



## A percepção da sobrecarga subjetiva para cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos oncológicos

## The perception of subjective burden for family caregivers of cancer patients in palliative care

### RESUMO

Nathalia Brenda Diniz Soares da Conceição   
[ndinizsoares@gmail.com](mailto:ndinizsoares@gmail.com)  
Universidade do Estado do Pará (UEPA),  
Belém, Pará, Brasil

Elvira Silvestre Chaves Gama   
[psicologiaelviraqama@gmail.com](mailto:psicologiaelviraqama@gmail.com)  
Hospital Ophir Loyola (HOL), Belém, Pará,  
Brasil

**OBJETIVO:** Compreender como os cuidadores familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos percebem a sobrecarga subjetiva e seus impactos no cotidiano.

**MÉTODOS:** O estudo é uma pesquisa descritiva, de abordagem qualitativa, tendo como método de análise de dados a análise de conteúdo, de Laurence Bardin. O local de coleta de dados foi a Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos do Hospital Ophir Loyola, localizado em Belém do Pará. Foram entrevistados quatro participantes maiores de 18 anos, todos cuidadores principais e familiares dos pacientes. Para a coleta de dados, foi utilizada a entrevista semiestruturada. As entrevistas foram transcritas na íntegra e analisadas para a formulação das categorias temáticas relacionadas à percepção dos cuidadores familiares sobre a sobrecarga subjetiva.

**RESULTADOS:** Foram desenvolvidas três categorias descritivas: na primeira categoria, emergiram dificuldades de dividir os cuidados dos pacientes com outros familiares; na segunda, destacaram-se as mudanças ocorridas na vida dos cuidadores; e, na terceira, abordaram-se estratégias de enfrentamento por meio da religiosidade/espiritualidade frente à sobrecarga subjetiva e ao contexto de terminalidade.

**CONCLUSÕES:** A sobrecarga subjetiva aparece de forma discreta, não diretamente observável. As demandas relativas a ela podem não ser identificadas e abordadas, gerando sensação de desamparo e/ou de negligência com o sofrimento do cuidador principal. A atenção à sobrecarga subjetiva é essencial no cuidado paliativo considerando o binômio paciente-família e deve ser objeto de estudo na área.

**PALAVRAS-CHAVE:** cuidadores; familiares; cuidados paliativos; sobrecarga subjetiva.

## ABSTRACT

**OBJECTIVE:** Understand how family caregivers of cancer patients in palliative care perceive the subjective burden and its impacts on daily life.

**METHODS:** The study is descriptive research, with a qualitative approach, using Laurence Bardin's Content Analysis as a method of data analysis. Data were collected at the Palliative Care Oncology Clinic at Ophir Loyola Hospital, located in Belém do Pará. The study interviewed four participants over 18 years old, all of whom were primary caregivers and family members of the patients. Data collection used a semi-structured interview. The interviews were transcribed in full and analyzed to formulate thematic categories related to the caregivers' perception of subjective burden.

**RESULTS:** Three descriptive categories were developed: in the first category, difficulties emerged in sharing patient care with other family members; in the second, the caregivers' highlighted changes that occurred in their lives; and in the third, coping strategies were approached through religiosity/spirituality in the face of subjective overload and the context of terminality.

**CONCLUSIONS:** Subjective overload appears discreetly, not directly observable. Demands related to it may not be identified and addressed, creating a feeling of helplessness and/or neglects of the main caregiver's suffering. Attention to subjective overload is essential in palliative care considering the patient-family binomial and should be a study object in the area.

**KEYWORDS:** caregivers; relatives; palliative care; subjective burden.

**Correspondência:**

Nathalia Brenda Diniz Soares da  
Conceição  
Passagem União, número 442,  
Cremação, Belém, Pará, Brasil

**Recebido:** 16 fev. 2020.

**Aprovado:** 25 mar. 2020.

**Como citar:**

Conceição, N. B. D. S. da; Gama, E. S. C.  
A percepção da sobrecarga subjetiva  
para cuidadores familiares de pacientes  
em cuidados paliativos oncológicos.

**Revista Brasileira de Qualidade de  
Vida**, Ponta Grossa, v. 13, e11636,  
2021. DOI:

<http://dx.doi.org/10.3895/rbqv.v12.11500>. Disponível em:

<https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/11636>. Acesso em: XX xxx. XXXX.

**Direito autoral:**

Este artigo está licenciado sob os  
termos da Licença Creative Commons-  
Atribuição 4.0 Internacional. Esta  
licença permite que outros distribuam,  
remixem, adaptem e criem a partir  
deste artigo, mesmo para fins  
comerciais, desde que atribuam o  
devido crédito pela criação original.



