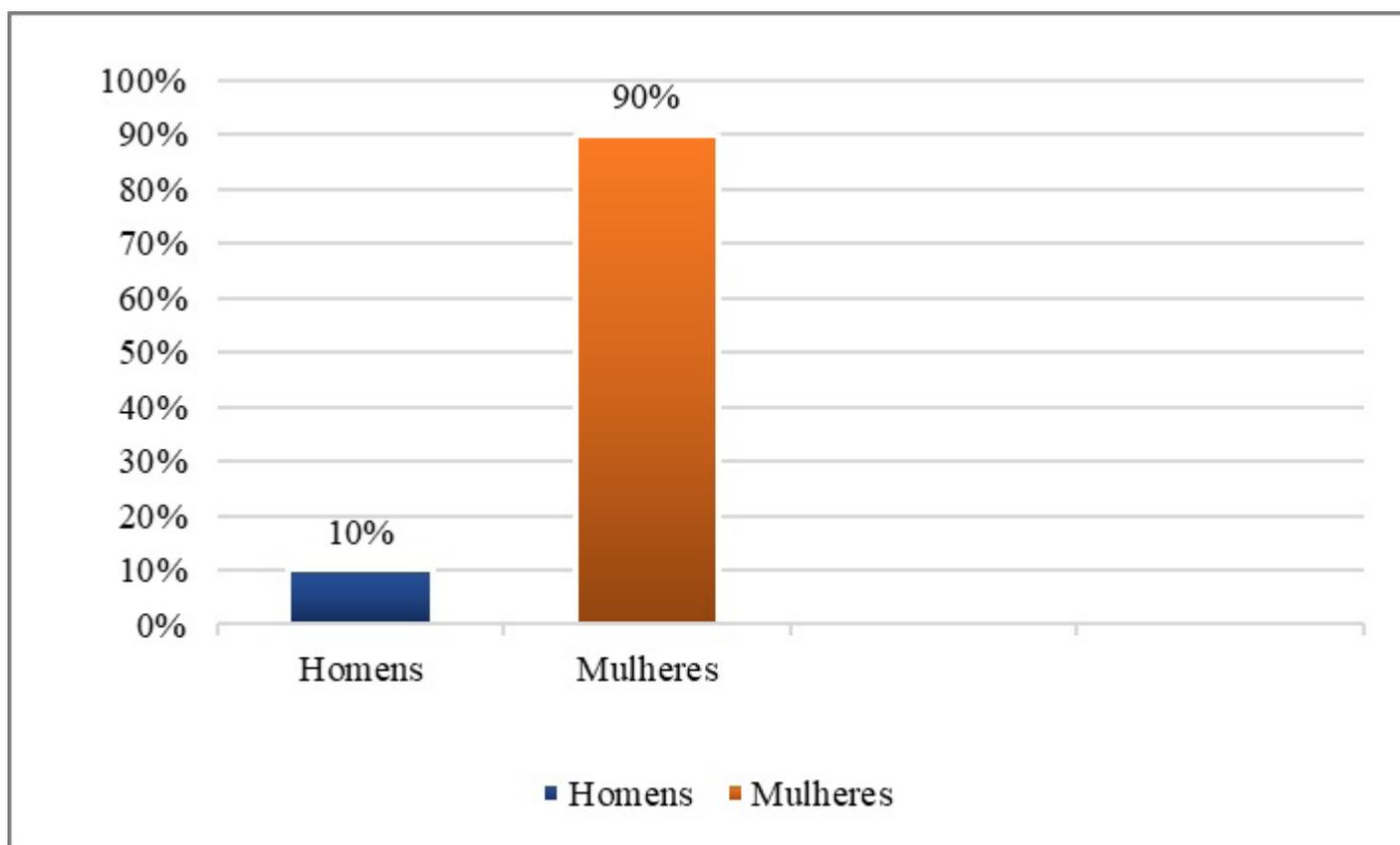
Perfil dos cuidadores

Dos 20 cuidadores entrevistados, oriundos de 11 diferentes cidades, 85% (n = 17) considera-se branco e faz parte da religião católica, apresentando idade média de 44,05 anos, majoritariamente casados

ou em união estável, tendo entre 1 e 3 filhos. É possível observar que 90% (n = 18) dos cuidadores entrevistados eram do sexo feminino:

Figura 1.

Porcentagem de cuidadores de acordo com o sexo



Sendo elas, ainda, em sua maioria filhas e esposas, representando 45% (n = 9) e 20% (n = 4) da amostra respectivamente, predominância esta, observada historicamente dado que, desde a antiguidade, cabe à mulher o papel social de cuidar da família, do lar, assim como das pessoas que adoecem, ainda que a sociedade tenha sofrido diversas transformações ao

longo das últimas décadas (Moura *et al.*, 2016).

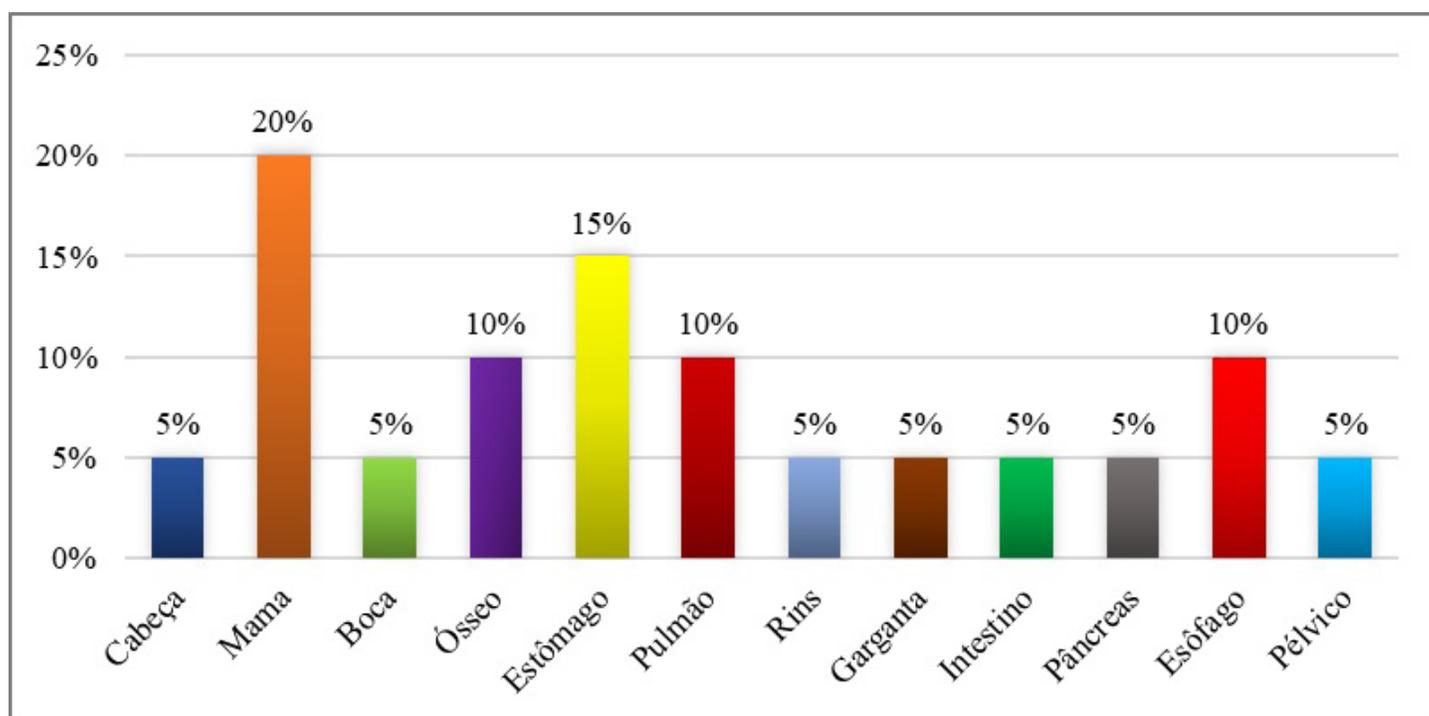
Como foi observado, 90% (n = 18) dos cuidadores são mulheres (Gráfico 1) e, desta porcentagem 30% (n = 6) se encontra submerso ao ambiente doméstico e, conseqüentemente, ao ato de cuidar, uma herança sociocultural que se derrama das camadas sociais ainda na atualidade, especialmente diante do traçar

