

FAMILIAR CUIDADOR DE PACIENTE COM DOENÇA TERMINAL FRENTE AO PROCESSO DO ADOECIMENTO

2011

Daiane Manoela Ferri da Cunha

Acadêmicas do curso de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica
do Rio Grande do Sul (PUCRS), Brasil
nanyferri@hotmail.com

Luciana Baldez de Freitas

Acadêmicas do curso de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica
do Rio Grande do Sul (PUCRS), Brasil
luka.baldez@gmail.com

Margareth da Silva Oliveira

Orientadora. Doutora e professora da Faculdade de Psicologia
da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS).
marga@puers.br

RESUMO

A atenção ao familiar cuidador é parte fundamental do cuidado com o paciente no seu processo de adoecimento. O impacto da doença não afeta apenas o paciente enfermo, mas estende-se a toda família, impondo mudanças e exigindo uma reorganização na dinâmica familiar. Esse estudo teve como finalidade revisar na literatura como as famílias vivenciam o processo de adoecimento e terminalidade frente ao diagnóstico da doença terminal, por meio da análise de conteúdo fundamentado em cenas do filme Uma Prova de Amor. Encontrou-se que o familiar cuidador vive o luto pela perda da saúde, passa por importantes alterações sociais em suas vidas, sofre e sente desde o diagnóstico ao adoecimento e precisa reinventar sua vida após a morte do familiar. Cabe ressaltar que a intervenção junto ao familiar é em muitos casos esquecida pela equipe de saúde e com isso, o psicólogo pode auxiliar no enfrentamento do processo de adoecimento, trabalhando suas necessidades mais latentes.

Palavras-chave: Família, cuidador, doença terminal, luto

INTRODUÇÃO

A família é o primeiro grupo social ao qual somos inseridos. Esta, como unidade nuclear do indivíduo, deve-nos acolher, permitindo-nos desenvolver nossas habilidades, experiências, vivências e novas relações humanas. É o ambiente em que a pessoa recebe todo o apoio afetivo, psicológico, valores humanos e éticos, além de outras ferramentas necessárias para seu pleno desenvolvimento físico e mental (Gonzales, 1999; Oliveira e Jorge, 1998 apud Pinho e Kantorski, 2004). Tomar a família como objeto de investigação e intervenção em saúde requer, como ponto de partida, focalizar seus modos de organização e funcionamento, nos aspectos mais cotidianos de sua existência (Pinho e Kantorski, 2004).

O impacto psicológico do diagnóstico de uma doença grave atinge toda a unidade familiar (Rivera, 1997 apud Oliveira, Voltarelli, Santos e Mastropietro, 2005). O diagnóstico da doença desencadeia reações de choque entre os membros da família (Menezes, Passareli, Drude e Santos, 2007). O processo de hospitalização de um de seus membros interrompe o equilíbrio do sistema familiar instalando uma crise. Inicialmente, ocorrem choques e descrença, sendo seguidos pela raiva e ressentimento, e um período de culpa, segundo a autora Romano (1999).

Ao abordarmos a questão familiar, percebemos que a morte, como fenômeno na família, torna-se muito mais complexa, embora a família passe pelos mesmos estágios que o paciente, ao saber de uma doença grave ou morte (Kübler-Ross, 1969 apud Maia, 2005). De acordo com Cassorla (2007), por meio de observações e do estudo de centenas de entrevistas, Kübler-Ross constatou a existência de padrões de fantasias, comportamentos, ansiedades e defesas que auxiliam o profissional de saúde a perceber mecanismos que estão sendo utilizados pelo paciente ante a ameaça de morte e a como lidar com eles. Kübler-Ross traz os vários estágios pelos quais passa o doente e sua família, desde a comunicação do diagnóstico até a morte. Contudo, a família merece um cuidado especial desde o instante da comunicação do diagnóstico, uma vez que esse momento tem um enorme impacto sobre os familiares, que vêem seu mundo desabar após a descoberta de que uma doença potencialmente fatal atingiu um dos seus membros (Lesko, 1990 apud Oliveira et. al, 2005).

