



SAÚDE MENTAL DE CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS

JORGE SAMUEL DE SOUSA TEIXEIRA; ROBERLANDIA EVANGELISTA LOPES
ÁVILA

RESUMO

O câncer figura como uma das principais causas de morte na população mundial. Nesse contexto, a abordagem dos cuidados paliativos, ao ser aplicada junto aos sujeitos que estejam passando por tratamentos oncológicos, busca ofertar qualidade de vida para o ciclo social envolvido nesse cenário, incluindo aqui a figura do cuidador informal. Nesse sentido, o presente estudo tem como objetivo geral compreender as perspectivas de cuidadores de pacientes oncológicos que realizam tratamento em um hospital público no município de Sobral, Ceará sobre o câncer e os cuidados paliativos, relacionando esse ponto aos aspectos psicossociais desses cuidadores. Trata-se de um estudo qualitativo, realizado a partir de entrevistas narrativas com 9 cuidadores informais. Foi utilizado o *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* em dois procedimentos: Classificação Hierárquica Descendente (CHD), no qual foram identificadas as principais categorias de discussão, e nuvem de palavras, que possibilita uma visão geral sobre a frequência de termos mais utilizados ao longo das entrevistas. Foram encontradas três classes de análise, debruçando-se nesse estudo sobre a que aborda os significados que os cuidadores atribuem ao câncer e aos cuidados paliativos. As discussões foram divididas em dois tópicos, que abrangem os pontos principais, relacionando os discursos dos entrevistados com a literatura. Percebe-se que existe uma questão relacionada à dificuldade de comunicação nos serviços de saúde ao se abordar as temáticas, gerando como consequências a incompreensão por parte dos cuidadores sobre os processos envolvidos na palição e tratamento oncológico, o que pode prejudicar a atenção prestada, assim como o processo de elaboração do adoecimento e tratamento necessário.

Palavras-chave: Cancerologia; Saúde Mental; Cuidado Paliativo; Cuidador Informal; Cuidado em Fim de Vida.

1 INTRODUÇÃO

Principal problema de saúde pública do mundo, o câncer figura como uma das principais causas de morte na população mundial e, como consequência, uma das barreiras centrais relacionadas ao aumento da expectativa de vida (Instituto Nacional do Câncer, 2022). Globalmente, segundo dados do *Global Cancer Observatory* (Globocan), ocorreram 19,3 milhões de casos novos no ano de 2020, apontando para uma perspectiva que dita a possibilidade de que um em cada cinco indivíduos recebam o diagnóstico em algum momento de suas vidas (Ferlay *et al.*, 2021; Sung, 2021).

Os dados apontam para uma mudança no perfil de morbimortalidade mundial, que também se concretiza em território brasileiro, onde verifica-se uma diminuição de mortes por doenças infectocontagiosas e um aumento de óbitos por patologias crônico-degenerativas, como é o caso das neoplasias. O diagnóstico e o tratamento oncológico trazem consigo uma

série de mudanças intensas na imagem corporal e atribuição de funções sociais que exercem impacto sobre a vida do paciente (Oliveira; Cavalcante; Carvalho, 2019).

Ao longo do percurso terapêutico, uma das possibilidades existentes na oferta de maior conforto e qualidade de vida aos usuários que se encontram nesse contexto são os cuidados paliativos, que podem ser entendidos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes, sejam eles adultos ou crianças, e seus familiares, que enfrentam problemas associados a doenças que ameacem a vida (*World Health Organization; Worldwide Palliative Care Alliance*, 2017).

Nesse contexto, a figura do cuidador informal torna-se peça fundamental não apenas na assistência ofertada ao sujeito adoentado, mas também como um alvo de cuidado, visto que, ao tomar para si a responsabilidade de exercer as atividades intrínsecas ao ato de cuidar, consequências biopsicossociais e sintomas como ansiedade, fadiga, isolamento social, exaustão, estresse e instabilidade emocional podem surgir (Rocha, 2019).