## INTRODUÇÃO

O tratamento do câncer, quando realizado nas fases iniciais, possibilita a cura ou a remissão da doença. Porém, há condições em que o tratamento curativo é ineficaz ou a doença evolui para um estágio avançado antes da realização de uma abordagem curativa. Nesses casos, os cuidados paliativos devem ser ofertados no intuito de auxiliar o manejo de sintomas de difícil controle e de outros aspectos psicossociais relacionados à enfermidade neste estágio. Na fase em que o paciente se encontra próximo de sua terminalidade, os cuidados paliativos são ampliados objetivando garantir qualidade de vida (BRASIL, 2018).

Em cuidados paliativos, deve-se direcionar a atenção para o binômio paciente-família, que constitui a unidade de cuidados. Esta configuração é indissociável, visto que o primeiro é o receptor e o segundo, na maioria das vezes, o provedor de cuidados (MENEQUIN; RIBEIRO; FERREIRA, 2016). Os períodos que precedem os últimos momentos de vida do paciente são os mais complexos e impactantes para os familiares que realizam os cuidados (FROSSARD *et al.*, 2018).

Na maioria dos casos, um cuidador principal é eleito para fornecer os cuidados necessários ao paciente e, comumente, este é algum integrante do seio familiar que assume novas funções. Estar nesta condição acarreta exercer muitas atividades e o acúmulo pode culminar no sentimento de sobrecarga, seja em função da demanda objetiva, que se relaciona com o cumprimento de tarefas, ou pela demanda de caráter subjetivo, relacionada à experiência do cuidador e aos sentimentos sobre o seu papel (MARCHI *et al.*, 2016).

A dimensão objetiva da sobrecarga remete às questões do cotidiano do cuidador, como a prestação e a supervisão de cuidados, e compreendem os impactos financeiros, sociais e profissionais relacionados com a condição de adoecimento de um familiar. A dimensão subjetiva, por sua vez, diz respeito a aspectos emocionais, relacionados ao afeto, às preocupações com o paciente e ao desconforto em estar no papel de cuidador (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008).

As demandas referentes à dimensão subjetiva da sobrecarga dos cuidadores comumente não são levadas em consideração, porém, é preciso direcionar as atenções para essas questões. Se as demandas não forem supridas de maneira adequada, podem se tornar geradoras de adoecimento físico ou psíquico. O presente trabalho tem como objetivo compreender como os cuidadores familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos percebem a sobrecarga subjetiva e seus impactos no cotidiano.

Considerando a filosofia dos cuidados paliativos, que apresenta de maneira enfática a necessidade de estender a assistência também para os cuidadores, este estudo apresenta sua relevância acerca da identificação da percepção dos aspectos subjetivos da sobrecarga.

Com o estudo, almejou-se que a equipe que atua nos cuidados paliativos possa ter um olhar ampliado e diferenciado sobre estas questões subjetivas que impactam tanto na qualidade de vida da unidade de cuidado, quanto na qualidade do cuidado ofertado.

## MÉTODOS

O procedimento qualitativo foi escolhido para a realização deste trabalho pela compreensão de que há um largo reconhecimento acerca da contribuição desse tipo de pesquisa para o desenvolvimento das Ciências Humanas. É válido salientar que, em geral, os procedimentos quantitativos não conseguem abarcar a dimensão dos significados subjetivos dos objetos estudados (ANDRADE; HOLANDA, 2010).

O método de análise de dados empregado no estudo foi a análise de conteúdo, proposta por Laurence Bardin. A vertente da análise de conteúdo escolhida foi a análise de categorias temáticas. Com a vertente, busca-se encontrar similaridades nos conteúdos expressos, permitindo sua classificação em categorias distintas conforme os temas emergem (CAREGNATO; MUTTI, 2006). A análise de conteúdo é apresentada em três fases distintas: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados (BARDIN, 2011).

Segundo Bardin (2011), a pré-análise consiste em uma fase inicial de organização com três objetivos gerais: a escolha e a organização dos documentos a serem analisados; a formulação de hipóteses e dos objetivos; e, a elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação ou conclusão final. A análise se dá a partir da leitura flutuante dos documentos, de forma a entrar em contato com os conteúdos emergentes do material.

A exploração do material consiste em uma fase de codificação dos elementos levantados na pré-análise, além da aplicação das decisões tomadas. A fase de tratamento é onde os resultados brutos são tratados e interpretados em relação às hipóteses formuladas, de forma a serem significativos. Nesta fase são verificadas as recorrências no discurso dos participantes, o agrupamento em categorias relevantes na fala dos participantes e compreendidos a partir das hipóteses e objetivos do trabalho.

