

Cuidar de um Familiar com Câncer: Contribuições da Terapia Familiar Sistêmica

Sibelle Maria Martins de Barros¹

Maria Angélica Carvalho Andrade²

Flávia Alves Aguiar Siqueira³

Resumo

Com o advento do câncer na família, alguns membros responsabilizam-se pelos cuidados ao familiar doente e, geralmente, sentem-se sobrecarregados e sem apoio. No intuito de compreender melhor este fenômeno, a presente pesquisa teve como objetivo investigar a experiência de cuidar de um familiar com câncer, a partir de contribuições da Terapia Familiar, especificamente da Terapia Narrativa. Participaram da pesquisa quatro cuidadores, sendo três mulheres e um homem, com idades entre 37 e 44 anos. Como instrumentos de pesquisa, foram utilizados o genograma e a entrevista semiestruturada. Para a análise dos dados, recorreu-se à análise de conteúdo. Os resultados indicaram contextos familiares caracterizados por violência, pobreza e rejeição; dificuldades em lidar cotidianamente com o familiar doente e ter que abrir mão de sua rotina, em um cenário com poucos recursos e sem suporte da família. Aspectos positivos também foram identificados, como mudança pessoal e felicidade. Destaca-se a importância de ações que reforcem aspectos positivos das experiências dos cuidadores e considerem a dinâmica familiar de cada sistema.

Palavras-chave: familiares cuidadores; câncer; terapia familiar.

Caring for a Family Member with Cancer: Contributions from Systemic Family Therapy

Abstract

Faced with the advent of a cancer in the family, some members take responsibility for care to sick family member and usually feel overwhelmed and unsupported. In order to better understand this phenomenon, the present study aimed to investigate the experience of caring for a family member with cancer, based on contributions of family therapy approach, specifically Narrative Therapy. The

¹Psicóloga, atua no Departamento de Psicologia da Universidade Estadual da Paraíba onde exerce atividades de ensino, pesquisa e intervenção relacionadas às temáticas parentalidade, família, representações sociais, humanização, no contexto da saúde. Doutora em Psicologia pela Universidade Federal do Espírito Santo.

²Médica, exerce atividade de ensino e pesquisa no Departamento de Medicina Social e na Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Espírito Santo e atividades assistenciais como intensivista pediátrica na Unidade Materno-infantil do Hospital Dório Silva. Doutora em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública

³Enfermeira, atua na Unidade Básica de Saúde da Família José Pinheiro 1, vinculada à Secretaria de Saúde de Campina Grande/PB e exerce atividades de pesquisa relacionadas à saúde no contexto das famílias em todos os ciclos de vida e de ensino, através do Programa de ensino pelo Trabalho para a saúde (PET-SAÚDE). Enfermeira, Especialista em Enfermagem do Trabalho

participants were four caregivers, three women and a man, aged between 37 and 44 years. The research tools used were the genogram and semi-structured interview. For data analysis we used the content analysis. The results indicated family contexts characterized by violence, poverty and rejection, difficulties in dealing with the sick family member daily and have to give up their routine in a setting with limited resources and support family. Positive aspects were also identified such as personal change and happiness. We highlight the importance of new practices that reinforce the positive aspects of the experiences of caregivers and consider the family dynamics of each system.

Keywords: family caregivers; cancer; public health; family therapy.

Introdução

A abordagem sistêmica tem contribuído para compreensão dos fenômenos de saúde-doença a partir de uma perspectiva que enfatiza a mutualidade de influências entre diferentes sistemas, em detrimento de uma abordagem puramente individual. Como afirma Walsh (2005), o desenvolvimento de uma abordagem biopsicossocial, no campo da saúde, requer um deslocamento paradigmático da visão ocidental sobre a relação dicotômica entre mente e corpo e um resgate dos sistemas familiares e sociais nas experiências de adoecimento. O paradigma sistêmico tem como proposta a superação de pressupostos epistemológicos como simplicidade, estabilidade e objetividade que norteiam as ciências tradicionais e o modelo biomédico (Moré, Crepaldi, Gonçalves & Menezes, 2009). Sua utilização no cenário da saúde possibilita, sobretudo, a ampliação do foco e contextualização dos processos de saúde e doença, no sentido de reconhecer sua complexidade e articulação com o sistema familiar. Tal paradigma também convida o profissional a adotar uma postura diferente ao postular a existência de processos de auto-organização dos sistemas, denunciando a incontornabilidade dos mesmos. Por fim, tendo como base o pressuposto da intersubjetividade, o trabalhador em saúde pode se reconhecer como parte do sistema e atuar na perspectiva da co-construção de saberes e soluções (Vasconcellos, 2005) com os demais integrantes da família e equipe.