Para além desses aspectos, a forma como o cuidador encara os processos de adoecimento, tratamento e possíveis períodos de hospitalização exercem influência também sobre a visão do próprio paciente, tendo em vista que o aumento da sobrecarga do cuidador diminui a qualidade de vida do paciente oncológico em cuidados paliativos (Rocha *et al.*, 2019).

É importante ressaltar ainda que, nesse contexto, são abordados indivíduos que, em geral, não são remunerados para exercerem a função de cuidador, tendo em vista que a responsabilidade assistencial dada aos sujeitos que necessitam de um suporte mais elaborado e, em geral, direcionada aos familiares, constituindo uma rede de suporte informal que marca a diferença na rede formal de cuidadores, composta por profissionais que atuam a domicílio, em ambientes hospitalares ou ambulatoriais (Mendes *et al.*, 2019).

Nesse sentido, salienta-se a importância de sublinhar que, nem sempre esses sujeitos que atuam como protagonistas do cuidado desses pacientes têm total compreensão acerca dos processos de adoecimento, hospitalização e tratamento aos quais os usuários dos serviços de saúde precisam passar, fazendo-se necessário, em muitos casos, que os próprios profissionais contribuam para uma melhor elaboração do contexto vivenciado.

Assim, o presente estudo tem como objetivo compreender as perspectivas de cuidadores de pacientes oncológicos sobre o câncer e os cuidados paliativos, relacionando esses pontos aos aspectos psicossociais desses cuidadores.

2 MATERIAL E MÉTODOS

O estudo foi realizado em um hospital público do município de Sobral, Ceará. Caracteriza-se por seguir uma abordagem qualitativa, realizado por intermédio de uma pesquisa de campo. Também foi realizada uma pesquisa bibliográfica, com o objetivo de investigar diversas dimensões de análise que fundamentam a pesquisa e dão base para a mesma ser realizada (Minayo, 2008). Contou com uma amostra de 9 participantes, sendo estes cuidadores de pacientes em cuidados paliativos de um hospital público do município de Sobral – Ceará.

Para delimitar o quantitativo da população, foi utilizado o critério de saturação, com o intuito de definir operacionalmente o número de participantes a partir da suspensão de inclusão de novos sujeitos quando os dados obtidos passaram a apresentar redundância ou repetição, não sendo considerado produtivo prosseguir com a coleta de dados (Falqueto; Hoffmann; Farias, 2018).

Foram realizadas entrevistas narrativas com tais participantes, em formato presencial, com áudios gravados por um aparelho de celular para análise posterior. Os entrevistados foram

abordados durante o período de espera para atendimento no ambulatório de cuidados paliativos, que acontece duas vezes por semana (quartas-feiras e quintas-feiras, no período da manhã).

Os sujeitos que aceitaram participar da pesquisa foram levados até uma sala privativa no próprio setor de ambulatórios, onde as entrevistas de fato ocorreram, no intuito de ofertar maior privacidade e sigilo dos dados coletados.

Inicialmente, foi apresentado ao participante o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e explicado os objetivos do estudo. Nos casos de aceite, os participantes eram convidados a responderem às perguntas elaboradas com base nos objetivos que se pretendia alcançar.

Foram incluídos na pesquisa cuidadores com idade acima de 18 anos, que deram seu consentimento para participar do estudo, e que estivessem acompanhando o processo de cuidado do paciente, tendo este laço familiar ou não com o paciente.

Foram excluídos aqueles que não atuavam mais como cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, e daqueles que apresentaram um sofrimento emocional excessivo diante das temáticas abordadas. Entrevistados que demonstraram cansaço em decorrência do tempo de realização da entrevista e se recusaram a continuar com a mesma também foram excluídos do estudo. Cuidadores que estavam em atendimento psicológico no ambulatório do hospital em que o estudo foi realizado também não puderam participar da pesquisa, pois o pesquisador principal atua no setor supracitado, visando impedir problemas éticos na coleta de informações.