A pesquisa foi desenvolvida em Belém do Pará, no Hospital Ophir Loyola (HOL). Trata-se de um hospital de referência em oncologia que destina exclusivamente seu atendimento ao Sistema Único de Saúde (SUS). A instituição é credenciada como centro de alta complexidade em oncologia (CACON) e hospital de ensino pelo Ministério da Saúde (HOSPITAL OPHIR LOYOLA, 2021).

O local de coleta de dados foi a Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos (CCPO-I), que dispõe de dez leitos de internação. Foram convidados a participar da pesquisa quatro cuidadores principais, informais e que possuíam vínculo familiar com os pacientes. Os participantes foram entrevistados seguindo roteiro semiestruturado com três questionamentos centrais:

- a) Como você se tornou um cuidador?
- b) Qual(is) mudança(s) ocorreu(ram) na sua vida depois que você se tornou um cuidador?
- c) Como você se sente sendo o cuidador principal de um paciente em cuidados paliativos?

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra para posterior análise. Os quatro participantes foram identificados por nomes fictícios para a preservação de suas identidades, são eles:

- a) Fátima, do sexo feminino, 29 anos e cuidadora de sua mãe;
- b) Ana, do sexo feminino, 23 anos, cuidadora de seu pai;
- c) Jane, do sexo feminino, 33 anos, cuidadora de seu pai;
- d) Paulo, do sexo masculino, 46 anos e cuidador de seu irmão.

Não foram coletados dados adicionais sobre os participantes.

A pesquisa atendeu rigorosamente as normas éticas em pesquisa envolvendo seres humanos de acordo com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Tendo início somente após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, no dia 25 de junho de 2019, sob o Parecer nº 3.410.248, e após a autorização pela direção do local de coleta de dados. Os participantes convidados deram consentimento de participação na pesquisa por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da realização das entrevistas semiestruturadas, das transcrições e do seguimento dos passos previstos pela análise de conteúdo, foram desenvolvidas três categorias temáticas:

- a) ninguém cuida como eu;
- b) mudanças são muitas;
- c) enfrentando o cotidiano.

### “NINGUÉM CUIDA COMO EU”

Ao longo de todas as entrevistas, emergiu o tema acerca da divisão de funções com outros cuidadores. Todos os participantes revelaram dificuldades em permitir que outras pessoas oferecessem cuidados aos seus familiares, conforme a fala de Fátima:

*Para mim é o mesmo carinho, a mesma coisa, é o mesmo cuidado. Então é muito importante, e assim para gente transmitir esse cuidado para outra pessoa tem que ser alguém de muita confiança, e assim eu não sinto que eu encontrei alguém que eu tenho que passar essa responsabilidade. Então prefiro deixar ela comigo, e eu tô conseguindo, né?*

Fátima consegue expressar abertamente que não tem confiança suficiente para delegar responsabilidades relativas ao cuidado da mãe para outras pessoas. A afetividade está presente no discurso desta participante como um fator que distingue o cuidado ofertado por ela em relação ao de outras pessoas que poderiam assumir essa função.

Wanderbroocke (2005) aborda a importância dos vínculos afetivos entre os membros familiares, destacando não apenas a forma como se estabelecem, mas enfatizando que há um processo no qual os vínculos são percebidos e, conseqüentemente, mantidos de acordo com a qualidade da relação. A autora afirma que as percepções de cada pessoa se traduzem em suas histórias de vida, e conseguem justificar não deixar de assumir os cuidados justamente pela qualidade dos cuidados que dispensam ao familiar. Ser o cuidador principal de alguém com o qual há um vínculo afetivo estreito é dar continuidade a uma relação já estabelecida na qual há uma sequência linear de coerência com a história de vida.

Ana também expressa situações que remetem ao vínculo afetivo estabelecido com o pai. Em seu discurso, a cuidadora afirma que existe uma relação de confiança na qual o pai deseja sua presença constante. Com a presença, o pai se sente melhor cuidado e consegue notar que a atenção prestada pela filha é diferenciada.