As transformações que ocorrem nos sistemas familiares são impulsionadas por eventos normativos, característicos do ciclo de vida da família, e por eventos inesperados, como o surgimento de uma doença grave. A maneira como a família lidará com o advento de uma situação inesperada depende, além das características da situação em si, do sentido dado ao evento, da sua inscrição na história familiar e ainda da resiliência da família, construída nas experiências no decorrer de seu ciclo de vida (Carter & McGoldrick, 1995; Lamanno-Adamo, 2006; Walsh, 2005).

O diagnóstico de uma doença crônico-degenerativa, como o câncer, é um evento inesperado que acarreta impactos no sistema familiar, posto que exige uma reorganização para que ele possa lidar com os cuidados e o tratamento que a doença requer (Carvalho, 2008). Tais mudanças podem promover o desenvolvimento dos membros do sistema quando eles reagem à doença com coesão interna, prestando cuidados ao familiar doente. Todavia, quando há condutas evitativas frente à

doença, alguns familiares assumem a responsabilidade mais diretamente com os cuidados ao paciente, podendo haver uma sobrecarga de funções (Silva, 2001).

De acordo com Floriani (2004), quando apenas um familiar se responsabiliza pelos cuidados, enfrentando sozinho as dificuldades e o sofrimento do paciente, podem surgir sintomas como depressão, distúrbio do sono, isolamento social e afetivo e falta de perspectiva de vida. Infelizmente, apesar dos cuidadores familiares serem reconhecidos como pessoas importantes que trazem benefícios ao paciente com câncer, eles geralmente não são alvo de atenção da equipe de saúde (Araújo, Araújo, Souto & Oliveira, 2009).

Tendo em vista a situação de vulnerabilidade que a experiência de ser cuidador geralmente acarreta, a presente pesquisa teve como objetivo compreender a experiência dos cuidadores de familiares com câncer por meio das narrativas por eles construídas. Ter acesso à história sobre o cuidar de um familiar com câncer possibilita compreender como os cuidadores expressam suas vivências, significam e lidam com o processo de cuidado, contribuindo para a literatura a respeito do tema.

Para Cascais, Martini e Almeida (2008), o câncer é "... uma das enfermidades que mais receio provoca na sociedade contemporânea, devido às representações de morte, dor e sofrimento" (p. 498). Destarte, a comunicação do diagnóstico é um momento delicado para o paciente e seus familiares. Em muitos casos, o diagnóstico de câncer ocorre tardiamente, limitando as possibilidades de tratamento e cura, aumentando os índices de mortalidade. Esse fato reforça o estigma do câncer por meio da associação entre essa doença e a morte. Em decorrência, a confirmação do câncer traz sofrimento para os familiares podendo se instalar uma comunicação truncada, um segredo familiar, no intuito de poupar os integrantes mais frágeis da família (Carvalho, 2008). De acordo com Silva (2001), os membros familiares podem ser acometidos por uma crise de maior intensidade do que a do próprio paciente e, nesta dinâmica, o estresse vem acompanhado de desespero, irritação, desgosto e intolerância diante da possibilidade de perda.

O cuidador é o representante da rede social da pessoa internada que a acompanha durante toda a sua permanência nos ambientes de assistência à saúde. Na concepção da clínica ampliada, trabalho clínico multidisciplinar que tem como foco não apenas a doença, mas o sujeito, sua família e os contextos nos quais se insere, a presença do acompanhante constitui componente essencial para a concretização da proposta de humanização da assistência à saúde (Brasil, 2007). De acordo com Esslinger (2008), o cuidador familiar é a pessoa que permanece junto ao doente por mais tempo, geralmente abdicando de aspectos de sua própria vida para exercer tal função de cuidado. Com o falecimento do familiar, há a possibilidade de o cuidador cair em um vazio existencial ou, por meio de um processo de identificação com o doente, passar a apresentar seus sintomas.

A escolha do familiar cuidador pode ser espontânea ou por indicação de algum membro da família. Nesse processo, consideram-se questões como laço afetivo, proximidade residencial, suporte financeiro e disponibilidade de tempo. Embora haja diferentes motivos que possam levar à escolha do

cuidador, a afetividade é essencial para que haja efetividade no apoio, assim como uma boa relação do cuidador e do doente com os outros membros da família (Ribeiro & Souza, 2010).

O familiar que se torna cuidador ocupa um papel importante por oferecer apoio social ao doente em três dimensões: informativo, instrumental e emocional. O apoio informativo envolve o compartilhamento de informações técnicas sobre o processo do adoecimento. O instrumental se refere às atividades cotidianas como preparar comida, limpar a casa e levar o paciente para consulta. O suporte emocional, por fim, envolve a ajuda no enfrentamento do medo e de outros sentimentos que emergem frente à situação desconhecida. Esses tipos de suporte ajudam o paciente com câncer a se sentir valorizado, cuidado e amado (Bevan & Pecchioni, 2008).

