

## ASPECTOS DO CUIDADOR FAMILIAR DE DOENTES COM CÂNCER

Carmem Gabriela Gomes de Figueiredo

Carlos Christiano Lima dos Santos

Maria Soraya Pereira Franco

Francisco Célio Adriano

Cirurgiã Dentista. Doutora em Biotecnologia. Docente da Escola Técnica de Saúde da  
Universidade Federal da Paraíba

### INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença de características diferenciadas de outras doenças crônicas uma vez que pode provocar deformidades, dor e mutilação. Ademais traz em seu bojo um estigma que causa forte impacto psicológico sobre o indivíduo e sua família, que produz sentimentos como medo, ansiedade, angústia, dúvidas, raiva e sofrimento emocional desde o momento do diagnóstico (FERNANDES et al, 2012).

A repercussão psicológica é observada desde o recebimento do diagnóstico da doença. A maneira como as informações são transmitidas ao paciente em todo itinerário entre diagnóstico e tratamento (desde o surgimento dos sintomas, diagnósticos, estágio inicial, recorrência, adaptação em longo prazo ou morte) é de suma importância para o cuidado integral e significativo. Os profissionais de saúde precisam construir estratégias de comunicação que atenuem o desgaste e o estresse natural do processo de adoecimento, assim sendo é preciso que a comunicação do diagnóstico e os esclarecimentos sejam feitos com o intuito de diminuir o sofrimento psicológico inerente a esta condição. O manejo responsável das informações fornecidas e esclarecidas aos pacientes pode facilitar não apenas a adesão ao tratamento, mas o processo como um todo, da adesão à cura (SPENCE; JOHNSTON, 2003).

Cuidar e ser cuidado é a essência do ser humano. O homem necessita de cuidados desde o nascimento até a morte, pois a ausência deste torna a vida sem sentido e desestruturada. Não devemos pensar no cuidado como algo desvinculado de nós mesmos, mas sim, como algo que faz parte de nossa estrutura e é permeado pela história de vida de cada

indivíduo. Deve-se ter sempre em mente que o cuidador é um dos tripés dos cuidados paliativos e que este também deve receber suporte durante o processo da doença, morte e luto (SORATO et al., 2010).

A pessoa que cuida centra os seus cuidados no paciente, participando tanto das conquistas quanto dos sofrimentos. Sendo assim, as perdas, expectativas e preocupações também são divididas e vivenciadas pelos cuidadores, que passam por uma ruptura do seu cotidiano para acompanhar seus entes neste tratamento incerto (SORATO, et al, 2010).

Considerando que em todo processo de doença existe a possibilidade de repercussões psicológicas para os constituintes do núcleo familiar, uma espécie de ‘afetação’ psíquica, além do que mobiliza de medos e angústia no paciente, faz-se necessário ampliar o conhecimento sobre esse outro ator -qual seja, o familiar/cuidador – a fim de que a vivência não seja lhes traga mais desgaste além daquele que é inerente ao adoecimento; mas, indo além disso, para que se possa potencializar o próprio ato do cuidado, mesmo que este seja paliativo, o que pode significar um ganho qualitativo na clínica oncológica.

Tendo como base a preocupação com a família, a atenção em saúde na perspectiva da humanização e de uma clínica ampliada também deve ser voltada para o(s) familiar(es) cuidador(es), que pode ser alguém que tenha ou não a experiência com essa prática de cuidado, passando a ser definido como cuidador informal (RIBEIRO; SOUZA, 2010). Em que pese o crescente volume de publicações sobre “familiares cuidadores”, existem poucos relatos na literatura sobre a especificidade da temática dos cuidadores de pacientes oncológicos, fato que motivou e justifica essa pesquisa a fim de que se possa contribuir com a assistência direcionada a este público.

Esses trabalhos se justificam e tem sua relevância atribuída ao fato de que, em primeiro lugar, trata-se também de um processo de adoecimento ou de sofrimento mental em diferentes níveis – do mais moderado ao mais intenso -, em segundo lugar porque o familiar/cuidador é um ator fundamental para o sucesso de um projeto terapêutico, mesmo na oncologia.

Mediante o exposto, este estudo objetivou verificar as repercussões psicológicas em familiares acompanhantes de pacientes acometidos com câncer e identificar como se deu a escolha do cuidador, assegurando assim o respeito à individualidade, principalmente no momento da doença, e um atendimento humanizado e holístico a esses indivíduos.