Assim, Ana, apesar de possuir uma boa rede de suporte familiar, com quem poderia revezar os cuidados, não utiliza essa rede. Isto se deve ao fato de ser incentivada pelo paciente a permanecer na função de cuidadora em decorrência da vinculação presente na história de vida de pai e filha. Nas palavras de Ana:

*Tu quer ver aquela pessoa bem, entendeu? Não porque você tá sendo obrigada aquilo, que só tem tu para fazer isso, entendeu? Ainda mais no caso do meu pai que tem muitas pessoas que poderiam cuidar dele, mas a atenção é diferente. Inclusive, ele disse para mim que ele gosta de estar comigo porque ele vê que eu cuido mais, que eu me importo mais com ele.*

Paulo, durante a sua entrevista, revelou que não se considera o cuidador principal. Entretanto, com o desenrolar de suas respostas, afirma que se considera a pessoa mais indicada para o papel de cuidador, ressaltando que acompanha o paciente há mais tempo e conhece seu histórico de adoecimento. Também diz ser incentivado por outros familiares a oferecer cuidados mais frequentes ao irmão, visto que reconhecem a proximidade e a afetividade presente na relação deles, conforme Paulo expressa em sua fala:

*Fui eu que passei todos os momentos, então eu sei o que ele passou desde o começo, né? Não querendo me privilegiar, mas realmente eu fui um dos primeiros. E aí foram chegando outros cuidadores, mas ele se sentia muito mais acolhido [...] porque ele é meu porto seguro, e eu sou o porto seguro dele. Então, ele disse [...] que ele queria morrer nos meus braços.*

Ciente da gravidade do quadro do irmão, Paulo deseja realizar o último desejo dele de **morrer em seus braços**, por esse motivo passa grande parte do tempo no hospital na expectativa de que o óbito ocorra em um momento em que ele esteja próximo.

Araujo e Leitão (2012) trazem a perspectiva de que a fase final da vida do paciente é aquela percebida como mais difícil e angustiante. Nesse período, os pacientes tendem a apresentar sintomas mais complicados e que requerem manejos mais complexos, impactando diretamente o cuidador. O cuidador presencia a piora clínica de seu ente querido, percebendo, na maioria das vezes, um crescente desconforto até o momento do óbito.

No caso de Paulo, a dificuldade de revezamento se torna ainda mais complicada, pois realizá-la implica no possível não cumprimento do – último – pedido do paciente visto que o momento exato do óbito não pode ser previsto. Quanto mais tempo Paulo estiver presente, maiores são as chances de satisfazer esse desejo.

A participante Jane revela preocupações com os cuidados cotidianos que ela já aprendeu e acredita estar mais apta que outras pessoas. A insegurança dessa cuidadora culmina em constantes questionamentos sobre a qualidade do cuidado que outros cuidadores podem oferecer ao seu pai, gerando grande desconforto e preocupação nos momentos em que ela se ausenta do hospital.

Esse fato influencia Jane que, mesmo reconhecendo a vivência de um processo intenso de desgaste físico, deseja permanecer na condição de cuidadora principal. Nas palavras de Jane:

*Eu já me acostumei com isso de cuidar dele, no entanto, quando eu comecei a fazer as trocas, eu fiquei pensando: “será que ela vai dar conta?”. Porque eu já sei, já sei como virar, já sei como limpar, já sei, né? De vez em quando ver se ele tá feito xixi, cocô. “Será que ela vai ter todo esse cuidado? Que eu tenho?”*

A participante reconhece a importância de as atividades desempenhadas pelo cuidador serem executadas com zelo e atenção, para a promoção de maior conforto para o paciente. Entretanto, há um aumento progressivo dessas necessidades com o passar do tempo. Pois, com o avanço do quadro clínico, o cuidador vivencia situações mais extremas e, nesse contexto, suas próprias necessidades são desconsideradas em detrimento das necessidades do seu familiar (CUNHA; PITOMBEIRA; PANZETTI, 2018).

Em unanimidade, os participantes abordaram questões sobre a afetividade que possuem na relação com o paciente. Nos discursos podem ser verificadas como essas questões influenciam ou justificam o interesse em estar na condição de cuidador principal. Com efeito, pode-se inferir o quanto é difícil para os cuidadores abrir mão desse lugar, mesmo que momentaneamente.

John Bowlby, em meados dos anos 50, propôs a Teoria do apego. Essa teoria enriquece a discussão acerca da formação e do rompimento de vínculos e possibilita abordar esse rompimento no contexto de terminalidade e de luto (NASCIMENTO *et al.*, 2006).

Bowlby entendeu o apego como um mecanismo básico dos seres humanos, isto é, um comportamento biologicamente programado. Assim, “[...] o papel do apego na vida dos seres humanos envolve o conhecimento de que uma figura de apego está disponível e oferece respostas, proporcionando um sentimento de segurança que é fortificador da relação” (CASSIDY, 1999 *apud* DALBEM; DELL’AGLIO, 2005, p. 14).