O cuidador de um familiar com câncer, uma vez que faz parte do sistema familiar, também é afetado pela situação, podendo apresentar sintomas como ansiedade e depressão (Rezende et al, 2007). Como afirmam Martins, Ribeiro e Garret (2003), frente às situações adversas e sem recursos de resolução de problemas imediatos, o cuidador se torna vulnerável, podendo vivenciar um estado de desorganização psicossocial, acompanhado de sentimentos como medo, culpa e ansiedade.

Com o tempo, é esperado que os pacientes com câncer necessitem, progressivamente, de maiores cuidados em decorrência da evolução da doença. Alterações no corpo, na aparência, nas habilidades funcionais e nos papéis sociais e familiares surtem impactos, diretamente, no cuidador. Consciente das necessidades do familiar doente, o cuidador pode ser levado a repensar o seu futuro e suas metas de vida. Além disso, alterações financeiras podem acontecer, principalmente devido ao aumento das despesas e abandono do trabalho. Por outro lado, apesar dos aspectos dolorosos advindos da experiência do cuidar, tal experiência também pode ser positiva ao aumentar o sentimento de orgulho por sentir-se capaz de lidar com os desafios, por desenvolver novas habilidades e por haver mudanças na relação com o familiar doente ou crescimento pessoal (Nijboer, et al., 1998; Fonseca, Penna & Soares, 2008).

Para Wanderbroocke (2005) cuidar de um familiar doente é uma tarefa dirigida principalmente às mulheres, além de ser restrita à família nuclear e geralmente exercida por uma única pessoa. Desse modo, a rede social formal e informal, constituída pelos amigos, famílias, serviços e instituições, desempenha papel importante para os cuidadores, ao facilitar o controle de situações problemáticas (Martins et al., 2003).

Fonseca et al. (2008) apontam para a falta da rede de apoio familiar e de amigos no cotidiano dos cuidadores, o que reflete uma retração das redes sociais, processo esse característico da sociedade contemporânea. A falta de rede de apoio em um momento delicado e doloroso que exige recursos materiais, físicos e emocionais do cuidador alerta para a necessidade de ações de saúde voltadas para esse protagonista de cuidados e o sistema familiar como um todo.

Contribuições da Terapia Narrativa

Para o desenvolvimento da pesquisa proposta, escolheu-se, como aporte teórico, a Terapia Narrativa desenvolvida por Michael White e David Epston na década de 80 do século XX. De acordo com White (2012) as pessoas “ligam os fatos de suas vidas em sequências que se desdobram através do tempo, de acordo com um tema ou enredo. Esses temas, com frequência, refletem perda fracasso, incompetência, desesperança ou vazio” (p. 75). Tais narrativas, por sua vez, determinam o que as pessoas percebem e lembram, assim como enfrentam o futuro (Nichols & Schwartz, 2007).

As narrativas são derivadas de diferentes contextos e épocas. As histórias construídas pelos sujeitos carregam sentidos pessoais, mas são engendradas em determinados contextos familiares, sociais, econômicos e políticos. Conforme discutem Rasesa e Japur (2001), o *self*, por ser construído socialmente na linguagem, é compreendido como uma construção de vários autores. Sendo assim, o indivíduo não é autor único de si mesmo.

O *self* vai sendo construído por meio do processo de reunião de pequenas histórias que se originam no passado e se estendem até o presente do narrador, em contextos específicos. Entretanto, devido ao fato das pessoas terem dificuldades em conhecer a si mesmas, a partir de todas as experiências que vivem, geralmente uma história passa a ser dominante na vida delas ou “...passa a ser a maneira pela qual a pessoa se considera, constitui-se como tal” (Zimmerman & Dickerson, 1998, p. 262).

De acordo com White (2012), ao consultarem terapeutas, as pessoas contam histórias com temas que geralmente refletem perda, fracasso, incompetência, desesperança ou vazio. O processo terapêutico, por meio das conversações de reautoria, tem como foco convidar as pessoas a desenvolverem histórias sobre suas vidas, incluindo eventos e experiências negligenciadas, mas potencialmente significativas – os acontecimentos singulares ou exceções.

Esta perspectiva ainda pressupõe que os problemas são situações separadas das pessoas e estas, por sua vez, possuem habilidades, competências, crenças e valores que podem reduzir a influência destes. Todavia, as pessoas possuem, comumente, dificuldades em se destituírem das histórias dominantes, uma vez que ressaltam os aspectos aprendidos, negativos de si e da situação na qual estão envolvidas (Morgan, 2007).