A intervenção junto ao familiar é em muitos casos esquecida pela equipe de saúde. Cabe ao psicólogo facilitar a comunicação entre os envolvidos e de reforçar o trabalho estrutural e de adaptação dos familiares cuidadores ao enfrentamento da crise (Pereira e Dias, 2007) oferecendo o suporte necessário para estas famílias que sofrem diante da doença do seu ente querido. Ao prestar atendimento ao paciente terminal hospitalizado, o psicólogo pode acompanhá-lo na elaboração de questões internas relacionadas à doença e à morte. Porém, acompanhar os familiares desse paciente, trabalhando questões psicológicas ligadas ao processo de adoecimento e terminalidade também é de extrema importância (Campos, 1995 apud Pereira e Dias, 2007).

Por conta disso, a proposta desse estudo foi identificar o impacto causado na família diante do processo do adoecimento de um paciente terminal, além de identificar as possíveis mudanças causadas no funcionamento familiar e ainda analisar a sobrecarga física e emocional que a família vivencia no processo do adoecimento.

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo de análise de conteúdo que, de acordo com Moraes (1999) constitui uma metodologia de pesquisa usada para descrever e interpretar o conteúdo de toda classe de documentos e textos. Essa análise, conduzindo a descrições sistemáticas, qualitativas ou quantitativas, ajuda a reinterpretar as mensagens e a atingir uma compreensão de seus significados num nível que vai além de uma leitura comum.

Será realizada uma análise de conteúdo fundamentado em cenas do filme *Uma Prova de Amor*, EUA 2009, baseado no romance de Jodi Picoult do título original *My Sister's Keeper*. O filme conta a história de uma jovem chamada Kate que tem leucemia diagnosticada. Sua mãe, uma advogada afastada do ofício para cuidar da filha debilitada, e seu pai, bombeiro, tentam de todas as maneiras reverter o quadro da doença. Por sugestão médica, o casal decide então ter um filho para tentar salvar a vida de Kate. Nasce Anna, que desde bebê passa a doar sangue, medula óssea e células para a irmã mais velha. No entanto, o quadro clínico de Kate não melhora, e passa a apresentar diversas complicações.

PROCEDIMENTOS

As cenas do filme foram transcritas e selecionadas conforme as categorias criadas para, de acordo com Moraes (1999) identificar as diferentes amostras de informação a serem analisadas e iniciar o processo de codificação de materiais estabelecendo um código que possibilite identificar rapidamente cada elemento da amostra de depoimentos ou documentos a serem analisados. As categorias são: o luto pela perda da saúde, o familiar cuidador: do diagnóstico ao adoecimento, alterações sociais, sofrimento e dor, reinventando a vida.

RESULTADOS

Para Kübler-Ross (2008) os membros da família experimentam diferentes estágios de adaptação. A princípio, muitos deles não podem acreditar que seja verdade. Pode ser que

comecem a negar o fato de que haja tal doença na família. No momento em que o paciente atravessa um estágio de raiva, os parentes próximos sentem a mesma reação emocional. Quando a raiva, o ressentimento e a culpa se apresentam, a família entra em uma fase de pesar preparatório. Quanto mais desabafar este pesar antes da morte, mais a suportará depois. E se os membros de uma família podem juntos compartilhar essas emoções, enfrentarão aos poucos a realidade da separação iminente e chegarão juntos a aceitá-la.

O LUTO PELA PERDA DA SAÚDE

Os familiares cuidadores, ao acompanharem os pacientes, podem passar por diferentes estados de enfrentamento do processo de adoecimento e morte: incredulidade, depressão e aceitação (Pereira e Dias, 2007). A negação, ou pelo menos a negação parcial, é usada por quase todos os pacientes, ou nos primeiros estágios da doença ou logo após a constatação, ou, às vezes, numa fase posterior (Kübler-Ross, 2008). Quando o paciente, ou nesse caso o familiar recebe a notícia sobre a doença ou prognóstico do paciente, a negação costuma ser o primeiro mecanismo emocional utilizado. Trata-se de uma defesa mental que implica recusar o contato com um fato que promoveria turbulência e sofrimento emocional (Cassorla, 2007). Ainda de acordo com Kübler-Ross (2008) a negação funciona como um pára-choque depois de notícias inesperadas e chocantes, deixando com que o paciente se recupere com o tempo, mobilizando outras medidas menos radicais. Essa defesa não somente é perfeitamente compreensível, como pode ser necessária, por vezes impedindo uma desestruturação mental. Com isso, o mundo interno como que “ganha tempo” para absorver o impacto e utilizar outras defesas mais adequadas (Cassorla, 2007).