Com pacientes em cuidados paliativos oncológicos, a iminência da morte se apresenta como uma ameaça real ao rompimento definitivo com a figura de apego. Considerando que os cuidadores estão vivenciando um contexto de luto antecipatório, a proximidade do não reencontro com a base segura gera uma série de sentimentos, fazendo com que esses cuidadores não desejem se afastar de seus familiares e queiram permanecer fisicamente ao lado deles até o final.

A Teoria do apego ajuda a extrair o significado da dificuldade de alguns cuidadores revezarem ou delegarem os cuidados de seus familiares para outras pessoas, ainda que pertencentes à família. Nesse sentido, acompanhar o familiar, cuidar, dar atenção e satisfazer suas necessidades é fundamental e tarefa inadiável para esses participantes. Há uma constante necessidade de demonstrar que, mesmo na proximidade da finitude, existe uma relação pulsante entre o cuidador e o paciente, construída ao longo da história e mantida pelo vínculo estabelecido.

Nenhum dos participantes manifestou que não gostaria de estar exercendo o papel de cuidador principal. Esse fato leva a compreensão de que existe desejo genuíno nesse exercício, ainda que vivenciem grandes dificuldades ao longo do processo.

É factível compreender que o cuidado está diretamente relacionado ao amor. A história passada de cada participante tem ligação com a decisão de se fazer presente ofertando cuidados (WANDERBROOKE, 2005). Os participantes desta pesquisa elencaram justificativas para sua permanência como cuidadores, a exemplo de:

- a) promover mais conforto ao familiar enfermo;
- b) dar mais carinho, atenção, ser um porto seguro;
- c) realizar cuidados que não podem ser delegados a terceiros, como os últimos desejos do paciente.

#### “MUDANÇAS SÃO MUITAS”

Em decorrência do caráter aberto da pergunta relacionada às mudanças na vida dos cuidadores, as repostas obtidas contemplaram tanto aspectos objetivos, como subjetivos, relacionados à sobrecarga. Entretanto, no presente estudo, foram considerados apenas os aspectos subjetivos que emergiram sobre essa categoria. Como na fala de Fátima:

*Então eu digo que o mais difícil, o mais difícil nessa questão é o psicológico. [...]. Eu não vou dizer que eu não me emociono, né? Que eu não fico fragilizada..., mas eu sempre digo “Não Fátima, não é assim, tua mãe precisa de ti, bora se acalmar” eu mesma converso comigo e isso tem sido muito importante (Fátima).*

Fátima descreve que, apesar de todas as mudanças sofridas, considera que o fator psicológico é o mais difícil de lidar. A cuidadora reconhece que se emociona e se sente fragilizada em vários momentos. Na maioria dos casos, o cuidador consegue constatar que seu estado de saúde e ou bem-estar estão afetados, porém, se apegava à crença de que é incapaz de enfrentar essa realidade naquele momento e, por vezes, acaba sendo um paciente que não é reconhecido pela equipe de saúde (GUERRA *et al.*, 2017).

A participante Fátima afirma refletir, na tentativa de não esmorecer neste processo. Como em uma barganha interna, tenta manejar seu equilíbrio emocional, atrelando essa condição à necessidade de continuar cuidando de sua mãe. Assim, Fátima deseja estar bem não por si mesma, ou por questões de autocuidado, mas para permanecer como cuidadora.

Por sua vez, Ana, quando descreve as mudanças percebidas enquanto cuidadora, utiliza a palavra **responsável** para expressar e descrever sua responsabilidade em um sentido bastante amplo, conforme sua fala:

*Eu me sinto com muita responsabilidade, mas não vejo isso como uma obrigação [...] essa é palavra certa: muito responsável! Em todos os aspectos possíveis. Tanto na questão dos cuidados físicos dele, quanto na questão do cuidar do emocional dele. Porque eu sempre procuro conversar muito, principalmente agora que tá bem frágil, bem fragilizado, ele precisa bastante de conversar.*

A participante considera que entre suas responsabilidades estão os cuidados tanto de aspecto físico quanto psicológico de seu pai, que se encontra fragilizado. Mesmo não reconhecendo como uma obrigação, a responsabilidade que Ana toma para si é muito pesada, pois introduz uma autoexigência elevada nos cuidados com seu pai, que pode ser inalcançável e, conseqüentemente, geradora de frustração.

Ramalho *et al.* (2018) discutem que o principal desafio de familiares que convivem com seus entes enfermos por câncer não é a morte em si, mas sim, notoriamente, o acompanhamento diário do familiar que vivencia o processo de terminalidade, pois esse momento é considerado difícil e angustiante.