## **MÉTODO**

Estudo de caráter exploratório com abordagem qualitativa feito a partir do banco de dados do grupo “Amigos do Peito”, que agrega pacientes oncológicos e seus familiares. Foram excluídos do estudo sujeitos que não apresentaram condições emocionais e cognitivas de responder ao questionário e os que de alguma forma não quiseram mais ser entrevistados. Assim, a amostra foi intencional, portanto não paramétrica. Esta foi constituída por sete sujeitos cuja característica era ser o familiar acompanhante de pacientes em tratamento oncológico.

Para coleta de dados foi utilizado uma entrevista com roteiro de perguntas semiestruturadas. O instrumento estava dividido em duas partes: na primeira delas buscou-se fazer uma caracterização da amostra com dados sócio demográficos; a segunda parte foi composta por questões abertas abrangendo temas mais específicos relacionados ao objeto desse estudo. A interpretação dos dados pautou-se no método de análise de conteúdo de Bardin (1977). Os dados obtidos propiciaram apresentar os resultados em duas partes: característica da amostra, com o intuito de estabelecer o perfil dos participantes e perguntas abertas que buscavam através das narrativas apreender a compreensão acerca dos objetivos do estudo. O estudo obedeceu à Resolução Nº. 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde.

## **RESULTADOS**

Participaram deste estudo, sete familiares acompanhantes de pacientes em tratamento de câncer. A idade dos sujeitos da amostra variou entre 21 e 64 anos. Verificou-se que há grande relevância do fator ‘idade’ na hora da escolha do cuidador, o que geralmente acontece é que estes são escolhidos em função de certa expectativa de que a idade mais elevada esteja associada a um maior grau de maturidade e experiência.

Desse cenário pode-se considerar a relevância de três aspectos: 1) o papel do cuidador às demandas em saúde é exercido fundamentalmente pelas mulheres, nessa amostra localizou-se somente um cuidador do sexo masculino (Tabela 1); b) há diferentes arranjos familiares onde a escolha do cuidador não se restringe aos descendentes, mas engloba cônjuge e outros parentes como os irmãos; c) o significativo grau de vulnerabilidade econômica de alguns pacientes, situação em que o sustento da família depende exclusivamente dos auxílios do Estado. Isso sugere que as patologias que exigem afastamento do doente responsável pela manutenção financeira do lar de suas respectivas atividades laborais podem ter um impacto ainda maior na dinâmica familiar.

A tabela 1 sumariza os dados mais relevantes, quais sejam: sexo, escolaridade, renda e raça/cor. Cada uma dessas variáveis foi subdividida a fim de se buscar elementos mais qualitativos, para além dos intervalos percentuais. Desse modo, obteve-se os seguintes resultados:

**TABELA 1** – Aspectos socioeconômicos dos cuidadores

<b>Variáveis</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
<b>Sexo</b>		
Masculino	01	14,29
Feminino	06	85,71
<b>Grau de escolaridade</b>		
Ensino Fundamental (primeiro ciclo)	01	14,29
Ensino Fundamental (segundo ciclo)	02	28,57
Ensino Médio	03	42,86
Graduação	01	14,29
<b>Renda Familiar</b>		
Menos de um salário mínimo	02	28,57
Entre um e dois salários mínimos	03	42,86
Entre dois e três salários mínimos	02	28,57
<b>Cor/ Raça</b>		
Branca	02	28,57
Negra	01	14,29
Parda	04	57,14

Quanto à análise de conteúdo foram averiguadas temáticas quanto: Reações iniciais da descoberta do diagnóstico; Medo da morte associado ao câncer e as Repercussões psicológicas e fisiológicas no familiar do paciente oncológico. Assim obteve-se como resultado as seguintes falas :

*“Desde o período que acompanhei meu pai e em seguida duas irmãs que tiveram câncer, eu nunca mais fui a mesma, mas, o antidepressivo tá aí pra poder sustentar a gente”.* (F 4)

O impacto inicial da doença crônica gera ansiedade e medo, não só no indivíduo doente, mas também em sua família, e esses sentimentos podem ser expressos sob a forma de raiva, tensão, incredulidade e negação prolongada, prejudicando uma adaptação bem sucedida. Para Farinhas, Wendling, Dellazzana-Zanon (2013) diferentes sensações e respostas

emocionais são vistas entre familiares de pacientes com câncer, dentre elas podem ser elencados o estresse, a ansiedade, a depressão, a insegurança, entre outros.