“O hospital nada sabe. Lembra quando o filho do chefe quebrou o braço esquerdo? Eles engessaram o direito.” (Pai)

“Sabemos que Kate está morrendo. Você a ama tanto que não quer deixá-la ir. Mas chegou a hora mãe, Kate está pronta. (Irmão). Isso não é verdade, Kate teria me dito. (Mãe). Mas ela disse pra você. Ela disse um milhão de vezes. Você não quis escutar.” (Pai)

Quando o paciente ou familiar não pode mais negar ou o impacto sentido foi tão grande que a negação se tornou impossível, ele se sente tomado pelo ódio e pode demonstrar seu inconformismo por condutas violentas. Mostra-se agressivo e desafiador, atacando tudo e todos (Cassorla, 2007). Kübler-Ross refere ainda que quando não é mais possível manter firme o

primeiro estágio de negação, ele é substituído por sentimentos de raiva, de revolta, de inveja e de ressentimento. Esta raiva se propaga em todas as direções e projeta-se no ambiente, muitas vezes sem razão plausível.

“Kate, o que está havendo aqui?” (Mãe) “Estou dando uma festinha. Uma festa de despedida. Adeus mãe! Adeus hospital maldito!” (Kate)

A barganha, para Kübler-Ross (2008) é uma tentativa de adiamento; tem de incluir um prêmio oferecido “por bom comportamento”, estabelece também uma “meta” auto-imposta e inclui uma promessa implícita de que o paciente não pedirá outro adiamento, caso o primeiro seja concedido. Segundo Cassorla (2007) é a fase de promessas efetuadas a Deus ou a outros entes sobrenaturais.

O estágio da depressão descrito por Kübler-Ross, surge quando não há possibilidades de cura, quando o tratamento ativo diminui e ocorre uma maior preocupação com o alívio dos sintomas. Diante desse momento tão difícil para o doente e a família percebemos um grau de sofrimento agudo intenso em todo o sistema. Tanto paciente como a família, nessas situações, muitas vezes se tornam rígidos, bloqueados e tem a comunicação superficializada (Maia, 2005). Quando um paciente em fase terminal não pode mais negar a sua doença, quando é forçado a submeter-se a mais uma cirurgia ou hospitalização, quando começa a apresentar novos sintomas e tornar-se mais debilitado e mais magro, não pode mais esconder a doença (Kübler-Ross, 2008).

“Tem de se levantar. Não sai da cama há duas semanas” (Mãe) “Estou cansada.” (Kate) “Você consegue.” (Mãe) “Está um dia lindo. Tem sol. Será bom pra você.” (Pai) “Estou muito doente.” (Kate) “Você não está doente. É só depressão. Não vou dar antidepressivos, vai ficar mais entorpecida.” (Mãe) “Estou cansada, não entendem? Estou doente, cansada e feia.” (Kate)

“Ter uma filha doente lhe mantém ocupado o dia todo. É claro, gozamos da felicidade do cotidiano familiar; casa grande, filhos ótimos, esposa linda. Mas, por baixo da superfície, há rachaduras, ressentimentos, alianças que ameaçam a base de nossas vidas como se a qualquer momento nosso mundo pudesse desabar.” (Pai)

A aceitação surge quando o paciente e a família começam a se afastar da depressão e do medo ou com a conscientização da possibilidade de morte (Maia, 2005). De acordo com Cassorla (2007) nem todos os pacientes atingirão essa última fase, ou mesmo algumas das anteriores. Será o apoio emocional que lhes permitirá chegar a ela, caso não tenham recursos próprios. A esse

estágio chegam pacientes que superaram os anteriores, e a chance de que isso ocorra é maior se tiveram ajuda durante todo o processo. Para Kübler-Ross (2008), um paciente que tiver tido tempo necessário e tiver recebido alguma ajuda para superar tudo atingirá um estágio em que não mais sentirá depressão nem raiva quanto a seu “destino”.