A coleta dos dados ocorreu entre os meses de outubro e novembro do ano de 2023, tendo início após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CAAE: 73850523.8.0000.5037).

Com o objetivo de auxiliar na análise dos dados, foi lançado mão do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ), que se caracteriza por ser um método informatizado para análise de dados/textos, em que se busca apreender a estrutura e a organização do discurso (Almico; Faro, 2014).

Foi realizada uma Classificação Hierárquica Descendente (CHD), que permite uma análise lexical do material textual, além de ofertar contextos, caracterizados por vocabulários específicos e por segmentos de texto que compartilham desse vocabulário (Camargo, 2005).

Também foi construída uma nuvem de palavras, a partir do mesmo *software*, com o intuito de representar graficamente os vocábulos que mais surgiram nos discursos dos entrevistados para, a partir disso, inferir análises que possam colaborar no alcance dos objetivos da pesquisa.

A partir dos resultados gerados pela CHD, três classes de análise foram geradas e nomeadas a partir dos discursos dos entrevistados. Para fins de análise, o presente estudo se debruça sobre a segunda classe encontrada a partir dos resultados obtidos por meio do *software*, enfatizando as compreensões e repercussões do câncer e dos Cuidados Paliativos sobre os cuidadores desses pacientes.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O corpus geral, constituído por 9 textos, foi separado em 637 segmentos de texto (ST). Emergiram 21.655 ocorrências (palavras, formas ou vocábulos), sendo 2307 palavras distintas e 1145 palavras *hapax* (ocorrência única). O conteúdo analisado foi categorizado em três classes: Classe 1, com 30,1% do total; Classe 2, com 29,6%, sendo esta o foco do estudo; e Classe 3, com 40,3%. A figura 1, abaixo, representa o dendrograma gerado a partir da Classificação Hierárquica Descendente.

