

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DURANTE O PROCESSO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA VISÃO DO FAMILIAR/CUIDADOR: REVISÃO DA LITERATURA

PSYCHOLOGICAL ASPECTS DURING THE PROCESS OF PALLIATIVE CARE IN FAMILY/CAREGIVER VISION: LITERATURE REVIEW

Bruna Fiorese¹

Juliana Francisca Cecato²

José Eduardo Martinelli²

José Maria Montiel¹

Daniel Bartholomeu³

¹ Faculdade Anhanguera de Jundiá

² Faculdade de Medicina de Jundiá

³ Unisal – Americana

Sobre os autores

Bruna Fiorese

Faculdade Anhanguera de Jundiá
Email: bruna.fiorese@hotmail.com

Juliana Francisca Cecato

Faculdade de Medicina de Jundiá

José Eduardo Martinelli

Faculdade de Medicina de Jundiá

José Maria Montiel

Faculdade Anhanguera de Jundiá

Daniel Bartholomeu

Unisal – Americana

RESUMO

Cuidados paliativos referem-se aos cuidados sem fins curativos. Este conceito atualmente tem sido cada vez mais abordado para os profissionais da área da saúde e para o psicólogo, principalmente, a importância desse tema está geralmente ligada à prática em algumas clínicas ou em hospitais. Poucos estudos se preocupam com as necessidades do familiar ou cuidador. Esse estudo objetivou realizar um levantamento bibliográfico em dois sites de busca de artigos científicos sobre o tema cuidado paliativo e apoio psicológico ao familiar. Foram analisados artigos de dois bancos de dados *on-line*, Scielo e Pubmed, com o tema cuidado paliativo, publicados entre 2005 a 2012. No Scielo foram encontrados apenas 12 artigos com o tema cuidado paliativo e, do total, apenas 1 enfatizava o familiar. O Pubmed dispunha de um número superior, sendo encontrados 94 publicados no mesmo período. Portanto, são necessários estudos futuros sobre os cuidados no fim da vida, principalmente para o apoio ao familiar/cuidador.

Palavras-chave: Cuidado paliativo; Cuidador; Familiar; Psicologia.

ABSTRACT

Palliative care refers to care without healing purpose. The concept of palliative care is now being increasingly approached for health professionals and the psychologist, especially the importance of this issue is generally linked with the practice in some clinics or hospitals. Few studies are concerned with the needs of the family or caregiver. This paper aimed to actualize a literature search in two sites of scientific articles on the topic palliative care and psychological support to family. It was analyzed articles two databases online, SciELO and Pubmed, with

the theme of palliative care and only the articles published from 2005 to 2012 were considered. In Scielo were found only 12 articles with the theme palliative care and only one emphasized the family. The Pubmed had a higher number, it had find 94 published in the same period. Future studies are needed on care at the end of life, especially to support the family/caregiver.

Key-words: Palliative care; Caregiver; Family; Psychology.

1- INTRODUÇÃO

Atualmente muito tem se discutido sobre procedimentos adotados no tratamento das enfermidades humanas especialmente as denominadas doenças terminais. Neste sentido, dentre as tentativas de minimizar o 'sofrimento' ocasionado por tais enfermidades, os cuidados paliativos têm por finalidade aliviar a dor, com ética e principalmente com dignidade para o paciente que apresenta uma doença terminal (SADOCK; SADOCK, 2007; WEIN; PERY; ZER, 2010). O número de doenças crônico-degenerativas tem aumentado em decorrência do aumento populacional (QUINN, 2008, GUIMARÃES; LIPP, 2011). Ainda segundo os pressupostos acima, a doença terminal causa vulnerabilidade por tornar consciente a noção de finitude da vida, a qual tende a ocasionar aprofundando na relação médico-paciente (SILVA; MENDONÇA, 2011).

Nesse contexto, cuidados paliativos são descritos como estratégias de intervenção em doenças consideradas terminais. Configura-se nestas estratégias uma figura importante e que por vezes aparece em segundo plano durante esse processo é o familiar, que passam por um período de dificuldades em aceitar a doença, lidar com a morte, o luto e ao mesmo tempo encontrar 'forças' e/ou estratégias psicológicas e emocionais para confortar o paciente (ASTUDILLO; MENDINUETA; LARRAZ, 2002). Cabe mencionar que a equipe multidisciplinar também deve colocar o familiar em evidencia e fornecer o apoio necessário, seja no fortalecimento emocional ou com informações sobre a doença como parte dos procedimentos a serem adotados, ou seja, tais

membros merecem especial atenção em decorrência do contexto ao qual estão inseridos (ASTUDILLO; MENDINUETA; LARRAZ, 2002). Em outro apontamento, Sadock e Sadock (2007) referem-se que, ao falar sobre os seus sentimentos, medos e aflições, tanto o familiar quanto o paciente tendem a entender o processo da doença, bem como a possibilidade do estado de terminalidade e os processos e procedimentos de intervenção.