da imagem da mulher como representação de imagem de devoção e sacrifício, qualidades naturalmente ligadas à maternidade e a natureza feminina (Barbosa & Rocha-Coutinho, 2012). Isto se relaciona, também, ao fato de 80% (n = 16) das cuidadoras entrevistadas terem filhos, incluindo, neste recorte, 100% (n = 6) das cuidadoras que se dedicam integralmente às atividades domésticas.

O tempo de cuidado varia entre 2 a 4 anos de cuidado de pacientes caracterizados por serem 55% (n = 11) do sexo feminino, apresentando idade média de 66,1 anos, 45% (n = 9) em internação oncológica e 55% (n = 11) em atendimento ambulatorial, sendo mais acometidos por câncer de mama, estômago e pulmão, conforme indica o gráfico:

Figura 2.

Porcentagem de cuidadores de acordo com o sexo



As informações obtidas vão ao encontro com os dados disponibilizados pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA, 2022) que estima o câncer de mama ser o mais incidente no mundo, seguido pelo câncer de pulmão e estômago. Os tratamentos recebidos pelos pacientes variam de quimioterapia, realizada por 100% (n = 20) dos

indivíduos, radioterapia e cirurgia, realizados por 25% (n = 5) e 20% (n = 4) dos indivíduos na ordem apresentada, em tratamento por tempo médio entre 1 e 2 anos.

A Presença de Sintomas de Ansiedade, Depressão e de Desesperança

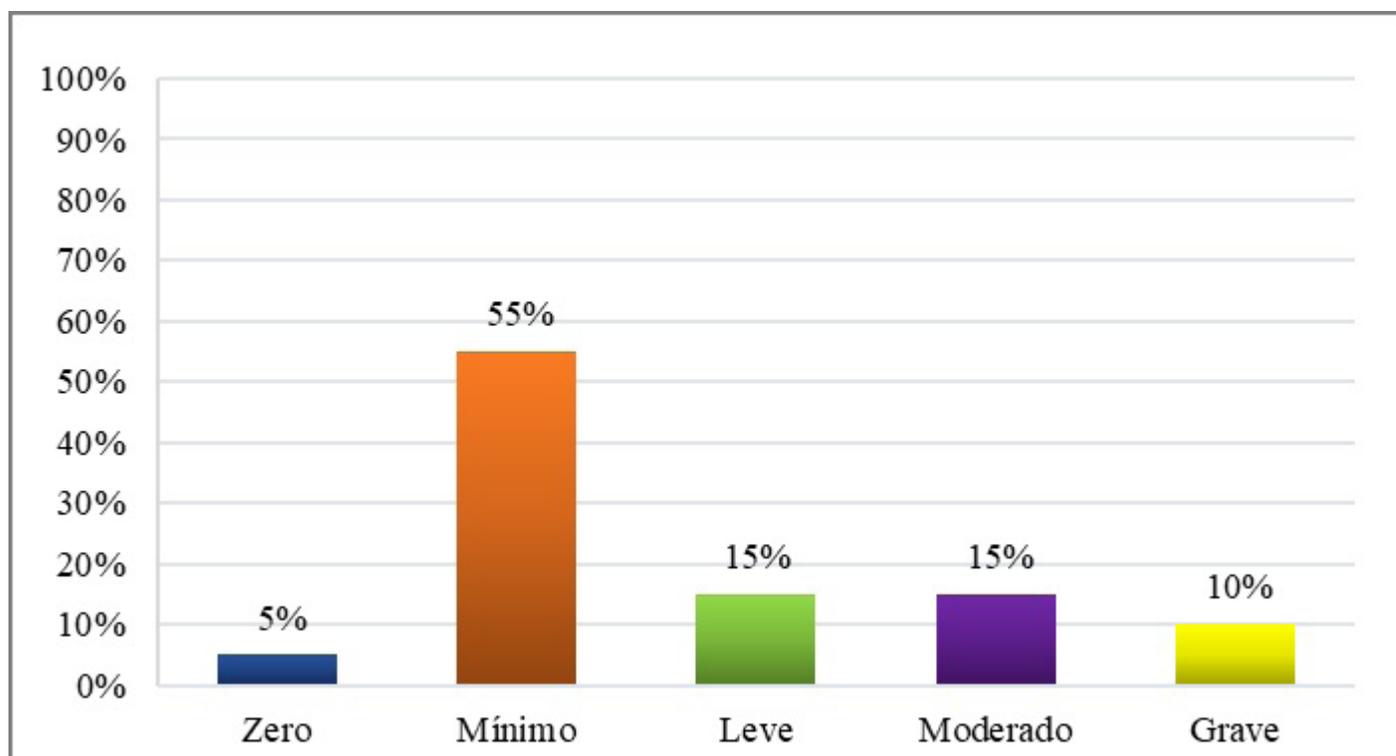
A vivência do adoecimento em um familiar repercute em alterações psicológicas, como ansiedade e estresse, depressão e desesperança os quais tendem a implicar em sintomas físicos observados nos indivíduos, como cansaço, dores musculares, alterações do apetite com ganho ou perda de peso, e demais alterações o âmbito emocional (SILVA, 2019). Estudos apontam para a prevalência de algum tipo de transtorno mental em cuidadores familiares, concluindo o cuidado à pessoa doente, a longo prazo, ser importante fato desencadeador de adoecimento mental, sobretudo de síndromes depressivas (Pawlowski et al., 2010; Barroso et al., 2007; Gomes et al., 2018; Garbelini, 2014; Silva et al., 2017).

Observam-se níveis elevados de ansiedade na população correspondente aos cuidadores, podendo preexistir e serem agravados no decorrer do desempenho da função ou mesmo ser desenvolvida ao longo do cuidar, ou seja, a identificação de quadros de ansiedade em cuidadores pode significar indicadores de sobrecarga vivenciada com o acúmulo de tarefas inerentes à função (Oliveira, 2021). De acordo com Rezende (2005), em sua investigação com 133 cuidadores de pacientes sem possibilidades de cura, observam-se, entre outros fatores, 84% referirem mudança na rotina pelo fato de cuidar.