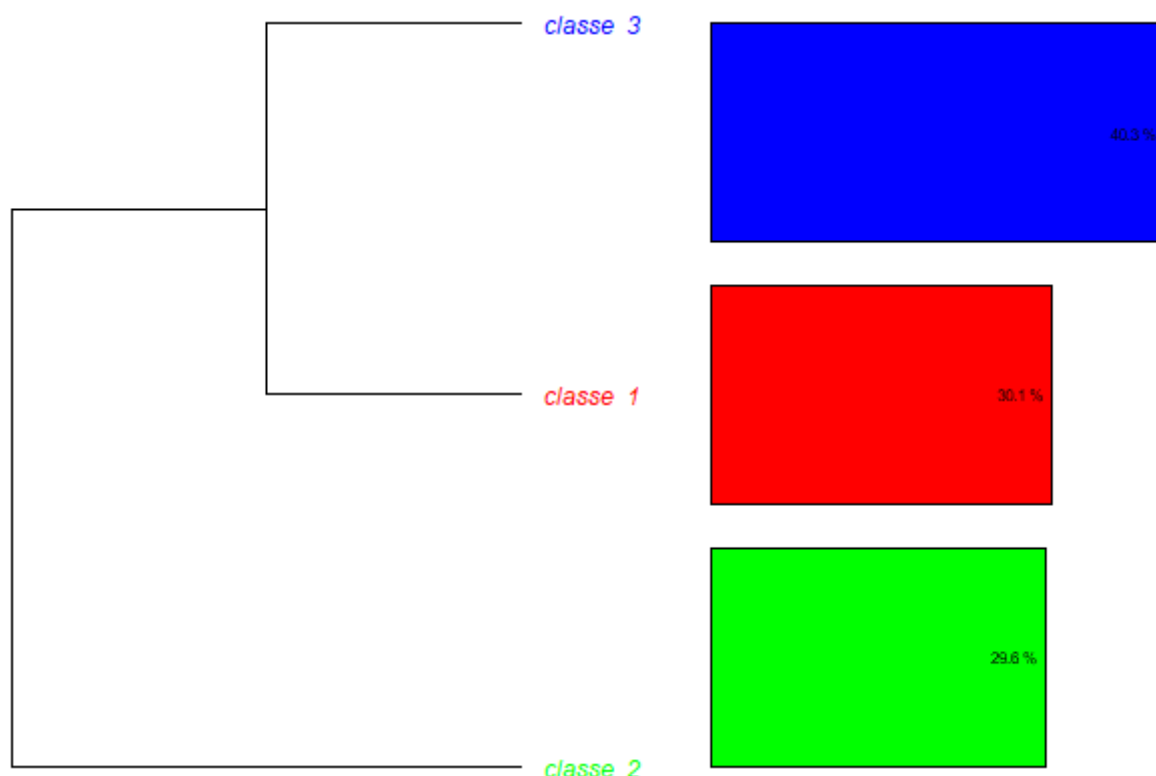


Figura 1 - Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente (CHD).

No que diz respeito à nuvem de palavras, foi feito um agrupamento das palavras em razão de sua frequência, possibilitando uma eficaz identificação dos termos mais citados ao longo do *corpus* textual e análise lexical simples. Dessa forma, levando em consideração as classes gramaticas substantivo, adjetivo e verbo, constatou-se que as palavras com frequência mais significativa foram: “gente”, “dizer”, “Deus”, “vida” e “falar”, que apareceram 245, 165, 92, 85 e 73 vezes, respectivamente, na transcrição do *corpus*. A figura 2, abaixo, representa o resultado das análises a partir da nuvem de palavras.

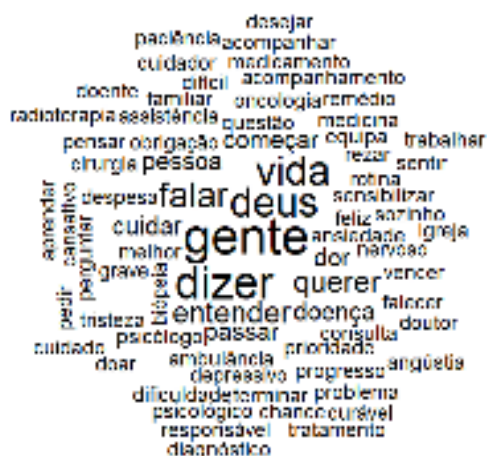


Figura 2 – Nuvem de palavras gerada a partir das ocorrências mais presentes nos discursos dos entrevistados, com base nas análises do *software* IRAMUTEQ.

Tendo por base essas duas representações gráficas, os resultados serão analisados, sendo divididos didaticamente a partir das temáticas mais abordadas pelos informantes ao longo das entrevistas.

A partir dos dados gerados no *software*, foram elencados dois pontos de discussão, tendo como referência a compreensão dos cuidadores sobre o processo de adoecimento e o entendimento acerca dos cuidados paliativos, sendo eles: 1) Considerações sobre o câncer a partir da ótica dos cuidadores; e 2) Cuidados Paliativos: para além da morte e do morrer.

No que tange ao primeiro ponto, as compreensões dos informantes acerca do câncer e do processo de adoecimento como um todo foi citado como uma questão ainda geradora de muitas dúvidas por parte dos cuidadores. Seja pela linguagem muito associada ao meio médico, ou mesmo pela dificuldade de entender determinados processos, o entendimento sobre os aspectos orgânicos e as consequências psicossociais desse acometimento ainda gerava muitos questionamentos nos entrevistados.

As representações desses sujeitos sobre o processo de adoecimento surgem quase como uma contraposição ao que sugere a literatura, de que a participação dos cuidadores no contexto de enfrentamento da doença e suporte ao sujeito que atravessa essa experiência é um ponto fundamental até mesmo no processo de recuperação e reabilitação (Simonetti, 2013; Barros *et al.*, 2018).