No discurso da participante Jane é possível verificar a sobrecarga subjetiva na situação em que ela descreve que é incapaz de se sentir bem nos momentos em que está distante do pai, pois sente constantemente a necessidade de saber como ele está. Nas suas palavras:

*Eu falei: “Eu vou me sentir melhor lá [no hospital] do que aqui, porque aqui [em casa] eu fico com aquela preocupação. Lá não, eu sei o que tá acontecendo, eu sei cada respirar dele” [...] porque se eu não estiver aqui eu não me concentro lá fora [...] eu quero estar aqui até o último momento (Jane).*

O desejo de permanecer ao lado do pai em todos os momentos, revelado pela participante, denota a impossibilidade de se sentir tranquila em qualquer outro ambiente em que seu pai não esteja. Jane deseja acompanhar cada respiração com atenção, pois compreende que brevemente o pai não estará mais vivo e deseja estar ao lado dele até último momento de vida.

A participante também descreve que não consegue se concentrar em qualquer outra atividade quando está distante, pois seus pensamentos ficam unicamente voltados ao seu pai. Em outro trecho de sua entrevista, a participante afirma temer o exato momento da morte de seu pai. A fala corrobora com a literatura ao apontar que, com a progressão da doença e conseqüente proximidade da morte, os familiares podem apresentar a sensação de insegurança e medo (INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009).

O participante Paulo, ao ser questionado sobre as mudanças e suas vivências enquanto cuidador, registrou que o sofrimento do irmão lhe atravessa de forma intensa, especialmente em relação às dores que o irmão apresenta e que são sintomas de difícil controle. Nas suas palavras:

*Eu me sinto a pessoa pior deste mundo, por ele está passando o que está passando. Sentindo que está sentindo, e eu como irmão [...] eu me sinto um nada por eu não poder ajudar por eu não poder acalantar naquele momento a dor que ele está sentindo (Paulo).*

Paulo acredita que não consegue intervir de forma efetiva para ajudar seu irmão mediante todas as complicações do quadro atual. Seu desejo era poder amenizar a dor do paciente para lhe conceder maior qualidade de vida no processo de adoecimento e conseqüente finitude.

Nesta categoria, foi possível verificar que a sobrecarga subjetiva é expressa em diferentes situações e impacta consideravelmente o cotidiano dos cuidadores de formas muito particulares. São sentimentos únicos, intensos e íntimos em situações que levam esses cuidadores familiares, em muitos aspectos, aos seus limites.

#### “ENFRENTANDO O COTIDIANO”

Os participantes recorrentemente abordaram as formas de enfrentamento utilizadas para lidar com as situações difíceis que envolvem ser o cuidador principal familiar de um paciente em cuidados paliativos. Nos discursos, foi percebida a utilização do *coping* religioso-espiritual pela maioria dos participantes.

Para Pargament (1997 *apud* PANZINI; BANDEIRA, 2007), quando os indivíduos se voltam para a religião para lidar com eventos estressores ocorre o *coping* religioso-espiritual.

O *coping* religioso-espiritual configura-se como uma ferramenta que contempla diversas estratégias baseadas em aspectos religiosos ou espirituais na prevenção, redução ou manejo de situações estressoras ocorridas ao longo da vida (DUTRA, 2018).

Fátima revela que busca apoio em Deus por meio de suas orações, e afirma sentir um retorno principalmente na questão psicológica, como na sua fala:

*Buscar também nas minhas orações, né? Que Deus me conforte, e ele conforta gente. Se a gente buscar a orar ele conforta, e conforta também o psicológico da gente (Fátima).*

Paulo também utiliza o louvor (cantos de musicais de algumas denominações religiosas) e as orações na tentativa de manejar momentos em que o irmão sente fortes dores, situação percebida como a mais crítica pelo participante. A situação gera o sentimento de impotência. O participante sente que não pode ajudar diretamente o irmão a amenizar as dores, recorrendo à intervenção de origem divina, que é capaz de aliviar o sofrimento do paciente e o seu próprio enquanto cuidador. Nas suas palavras:

*Eu louvo a Deus, eu canto para que possa Deus tocar e na hora que eu tô pedindo, que ele tá sentindo dor, dê um abraço nele. E canto para que Deus possa amenizar a dor que ele tá passando, porque só ele mesmo e mais ninguém (Paulo).*

A religião e a espiritualidade se destacam por serem frequentemente adotadas para enfrentar as repercussões negativas do câncer na vida dos indivíduos. Trata-se de estratégias distintas, mas estreitamente interligadas. A espiritualidade é considerada uma essência, relacionada à busca de significado e de propósito para a vida. A religiosidade pode ser compreendida como uma maneira de expressão da espiritualidade, por meio de rituais, dogmas e doutrinas (MATOS *et al.*, 2017).