Diante da investigação realizada, através da escala Beck de Ansiedade BAI é possível observar presença de sintomas referentes à ansiedade em 95% (n = 19) dos cuidadores, porém em diferentes níveis, conforme gráfico 3 a seguir:

Figura 3.

Presença de Ansiedade nos cuidadores



Os dados apresentados vão ao encontro com achados sobre estados em ansiedade em cuidadores. Santos e Gutierrez (2013), em estudo, evidenciaram que 80% da sua amostra apresentou traços compatíveis com ansiedade, enquanto Rezende (2005), evidenciou detecção de ansiedade em 99% (n = 19) dos cuidadores principais analisados, isto, presumivelmente, devido ao alto nível de sobrecarga vivenciado pelos cuidadores.

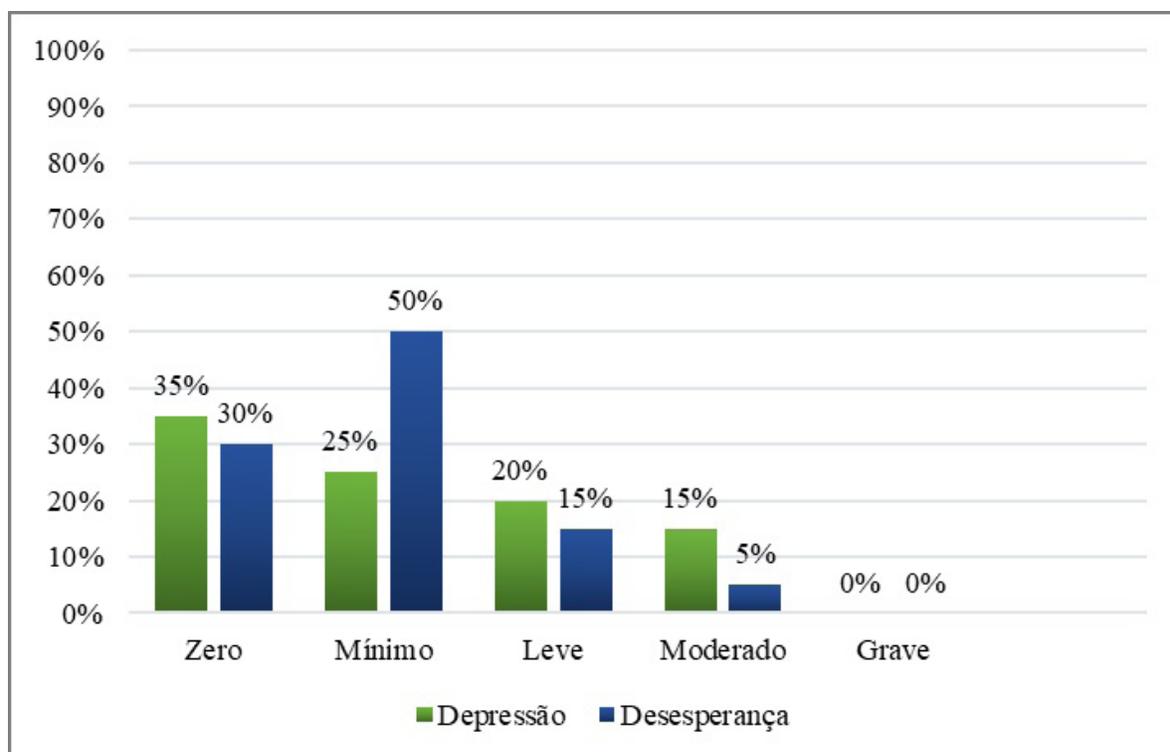
Ainda, se faz necessário analisar o fato de a presença de ansiedade em cuidadores ser expressiva, porém, os níveis em que se mostra são diversos. Dos cuidadores, apenas 10% (n = 2) apresenta ansiedade em nível considerado grave e 15% (n = 3) em nível moderado, o que aponta necessidade de atenção à presença de ansiedade em níveis patológico, enquanto os outros 70% (n = 14) apresentam ansiedade entre níveis leve e mínimo, possivelmente ligados ao ato

do cuidar, uma vez que a identificação de quadros de ansiedade em cuidadores, em menores níveis, pode significar indicadores de sobrecarga vivenciada com o acúmulo de tarefas inerentes à função (Oliveira, 2021).

No que concerne a investigação de sintomas referentes à Depressão e Desesperança, é importante realizar análise paralela, uma vez que mesmo sendo distintas, estão atreladas uma vez que, do ponto de vista psicopatológico, os quadros depressivos têm como elementos mais proeminentes o humor triste e desânimo, desproporcionalmente mais intensos e duradouros, caracterizando-se por uma multiplicidade de sintomas afetivos e instintivos, contemplando especialmente a desesperança (Dalgalarondo, 2019). O gráfico 4 indica os resultados obtidos, conforme pode-se apreciar:

Figura 4.

Presença de Depressão e Desesperança nos cuidadores



Os resultados obtidos, em ampla análise, mostram-se equivalentes e defrontam-se com resultados de outros estudos relacionados, especialmente, a presença de depressão e em cuidadores. Estudos de Santos e Gutierrez (2013), também, indicam presença de sintomas depressivos em 42% dos cuidadores, enquanto na de Santos (2019) a presença de sintomas é percebida em 54%, sem presença significativa de sintomas referentes à depressão grave, com apenas 4% e em estudo realizado na Turquia, no ano de 2017, observou-se que 61,1% dos entrevistados possuíam depressão e sinais de desesperança (Saritaş & Işik, 2017).

Ainda que os resultados logrados sejam expressivos, com detecção de sintomas depressivos em 60% (n = 13) e de desesperança em 70% (n = 14), cabe analisar as classificações de cada parcela de porcentagem. Enquanto a ausência de sintomas depressivos possui maior expressividade de resultados, com 35% (n = 7), a desesperança recebe destaque na presença de sintomas em nível mínimo, categoria não indicadora de patologias, ainda que os resultados relativos a ausência de desesperança seja bastante semelhante à de ausência de depressão, com diferença percentual de 5% (n = 1).

O que pode ser observado, ainda, é o enfoque dos resultados; ao passo que os sintomas de desesperança estão majoritariamente agrupados entre presença mínima ou não presença de sintomas, os resultados referentes aos sintomas depressivos apresentam distribuição semelhante e equilibrada, indicando relevante presença de sintomas em níveis leve, com 20% (n = 4), e moderado, com 15% (n = 3), indicando diferença percentual de 5% (n = 1) assinalando, assim como no tocante aos sintomas ansiosos, plausibilidade de tais conclusões serem resultantes do momento atual de vida.