Percebeu-se que, por mais que as discussões que envolvam os pacientes oncológicos e as peculiaridades envolvidas nos tratamentos destes sejam difundidas, ou pelo menos exista uma tentativa de difusão desses aspectos, ainda assim notou-se, no discurso dos entrevistados, uma dificuldade em compreender de forma mais aprofundada os meandros que circundam esse diagnóstico. Esse fato aponta para uma dificuldade comunicativa sintomática nos serviços de saúde, que pode gerar consequências prejudiciais tanto para o seguimento do paciente, quanto para o próprio vínculo estabelecido entre profissionais, usuários e cuidadores, gerando consequências prejudiciais ao próprio processo de elaboração da doença e ao estado psicossocial dos cuidadores.

No que diz respeito ao segundo ponto de discussão, a temática dos Cuidados Paliativos também foi abordada ao longo das entrevistas realizadas com os cuidadores, entendendo que, mais do que um diagnóstico oncológico, esses sujeitos lidam com indivíduos que se encontram em um processo específico de cuidado, à medida que a abordagem paliativista pressupõe outras prioridades que nem sempre são tomadas como importantes dentro de modelos conservadores pautados no paradigma biomédico em saúde.

É possível perceber que as compreensões de alguns sujeitos ainda se dirigem à uma relação intrínseca entre cuidados paliativos e morte. Pelo contrário, a literatura aponta para uma proteção do direito à vida digna, motivada por conceitos bioéticos que dão base para os princípios paliativistas que dão o tom das posturas e do manejo que buscam ser adotados (Rossi; Selbach; Westphal, 2023).

Para além das compreensões sobre o câncer e a patologia em si, o entendimento sobre os princípios que embasam os cuidados paliativos, ou mesmo o real significado dessa abordagem, ainda parece ser um ponto a ser trabalhado nos serviços de saúde. Esse fato sublinhado no estudo aponta para uma característica sintomática, que diz da necessidade de um refinamento nas práticas comunicativas por parte de trabalhadores e usuários, de modo a levar em consideração o paradigma biopsicosocioespiritual em saúde.

4 CONCLUSÃO

Com base nos dados apresentados, é possível perceber que as compreensões que cerceiam o entendimento dos entrevistados exercem influência sobre os simbolismos atribuídos ao processo de adoecimento, tratamento e recuperação. Nesse sentido, a complementaridade observada nos sentidos direcionados ao câncer e aos cuidados paliativos apontam para uma demanda que é presente nos próprios serviços de saúde, traduzida por meio de dificuldades dialógicas em falar sobre temáticas tidas como espinhosas, tais como a terminalidade e o luto, ou até mesmo aspectos direcionados ao fazer biomédico, como a não adoção de medidas invasivas e o uso de fármacos com o objetivo paliativo.

Mais do que abordar os aspectos fisiológicos da patologia tratada, mostrou-se necessário abordar dimensões incluídas na rotina dos cuidadores e pacientes, a exemplo das limitações locomotoras, aporte nutricional, e o acolhimento e escuta qualificada desses sujeitos. Embora existam instrumentos que já oferecem suporte nesse sentido, como a *Palliative Performance Scale* (PPS) e a Escala de Desempenho *Eastern Cooperative Oncologic Group* (ECOG), ainda assim o apoio da equipe multiprofissional torna-se insubstituível, partindo do pressuposto que a atuação em cuidados paliativos é construída, sobretudo, de forma coletiva.

É válido ressaltar ainda que o objetivo do estudo também foi dar visibilidade às demandas de cuidadores informais, que se diferem dos profissionais de saúde que exercem o ato do cuidado nos próprios serviços institucionais ou a nível domiciliar. Diferente desses últimos, o cuidado informal ainda é envolto em uma série de misticismos, que apontam para um olhar de solidariedade e/ou generosidade por parte do cuidador, não o reconhecendo como um sujeito que também é atingido por demandas emocionais e físicas decorrente do adoecimento de um outro. Logo, lançar luz sobre esses atores é uma prática que precisa ser destacada e sublinhada de forma mais incisiva no campo científico.