“É isso aí. Sei que vou morrer. Acho que sempre soube disso. Eu só não sabia quando. E estou conformada com isso, de verdade. Não me importa que a doença me mate, mas está matando a minha família.” (Kate)

“Mãe, você abriu mão de tudo por mim. Seu trabalho, seu casamento, a sua vida inteira só para lutar ao meu lado todos os dias. Lamento que não tenha vencido.” (Kate)

O FAMILIAR CUIDADOR: DO DIAGNÓSTICO AO ADOECIMENTO

No âmbito hospitalar as famílias devem lidar não apenas com o impacto emocional da situação de adoecimento, mas também passa a lidar com procedimentos invasivos, tomada de decisões em curto prazo em ambiente desconhecido, caracterizado por perda de autonomia e necessidade de rápida adaptação. Acrescenta-se a este espectro as incertezas em relação à recuperação, o convívio com equipamentos e procedimentos e uma quantidade imensa de informações sem respaldo emocional para resolvê-las adequadamente (Paulino e Franco, 2008).

“Vi os exames de sangue da Kate. Tem poucas células brancas (...) o que indica uma síndrome leucêmica.” (Médica) *“Leucêmica?”* (Mãe) *“Câncer. Vou precisar de uma punção na medula para confirmar, mas tudo indica que Kate tem Leucemia Promielocítica Aguda. Sinto muito.”* (Médica)

Durante a internação, o cuidador experimenta vários sentimentos e emoções. Em alguns momentos pode sentir tristeza por estar acompanhando o sofrimento do paciente, expectativas e incertezas sobre o tratamento, cansaço e dúvidas sobre como agir e o que fazer em algumas situações. Estes sentimentos são inevitavelmente experimentados porque o familiar que permanece boa parte do tempo junto com o paciente acompanhando a sua evolução, percebe as suas potencialidades preservadas, deficiências e observa a assistência que é prestada no hospital (Shiotsu e Takahashi, 2000).

Paulino e Franco (2008) acrescentam que as informações recebidas podem ser mal interpretadas, pois o familiar pode não estar preparado emocionalmente para recebê-las, dificultando o processo de internação do paciente. Porém quando o familiar encontra-se mais estruturado pode através das informações recebidas pela equipe médica auxiliar o paciente a compreender melhor a sua doença. Ou ainda a família e até mesmo o próprio paciente podem se comportar hostilmente contra a equipe médica, considerando-os desumanos e incompetentes, pois estes não estão preparados para lidar e oferecer o apoio que necessitam.

“Sra. Fitzgerald, deve considerar levar Kate para casa. Deixando-a a vontade.” (Conselheira) *“Acha que Kate deve ir morrer em casa?”* (Mãe) *“A morte é um processo natural da vida. Precisa assimilar isso.”* (Conselheira) *“Não, eu não preciso. Não me importa o que os outros querem. Vamos fazer a cirurgia.”* (Mãe)

ALTERAÇÕES SOCIAIS

O comprometimento da doença e a vivência da evolução desta podem significar a ausência do convívio social cotidiano e a interrupção da vida normal que o paciente e a sua família levavam anteriormente (Carvalho, 2008). As exigências e os tratamentos do paciente sobrecarregam o cuidador fazendo com que não só restrinja atividades sociais, mas também lhe tragam uma preocupação constante com a saúde do seu familiar e ao mesmo tempo sentindo-se impotente diante das possibilidades de piora e morte (Inocenti, Rodrigues e Miasso, 2009). As autoras Monteiro, Veloso, Sousa e Morais (2008) retratam que os familiares tomam para si a responsabilidade do tratamento do paciente deixando as suas vidas de lado e passam a viver a vida do familiar que está cheia de cuidados, medos e lutas com a esperança da cura.

“Desde que minha irmã adoeceu, as coisas mudaram. A tia só trabalha meio período e a minha mãe parou de advogar. A vida dela se resume em manter a Kate viva, cozinhar e limpar. Tudo desinfetado, orgânico e sem germes.” (Irmã)

O período de hospitalização acarreta a quebra do vínculo familiar, levando o paciente e familiares a vivenciar profundas mudanças em suas vidas. Durante essa fase, é comum ocorrerem alterações de papéis e sentimentos de medo e insegurança que podem precipitar crises. O medo da morte, as incertezas relacionadas ao prognóstico e ao tratamento, os conflitos emocionais, a preocupação com a condição financeira, as alterações de papel e a quebra de rotina podem gerar ansiedade e depressão em alguns membros da família (Muruiti, Galdeano e Farah, 2008).