De modo geral, quando em foco a análise dos resultados referentes às três áreas de investigação, sendo elas a ansiedade, depressão e desesperança, percebe-se convergência entre as conclusões obtidas, posto que integralmente corroboram entre os dados exibidos, categorias de análise e demais conhecimentos ponderados em distintos estudos,

podendo relacionar-se, ainda, à atual condição em que os indivíduos encontram-se inseridos, porquanto sabe-se o cuidar de um familiar doente representar uma grande sobrecarga que afeta a qualidade de vida e saúde mental do indivíduo cuidador, podendo desencadear questões voltadas à saúde mental, bem como o surgimento de sintomas relativos a transtornos e patologias de cunho emocional (Garbelini, 2014), o que justifica a identificação de sintomas de ansiedade, depressão e desesperança em todos os cuidadores participantes da investigação, diferindo em níveis e frequência diante de peculiaridades inerentes a cada indivíduo e diferentes realidades.

Saúde Mental dos cuidadores

A doença se instala como uma crise na família que vivencia uma ruptura em seu cotidiano e precisa encontrar maneiras de responder às novas demandas impostas pelo adoecimento de um de seus membros. O adoecimento e sua progressão recorrentemente despertam nos cuidadores sensações de impotência, medo, culpa, isolamento, preocupações e diversas outras que impactam diretamente a qualidade da saúde mental do indivíduo, especialmente daquele que não conta com amparo psicológico (Arrais, 2018).

Dos 20 (vinte) cuidadores entrevistados, apenas 15% (n = 3) afirmam ter diagnóstico de algum transtorno de ordem emocional, representando também a pequena parcela de participantes que realizam acompanhamento com profissionais da psicologia (15% - n = 3). Cabe indicar que, dos critérios utilizados na escolha de quem seria o cuidador principal, apenas 1 (um) relaciona-se com fatores relativos à saúde mental, conforme indicado pelo sujeito 1 "Pensamos em quem teria mais força psicológica para enfrentar a situação" (feminino, 31 anos).

A escolha do cuidador não costuma ser ao acaso e a opção nem sempre é do cuidador, sendo muitas vezes a expressão de um desejo do paciente ou mesmo a falta de outra opção, podendo também ocorrer pelo sentimento de responsabilidade de um familiar que assume esse cuidado (Camargo, 2010),

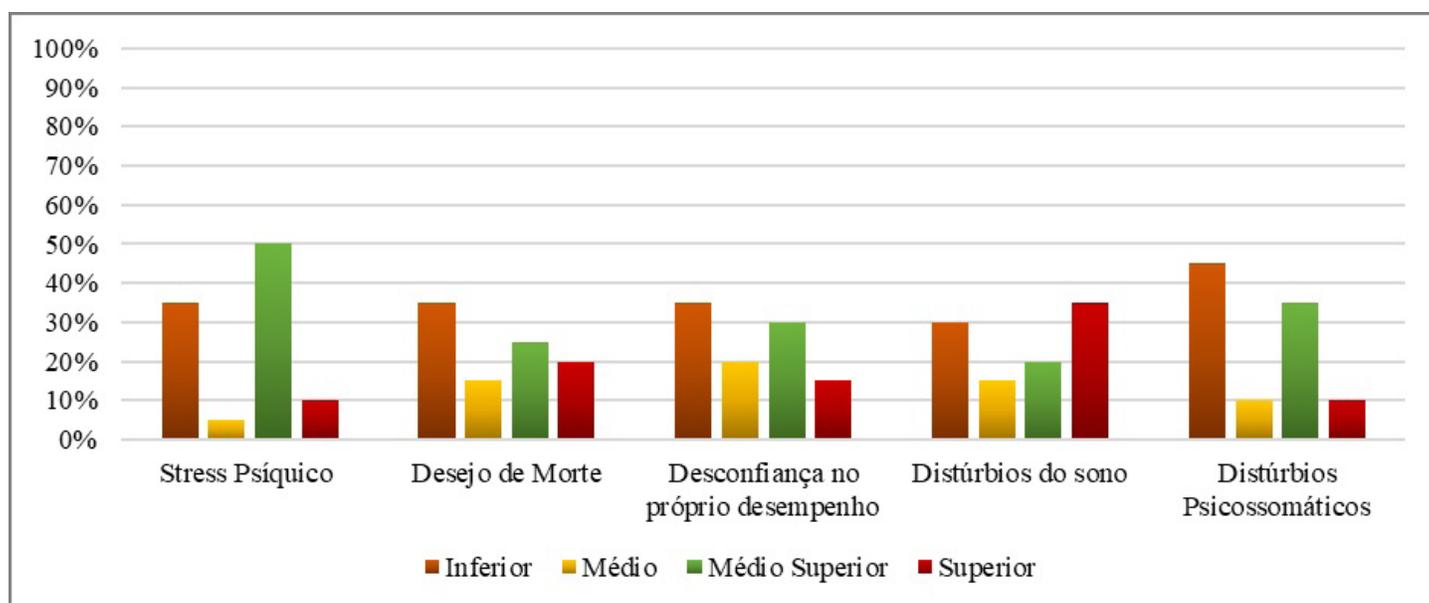
conforme pode ser visto nos discursos dos sujeitos 2 e 3 que afirmam “Não tive opção de escolha, pois moro com eles” (feminino, 19 anos) e “Ela é minha prima, sempre me ajudou, agora é a minha vez de ajudar ela” (feminino, 27 anos).

Quando a família e o familiar cuidador não conseguem encontrar alternativas viáveis para o manejo da situação, surge uma forte tendência para a desorganização emocional, trazendo

consequências negativas para o bem-estar e saúde mental do cuidador, além de favorecer a experiência de desgaste psicológico e vivência de conflitos e sentimentos ambivalentes, o que faz com que muitos dos cuidadores acabem se tornando pacientes de ordem emocional. Quando em foco os níveis de indicadores de saúde mental dos cuidadores, ou déficits, os seguintes resultados são observados:

Figura 5.

Indicadores de Saúde Mental em cuidadores



Observados os resultados, é possível verificar presença de Stress Psíquico nos cuidadores participantes, com 50% (n = 10) dentro da categorização médio superior, bem como a presença de Distúrbios do Sono em 35% (n = 7) dos participantes, caracterizando necessidade de alerta, uma vez que se encontram dentro da categoria superior em relação a presença de sintomas relativos.

De acordo com Roudinesco (2000), o stress psíquico manifesta-se atualmente sob a forma de depressão em que se misturam a tristeza e a apatia, podendo ser caracterizado, resumidamente, como um complexo

de condições psicológicas que, mesmo não sendo pensado como doença, gera sinais e sintomas que indicam sofrimento. Girardon-Perlini e Faro (2005), em sua obra, expõe as dificuldades manifestadas pelos cuidadores não expressarem apenas dificuldades específicas a atividades referentes ao cuidado, mas sim questões muito mais subjetivas relacionadas à dinâmica familiar e ao sentimento dos cuidadores, conforme afirma o sujeito 1 “Precisa ter a mente forte para passar isso para a pessoa, para conseguir motivar” (feminino, 31 anos).