Por meio de intervenções intituladas conversações de reautoria, as pessoas desenvolvem e contam histórias de suas vidas, incluindo eventos e experiências negligenciadas, mas potencialmente significativas para elas. Essas histórias alternativas vão sendo organizadas ao longo do processo terapêutico, visando a construção de um enredo que rompe com a narrativa dominante (White, 2012; White & Epston, 1993).

A intervenção terapêutica, portanto, tem o intuito de impulsionar a ressignificação ou construção de novas narrativas que resgatem a potencialidade dos sujeitos, libertando-os de seus problemas. Para Grandesso (2009), a Terapia Narrativa enfatiza:

... a desconstrução das narrativas dominantes e das práticas subjugadoras do *self* que, cristalizadas nos relatos sobre as vidas e identidades, restringem as possibilidades existenciais e têm o status de verdades sobre as pessoas e suas vidas (p. 114).

A Terapia Narrativa configura-se como uma ferramenta que permite tanto compreender como os cuidadores constroem as narrativas sobre o cuidar de um familiar com câncer como intervir no intuito de impulsionar a construção de enredos alternativos para fortalecer os atores sociais envolvidos na experiência.

Método

Este estudo trata de uma pesquisa exploratória, a qual tem o intuito de possibilitar uma visão geral, uma primeira aproximação sobre um determinado fato. Optou-se por utilizar o estudo de caso como delineamento da pesquisa, considerando que tal escolha permite a investigação de poucos sujeitos de forma mais profunda (Gil, 2008).

Participaram da pesquisa quatro cuidadores de familiares com câncer, três mulheres e um homem, participantes de um serviço não governamental voltado às pessoas com câncer, sediado na cidade de Vitória-ES. Primeiramente, os cuidadores que frequentavam a instituição foram identificados pelos profissionais que atuavam no local. Em um segundo momento, contatos telefônicos foram realizados para convidá-los a participar da pesquisa. Apenas uma entrevista não pôde ser finalizada, uma vez que a cuidadora precisou sair e se negou a continuá-la. Pode-se pensar que conversar sobre sua vivência era doloroso, naquele momento.

Como instrumento de pesquisa foram utilizados o genograma e a entrevista com roteiro semiestruturado abarcando os seguintes temas: o relacionamento com a pessoa com câncer, a opção por ser cuidador; dificuldades e consequências do ato de cuidar. O genograma, instrumento que vem sendo cada vez mais utilizado para coleta de dados, diz respeito a uma representação gráfica do sistema familiar (desenho ou mapa) que possibilita ao pesquisador ter acesso à configuração e dinâmica da família (Wendt & Crepaldi, 2007). Por meio deste instrumento, é possível apreender dados que contribuem para uma visão mais complexa do fenômeno estudado no contexto familiar como, no caso da presente pesquisa, o cuidado a um familiar com câncer. A entrevista com roteiro semiestruturado, por sua vez, possibilita a exploração em profundidade dos saberes, representações, crenças e valores (Laville & Dionne, 1999).

O processo de coleta de dados ocorreu em duas etapas, nas dependências da referida instituição. Na primeira etapa, tendo em vista o respeito e o reconhecimento da autonomia do sujeito de pesquisa, as pesquisadoras leram e explicaram tópicos contidos no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Na segunda etapa, duas psicólogas, que trabalhavam como voluntárias na instituição realizaram as entrevistas individuais.

Para a análise dos dados, recorreu-se à análise de conteúdo temático-categorial. A análise de conteúdo refere-se a um recurso metodológico que permite o acesso a diversos conteúdos explícitos ou implícitos no texto (Oliveira, 2008). Por meio de um conjunto de procedimentos e técnicas que variam de acordo com o elemento textual que se quer observar, a análise de conteúdo permite

descrever e fazer inferências sobre os conteúdos das mensagens e suas condições de produção. No caso desta pesquisa, as categorias centrais foram definidas *a priori*. As unidades de significação, por sua vez, foram provenientes das análises das unidades de registro.

Resultados e Discussão

Os resultados serão apresentados de acordo com os temas identificados nas entrevistas e ilustrados com algumas falas dos participantes. Nomes fictícios foram criados visando a resguardar o anonimato dos participantes da pesquisa.

O contexto familiar

A utilização do genograma permitiu uma melhor compreensão das configurações e relacionamentos familiares, viabilizando, conseqüentemente, a contextualização e melhor compreensão das narrativas contadas, uma vez que as vivências relatadas incluíam membros em diferentes cenários e tempos (passado e presente). Diante da importância dessa contextualização, optou-se por relatar, brevemente, algumas informações sobre o sistema familiar de cada cuidador.