Alguns trabalhos descritos na literatura apontam que o cuidado paliativo está associado no tratamento de doenças oncológicas. Contudo para qualquer patologia com diagnóstico irreversível e fatal os cuidados paliativos podem e devem ser oferecidos (SAND; STRANG; MILBERG, 2008; SILVA; HORTALE, 2006; WEIN; PERY; ZER, 2010). Guimarães e Lipp (2011) realizaram uma pesquisa qualitativa e quantitativa com 10 cuidadores familiares que vivenciavam o luto iminente com seus pacientes que apresentavam doença terminal, especificamente com doença oncológica. Os resultados apontaram que os familiares tinham níveis de estresse elevado e sofriam com mudanças que interferiam em sua qualidade de vida. A pesquisa evidenciou que a qualidade de vida do familiar mudava quanto este renunciava as suas atividades, (como ir a igreja, passar um tempo com os seus filhos, viajar, entre outros) em função do cuidado com o paciente com doença terminal. A dificuldade do cuidado era maior com o aumento da dependência nas atividades de vida diária do paciente (GUIMARÃES; LIPP, 2011).

É considerável que o familiar possa apresentar também sentimentos negativos, como culpa por acreditar que o paciente não esteja recebendo o

tratamento adequado; sentimentos de impotência na melhora, entre outros, já que a doença não tem cura e os procedimentos interventivos na doença não criaram e/ou propiciaram reversão do quadro do paciente (MILBERG & STRANG, 2011). Além de lidar com um amplo aspecto de sentimentos e emoções que muitas vezes são negligenciados, o familiar proporciona toda a assistência ao paciente, seja com o manuseio de medicações, procedimentos diversos como troca de curativos ou até mesmo conversando com a equipe de saúde de modo a seguir as instruções recebidas (SADOCK & SADOCK, 2007). Neste sentido, é importante salientar que o ideal seria que o familiar ou cuidador recebesse concomitantemente ao cuidado paliativo do paciente com doença terminal, assistência psicoterápica a fim de ajudar a lidar com sentimentos como culpa e luto antecipado bem como propiciar melhores condições de atuação junto ao paciente (SADOCK & SADOCK, 2007).

Sales e Alencastre (2003) apontam que a família também sofre profundamente com toda a situação da doença terminal, o que afeta também seus aspectos psicológicos e emocionais, provocando inclusive sentimentos de dor e sofrimento com as tomadas de decisões. Wotton, Borbasi e Redden (2005) sugerem que, além do trabalho psicoterápico, o familiar deve procurar desenvolver seus aspectos de espiritualidade/religiosidade com a equipe de saúde. Alguns trabalhos ainda acrescentam que uma boa comunicação entre familiares e equipe de saúde sobre a evolução da doença facilita as decisões com relação aos cuidados (REYNOLDS; HENDERSON; SCHULMAN; HANSON, 2002; WILKES; WHITE, 2005).

Tendo como os pressupostos acima descritos e a partir da revisão realizada verifica-se a importância deste tipo de intervenção aos pacientes que sofrem doenças terminais bem como às pessoas envolvidas em seu cuidado, considerando a gravidade tanto dos quadros

clínicos, como dos problemas que podem acometer os cuidadores que estão constantemente expostos à esse tipo de situação. De acordo com as considerações expostas, o estudo do tema se torna pertinente à revisão da literatura.

2- MÉTODO

Para a realização desse estudo, foi feita uma busca *on-line* em duas bases de dados (SciELO e Pubmed), sobre o tema cuidado paliativo, aspectos psicológicos e familiar/cuidador. Os textos foram pesquisados primeiramente no SciELO com as seguintes palavras-chave: “cuidado paliativo”; “aspectos psicológicos”; “familiar”; “cuidador”. No Pubmed as palavras combinadas foram: “*palliative care*”; “*caregiver*”; “*family*”; “*psychology*”. Como critério de inclusão, foram selecionado apenas os artigos mais recentes, publicados nos últimos 7 anos, ou seja, pesquisas e estudos publicados entre 2005 e 2012. Para as pesquisas nas bases de dados, tanto do SciELO quanto do Pubmed, foram consideradas apenas aquelas palavras-chave encontradas no título do artigo.