REFERÊNCIAS

ALMICO, T.; FARO, A. Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. **Psicol. Saúde Doenças**, Lisboa, v. 15, n. 3, p. 723-737, 2014. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/362/36232744014.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2023.

BARROS, A. G. L.; REIS, A. A.; SOUZA, A. K. O.; PARRAGA, M. B. B. A família frente ao contexto do diagnóstico de câncer. **TCC-Psicologia**, v. 1, n. 1, p. 1-21, 2018. Disponível em: <https://www.repositoriodigital.univag.com.br/index.php/Psico/article/view/920/900>. Acesso em: 08 out. 2024.

CAMARGO, B. V. ALCESTE: Um programa informático de análise quantitativa de dados textuais. In: MOREIRA, A. S. P.; CAMARGO, B. V.; JESUÍNO, J. C.; NÓBREGA, S. M. (org.). **Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais**. João Pessoa: Editora da Universidade Federal da Paraíba, 2005. p. 511-539.

FALQUETO, J. M. Z.; HOFFMANN, V. E.; FARIAS, J. S. Saturação teórica em pesquisas qualitativas: relato de uma experiência de aplicação em estudo na área de administração. **Revista de ciências da administração**, Florianópolis, v. 20, n. 52, p. 40-53, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/adm/article/view/50546>. Acesso em: 21 nov. 2023.

FERLAY, J.; COLOMBET, M.; SOERJOMATARAM, I.; PARKIN, D. M.; PIÑEROS, M.; ZNAOR, A.; BRAY, F. Cancer statistics for the year 2020: an overview. **International Journal of Cancer**. 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33818764/>. Acesso em: 08 out. 2024.

INCA. Instituto Nacional de Câncer (Brasil). **Estimativa 2023: Incidência de câncer no Brasil** / Instituto Nacional de Câncer. – INCA. 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2023.pdf>. Acesso em: 30 nov. 2023.

MENDES, P. N.; FIGUEIREDO, M. D. L. F.; SANTOS, A. M. R. D.; FERNANDES, M. A.; FONSECA, R. S. B. Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 32, p. 87-94, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/RNtDrSRKMFg5MZzBDsNnL6h/?lang=pt>. Acesso em: 10 out. 2024.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008. 406 p.

OLIVEIRA, D. S. A.; CAVALCANTE, L. S. B.; CARVALHO, R. T. Sentimentos de pacientes em cuidados paliativos sobre modificações corporais ocasionadas pelo câncer. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 39, p. 1-13, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/ZNSV9VXsrCddVGTDpXg4jXj/?lang=pt>. Acesso em: 15 nov. 2023.

ROCHA, E. D. M.; PAES, R. A.; STHAL, G. D. M.; SOUZA, A. Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Rev. enferm. UFPE on line**. João Pessoa, v. 2, n. 4, p. 1-9, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/brjp/a/S863T5G56RTtGr6BpFHHdYp/?lang=pt>. Acesso em: 28 out. 2023.

ROCHA, E. M. Cuidados paliativos: cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos. **Clinical & Biomedical Research**, Rio Grande do Sul, v. 39, n. 1, p. 41-57, 2019. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/hcpa/article/view/85741/pdf>. Acesso em: 10 out. 2023.

ROSSI, R.; SELBACH, M. D.; WESTPHAL, E. Cuidados paliativos na pandemia: ser humano diante de sua finitude. **Revista Bioética**, Brasília, v. 31, p. 1-6, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/V7vCP3jbVTqbN3MgWj5ZzPr/>. Acesso em: 10 out. 2024.

SIMONETTI, A. **Manual de psicologia hospitalar: o mapa da doença**. 7. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2013. 200 p.

SUNG, H. Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **CA: Cancer Journal for Clinicians**, v. 71, n. 3, p. 209-249, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33538338/>. Acesso em: 08 out. 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO); WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WPCA). **Global atlas of palliative care at the end of life**. 2017. Disponível em: <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>. Acesso em: 08 out. 2024.