A toda essa problemática soma-se a sensação de impotência frente a um fato que é inicialmente percebido como inelutável. Essa reação que expressa tristeza e impotência foi verificada em algumas entrevistas:

*“Fiquei triste, com medo de que ela não fique boa” (F 1)*

Para Ambrósio e Santos (2011), o diagnóstico do câncer é visto pela família e pelo paciente como um espectro que ameaça a continuidade da existência, desfazendo os laços afetivos, interrompendo os projetos e privando a pessoa acometida do convívio familiar.

Os familiares expressaram o significado do câncer como uma doença abominável, destrutível, geradora de medo. O câncer é entendido pelas pessoas, em geral, como sinônimo de dor, morte e sofrimento. É o que se evidencia na fala desse entrevistado. Em muitas falas os entrevistados fizeram alusão a esses sentimentos.

*“Assim que o médico disse que era câncer, eu chorava muito, não comia, nem dormia, ficava só pensando que ela ia morrer” (F 4)*

Durante muito tempo a academia dedicou-se a estudar as repercussões psíquicas que ocorrem com o paciente, sendo este posto na condição de objeto de estudo. Somente recentemente estudos vem se debruçando também e mais intensamente nas investigações com familiares cuidadores de enfermos. Nesse estudo verificou-se que essa vivência produziu diferentes repercussões, desde o choro como resposta emocional ao desencadeamento de quadros de depressão, alterações substanciais no padrão de sono e de alimentação. Pode-se observar esses acontecimentos nas falas abaixo:

*“Assim que o médico disse que era câncer, eu chorava muito, não comia, nem dormia (F 3)*

Não bastassem as repercussões psicológicas, verificou-se também que essa situação pode produzir impacto significativo no corpo ou na dimensão fisiológica do familiar. Merece destaque o fato de um dos participantes apresentar problemas cardíacos, como se vê abaixo:

*“Muitos momentos abalou minha saúde, sofri um pré-infarto na casa de apoio, o médico disse que era estresse...” (F 2)*

Encontrar-se com uma doença como o câncer é ter que aprender a enfrentar vários fantasmas de uma vez, tais como medos, incertezas, impotência e geralmente o indivíduo nunca está preparado. A família também adoce junto ao adoecimento de um dos membros do núcleo familiar. Foi notório perceber o fato de que os cuidadores são afetados pelo processo de doença do paciente, estando atrelado a isso, à questão do tempo prolongado do câncer e a sobrecarga física e emocional dos mesmos. A maioria dos entrevistados relatou ter precisado de atendimentos médicos em alguma parte da trajetória enquanto acompanhavam e mesmo passando pelo processo de adoecimento, tiveram que superar seus limites para voltarem a ser cuidadores por não existir um substituto.

*“Só tem eu pra cuidar. Tenho dois irmãos alcoólatras e uma irmã analfabeta, então não teve outra escolha, fui eu mesma.” (F 5).*

A função do cuidador familiar concretiza-se através de uma missão de proteção e socialização dos indivíduos, pois, independente da forma e desenho que a família contemporânea apresenta, ela se constitui nos espaços de iniciação e aprendizado dos fatos e das relações sociais (RIBEIRO e SOUZA, 2010).

Sabendo-se que o câncer representa modificações na vida do pacientes e familiares, é necessário encontrar uma forma de readaptação diante da nova situação, buscando estratégias para o enfrentamento, voltadas para a forma de pensar e lidar dos indivíduos com relação ao câncer diante das situações de estresses por eles experimentadas.