“Quando cheguei em casa imaginei como estava encrencado.” (Irmão) “O que está fazendo de pé? Não consegue dormir?” (Pai) “Não consigo dormir.” (Irmão) “Vou passara noite com sua irmã no hospital, quer vir?” (Pai) “Tudo bem.” (Irmão) “Vou pegar um café, apronte-se. (...) Filho, está tudo bem?” (Pai) “Sim.” (Irmão)

SOFRIMENTO E DOR

O cuidado contínuo do familiar com o paciente permite que o vínculo entre estes se torne cada vez maior, o que faz com que o cuidador experimente os mesmos sentimentos e conflitos que o paciente vivencia como o medo do sofrimento físico, sofrimento psicológico, medo de cirurgias e da morte e impotente diante da doença (Inocenti, et. al, 2009).

“Não vou deixá-la morrer. Sabe disso, não é? Não vou.” (Mãe)

Morais et. al (2008) em sua pesquisa mostram que a convivência com outros familiares permite que a família amadureça os seus conceitos sobre a doença e consigam ter esperança para confiar no tratamento, pois conseguem estabelecer uma relação autêntica identificando-se, pois ambos precisam tomar os mesmos cuidados e possuem receios.

Ao perceberem seus familiares deprimidos, sofrendo e sentindo dor, sentem-se impotentes frente ao sofrimento, considerando-se como incapazes de acabar com o sofrimento do outro. Alguns cuidadores conseguem perceber que seus cuidados auxiliam na minimização do sofrimento do ente querido, isso também lhes ajuda a minimizar seu sofrimento frente a essa situação difícil (Pereira e Dias, 2007).

REINVENTANDO A VIDA

A perda da pessoa amada altera e transforma a vida dos que sobreviveram, pois a experiência de morte do outro está muito ligada aos laços afetivos que mantinham com este que desapareceu da relação. Os rituais do luto são carregados pela família por muito tempo e com ele aprende-se não somente como fazer o luto, mas também como viver. A morte mostra para as pessoas que ficaram que o tempo é limitado, e isto as impulsiona a reconciliar conflitos anteriores, a retomar projetos que estavam abandonados e ainda realizar novas atividades (Oliveira e Werlang, 2006).

“A vida é diferente agora. Muita coisa mudou nos últimos anos. Mamãe voltou a trabalhar, ela se reciclou e agora está ganhando muito bem. O papai se aposentou cedo e agora dá conselhos a jovens problemáticos. E Jesse está melhor do que todos, após a morte de Kate ele deu uma guinada em sua vida, voltou para a escola e obteve uma bolsa de estudos em uma boa escola de artes em Nova York.” (Irmã)

Para facilitar a elaboração do luto algumas famílias se apropriam de rituais, tradições, comemorações para enfrentar as perdas e o sofrimento (Walsh e Mcgoldrick 1998).

“Todo ano, no aniversário de Kate todos tiramos férias juntos e vamos sempre para o mesmo lugar, as montanhas, o lugar preferido dela.” (Irmã)

DISCUSSÃO

FAMÍLIA

A família é um sistema intercomunicante onde o comportamento de um indivíduo só pode ser entendido a partir do contexto de todo o sistema grupal e do meio onde está inserido (Engli, 1993 apud Romano, 1999). Para Minuchin (1990), trata-se de um grupo natural que através dos tempos tem desenvolvido padrões de interação. Estes padrões constituem a estrutura familiar, que por sua vez governa o funcionamento dos membros da família, delineando sua gama de comportamento e facilitando sua interação. Essa constante interação é fruto da necessidade da busca da organização/adaptação frente às modificações exigidas a partir de duas pressões: uma interna ao grupo – resultado das mudanças evolutivas dos próprios membros dessa família; e a outra, externa – decorrente da sociedade onde está inserida (Minuchin, 1982 apud Romano, 1999).

Salienta-se que desde 1989, pesquisas já recomendavam atenção redobrada à família nos momentos iniciais de sua trajetória e em todas as ocasiões em que sentimentos causadores de sofrimento são exarcebados (Issi, 1989 apud Mota, Issi e Ribeiro, 2009). Experiências de aprendizagem significativas da família são fundamentais, não só no período de hospitalização, mas transferíveis a vida cotidiana, reservando-se como um recurso facilitador no processo de enfrentamento das situações de dor e dificuldades que se impõe ao longo dessa trajetória (Issi, 2007 apud Motta, et. al, 2009).