Elaine (55 anos) cuidava de uma irmã que era portadora de câncer de mama. A entrevistada era filha de pais falecidos e possuía sete irmãos, sendo dois homens e cinco mulheres. Ela tinha uma filha adulta e uma neta adolescente. O contexto familiar de Elaine era caracterizado por pobreza e violência paterna, desde a infância. Brigas entre os irmãos e entre pai e filhos pareciam ser constantes. Após ter construído sua própria família, a violência também permeou este sistema, pois sua filha foi violentada sexualmente pelo tio, irmão de Elaine. Além disso, embora não tenha aprofundado o assunto, seu casamento parece ser um dos motivos de sofrimento em sua vida.

O sistema familiar de Letícia (37 anos), que era cuidadora de sua mãe, era composto por poucos membros. Seus pais eram idosos e divorciados. Após morte dos filhos, este casal decidiu adotar Letícia e seu irmão ainda quando crianças. Letícia tem três filhos de relacionamentos diferentes. Atualmente, ela namora um rapaz e não tem filhos com este. No decorrer da entrevista relatou sua dificuldade em lidar com sua mãe, expressando, constantemente que é preterida pelo seu irmão. Segundo ela, apesar de serem os dois adotados (ela e o irmão), a mãe possui preferência pelo filho, no caso, irmão da entrevistada.

A cuidadora Cláudia (44 anos) é casada e tem dois filhos adultos. Há dois anos sua filha descobriu um câncer no cérebro em estágio avançado. Cláudia relatou que seu pai e seu sogro morreram devido a um câncer de pulmão. Sobre sua família de origem, Cláudia foi criada com a avó devido aos constantes maltratos de seu padrasto. Apenas quando se tornou adulta pôde conhecer

seu pai biológico, pois a mãe dizia que ele estava morto. Hoje, Cláudia também tem sofrido agressões verbais por parte de seu filho mais novo e de seu marido, que tem bebido mais que o de costume, segundo ela.

Roberto (44 anos) é solteiro e cuida de sua mãe idosa, portadora de câncer linfático há 10 anos. Ele é filho adotivo e tanto seu pai de criação quanto seu pai biológico são falecidos. Seu pai de criação faleceu há quatro anos. Roberto foi entregue à sua mãe adotiva pelo fato de sua mãe biológica não ter condições financeiras para cuidar de mais um filho. Após a sua adoção, sua mãe biológica teve mais dois filhos biológicos (um morrendo aos oito anos de idade) e também adotou outro menino. Embora conheça a sua família biológica, Roberto não tem muito contato com ela. Também não tem relacionamento estreito com pessoas da família em que foi adotado. Segundo eles, os familiares não ligam para sua mãe e nem para ele, o que causa ressentimento.

De acordo com Lamanno-Adamo (2006) a maneira como a família lida com uma situação inesperada, como o câncer, por exemplo, depende, dentre outros fatores, de como este evento se articula com a história do sistema familiar. As histórias familiares apreendidas ao longo da construção do genograma trazem vivências passadas de sofrimento e dificuldades que provavelmente dificultam o exercício de ser cuidador, despertando sentimentos difíceis de lidar. As histórias do passado podem dificultar, portanto, momentos de desenvolvimento pessoal que a experiência de cuidado poderia proporcionar. Em decorrência, aumenta-se o sofrimento tanto do cuidador quanto do paciente por ficarem presos em acontecimentos do passado, que se atualizam nas dificuldades cotidianas surgidas da relação entre paciente-cuidador. Somam-se às dificuldades do passado, os entraves do presente concretizado no diagnóstico de câncer e no dia-a-dia dos envolvidos. Em alguns casos pode haver dificuldades nos processos comunicacionais e adoção de estratégias de enfrentamento não funcionais como a evitação e isolamento social.

A opção por ser cuidador

Os participantes alegaram que se tornaram cuidadores porque não havia outro familiar para ocupar esse papel. Entretanto, ao longo das análises das entrevistas, foi possível identificar outros motivos que nortearam a escolha pelo cuidado, como: solicitação do próprio familiar, sentimento de gratidão, recursos financeiros, disponibilidade de tempo, experiência anterior de cuidado de outros familiares, falta de ocupação, afastamento dos outros familiares, medo de outro cuidador não atuar adequadamente e oportunidade divina. Esses motivos encontram-se muitas vezes imbricados, não sendo possível, portanto, identificar apenas um para justificar a escolha de ser cuidador: “Eu já esperava que ia ser cuidador deles [dos pais]. ... Aí, eu pedi essa graça a Deus, e ele me concedeu” (Roberto).

Eu me acho... não é que eu sou obrigada, mas eu tenho dentro do meu coração que eu preciso cuidar dela. Ela não cuidou de mim quando eu era pequena, quando me pegou? Me deu amor, carinho? O que eu sou ela que me deu, então eu preciso cuidar dela (Letícia).