3- RESULTADOS

Os resultados na busca pelo site SciELO no período descrito anteriormente revelaram poucos estudos, como demonstrado na Tabela 1. Do total de artigos encontrados, apenas um enfocava a preocupação com o familiar, publicado em um periódico da área de enfermagem. A pesquisa no site do Pubmed evidenciou um número maior com a palavra-chave “cuidado paliativo” (*palliative care*) com 6751 artigos encontrados em período não estabelecido. Ao realizar o mesmo levantamento no período determinado, ou seja, no período entre 2005 a 2012, foram encontrados 3981 artigos e relatos de pesquisa publicados conforme demonstrado na Tabela 1.

Tabela 1: Pesquisa na base de dados do site Scielo e Pubmed com as palavras-chave sobre o tema cuidado paliativo com enfoque no familiar/cuidador.

Palavras-chave / Key-words	Número de artigos encontrados	Artigos recentes
	Scielo	
“Cuidado” e “Paliativo”	12	12
“Cuidado” e “Paliativo” e “Familiar”	2	2
“Cuidado” e “Paliativo” e “Cuidador”	0	0
	PubMed	
“Palliative care”	6751	3981
“Palliative care” e “Family”	148	94
“Palliative care” e “Caregiver”	16	9

Tanto para o levantamento bibliográfico na base de dados do Scielo quanto para o Pubmed, as palavras-chave foram arranjadas de uma maneira a fornecer maior especificidade para a busca. É importante ressaltar que somente com as palavras “cuidado” e “paliativo”, no Scielo foram encontradas 12 publicações. Quando as palavras foram agrupadas como no caso de “cuidado”, “paliativo” e “familiar” apenas dois artigos foram encontrados, porém foram os mesmos artigos observados quando se digitou apenas “cuidado” e “paliativo”. Não foram encontradas publicações para as palavras “Cuidado” e “Paliativo” e “Cuidador”, e “Cuidado” e “Paliativo” conforme demonstra a Tabela 1. No levantamento realizado no Pubmed apenas com a palavra-chave “*Palliative care*” não resgatou nenhuma publicação. Já com as palavras “*palliative care*”, “*palliative care*” e “*family*” e “*palliative care*” e “*caregiver*” a recuperação foi maior conforme se observa na Tabela 1.

As pesquisas de Milberg e Strang (2011) e Silva e Acker (2007) descrevem os sentimentos manifestados pelo familiar e a importância de receber um suporte psicológico nesse processo, e reforça os apontamentos realizados pela OMS (1990). Silva e Acker (2007) referem-se ainda que o cuidado do familiar para com o paciente com doença terminal é ‘inundado’ por diversos sentimentos tais como gratidão, culpa, apego,

medos e, principalmente, muitos conflitos e merecem especial atenção.

Com relação às experiências vivenciadas pelos familiares e cuidadores, alguns estudos apontam para o apoio da equipe de saúde no esclarecimento da doença e acompanhamento do familiar mesmo depois do falecimento do paciente (MILBERG; STRANG, 2011; PACHECO, 2004; SAND; STRANG; MILBERG, 2008). Em um estudo com famílias que tiveram óbito do paciente, em um período de até 9 meses depois do falecimento, Milberg e Strang (2011) verificaram que os índices de sentimentos de impotência e desamparo foram baixos devido ao suporte emocional dado ao familiar pela equipe de saúde.

Estudos apontam que não apenas os sentimentos negativos devem ser o foco da preocupação com os familiares e cuidadores, mas também os sintomas físicos como dores de cabeça, tensão muscular, alteração no apetite dentre outros (MILBERG; STRANG; JAKOBSSON, 2004; SYRÉN, SAVEMAN; BENZEIN, 2006). Neste aspecto, Syrén, Saveman e Benzein (2006) consideram fundamental analisar as percepções e sentimentos dos familiares para o desenvolvimento de programas de apoio ao seu bem-estar e conseqüente qualidade de vida. Além de culpa, luto, conflitos e sintomas físicos, alguns sintomas psicológicos podem surgir, como ansiedade e depressão, presentes mesmo depois do falecimento do paciente

(SYRÉN, SAVEMAN; BENZEIN, 2006). No sentido de contribuir com o alívio do estresse dos familiares, Jones e Browning (2009) evidenciam a importância da arte terapia associada à assistência psicológica como uma das estratégias aplicadas nesta população.