DIAGNÓSTICO E O CONTEXTO HOSPITALAR

A hospitalização de um dos membros de uma família é um evento que gera estresse. Como o equilíbrio do sistema é interrompido pelas necessidades internas e pelas solicitações externas, a hospitalização é percebida como ameaçadora (Romano, 1999). Estudos constataam que já no momento da comunicação do diagnóstico inicia-se, para a família, o processo de perda do ente querido, uma vez que em uma situação impactante como essa “o diagnóstico traz consigo o temor da possibilidade da morte” (Oliveira, Torrano-Masetti e Santos, 1999 apud Menezes et.al, 2007).

A hospitalização é percebida como ameaçadora, geradora de estresse e causadora de desequilíbrios de ordem interna e externa como a necessidade de mudanças nos papéis familiares, sentimentos de insegurança, culpa, sentimentos de perda de controle, agressividade, mudanças na rotina de vida e alterações nos aspectos sócio-econômicos. (Romano, 1997 apud Shiotsu e Takahashi, 2000). Na realidade, doença, hospitalização, procedimentos diagnósticos, terapêuticos e/ou cirúrgicos ameaçam o sistema familiar, seus papéis, seus canais de comunicação. Logo, paciente “incapacitado” (mesmo que temporariamente) é igual à família incapacitada, ainda que disponha de potencial interno para reorganizar-se rapidamente (Romano, 1999).

ALTERAÇÕES SOCIAIS NA VIDA DOS FAMILIARES

A doença e a hospitalização prolongada modificam a rotina de vida do paciente e do familiar cuidador de modo significativo. Em vista disso, segundo Wanderbroocke (2008) a atenção à família é parte fundamental do atendimento ao paciente, já que esta representa a principal fonte de apoio durante todo o tratamento, capaz de promover bem-estar físico e psíquico do enfermo.

A permanência do familiar favorece e beneficia o paciente com um suporte emocional que nem sempre a equipe médica e de enfermagem conseguem oferecer. No entanto, este não é o único a sofrer com a doença e com a hospitalização, os familiares e outras pessoas envolvidas diretamente com ele, compartilham a angústia, o medo e o sofrimento desse momento. A presença da família permite que o paciente consiga minimizar os medos e a insegurança que foram adquiridos devido à mudança na rotina, fazendo com que este se recupere com mais facilidade (Regeanini, 1973 apud Shiotsu e Takahashi, 2000).

Mas ainda, muitas vezes uma doença que implica em um longo período de acompanhamento, torna-se um peso grande e facilita a ocorrência de outros tipos de dificuldades psicológicas, tais como, desgaste emocional, sentimentos de culpa e inadequação (Pereira e Dias,

2007). Ainda segundo as autoras, durante o desenvolvimento da doença, o cuidador sente-se cada vez mais exigido. Ele conhece bem cada reação do paciente (sinais e pedidos de ajuda). Responde prontamente a estes sinais, como uma forma de aliviar o sofrimento do outro e seu próprio, no caso de alguma culpa existente em relação ao enfermo.

Outro sentimento durante esse processo de perda, que pode ser uma reação à negação, à angústia e à depressão é a esperança. Possuir a esperança que as coisas serão diferentes das previstas pode auxiliar o familiar, para que este consiga continuar ao lado de seu ente querido, ajudando-o tanto física quanto emocionalmente (Pereira e Dias, 2007).

Em um estudo realizado por Beck e Lopes (2007), percebeu-se que são afetadas várias áreas da vida do cuidador, pois este muitas vezes acaba abrindo mão do trabalho, estudo, das horas de sono, da vida social, do seu lazer, prazer, da vida familiar e do seu cuidado pessoal. Além disso, o relacionamento conjugal, quando existe, também pode ser afetado.

Os autores Araújo, Araújo, Souto e Oliveira (2009) complementam a idéia de Beck e Lopes (2007) dizendo que a sobrecarga do cuidador traz conseqüências físicas, sociais e psíquicas. O comprometimento emocional e físico do familiar cuidador é afetado diretamente pelos momentos críticos que o paciente passa como: cirurgias, quimioterapia ou tratamentos paliativos, pois nestes momentos o paciente encontra-se mais dependente e não consegue controlar os sintomas. A vivência do sofrimento da doença traz prejuízos para o familiar cuidador que pode acabar adoecendo também devido à carga de estresse que enfrenta durante o momento que esteve junto com o paciente hospitalizado.