Sentimentos de gratidão, de dever e amor foram evocados para justificar a decisão pelo cuidado, como relatado nos depoimentos dos sujeitos. Como destacam Ribeiro e Souza (2010), uma série de fatores contribui para a determinação do principal cuidador do familiar com câncer, não apenas a simples disponibilidade dos cuidadores. Para esses autores, as relações afetivas passadas desempenham papel crucial na decisão ou aceitação do papel de cuidador, além de fatores atuais e concretos como a proximidade residencial, suporte financeiro e disponibilidade de tempo.

Dificuldades no exercício do cuidado

Dentre as várias dificuldades que os cuidadores enfrentam, foram destacadas: lidar com as agressões do familiar doente; não ter privacidade; abrir mão do ritmo de vida anterior; cuidar de outro familiar doente, além do familiar com câncer; lidar com os sintomas que vão aparecendo, dificuldade financeira, falta de suporte de outros familiares e, por fim, ver o semblante triste do familiar com câncer.

Lidar diariamente com os sintomas físicos e emocionais, além de acompanhar as intervenções necessárias – às quais a pessoa com câncer deve se submeter –, também se configura como outra dificuldade para o cuidador, fazendo emergir o sentimento de impotência. Para Pereira e Dias (2007), observar a tristeza, o sofrimento e a dor dos familiares em tratamento mobiliza tristeza e sentimento de impotência no cuidador por esse não conseguir dirimir o sofrimento de seu familiar. Como estratégia para minimizar seu próprio sofrimento, alguns cuidadores exercem seus cuidados com o objetivo de amenizar o sofrimento da pessoa com câncer.

Ser cuidador implica, também, em ter de lidar com os sustos e os medos de novos sintomas, internações e limitações: “O câncer causa inflamação em vários locais; é como se fosse andar numa corda bamba o tempo todinho” (Roberto); “Como cuidadora, cada dia é uma expectativa nova para mim” (Cláudia).

As expectativas geram ansiedade e estado de alerta constante, causando desgaste físico e mental para os cuidadores. Por outro lado, dependendo da pessoa e do contexto no qual está inserida, as expectativas podem proporcionar a preparação para a despedida do familiar, e desta forma, um crescimento pessoal, mesmo diante da dor.

Enfrentar essa situação pode ficar mais difícil quando o cuidador abre mão de sua privacidade e de várias outras coisas em sua vida, como sua casa e seus objetivos de vida. Para Volpato e Santos (2007), uma das dificuldades que os familiares cuidadores vivenciam diz respeito às mudanças que ocorrem na sua vida pessoal e rotina diária, principalmente porque, geralmente, eles não têm o auxílio de outra pessoa nessa função de cuidar. Em decorrência, podem aparecer vários sintomas que, uma vez agravados, culminam em certos transtornos, como os decorrentes da depressão.

A dificuldade financeira também foi destacada pelos cuidadores, principalmente porque três deles tomaram a decisão de abandonar o trabalho para poderem cuidar de seus familiares. Além da perda de contatos sociais, surge a falta de dinheiro em um momento que necessitam de recursos financeiros para comprar a alimentação específica e utensílios que minimizem o sofrimento do paciente, bem como para custear o acompanhamento de alguém que auxilie nos cuidados do doente quando o familiar necessitar se ausentar.

A compreensão das dificuldades desses cuidadores requer um olhar sistêmico que articule o passado e o presente, a realidade concreta e construções simbólicas que emergem desta e como esta complexa dinâmica se concretiza na vida de cada sujeito.

Consequências da experiência

Como consequências do ato de cuidar os participantes relataram: tristeza; sentimentos de fraqueza; nervosismo; aumento ou perda peso; mudança de humor; abandono do trabalho e do cotidiano além de dificuldade financeira: “Eu emagreci muito, estou muito fraca, estou sem comer. Se eu ficar triste eu não como; se me maltratar eu não como” (Elaine); “Meu ambiente fica desorganizado, gaveta aberta, não consigo colocar as coisas no lugar de novo. Mas não sou eu, é meu estado emocional” (Cláudia).

Os dados apresentados aproximam-se dos dados coletados por Volpato e Santos (2007) ao identificarem alterações relacionadas ao sono, à alimentação, aos afazeres domésticos e ao lazer. Diante desse quadro, eles afirmam que os familiares cuidadores são pessoas propensas a adoecer com maior facilidade que os outros familiares ou amigos. Tal fato pode ser explicado considerando que, além de estarem em contato direto com o paciente – o que é suficiente para acarretar sofrimento e mobilizar conteúdos relacionados à morte, eles mudam abruptamente suas vidas.