As orações realizadas por Fátima e Paulo podem ser compreendidas como uma expressão de suas crenças religiosas, ou seja, são práticas instituídas por suas respectivas religiões como canal de comunicação com seu líder supremo, nesse caso, Deus.

A participante Jane apresenta como demanda importante o medo do momento do óbito de seu pai, principalmente por desconhecer sua reação quando acontecer. Para a entrevistada, é o mais difícil a ser enfrentado, conforme ilustra sua fala:

*E quando eu não ver mais o respiro dele, o último respiro? Eu não sei como vai ser minha reação. Só Deus que sabe né [...]. Eu não me permito pensar ainda, por enquanto, deixa acontecer. Deixa o dia, né, de Deus (Jane).*

Jane reconhece a impossibilidade de saber o momento exato em que o óbito ocorrerá e sua reação frente à situação. A cuidadora utiliza como estratégia de enfrentamento o reconhecimento de que essas situações não são controláveis, pois apenas Deus — enquanto ser onipotente e onipresente — sabe qual será sua reação com a finitude do pai e o momento do óbito.

Frequentemente, os familiares necessitam de mais suporte para aceitar a iminência da morte do que o próprio paciente. Sentimentos como depressão, ira e culpa emergem com maior intensidade e tendem a ter maior duração. Nesse cenário, a fé surge enquanto base sólida, pilar de fortalecimento para que os familiares possam se apoiar (INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO; 2009).

Nos cuidados paliativos, a abordagem é realizada de forma multidimensional, considerando as esferas física, social, psíquica e espiritual. Torna-se um desafio, mesmo para profissionais treinados e experientes na área, abordar os vários aspectos do sofrimento humano (SAPORETTI *et al.*, 2012). É possível verificar no cotidiano da atuação em cuidados paliativos que a abordagem de questões voltadas à espiritualidade/religiosidade ainda é menos explorada que as demais dimensões.

Os entrevistados, no presente trabalho, pedem atenção para a esfera espiritualidade/religiosidade e descrevem que esta é ferramenta fundamental para o enfrentamento das situações que vivenciam enquanto cuidadores e familiares.

Para Aitken (2012), em cuidados paliativos, o papel do assistente espiritual deve focar igualmente no paciente e na sua família, oferecendo o amparo necessário durante o percurso da doença. O atendimento do Capelão ou assistente espiritual é diferenciado dos demais membros da equipe, incluindo o psicólogo. Por esse motivo, torna-se essencial a presença e a atuação ativa dessa figura.

O contexto dos cuidados paliativos para o cuidador familiar é permeado pelo reconhecimento da proximidade da perda, sentimento de impotência, necessidade de reorganização familiar, medo do futuro, entre outras demandas. A busca pelo amparo por meio religioso ou espiritual é vista como comum entre esse público-alvo, necessitando da oferta de suporte especializado.

A sobrecarga subjetiva aparece de forma discreta, não diretamente observável. As demandas relativas a ela podem não ser identificadas e abordadas, gerando sensação de desamparo e/ou de negligência com o sofrimento do cuidador familiar principal.

A atenção a este aspecto é essencial no contexto dos cuidados paliativos considerando o binômio paciente-família. A escuta é uma atitude transversal a todos os membros da equipe paliativista, não sendo restrita apenas aos profissionais da psicologia.

A sobrecarga subjetiva deve ser objeto de estudo na área, pois com a compreensão e o reconhecimento das demandas relacionadas a ela, toda a equipe multiprofissional envolvida nos cuidados tem maiores possibilidades de oferecer acolhimento, atender de forma proporcional e aliviar o sofrimento do cuidador principal.

## REFERÊNCIAS

AITKEN, E. V. de P. O papel do assistente espiritual na equipe. In: CARVALHO, R. T. de; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 364-365. Disponível em:

<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 5 abr. 2020.

ANDRADE, C. C.; HOLANDA, A. F. Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 27, n. 2, p. 259-268, jun. 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2010000200013>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/estpsi/a/XLzgL8vX67XRNs83MLk7mn/?lang=pt>. Acesso em: 5 fev. 2020.

ARAUJO, J.; LEITÃO, E. M. O cuidador do paciente em cuidados paliativos: sobrecarga e desafios. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 77-81, 2012. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/8946>. Acesso em: 5 fev. 2020.

BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M. G. P.; CASTRO, I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 57, n. 2, p. 98-104, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0047-20852008000200003>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/PNzpx8MsHwYwwPcDQzZ83Cx/?lang=pt>. Acesso em: 5 fev. 2020.

BARDIN, L. **Análise do conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BRASIL. Ministério da saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Cuidados paliativos**. 2018. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos>. Acesso em: 5 fev. 2020.