Guimarães e Lipp (2011) observaram que o cuidar possui uma conotação de “obrigação” para o cuidador, como se não houvesse outra opção, carregando o sentido de uma função exaustiva. Verificou-se que o cuidado também apresenta o significado de amor pela vida. Outro ponto encontrado na pesquisa foi que muitos dos cuidadores evidenciaram que tentam atender as necessidades dos pacientes, porém não estão aptos para suprir tais necessidades. O apoio ao familiar que é o responsável principal pelo cuidado se torna fundamental para a qualidade de vida e qualidade do cuidado. A falta de estrutura social, econômica e principalmente emocional são os causadores de estresse e de sentimentos negativos como o desamparo (GUIMARÃES; LIPP, 2011).

4- CONSIDERAÇÕES FINAIS

As pesquisas apresentam conhecimento da eficácia do atendimento de saúde, em diversos lugares e contextos e revelam as necessidades de determinada população (BARROS, 2004). Assim como qualquer área da psicologia, há muitas pesquisas na área da saúde, que evidenciam a relevância do conhecimento teórico sobre a eficácia da psicologia aplicada a esse setor, porém, tão importante quanto as pesquisas teóricas são as pesquisas de campo, quantitativas, que podem revelar ações que devem ser tomadas para a promoção da saúde nos dias atuais (BARROS, 2004).

Como pode ser observado anteriormente, o objetivo deste estudo foi realizar um levantamento bibliográfico sobre o tema cuidado paliativo enfatizando o apoio psicológico do familiar que também sofre com esse processo, especialmente nos cuidados de pacientes em estado de terminalidade. A

Organização Mundial da Saúde (OMS, 1990) reavaliou os conceitos em relação aos cuidados paliativos, alterando alguns aspectos ponderando-os com maior teor de importância, considerando agora a necessidade de cuidado também com o familiar ou cuidador dos pacientes em condições terminais, ou seja, sugere que o enfoque seja também na necessidade de apoio emocional, social e espiritual também para a família (MCCOUGHLAN, 2004).

No que concerne à literatura nacional, ainda existem poucos trabalhos que enfocam a importância do apoio psicológico ao familiar que passa pelo processo de cuidados paliativos. As pesquisas tanto qualitativas como quantitativas tem como função gerar conhecimento sobre uma determinada área e, no caso do cuidado paliativo, pode gerar questionamentos sobre procedimentos terapêuticos mais eficazes no decorrer de sua evolução (GUIMARÃES; LIPP, 2011). Não focar apenas o paciente com doença terminal, mas olhar também para o familiar que passa por um processo de reestruturação tanto emocional quanto social (reorganiza sua vida em função do cuidar). Os estudos com o papel do familiar em cuidados paliativos deveria otimizar discussões sobre o apoio psicológico que é oferecido, já que sofre com o momento crítico que o seu cuidado está intimamente ligado com o sentido de finitude. Embora seja uma biblioteca eletrônica amplamente utilizada em todo o Brasil, o Scielo deveria ter um número maior de artigos referente ao tema. Observa-se uma necessidade de pesquisas que forneçam dados sobre os aspectos psicológicos dos familiares e da equipe de profissionais de saúde os quais possam contribuir com a família nesta situação. Hospitais universitários, instituições de longa permanência dentre outras deveriam investir e incentivar as publicações no que se refere ao apoio do familiar que enfrenta os cuidados paliativos.

Pode-se concluir que são necessários estudos futuros sobre os cuidados no fim da vida,

principalmente para o apoio ao familiar/cuidador. Sugerem-se estudos que mensurem peculiaridades deste contexto, de modo a possibilitar estratégias terapêuticas e de acolhimento de todos envolvidos neste processo. Também é relevante apontar que novos estudos devem descrever com maior amplitude os procedimentos adotados cujos objetivos minimizem o sofrimento ocasionado por condições terminais.