Quando em foco os sentimentos experimentados

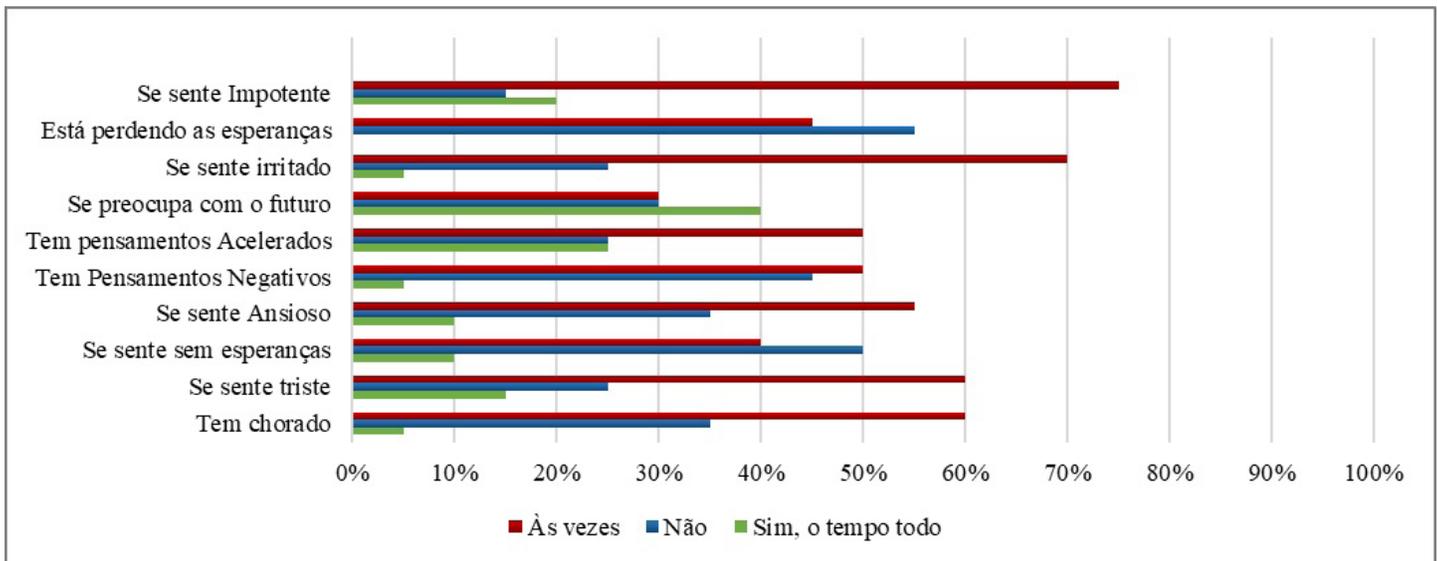
pelos cuidadores em relação ao ato de cuidar de um ente querido, as questões subjetivas destacam-se, corroborando com as informações observadas no Gráfico 5, podendo ser elucidadas através dos discursos dos sujeitos 4 e 5 que afirmam os sentimentos mais experimentados serem marcados por “Preocupação, medo de perder” (feminino, 51 anos) e “Sentimento de frustração, pois não tenho o controle da situação da doença. Aprender a viver um dia de cada vez. Medo da perda” (feminino, 39 anos). De mesma forma, os distúrbios de sono indicados em níveis superiores também podem ser observados através de fatores evidenciados na narrativa dos participantes, especialmente quando relatam sobre as maiores dificuldades em ser o cuidador principal, afirmando, conforme o sujeito 6 “Dificuldade é no hospital por não ter lugar para dormir bem” (feminino, 64 anos).

Cuidadores de pessoas com doenças crônicas são frequentemente descritos como portadores de problemas de sono, apresentando mais dificuldade em começar a dormir, têm despertares frequentes não provocados (Hemmingsson *et al.*, 2009). Estudos indicam que a qualidade de sono ruim e a sobrecarga ocasionada pelo cuidar estão associados a níveis mais elevados de depressão e ansiedade (Gallagher *et al.*, 2008), incluindo o fato de, conforme o Manual Diagnóstico e Estatístico das Doenças Mentais (DSM-IV), o comprometimento do sono fazer parte dos critérios diagnósticos para depressão e ansiedade, além de ser um fator de risco para o surgimento destes (Crippa, 2023).

Um estudo de Garrido e Menezes (2002), realizado no estado de São Paulo, trouxe à luz um importante aspecto de análise, evidenciando associação direta entre o nível de impacto e efeitos psicológicos e físicos no cuidador e o tempo de cuidado, indicando a exposição prolongada a uma ocasião potencialmente causadora de estresse levar ao esgotamento geral do cuidador reduzindo linearmente o bem-estar e níveis de saúde mental ao longo do tempo com a exposição a uma condição estressante. Os discursos dos sujeitos 7 e 8 sistematizam tal afirmação, quando apontam que o cuidar “Exige muito esforço diário, porque sempre devemos saber que estamos cuidando de uma pessoa/ser humano onde o desgaste físico e mental fica para quem cuida” (feminino, 40) além de expressar o sofrimento alheio ser experimentado, também, pelo cuidador, afirmando “O sofrimento da pessoa, isso não parece, mas atinge a gente” (feminino, 62 anos).

Em relação ao tempo de cuidado, 30% (n = 6) dos cuidadores participantes indicaram prestarem cuidados ao familiar em questão por mais de 4 (quatro) anos, 30% (n = 6) entre 1 e 2 anos e 25% (n = 5) estarem como cuidadores há mais de 6 meses, enquanto apenas 10% (n = 2) afirmaram ocuparem a posição de cuidadores por menos de 6 meses. Quando em discussão questões referentes a autorreflexão acerca de suas vivências emocionais, pode-se verificar 30% (n = 6) dos cuidadores preocuparem-se com o futuro o tempo todo, além de afirmarem sentirem-se irritados ou vivenciando sentimento de impotência eventualmente, como pode-se contemplar abaixo:

Figura 6.
Autorreflexão



Em contrapartida, sob outro prisma, identificam-se baixos níveis de desesperança e, também, de pensamentos negativos o que pode relacionar-se, essencialmente, ao contexto psicoespiritual, com a fé, o sentir-se em paz e espiritualmente confiante, além de o encontrar sentido na experiência vivida (Matos, 2012). De acordo com a pesquisa de Marques (2018), quanto mais dependente o familiar enfermo, mais o cuidador refugia-se na relação consigo mesmo, com Deus (fé, força interior), com as emoções e sentimentos relacionados com o objetivo de proporcionar bem-estar, aspectos que determinam maiores níveis de esperança.

Tais resultados apontados por Marques (2012) e Matos (2018), podem ser validados através de narrativas dos sujeitos 9 e 7 sobre a experiência de ser um cuidador, onde afirmam o cuidar ser “Um dom de Deus” (feminino, 54 anos) e que, também é “Lindo, uma experiência única em cada situação, porque ao mesmo tempo em que você se disponibiliza em cuidar você também aprende que em tudo que faz é preciso amor, paciência e ética” (feminino, 40 anos).

