

INVISÍVEIS NA DOR: O DESAFIO DE CUIDAR DE QUEM CUIDA

Solange da Cunha Pacheco¹

Os cuidados com o paciente oncológico muitas vezes recaem a um familiar próximo que pode ser o cônjuge, pais, filhos e irmãos. Esses cuidadores informais exercem papel fundamental no tratamento, que passa pelo conforto físico e ultrapassa o suporte emocional do paciente. No entanto, essa dedicação intensa e contínua tem um custo: a invisibilidade social, emocional e institucional desse cuidador, que tem uma missão essencial na atenção ao paciente com câncer, influenciando diretamente no seu completo bem-estar.

Atualmente, a maioria dos tratamentos do câncer é realizado em regime ambulatorial. O que significa que pode ser necessária a presença de um acompanhante para ajudar nos cuidados diários do paciente, que muitas das vezes, passa a ser aquele que está por perto, um familiar. Esse cuidador acaba assumindo diferentes papéis, que vão se modificando durante o tratamento da doença.

O cuidador, de certa forma, tem grande influência sobre como o paciente com câncer vai lidar com a doença. Sua maneira de encarar, o incentivo e apoio são fundamentais, ajudando inclusive no seguimento correto do esquema de tratamento proposto e nos cuidados adicionais, com a alimentação, banho, realização de atividades físicas e nos momentos de descanso, assim como nas atividades mais complexas como agendamento de consultas e o tratamento, problemas e burocracias dos planos de saúde ou do SUS. O cuidador acaba assumindo todas as necessidades do paciente.

É muito comum que o cuidador acabe deixando de lado parcialmente ou as vezes totalmente, sua vida profissional, por determinado tempo para se dedicar aos cuidados

¹ Advogada do Escritório Motta e Assumpção Advogados Associados, Presidente da Comissão de Defesa dos Direitos dos Pacientes Oncológicos e em Cuidados Paliativos - OAB/RJ; Presidente da Comissão de Direito Médico e da Saúde – OAB/Niterói, Palestrante, Escritora, Pós-Graduação em Direito Civil, Processo Civil e Empresarial pela FESUDEPERJ; Especialista em Direito Médico e da Saúde, Direito do Trabalho e Processo do Trabalho pela Universidade Cândido Mendes, Autora do Livro: De Bem com a minha careca; Coordenadora e Coautora do livro: Reflexões Jurídica em Direito Médico e da Saúde; Coautora dos livros: Seleção de Artigos Jurídicos da ABA/RJ; Coautora do livro O Direito em Movimento.

exclusivos do doente, negando oportunidades de trabalho, trabalhando menos horas, ou até se aposentando mais cedo para atender as demandas do paciente.

Invisibilidade dos Cuidadores: O Sofrimento Oculto

Os cuidadores apesar de protagonistas no dia a dia do cuidado, são invisibilizados não só pela própria família, mas também diante das políticas públicas, das equipes de saúde. Existe uma falta de reconhecimento de todas as esferas desse indivíduo que assume a responsabilidade pelo cuidado de paciente com câncer, algumas vezes, sem ter com quem dividir esse encargo ou mesmo compartilhar tantas demandas, podendo levar a consequências adversas para o cuidador.

Apesar de sua contribuição essencial, muitos cuidadores não recebem qualquer suporte ou auxílio de membros da família ou institucional, o que pode levar a uma sobrecarga para aquele que assumiu a posição de cuidador.

São bem escassas as iniciativas que os reconhecem como sujeitos que também precisam de cuidados. A sobrecarga física e emocional é acentuada pela ausência de reconhecimento, pela sensação de impotência diante da doença grave em alguém tão próximo, por diversos motivos, seja pela culpa de não “poder adoecer”, porque precisa cuidar daquele paciente, priorizando sua saúde e sua vida, negligenciando seus próprios cuidados, o que os torna ainda mais vulneráveis.

Tudo isso, soma-se a ideia de finitude que o coloca num lugar insano de responsável pela vida daquele doente, aliado ao sofrimento de pensar em perder aquela pessoa amada, alguém tão importante em sua vida. Está comprometido para que tudo corra bem durante o tratamento, sem qualquer intercorrência. O que muitas vezes não acontece, por conta dos efeitos adversos do tratamento oncológico, frustrando-o.

O cuidador familiar tem uma cobrança pessoal, além das cobranças externas dos demais familiares, que aparecem como visitas apenas, mas questionam o tratamento, fazem cobranças, ou dão sugestões, sem se preocupar em se colocar no lugar de quem está na linha de frente, sem ter a sensibilidade de escutar suas angústia e necessidades pessoais.

Iniciativas recentes brasileiras como a Política Nacional de Cuidados Paliativos (2024) demonstram que esses cuidadores vivenciam altos níveis de estresse, ansiedade, depressão, e

desgaste físico, além de enfrentarem problemas econômicos decorrentes da dedicação integral ao paciente.

Impactos Psicológicos, a Negligência Institucional e Familiar

Estudos indicam que o estresse vivenciado pelo cuidador durante o tempo que se dedica aos cuidados do seu familiar adoecido se equipara ao transtorno de estresse pós-traumático (TEPT). A tristeza, angústia e sensação de impotência diante da doença do ente querido, somado à responsabilidade contínua do cuidado, contribui para o adoecimento também do cuidador, o que na maioria das vezes não é percebido por ninguém, já que o foco é tratar e salvaguardar a vida do paciente oncológico. No entanto, mesmo diante desse sofrimento, poucos cuidadores têm acesso a acompanhamento psicológico.