LUTO

Enfrentar o luto exige a mobilização de inúmeros recursos subjetivos, que permitirão à família reencontrar sua forma de existir a partir daquele momento, na sofrida ausência do ente querido (Menezes et.al, 2007). A morte do outro configura-se como a vivência da morte em vida. É a possibilidade de experiência da morte que não é a própria, mas é vivida como se uma parte nossa morresse, uma parte ligada ao outro pelos vínculos estabelecidos (Kovács, 1992).

Para Maia (2005), quando as famílias não fazem adequadamente o luto de suas perdas, elas não conseguem seguir em frente com as tarefas do viver. Os membros da família podem culpar a si mesmos ou uns aos outros pela morte; eles podem tentar transformar outras pessoas em substitutas para a pessoa perdida ou se abster de experimentar novamente a proximidade com os outros. Não é a morte em si, mas a evitação da experiência pela mistificação, que passa a ser problemática. Mesmo uma perda traumática pode ser suportada, desde que os membros da família possam aceitá-la e reestruturar seu relacionamento para seguir em frente com suas vidas.

O OLHAR DO PSICÓLOGO

De acordo com Beck e Lopes (2007) a família não deve somente receber um treinamento para aprender a cuidar do paciente, mas também um suporte para enfrentar a doença aprendendo a conviver com as deficiências depois da hospitalização para conseguir lidar adequadamente com o paciente. A equipe multidisciplinar deve conscientizar o cuidador da importância de dividir as responsabilidades, aceitar o apoio de outros familiares, amigos para diminuir a carga que assumiu e também orientar o núcleo familiar da necessidade deste revezamento.

A ajuda psicológica para as famílias que tem os seus medos e angústias frente ao diagnóstico tem sido essencial, pois contribui para a boa comunicação entre paciente e familiares, oferecendo apoio a estes e assim poderão com mais eficácia auxiliar o paciente hospitalizado que muito se beneficia deste contato (Carvalho, 2002). Percebe-se a relevância de identificar a vulnerabilidade que a família passa no enfrentamento da doença terminal e como o psicólogo, enquanto profissional da saúde, deve ter a sensibilidade de compreender a necessidade de acompanhar essas famílias.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo realizado teve como finalidade revisar na literatura como as famílias vivenciam o processo de adoecimento e terminalidade frente ao diagnóstico da doença terminal. No filme *Uma Prova de Amor*, a personagem central, Kate, não conseguia demonstrar para sua família que todo o investimento não teria sucesso e contou com a ajuda de sua irmã Ana para mostrar à família o desejo oculto de não fazê-la sofrer com sua doença, pois todos os membros da família eram dedicados e direcionados para atender as necessidades de Kate.

Na análise do filme podem-se perceber diversas alterações na rotina e mudança de papéis dos personagens que mostra a necessidade de adaptação da família diante da doença. A luta incessante da mãe da personagem Kate em mantê-la viva, provoca o distanciamento desta com os outros filhos, não percebendo as dificuldades apresentadas pelo filho mais velho.

As famílias reagem de diversas maneiras perante o enfrentamento da doença. Precisam lidar não apenas com o impacto emocional da situação de adoecimento, reorganização familiar e perdas, mas também passa a lidar com diversos procedimentos invasivos, vários profissionais, exigência de tomada de decisões em curto prazo. Acrescentam-se ainda as incertezas em relação à recuperação do familiar, uma quantidade intensa de informações sem respaldo emocional para absorvê-las de forma adequada e, em internações prolongadas, a substituição dos papéis familiares do paciente. Porém, cabe salientar que nem todas as famílias que vivenciam uma doença terminal passam pelo mesmo processo de aceitação ou negação da doença, pois cada um

de seus membros experiência de maneiras diferentes, dependendo da estrutura interna de cada um.

Conclui-se que frente às mudanças na família, cabe ao psicólogo colaborar para a manutenção da integridade psíquica do familiar que o acompanhará em todo percurso do tratamento da doença. A intervenção psicológica objetiva auxiliar o familiar no enfrentamento da situação de adoecimento, de modo a poder lidar com a necessidade de tomada de decisões, em especial com as angústias desencadeadas pela possibilidade, real e palpável, de perda de seu ente querido.

REFERÊNCIAS

Araújo, L. Z. S.; Araújo, C. Z. S.; Souto, A. K. B. A.; Oliveira, M. S. (2009). Cuidador principal de paciente oncológico fora da possibilidade de cura, repercussões deste encargo. Rev. Bras. Enfermagem, Brasília.