É importante evitar que os significados negativos provenientes dessa experiência contribuam para uma visão também negativa de si. A intervenção profissional preventiva, curativa ou de reabilitação, implica o fortalecimento das pessoas, fazendo com que percebam suas potencialidades e responsabilidades para que, assim, possam usar estratégias funcionais que evitem o alto grau de sofrimento psíquico. As trocas com pessoas que vivenciam ou já passaram pela situação podem ser um recurso fundamental. Nos grupos de apoio, pacientes e familiares conhecem experiências de outras pessoas e aprendizagens que podem ocorrer rumo ao crescimento pessoal (Araújo & Nascimento, 2004).

Apesar dos aspectos negativos, os cuidadores também apontaram aspectos positivos como: felicidade diante do bem-estar do outro, crescimento pessoal, maior cautela e reflexão diante das adversidades, corroborando com os estudos de Nijboer et al. (1998) e Fonseca et al. (2008) que discutem, dentre outros aspectos positivos, o crescimento pessoal.

“Eu era mais explosiva, hoje eu já penso mais pra falar, quando eu brigo e magoo a pessoa eu fico muito mal. Eu tenho pensando mais pra falar, mas eu não era assim, de uns meses pra cá eu tenho pensando muito” (Elaine).

Os aspectos positivos podem ser interpretados de diferentes formas. A maior cautela e reflexão frente aos problemas podem indicar que os cuidadores querem evitar confrontos e discussões por já estarem cansados da rotina ou para pouparem seus familiares doentes. Assim, nem todos os aspectos positivos apontados indicam que existe um processo de reconstrução de identidade, apesar de poderem ser considerados promotores de tal processo.

Nas narrativas dos participantes foi possível identificar histórias tristes sobre o passado e o presente, repleta de dificuldades e pesar, caracterizando a história dominante construída por cada um deles. Essas histórias se atualizam no presente, contribuindo para que a experiência de cuidado seja ainda mais dolorosa: “Eu não quero machucar, porque eu sei como é ser machucada... Olha, eu carrego uma trouxa ruim. Eu me sinto assim, muito rejeitada. E aí me dá aquela tristeza e não tenho vontade de comer” (Elaine).

Os demais participantes também trouxeram histórias difíceis sobre o seu passado, entretanto, ao longo das narrativas, essas histórias cederam lugar a histórias de confiança em Deus e competência como cuidadores, indicando um processo de transformação de suas narrativas por meio de vários episódios que denotavam os momentos únicos, de acordo com a Terapia Narrativa.

Apesar do sofrimento, alguns cuidadores traziam eventos e percepções que demonstravam força interna: “Menina, uma vez o carro me pegou e eu não quebrei um osso... eu sou forte!” (Cláudia)

O cuidar de alguém pode fazer emergir um sentimento de competência que certamente não suplanta o sentimento de impotência e dor diante da situação, mas pelo menos o diminui. Roberto, por exemplo, em vários momentos da entrevista, detalha como procede nos cuidados e explica sobre os seus conhecimentos adquiridos. Além disso, ele começou a pensar na possibilidade de voltar a estudar algo relacionado à saúde ou à assistência social. Cláudia, por sua vez, foi a cuidadora que mais relatou sobre as aprendizagens que vem adquirindo com a experiência de câncer da filha. Segundo ela, aprendeu a olhar o horizonte de uma forma mais ampla e também identificou várias mudanças pessoais ou “consertos”, como ela denominou, que apenas puderam acontecer devido à situação de cuidado.

Pensando em possibilidades de intervenção, acredita-se que a ampliação das narrativas, por meio das conversações terapêuticas, pode romper com as histórias dominantes e resgatar habilidades e outros aspectos positivos de cuidadores, retirando a força de narrativas em torno da rejeição, por exemplo, transformando o autoconceito e as relações familiares.

Como acreditava White (2012) é possível mudar uma percepção negativa de si mesmo que frequentemente aparece nas histórias contadas. Portanto, no contexto terapêutico, torna-se importante identificar as habilidades desenvolvidas e os propósitos das ações das pessoas, pois elas se tornam ferramentas importantes para a construção de outra percepção de si da situação. Por meio

das conversações, são trazidos outros acontecimentos, planos e outros contextos que revelam os aspectos positivos da identidade e das experiências vividas.

Considerações finais

Os resultados discutidos desvelam a potencialidade do cuidador em se integrar ao processo das mudanças provocadas pelo adoecimento e pelas conseqüentes limitações advindas da enfermidade do familiar. Por outro lado, os resultados também alertam para a necessidade de acolhimento desse sujeito, por parte dos serviços de saúde disponíveis em diferentes níveis de atenção.