Neste interim, através dos discursos, é possível apreender a presença de sentimentos de ambivalência,

uma vez que o cuidador pode, muitas vezes, perceber-se como úteis, necessários e insubstituíveis ao ponto de não poder deixar de cuidar do outro, sendo o único capaz de perceber as necessidades do familiar e o único capaz de cuidar e zelar por este, porém, concomitante a isto, experienciar exaustão que, aliada ao cansaço e a rotina exaustiva, proporciona o desejo o fim de tantas obrigações, gerando dualidade entre os sentimentos de culpa pelo desejo do fim, esperança pela tranquilidade e a ansiedade transpassada pelos dois limiares (Nucci, 2019). Este surgimento de sentimentos ambivalentes é demonstrado a partir da afirmativa do sujeito 9, que afirma que “É bom ser útil, mas muito ruim não poder fazer tudo como desejamos” (feminino, 54 anos), para além do medo, diante da pontuação do sujeito 5 “Tenho medo da perda. (Difícil) conciliar o tempo com marido e filho pequeno, além do trabalho” (feminino, 39).

Através das análises, as informações resultantes acerca da saúde mental dos cuidadores familiares investigados vão de encontro com as afirmativas de Silva, Menegalli e Oliveira (2021, p. 98), especialmente quando referem a sobrecarga mental manifestar sensações de cansaço e intensa preocupação, muitas

vezes acompanhados de distúrbios de sono, além de a repetitividade da rotina, muitas vezes ininterrupta, provocar importantes restrições na vida do cuidador, que repercutem como prejuízos à saúde física, mental emocional, social e espiritual. Neste sentido, o sujeito 10 diz que “É angustiante, a sensação de frustração e autocobrança as vezes bate com força. Em contrapartida, a sensação de gratidão por poder cuidar com carinho e respeito é frequente” (feminino, 30 anos).

Em suma, ao analisar a condição em que o indivíduo está inserido durante o processo de cuidar de um familiar adoecido conjuntamente com os índices de sofrimento emocional apresentados, é possível perceber estes estarem mais propensos ao desenvolvimento de sobrecargas emocionais, especialmente diante do fato de vivenciarem uma complexidade que envolve tristeza, insônia, estresse, depressão, ansiedade e, por vezes, doenças psicossomáticas.

Alternativas para promoção de Saúde Mental aos cuidadores

É sabido uma das consequências mais recorrentes de se ter um ente querido com diagnóstico de câncer ser caracterizada pelas mudanças e redistribuição de papéis na família, levando a uma reorganização familiar que antecipa a perda e acompanha todo o processo de sofrimento, medo e luto em relação ao ente querido (Anngela-Cole & Busch, 2011; Areia *et al.*, 2018; Pusa *et al.*, 2012; Sutherland, 2009).

Os contextos social e cultural exercem importante influência na vivência e expressão dos sentimentos relacionados ao adoecimento de um familiar e, apesar da quase universalidade do impacto emocional do diagnóstico de câncer, compreendido muitas vezes como uma implacável sentença de morte da pessoa adoecida, as atitudes assumidas pelos familiares variam em conformidade com os distintos significados atribuídos às alternativas utilizadas pela família para enfrentar o momento (Silva *et al.*, 2019).

Dado o momento vivenciado ser permeado por

fragilidades, os familiares passam a demonstrar comportamentos defensivos em que retêm suas emoções objetivando reduzir o contato do familiar acometido pela doença com o sofrimento, além da limitação da expressão de suas necessidades pessoais na intenção de adaptação, passando a viver única e exclusivamente em função do ente querido, sacrificando seu bem-estar e saúde emocional com o intuito de priorizar o atendimento das demandas do(a) familiar fragilizado, o que pode ampliar sua própria vulnerabilidade, principalmente ao passo que automatizam suas tarefas cotidianas de modo a encontrar proteção da dor psíquica (Silva *et al.*, 2019; Ambrósio & Santos, 2011).

Esta atitude recorrente de tentar manter as aparências e se mostrar sempre forte e resiliente é vista em muitos dos discursos dos cuidadores entrevistados, como no dos sujeitos 11 e 12 que afirmam ser necessário ter “Paciência e força. Paciência com a minha mãe e força sentimental e física para aguentar e não deixar a pessoa triste” (masculino, 20 anos), além de ser importante “tentar sempre passar pensamentos de otimismo, dar sempre esperanças que vai ficar tudo bem” (feminino, 62 anos).

Todavia, esta atitude de resignação tende a cobrar altos preços no futuro, especialmente quanto seus níveis de saúde mental uma vez que, para manter estes padrões, o cuidador adota comportamentos de esquiva e evitação sobre o assunto da doença, tanto com o familiar doente quanto com profissionais, silenciando suas angústias e sentimentos de temor e apreensão (Silva *et al.*, 2019), especialmente quando, segundo a afirmação do sujeito 1, a maior dificuldade ser “[...] permanecer forte sem demonstrar fraqueza” (feminino, 31 anos).

Esta prática voltada à esquiva leva o cuidador a necessitar de diferentes tipos de suporte, especialmente devido a variação dos estressores e pelo fato de uma doença crônica de um familiar afetar diretamente objetivos e anseios do cuidador principal (Rolland, 1995). Cada integrante do sistema familiar vivenciará e perceberá a situação da doença e do cuidar de formas distintas, uma vez que o ser humano é dotado de subjetividade e que esta

influencia diretamente sua maneira de compreender o mundo a sua volta.

Segundo Costa (2012), existem diversas formas de intervenção com os familiares imersos no cuidado, de modo a promover saúde mental e qualidade de vida a estes, sendo os atendimentos individuais e os grupos terapêuticos indicados conforme a necessidade de cada familiar. O autor pontua, ainda, que a intervenção do psicólogo tem por finalidade oferecer um suporte emocional para que o familiar possa enfrentar de forma menos dolorosa possível a situação atuando, nesta perspectiva, de modo a reforçar os vínculos afetivos entre família e paciente, facilitando um diálogo verdadeiro, capacitando-os a compartilhar experiências e emoções (Costa, 2012).

Outros autores, como Menezes *et al.* (2007), ressaltam que o oferecimento de um sistema de suporte à família, que facilite a compreensão do processo da doença em todas as fases, tende a diminuir impactos emocionais e sintomas psicossomáticos nos familiares. Destarte, uma comunicação eficiente com a equipe de saúde e o repasse do máximo de informações sobre o tratamento e os cuidados específicos ao paciente, são aspectos essenciais de suporte à família, dado a falta de informações sobre a condição do paciente ser um fator central da causa de estresse e ansiedade familiar, podendo, também, ser observado na afirmação do sujeito 13, que diz a pior parte ser “quando você tem que questionar os profissionais de saúde quanto ao atendimento. Nem sempre somos atendidos. Me sinto impotente” (feminino, 58 anos).

Algumas alternativas para promoção de saúde mental podem ser oferecidas através de apoio instrumental, espiritual, psicossocial, informacional, emocional e físico, relacionando-se com cada fase da doença e com cada perfil familiar (Zarit, 2004; Kerr *et al.*, 2004). A espiritualidade ou religiosidade podem ser utilizadas como uma estratégia de direcionamento e fortalecimento emocional dos familiares. Referenciadas como práticas já vivenciadas e que são intensificadas com o diagnóstico do câncer, são citadas por familiares como instrumentos de força e resistência, essa estratégia tem sido apontada como

fator protetivo da saúde mental (Vale *et al.*, 2019)

Por outro lado, Kent e Dionne-Odom (2018) indicam a necessidade de sistemas de saúde e hospitais avaliarem proativamente o sofrimento do cuidador familiar e proporcionar análise de suas necessidades de serviço, além de assinalarem a imprescindibilidade de considerar aprimorar seus programas de atendimento para rastrear, avaliar e prestar serviços diretos aos cuidadores familiares, viabilizando a proteção e manutenção da saúde mental destes indivíduos.