CAREGNATO, R. C. A.; MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. **Texto & Contexto: Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 679-684, dez. 2006. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072006000400017>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/9VBbHT3qxByvFctbZDZHgNP/?lang=pt>. Acesso em: 5 fev. 2020.

CUNHA, A. S.; PITOMBEIRA, J. S.; PANZETTI, T. M. N. Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores. **Journal of Health & Biological Sciences**, Fortaleza, v. 6, n. 4, p. 383-390, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.12662/2317-3076jhbs.v6i4.2191.p383-390.2018>. Disponível em: <https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/2191>. Acesso em: 5 fev. 2020.

DALBEM, J. X.; DELL'AGLIO, D. D. Teoria do apego: bases conceituais e desenvolvimento dos modelos internos de funcionamento. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 57, n. 1, p. 12-24, jun. 2005. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-52672005000100003&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672005000100003&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt). Acesso em: 5 fev. 2020.

DUTRA, A. R. B. **O uso do coping religioso/espiritual por familiares de crianças em cuidados paliativos**: revisão de literatura. 2018. Monografia (Graduação em Enfermagem) – Universidade de Brasília, Brasília, 2018. Disponível em: <https://bdm.unb.br/handle/10483/20587>. Acesso em: 5 fev. 2020.

FROSSARD, A. *et al.* Serviço social e oncologia: os cuidados paliativos em foco. **e-Revista Facitec**, Brasília, DF, v. 9, n. 2, p. 1-9, 2018. Disponível em: <http://periodicos.estacio.br/index.php/e-revistafacitec/article/view/5508>. Acesso em: 5 de fev. 2020.

GUERRA, H. S. *et al.* A sobrecarga do cuidador domiciliar. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 30, n. 2, p. 179-186, 2017. DOI: <https://doi.org/10.5020/18061230.2017.p179>. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/6043>. Acesso em: 5 de fev. 2020.

HOSPITAL OPHIR LOYOLA. **Quem somos**. Disponível em: <http://www.ophirloyola.pa.gov.br/content/quem-somos>. Acesso em: 10 out. 2021.

INOCENTI, A.; RODRIGUES, I. G.; MIASSO, A. I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 11, n. 4, p. 858-865, 2009. DOI: <https://doi.org/10.5216/ree.v11i4.5197>. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/5197>. Acesso em: 5 fev. 2020.

MARCHI, J. A. *et al.* Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. **Texto & Contexto: Enfermagem**, Florianópolis, v. 25, n. 1, e0760014, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-07072016007600014>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/tTpNTfdBCmpkvKSL4TdgQTF/?lang=pt>. Acesso em: 5 fev. 2020.

MATOS, T. D. de S. *et al.* Qualidade de vida e coping religioso-espiritual em pacientes sob cuidados paliativos oncológicos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 25, e2910, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1857.2910>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/ZbD5zXksGLCRFhm5PC5xhbt/?lang=pt>. Acesso em: 5 fev. 2020.

MENEGUIN, S.; RIBEIRO, R.; FERREIRA, M. de L. S. M. Conforto de cuidadores formais e informais de pacientes em cuidados paliativos na atenção primária à saúde. **Rev Rene**, Fortaleza, v. 17, n. 6, p. 797-803, 2016. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/6498>. Acesso em: 5 fev. 2020.

NASCIMENTO, C. C. *et al.* Apego e perda ambígua: apontamentos para uma discussão. **Revista Mal Estar e Subjetividade**, Fortaleza, v. 6, n. 2, p. 426-449, set. 2006. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1518-61482006000200008&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482006000200008&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt). Acesso em: 5 fev. 2020.

PANZINI, R. G.; BANDEIRA, D. R. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. **Archives of Clinical Psychiatry**, São Paulo, v. 34, supl. 1, p. 126-135, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0101-60832007000700016>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpc/a/BxLcY5gJFkgTZRnL4kXxYFH/?lang=pt>. Acesso em: 5 fev. 2020.

RAMALHO, M. N. de A. *et al.* Cuidados paliativos: percepção de familiares cuidadores de pessoas com câncer. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 17, n. 2, p. 1-7, 2018. DOI: <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v17i2.39276>. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/39276>. Acesso em: 5 fev. 2020.



SAPORETTI, L. A. *et al.* Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano. *In*: CARVALHO, R. T. de; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 42-55. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 5 abr. 2020.

WANDERBROOKE, A. C. N. S. Cuidando de um familiar com câncer. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 23, n. 41, p. 17-23, 2005. DOI: <https://doi.org/10.7213/rpa.v23i41.19711>. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/19711>. Acesso em: 4 abr. 2020.