Os cuidadores sem esse respaldo das instituições, ou da própria família, não se socorrem em algum tipo de apoio, seja na espiritualidade, ou mesmo contratando suporte de cuidador particular, quando viável economicamente. Utilizando estratégias para sua própria sobrevivência ao se dar conta dessa necessidade, a fim de mitigar os efeitos negativos da sobrecarga emocional e física, porque são postos com o encargo de cuidar, muitas vezes sozinho do paciente e abandonados pela própria família e pelas instituições.

Nota-se que a maioria dos cuidadores familiares são do sexo feminino: mães, filhas ou esposas, refletindo padrões socioculturais que atribuem as mulheres essa responsabilidade pelo cuidado. O que provoca uma distribuição desigual, contribuindo ainda mais para invisibilidade do cuidador, que muitas das vezes é considerada a extensão das responsabilidades femininas.

A literatura confirma que a maioria dessas cuidadoras, em geral, estão na faixa etária de 50 anos que assumem essa tarefa tão complexa, sem apoio adequado e de forma prolongada, gerando fadiga, sofrendo restrições sociais, financeiras, profissionais e isolamento, além de perdas de renda e diminuição de perspectiva de progressão profissional. Essa invisibilidade compromete sua identidade e o seu reconhecimento social.

Recentemente o Ministério da Saúde, por meio de política de Cuidados Paliativos, já prevê o fortalecimento de ações voltadas a cuidadores, inclusive suporte psicossocial e orientação clínica. Entretanto, a implementação dessa política pública ainda é muito embrionária necessitando que se expanda por todas as regiões do país, já que a doença não

escolhe os indivíduos que serão acometidos pelo câncer ou outras doenças graves que necessite de suporte por cuidador.

O cuidador precisa ser cuidado, pois adoece juntamente com o paciente, emagrece da mesma forma porque deixa de se alimentar, de realizar atividades físicas, de se relacionar com amigos, de sair para se divertir, ir a festas, praia, cinema. Deixa de se socializar, vivendo apenas em função de cuidar do doente, obstinado em fazer o melhor para que tudo corra bem no tratamento, negligenciando sua própria saúde física e mental.

É necessário que se implementem intervenções com suporte psicológico, capacitação, inclusão e implantação de redes de apoio a esses cuidadores que é fundamental para reduzir a sobrecarga e promover o seu bem-estar. Essa capacitação dos cuidadores é crucial, já que muitas vezes, assumem esse lugar sem qualquer preparo para lidar com a complexidade do tratamento oncológico. A falta dessa capacitação e de orientação adequada pode levar a erros importantes comprometendo o tratamento do paciente, como na administração de medicamentos, cuidados com a higiene e alimentação, contribuindo para o aumento da sua sobrecarga emocional.

Considerações

Finais

Cuidar de um paciente com câncer não pode significar o adoecimento silencioso de quem cuida. A invisibilidade do cuidador precisa ser rompida por meio de políticas públicas robustas, ações institucionais, reconhecimento legal, apoio contínuo de outros familiares ou suporte de cuidador profissional.

É preciso enxergar o cuidador como alguém que também precisa ser cuidado. A dignidade do cuidado passa, necessariamente, pela dignidade de quem cuida.

A presença de uma rede familiar e institucional de apoio é essencial para que o cuidador possa exercer sua função de forma menos solitária. A divisão de tarefas, o revezamento entre familiares, o acesso a cuidadores profissionais e a formação de grupos de apoio são medidas necessárias e expressamente recomendadas por especialistas em saúde mental e atenção domiciliar.

Iniciativas incipientes de algumas instituições que apresentam projetos para tratar também do cuidador, já oferecem alguns recursos que ajudam os cuidadores a entender melhor seu papel e a buscar suporte, isso já é um começo, mas não é tudo.

É preciso entender que o cuidador é o elo invisível, porém essencial, que sustenta com

amor, sacrifício e resiliência o percurso do paciente oncológico, mesmo quando a dor permanece silenciosa e negligenciada.

Referências Bibliográficas

AMUCC – ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PORTADORES DE CÂNCER. *Cuidadores de pacientes com câncer: como cuidar do físico e emocional?* [20--?]. Disponível em: <https://www.amucc.org.br>. Acesso em: 6 jun. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Cuidados Paliativos no SUS*. Brasília: MS, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br>. Acesso em: 6 jun. 2025.

CEONC – CENTRO DE ONCOLOGIA DO PARANÁ. *Janeiro Branco prioriza a saúde mental no cuidado oncológico.* [20--?]. Disponível em: <https://ceonc.com.br>. Acesso em: 6 jun. 2025.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). *Cartilha para cuidadores de pessoas com câncer*. Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br>. Acesso em: 6 jun. 2025.

INSTITUTO ONCOGUIA. *Como cuidar de quem cuida?* [20--?]. Disponível em: <https://www.oncoguia.org.br>. Acesso em: 6 jun. 2025.

PROJETO CUIDAMOS JUNTOS. *Dicas para cuidadores de pacientes oncológicos.* [20--?]. Disponível em: <https://www.cuidamosjuntos.com.br>. Acesso em: 6 jun. 2025.

SILVA, L. M. da et al. Necessidades de cuidadores familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos: revisão integrativa. *Revista Brasileira de Cancerologia*, Rio de Janeiro, v. 66, e-102231, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br>. Acesso em: 6 jun. 2025.