5- REFERÊNCIAS

- Associação Psiquiátrica Americanal - APA. **Manual Diagnóstico Estatístico DSM-IV**. Artes Médicas. 2002.
- ASTUDILLO, W.; MENDINUETA, C.; LARRAZ, M. **Cuidados generales de enfermería en los pacientes terminales**. In: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. 4ª ed. Madrid: Eunsa; p.50-70, 2002, 2002.
- BARROS, Marilisa Berti de Azevedo. A importância dos sistemas de informação e dos inquéritos de base populacional para avaliações de saúde. *Epidemiologia. Serviço de Saúde* [online]. vol.13, n.4, pp. 199-200, 2004.
- CASTRO, E.K., BORNHOLDT, E., *Psicologia da Saude x Psicologia Hospitalar. Psicologia Ciencia e Profissão*, 24(3), 48-47, 2004.
- CFP – Conselho Federal de Psicologia . Relatório final da pesquisa sobre o perfil do psicólogo brasileiro. http://www.pol.org.br/atualidades/materias.cfm?id_area=300 (em 21/11/2003).
- FURTADO, H. M. R. *Disciplina de Psicologia Clínica: Estudo de Planos de Ensino em Universidades do Rio Grande do Sul*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1997.
- GUIMARÃES, C. A.; LIPP, M. E. N. Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. *Psicologia: Teoria e Prática*, v.13, n.2, p. 50-62, 2011.
- KERBAUY, R.R. **Comportamento e Saúde: Doenças e Desafios**. *Psicologia USP*, v. 13, n. 1, p. 11-28, 2002.
- JONES, G.; BROWNING, M. Supporting cancer patients and their carers: the contribution of art therapy and clinical psychology. *International Journal Palliat Nurs*, v. 15, n. 12, p. 609-14, 2009.
- MCCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. In Pessini, L. Bertachini, L. (orgs), **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 2004.
- MILBERG, A.; STRANG, P.; JAKOBSSON, M. Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer*, v. 12, n. 2, p. 120-8, 2004.
- MILBERG, A.; STRANG, P. Protection against perceptions of powerlessness and helplessness during palliative care: the family members' perspective. *Palliat Support Care*, v. 9, n. 3, p. 251-62, 2011.
- PACHECO, S. **Cuidar da pessoa em fase terminal: perspectiva ética**. 2ª ed. Loures: Lusociência, 2004.
- QUINN A. Health, aging and cities. *Journal Urban Health*. V. 85, n. 2, p. 151-53, 2008.
- REYNOLDS, K.; HENDERSON, M.; SCHULMAN, A.; HANSON, L. Needs of the dying in nursing homes. *Journal Palliative Med*, v. 5, n. 6, p. 895-901, 2002.
- RODRÍGUEZ-MARÍN, J. **En Busca de un Modelo de Integración del Psicólogo en el Hospital: Pasado, Presente y Futuro del Psicólogo Hospitalario**. In Remor, E.; Arranz, P. & Ulla, S. (org.). *El Psicólogo en el Ámbito Hospitalario*. Bilbao: Desclée de Brouwer Biblioteca de Psicologia, p. 831-863, 2003.
- SADOCK, B. J.; SADOCK, V. A. **Cuidados no final da vida e medicina paliativa**. In:

Compêndio de psiquiatria. 9ª edição. Porto Alegre: Artmed, pp. 1431-44, p. 1584, 2007.

SALES, C. A.; ALENCASTRE, M. B. Cuidados paliativos: uma perspectiva de assistência integral à pessoa com neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 56, n. 5, p. 566-569, 2003.

SAND, L.; STRANG, P.; MILBERG, A. Dying cancer patients' experiences of powerlessness and helplessness. **Support Care Cancer**, v. 16, n. 7, p. 853-62, 2008.

SILVA, R. C. F.; HORTALE, V. A. Cuidados Paliativos Oncológicos: elementos para debate de diretrizes nesta área. Rio de Janeiro. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 10, p. 2055-66, 2006.

SILVA, C. A. M.; ACKER, J. I. B. V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, n. 2, p. 150-4, 2007.

SILVA, L. C.; MENDONÇA, A. R. A. A terminalidade da vida e o médico: as implicações bioéticas da relação médico-paciente terminal. **Geriatrics & Gerontologia**, v. 5, n. 1, p. 24-30, 2011.

SYRÉN, S. M.; SAVEMAN, B. I.; BENZEIN, E. G. Being a family in the midst of living and dying. **Journal Palliat Care**, v. 22, n. 1, p. 26-32, 2006.

WILKES, L.; WHITE, K. The family and nurse in partnership: providing day-to-day care for rural cancer patients. **Australian Journal Rural Health**, v. 13, n. 2, p. 121-6, 2005.

WEIN, S.; PERY, S.; ZER, A. Role of palliative care in adolescent and young adult oncology. **Journal Clinical Oncology**, n. 28, v. 32, p. 4819-24, 2010.

WOTTON, K.; BORBASI, S.; REDDEN, M. When all else has failed: nurses' perception of factors influencing palliative care for patients with end-stage heart failure. **Journal Cardiovasc Nurs**, v. 20, n. 1, p. 18-25, 2005.