Quanto à produção da saúde mental, Costa *et al.* (2015) afirmam que, por proporcionar a integração dos sujeitos e estimular a comunicação e a partilha de sentimentos, opiniões e discussões, rodas de conversa podem proporcionar, neste contexto, o fortalecimento e empoderamento dos envolvidos, além da ampliação da comunicação interpessoal e da capacidade de resolver conflitos frente aos desafios impostos pelo cuidar, podendo colaborar com a redução dos agravos relacionados ao sofrimento psíquico gerados a partir dos riscos, incertezas, conflitos e situações comuns ao período em que estão vivenciando, caracterizado pelo doar de seu tempo e atenção, contribuindo para a promoção da saúde mental.

É importante mencionar, ainda, o suporte psicológico oferecido ao familiar cuidador ser indiscutivelmente necessário, pois contribui diretamente para um menor sofrimento e para o fortalecimento tanto no contexto hospitalar, quanto no âmbito familiar, além de proporcionar suporte qualificado no período inicial do tratamento da doença até os últimos estágios enfrentados (Oliveira & Paz, 2015).

DISCUSSÃO

São observadas as mais diversas dinâmicas de organização em cada sistema familiar, especialmente quando estes se deparam com a vivência do câncer por algum de seus membros. Conforme elucidado através dos expostos, a vida da pessoa responsável pelos cuidados de um familiar acometido pela doença passa por inúmeras alterações, especialmente sociais e de ordem emocional uma vez que os desafios impostos se relacionam diretamente com seu modo de viver e conviver com o outro.

Neste estudo, pode ser percebida a necessidade de adaptação às mudanças e suas repercussões nos níveis de saúde mental e bem-estar de cada cuidador, indicando as consequências psicossociais do cuidar de um familiar em tratamento abrangerem o nível psicossocial de cada indivíduo de forma efetiva. Em níveis de prejuízo de saúde mental, é observada a presença de sintomas ansiosos e depressivos aliados à desesperança em todos os cuidadores, estes amparados em seus discursos e indicações de dificuldades enfrentadas diariamente no processo do cuidado em relação a si e, também, ao outro.

Diante do impacto causado pela doença em um familiar, caracterizado especialmente pelo aumento dos níveis sintomáticos de desordens de origem emocional, se mostra basilar o oferecimento e utilização de planos de enfrentamento e de reação diante do problema. Neste sentido, o apoio psicológico, assim como demais redes de apoio, sendo elas formais ou informais, se mostra fundamental, favorecendo o suporte necessário para o enfrentamento da situação, promoção do sentimento de amparo e diminuição da incidência dos prejuízos emocionais.

Por fim, considerando a família viver diariamente uma situação onde a doença oncológica exige redefinições e adaptações constantes, além da indispensabilidade de considerar as necessidades de cada indivíduo em sua singularidade, observando os resultados obtidos através desta investigação, compreende-se existir uma grande necessidade de desenvolvimento de produções científicas voltadas a

elaboração de estratégias de prevenção e manutenção da saúde mental dos cuidadores familiares, além de atenuação de possíveis prejuízos já estabelecidos, para além de estudos que visem compreender, de forma mais ampla e rigorosa, o estado atual de saúde mental deste público de modo a efetivar as estratégias a serem desenvolvidas.

CONFLITOS DE INTERESSES:

Autor do presente manuscrito declara não a ver conflito de interesses.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ambrósio, D. C. M. & Santos, M. A. (2015). Apoio social à mulher mastectomizada: Um estudo de revisão. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20 (3), 851-864. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015203.13482014>
- Anngela-Cole, L. & Busch, M. (2011). Stress and grief among family caregivers of older adults with cancer: A multicultural comparison from Hawai. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 7 (4), 318-337. <http://dx.doi.org/10.1080/15524256.2011.623460>
- Arrais, R. H. (2018). *Comunicação entre cuidadores familiares e pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos: um estudo na perspectiva da Psicologia Analítica*. [Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica]. Universidade de São Paulo. <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-29102018-153733/pt-br.php>
- Areia, N. P., Fonseca, G., Major, S. & Relvas, A. P. (2018). Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: Prevalence and predictors. *Palliative and Supportive Care*, 17 (3), 286-293. <https://doi.org/10.1017/S1478951518000044>
- Barbosa, P. Z. & Rocha-Coutinho, M. L. (2012). Ser mulher hoje: a visão de mulheres que não desejam ter filhos. *Psicologia & Sociedade*, 24 (3), 577-587. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309326585010>
- Barroso, S. M., Bandeira, M. & Nascimento, E. (2007). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34 (6), 270-277. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832007000600003>
- Camargo, R. C. V. F. de. (2010). Implicações na saúde mental de cuidadores de idosos: uma necessidade urgente de apoio formal. São Paulo: *Revista Eletrônica Saúde Mental Álcool e Drogas*, 6 (2). <https://www.revistas.usp.br/smad/article/view/38715/41568>
- Crippa, J. A. de S. (2023) Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM -5 -TR. 5, texto revisado. Porto Alegre: Artmed.
- Costa, F. F. L. (2012). *Câncer Infantil: Sentimentos, Vivências e Saberes do Familiar/Cuidador*. [Dissertação de Mestrado em Psicologia]. Universidade Católica Dom Bosco. <https://site.ucdb.br/public/md-dissertacoes/13115-via-defesa.pdf>
- Costa, R. R. O., Bosco Filho, J., Medeiros, S. M. de & Silva, M. B. M. da. (2015). As rodas de conversa como espaço de cuidado e promoção da saúde mental. *Revista de Atenção à Saúde*, 13 (43), 30-36. <https://doi.org/10.13037/rbcs.vol13n43.2675>
- Dalgalarrondo, P. (2019). *Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais*. 3. ed. Artmed.
- Eugenio, A, P, L. & Savaris, L. E. (2021). A vivência de cuidadores/as de doentes de câncer: impactos, desafios e estratégias de enfrentamento. *Revista de Saúde Pública do Paraná*, 4 (3), 115-131. <https://doi.org/10.32811/25954482-2021v4n3p115>

Fetsh C. F. M., Portella, M. P., Kirchner, R. M., Gomes, J. S., Benetti, E. R. R. & Stumm, E. M. F. (2016). Estratégias de coping entre familiares de pacientes oncológicos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 62 (1), 17-25. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n1.175>

Gallagher, S., Phillips, A. C., Oliver, C. & Carroll, D. (2008). Predictors of Psychological Morbidity in Parents of Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 33 (10), 1129-1136, nov./dez. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn040>

Garbelini, A. S. (2014). *Funcionamento familiar como mediador da sobrecarga percebida, qualidade de vida, ansiedade e depressão de cuidadores familiares*. [Dissertação de Mestrado em Ciências]. Universidade de São Paulo. <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-09012015-100223/pt-br.php>