Beck, A. R. M.; Lopes, M. H. B. M. (2007). Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. Rev. Bras. Enfermagem, Brasília.

Carvalho, M. M. (2002). Psico-Oncologia: História, Características e Desafios. Psicologia USP, v.13, p.151-166.

Carvalho, C. S. U. (2008). A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. Revista Brasileira de Cancerologia, v. 54, p.87-96.

Cassorla, R. M. S. (2007). A morte e o morrer. In: Botega, N. J. (Org.). Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência. 2. ed. Porto Alegre : Artmed, 572p.

Inocenti, A.; Rodrigues, I. G. Miasso, A. I. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. Revista Eletrônica de Enfermagem, v.11, p. 858/865.

Kovács, M. J. (1992). Morte e desenvolvimento humano. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Kübler-Ross, E. (2008). Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes. 9. ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes.

Maia, S. A. F. (2005). Câncer e morte. O impacto sobre o paciente e a família. Artigo apresentado como Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização em Psiconcologia, Hospital Erasto Gaertner, Curitiba-PR.

Menezes, C. N. B.; Passareli, P. M.; Drude, F. S.; Santos, M. A. (2007). Câncer infantil: organização familiar e doença. *Revista Mal-Estar e Subjetividade*. Fortaleza, vol. VII, n. 1.

Minuchin, S. (1990). *Técnicas de terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Moraes, R. (1999). Análise de conteúdo. *Revista educação*, Porto Alegre, v.22, n.37, p. 7-32.

Monteiro, C. F. S.; Veloso, L. U. P.; Sousa, P. C. B.; Morais, S. C. R.V. (2008). A Vivência Familiar Diante do Adoecimento e Tratamento de Crianças e Adolescentes com Leucemia Linfóide Aguda. *Cogitare Enferm*, v. 13, p.484/489.

Motta, M. G. C.; Issi, H. B.; Ribeiro, N. R. R. (2009). Grupos como estratégia de ensino e cuidado de família, criança e adolescente com doença crônica. *Ciência, Cuidado e Saúde*, (suplem.):155-151, v.8.

Muruiti, M. R.; Galdeano, L. E.; Farah, O. G. D. (2008). Ansiedade e depressão em familiares de pacientes internados em unidade de cuidados intensivos. *Acta Paul Enferm*. 21(4):636-42.

My sister's keeper. (2009). Direção: Nick Cassavetes. Produção: Stephen Furst. Intérpretes: Cameron Diaz; Alec Baldwin; Abigail Breslin; Walter Rane; Sofia Vassilieva; Heather Wahlquist; Jason Patric; Evan Ellingson. Roteiro: Nock Cassavetes e Jeremy Leven. Trilha sonora: Aaron Zigman. EUA: Curmudgeon Films; Gran Via Productions; Mark Johnson Productions. DVD (109 min.). Baseado na história de Jodi Picoult. Versão do título em português: *Uma Prova de Amor*.

Oliveira, É. A.; Voltarelli, J. C.; Santos, M. A.; Mastropietro, A. P. (2005). Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte. *Medicina (Ribeirão Preto)*; 38(1):63-68.

Oliveira, M. S.; Werlang, B. S. G. (2006). *Temas em Psicologia Clínica*. 1.ed. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Paulino, F. G.; Franco, M. H. P. (2008). Humanização do processo assistencial: a família como cuidadora. In: Knobel, E.; Andreoli, P. B. A.; Erlichman, M. R. Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves. São Paulo: Atheneu.

Pereira, L. L.; Dias, A. C. G. (2007). O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. Revista Psico, v.38, n.1.

Pinho, L. B.; Kantorski, L. P. (2004). Refletindo sobre o contexto psicossocial de famílias de pacientes internados na unidade de emergência. Ciência y Enfermeria. (1):67-77.

Romano, B. W. (1999). Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Shiotsu, C. H.; Takahashi, R. T. (2000). O acompanhante na instituição hospitalar: significado e percepções. Rev. Esc. Enf. USP, v.34, n.1.

Wanderbroocke, A. C. N. S. (2008). Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas à assistência psicológica as famílias de pacientes oncológicos. Revista virtual de Psicologia Hospitalar e da Saúde. Belo Horizonte, Ano 3, n.6.

Walsh, F.; Mcgoldrick, M. (1998). Morte na Família: Sobrevivendo às Perdas. Porto Alegre: Artmed.