O cuidador é definitivamente um ator fundamental no processo de cuidado. Torna-se ainda mais estratégico no acompanhamento de enfermidades de grande repercussão. Farinhas, Wendling, Dellazzana-Zanon (2013, p, 13) consideram que os profissionais de saúde devem dar atenção a outros fatores que estão além da dimensão clínica do foco da doença em si; além disso, consideram que o cuidador é um membro da família que passa a receber uma sobrecarga decorrente da função que passa a exercer. Ribeiro e Souza (2010, p, 291) ressaltam a importância do papel do cuidado, considerando ser inquestionável a relevância dessa função exercida por um membro da família, reconhecem “a importância do cuidador na assistência à saúde do doente com câncer, oferecendo cuidados diretos (higiene, alimentação), ou apoio indireto (acompanhamento). O cuidador familiar, embora leigo, assume a responsabilidade pelas necessidades físicas e emocionais do outro que está incapacitado de se cuidar”

Estudos como o de Farinhas, Wendling, Dellazzana-Zanon (2013) revelam a importância até mesmo de suporte psicológico para os cuidadores de pacientes de doenças

crônicas. Contudo, Sanches et al (2010. p, 292) reconhecem que “apesar do papel fundamental, os cuidadores não são reconhecidos como pessoas passando por processo doloroso e que precisam de ajuda, apoio e orientação”.

## CONCLUSÃO

Conviver com o paciente portador de câncer é trazer para a família um conjunto de sofrimentos, dentre eles o sofrimento psicológico, medo do sofrimento físico, medo dos procedimentos e medo da morte, trançando inconscientemente um quadro de impotência frente ao problema. A flexibilização das rotinas, as trocas afetivas, a capacidade de resposta no tempo da demanda são características que os cuidadores, e talvez somente eles, podem oferecer. Considerando que há uma ampla articulação de políticas públicas que visam potencializar o tratamento em domicílio, é preciso que surjam mais estudos sobre o ambiente familiar e os cuidadores nesse contexto. É fundamentalmente estratégico que se trabalhe também com uma oferta de cuidados e de apoio social aos cuidadores que são a mola mestre do cuidado em domicílio. Isso não é meramente pela possibilidade de redução de custos financeiros com as internações desnecessárias, mas é principalmente pelo fato de que o ambiente familiar acaba tendo benefícios que os ambientes hospitalares não possuem. Contudo, é preciso que esse cuidador seja amparado, protegido, fortalecido para exercer bem essa função sem que isso lhe traga um fardo adicional.



## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

AMBRÓSIO, Daniela Cristina Mucinhato; SANTOS, Manoel Antônio dos. Vivências de familiares de mulheres com câncer de mama: Uma compreensão fenomenológica. *Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa*. Out-Dez. Vol. 27 nº. 4. 2011. p. 475-484. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v27n4/11.pggedf>>. Acesso em 22 de mar. de 2013.

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edição 70, 1977.

FARINHAS, Giseli Vieceli; WENDLING, Maria Isabel e DELLAZZANA-ZANON, Letícia Lovato. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. *Pensando fam.*[online]. 2013, vol.17, n.2, pp. 111-129. ISSN 1679-494X.

FERNANDES, A. F. C; Et. al. Significado do cuidado familiar à mulher mastectomizada. Escola Anna Nery. *Revista de Enfermagem*. Vol.16, nº.1, Rio de Jan-Mar. 2012. ISSN 1414-8145. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n1/v16n1a04.pdf> >. Acesso: 10 de fev. de 2013.

RIBEIRO, Aline F.; SOUZA, Célia A. de. O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arquivo de Ciências da Saúde*. Jan-mar. Vol. 17 (1). 2010. p. 22-26. Disponível em<[http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs\\_ol/vol-17-1/IDL3\\_jan-mar\\_2010.pdf](http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/vol-17-1/IDL3_jan-mar_2010.pdf)>. Acesso em 10 de fev. de 2013.

SANCHEZ, Keila de Oliveira Lisboa. Apoio social à família do paciente com câncer: Apoio social à família do paciente com câncer: Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Rev. Bras Enferm*, Brasília 2010 mar-abr; 63(2): 290-9

SORATO, Daniela Batista. Et. al. Cuidar e ser cuidado pelo grupo de apoio protege. *Psicol. estud.* vol.15. nº.4, Maringá Out./Dec. 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-73722010000400011](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722010000400011)> Acesso em 10 de fev. de 2013.

SOUZA, Marilza Terezinha Soares de; CERVENY, Ceneide Maria de Oliveira. Resiliência psicológica: revisão da literatura e análise da produção científica. *Interam. j. psychol.* [online]. 2006, vol.40, n.1, pp. 115-122.

SPENCE, R.A.J.; JOHNSTON, P.G.; *Oncologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.