Garrido, R. & Menezes, P. R. (2002). O Brasil está envelhecendo: boas e más notícias por uma perspectiva epidemiológica. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24, 3-6. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000500002>

Girardon-Perlini, N. M. O. G. & Faro, A. C. M. (2005). Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 2 (39), 63-154. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342005000200005>

Gomes, M. L. P., Silva, J. C. B. & Batista, E. C. (2018). Escutando quem cuida: quando o cuidado afeta a saúde do cuidador em saúde mental. *Revista Psicologia e Saúde*, 10 (1). <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v10i1.530>

Hemmingsson, H., Stenhammar, A. M. & Paulsson, K. (2009). Sleep problems and the need for parental night-time attention in children with physical disabilities. *Child: care, health and development*, 35 (1), 89-95. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00907.x>

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. (2022). Estimativa 2023: Incidência de Câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro: INCA. <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2023.pdf>

Kent, E. E. & Dionne-Odom, N. (2018). Population-Based Profile of Mental Health and Support Service Need Among Family Caregivers of Adults With Cancer. *Journal of Oncology Practice*, 15, (2), 96-131. <http://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JOP.18.00522>

Kerr, L. M. J., Harrison, M. B. & Medves, J.; Tranmer, J. (2004). Supportive care needs parents of children with cancer: transition from diagnosis to treatment. *Oncol Nurs Forum*, 31 (6), 116-126. <https://doi.org/10.1188/04.ONF.E116-E126>

Lins, A. L. R., Mendonça, E. T. de, Moreira, T. R., Andrade, J. V., Ramos, D. H. S. & Pedretti, P. A. H. (2022). Assessing the burden of family caregivers of cancer patients: a cross-sectional study. *Medicina*, Ribeirão Preto, 55 (4), e-195985. <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.rmrp.2022.195985>

Marques, R. M. D. (2014). *A promoção da esperança nos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada: efetividade de um programa de promoção da esperança no conforto e na qualidade de vida*. [Dissertação de Doutorado]. Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/16962>

Mathias, C. V., Girardon-Perlini, N. M. O., Mistura, C., Jacob, C. da S. & Stamm, B. (2015). O adoecimento de adultos por câncer e a repercussão na família: uma revisão da literatura. *Rev. de Atenção à Saúde*, 13 (45), 80-86, jul./set. <https://doi.org/10.13037/RAS.VOL13N45.2818>

Matos, M. J. F. (2012). *O conforto da família em cuidados paliativos*. [Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos]. Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/15537>

Menezes, C. N. B., Passarelli, P. M., Drude, F. S., Santos, M. A. & Valle, E. R. M. (2007). Câncer infantil: Organização familiar e doença. *Revista Mal-Estar e Subjetividade*, 7(10), 191-210. <https://doi.org/10.13037/RAS.VOL13N45.2818>

Nucci, N. A. G. (2019) Quem cuida de mim? In: AGUIAR, M. A. F. *Psico-oncologia: Caminhos do cuidado*. Summus.

Oliveira, T. R. (2021). Sobrecarga e resiliência de cuidadores familiares em serviços de oncologia públicos e privados. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74 (06) <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0388>

Oliveira, I. A. & Paz, C. E. D. O. da. (2015). Atuação do psicólogo junto ao paciente oncológico infantil e seus familiares. *Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente*, 6 (1), 172-192, jan./jun. <https://doi.org/10.31072/rcf.v6i1.303>

Parkes, C. M. (1998). Luto: estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus.

Pawlowski, J., Gonçalves, T. R., Hilgert, J. B., Hugo, F. N., Bozzetti, M. C. & Bandeira, D. R. (2010). Depressão e relação com idade em cuidadores de familiares portadores de síndrome demencial. *Estudos de Psicologia, Natal*, 15 (2), 173-180. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2010000200006>

Rezende, V. L., Derchain, S. F. M., Botega, N. J., Sarian, L. O., Vial, D. L. & Morais, S. S. (2005). Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 27 (12), 737-743. <https://doi.org/10.1590/S0100-72032005001200006>

Rolland, J. S. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter, B. et al. *As Mudanças no ciclo de vida familiar: uma estruturação para a terapia familiar*. Artes médicas.

Roudinesco, E. (2000). *Por Que a Psicanálise?*. Jorge Zahar Editor.

Santos, A. A. V. dos. (2019). *Sobrecarga e depressão em cuidadores informais de idosos dependentes*. [Dissertação de Mestrado]. Universidade Autónoma de Lisboa. <https://repositorio.ual.pt/bitstream/11144/4327/1/TESE%20.pdf>

Santos, C. F. & Gutierrez, B. A. O. (2013). Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer. *REME rev. min. Enferm.*, 17 (4), 792-798, out.-dez. <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20130058>

Saritaş, S. Ç. & Işık, K. (2017). Determining the Care Burden and Anxiety Levels of Caregivers of Elderly Patients with Heart Failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 8 (16), 55-62. <https://doi.org/10.5543/KHD.2017.39306>

Silva, I. L. S., Machado, F. C. A., Ferreira, M. Â. F. & Rodrigues, M. P. (2015). formação profissional de cuidador de idosos atuantes em instituições de longa permanência. *Holos*, 31 (8). <https://doi.org/10.15628/holos.2015.3215>

Silva, F. M. da, Menegalli, V. & Oliveira, A. (2021). Saúde Mental dos Cuidadores de Idosos: Percepções e Experiências. *Epitaya*, 1 (11), 93-102. <https://doi.org/10.47879/ed.ep.2021366p93>

Silva, J. S. (2009). *Trabalho, saúde e resiliência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico*. [Dissertação de Mestrado]. Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria. https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/17093/DIS_PPGENFERMAGEM_2019_SILVA_JAQUELINE.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Silva, F. M., Batista, E. C. & Cerqueira, G. R. (2017). O uso de fármacos ansiolíticos e antidepressivos pelo cuidador de idoso acamado. *Saúde em Foco*, 3 (2), 62-76. <http://dx.doi.org/10.12819/rsf.2016.3.2.5>

Silva, B. C. A., Santos, M. A. dos & Oliveira-Cardoso, E. A. dos. (2019). Vivências de familiares de pacientes com câncer: revisitando a literatura. *Revista da SPAGESP*, 20 (1), 140-153. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v20n1/v20n1a11.pdf>

Sutherland, N. (2009). The meaning of being in transition to end-of-life care for female partners of spouses with cancer. *Palliative and Supportive Care*, 7 (4), 423-433. <https://doi.org/10.1017/S1478951509990435>

Tavares, G. R. (2019). Cuidados paliativos, terminalidade e luto: profissional de saúde e os temas delicados. In: Aguiar, M. A. F. *Psico-oncologia: Caminhos do cuidado*. Summus.

Vale, J. M. M., Marques Neto, A. C., Santos, L. M. S. & Santana, M. E. (2019). Autocuidado do cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares. *Revista de Enfermagem UFPE*, 13. <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.235923>

Zarit, S. H. (2004). Family care and burden at the end of life. *Canadian Medical Association Journal*, 170 (12). <https://doi.org/10.1503/cmaj.1040196>