Na maioria das vezes, os cuidadores continuam sozinhos nos serviços de saúde, sem o apoio de profissionais capacitados para lidar com os vários processos implicados nesta situação. Além disso, as ações em saúde ainda continuam respaldadas por uma visão organicista e individual que desconsideram as diferentes dinâmicas familiares. Enfatiza-se, portanto, a importância de uma maior atenção aos cuidadores e sua família por parte dos profissionais de serviços de saúde e de iniciativas não-governamentais no sentido de prevenir sintomas e promover saúde. O cuidador e seu sistema familiar não deve ser considerado como um elemento de obstrução ao trabalho do hospital ou uma demanda que precisa ser contida. Infelizmente, no Brasil, ainda faltam estrutura física e profissionais destinados e capacitados ao seu acolhimento, além da patente dificuldade de compreensão de sua função no processo de reabilitação do doente (Brasil, 2007).

A experiência de cuidar de um familiar com câncer envolve uma série de dimensões diferentes (emocionais, físicas, sociais e financeiras) concernentes à doença e à família, necessitando, portanto, de intervenções interdisciplinares que enfoquem os diversos aspectos envolvidos no processo de cuidado. É preciso reconhecer a importância dos cuidadores e da dinâmica familiar como elementos integrantes do processo de recuperação do paciente e da equipe de cuidados na possibilidade de atuar, tecnicamente, na mediação das relações sociais e institucionais, de forma a promover mudanças na organização do processo de trabalho e de produção de saúde. Tal integração possibilita ampliar a ação de saúde, mantendo ativa a responsabilização dos cuidadores em relação ao doente, respeitando seu desejo e autonomia e considerando suas demandas específicas, numa perspectiva de solidariedade e de responsabilidade coletiva.

A promoção de saúde deve ser o norte orientador das práticas profissionais, pautada pelo olhar sistêmico e não individualizante. Desse modo, conceitos e estudos no campo da Terapia Familiar destacam-se como instrumentos importantes para a construção de uma visão mais ampla e de práticas que abranjam a família e o seu contexto. A Terapia Narrativa, especificamente, contribui ao promover o fortalecimento dos membros envolvidos no enfrentamento do câncer, por meio da reconstrução de suas histórias. Esse processo implica a desconstrução das ideias cristalizadas e negativas, ao incentivar outra forma de olhar para o passado e para o presente, com vistas à construção de novos caminhos a serem trilhados por sujeitos mais fortalecidos.

Referências

- Araújo, L. Z. S., Araújo, C. Z. S., Souto, A. K. B. & Oliveira, M. S. (2009). Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1), 32-37.
- Araújo, J. S., & Nascimento, M. A. A. (2004). Atuação da família frente ao processo saúde-doença de um familiar com câncer de mama. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57(3), 274-278.
- Bevan, J. L. & Pecchioni, L. L. (2008). Understanding the impact of family caregiver cancer literacy on patient health outcomes. *Patient Education and Counseling*, 71(3), 356-64.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização (2007). *Humaniza SUS: visita aberta e direito a acompanhante*. 2ª ed. Brasília: Ministério da Saúde.
- Carvalho, C. S. U. (2008). A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(1), 97-102.
- Carter, B. & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Uma estrutura para a terapia familiar (M. A. V. Veronese, Trad., 2ª ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Cascais, A. F. M. V., Martini, J. G. & Almeida, P. J. S. (2008). Representações sociais da pessoa estomizada sobre o câncer. *Revista Enfermagem UERJ*, 16(4), 495-500.
- Esslinger, I. (2008). De quem é a vida afinal? Cuidando dos cuidadores (profissionais e familiares) e do paciente no contexto hospitalar. In M. J. Kovács (Coord.) *Morte e existência humana: Caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção* (pp.148-161). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Floriani, C. A. (2004). Cuidador familiar: Sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50(4), 341.
- Fonseca, N. R., Penna, A. F. G. & Soares, M. P. G. (2008). Ser cuidador familiar: Um estudo sobre as consequências de assumir esse papel. *Physis*, 18(4), 727-743.
- Gil, A. C. (2008). *Métodos e técnicas de pesquisa social* (6ª. ed.). São Paulo: Atlas.
- Grandesso, M. A. (2009). Desenvolvimentos em terapia familiar: Das teorias às práticas e das práticas às teorias. In L. C. Osorio & M. E. Pascual Do Valle, (Orgs.). *Manual de terapia familiar* (pp. 104-118). Porto Alegre: Artmed.
- Lamanno-Adamo, V. L. C. (2006). A família sob impacto. In N. J. Botega (Org). *Prática psiquiátrica no hospital geral: Interconsulta e emergência* (2ª ed., pp. 67-74). Porto Alegre: Artmed.
- Laville, C.; Dionne, J. (1999). *A construção do saber: Manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas* (H. Monteiro & F. Settineri, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas Sul; Belo Horizonte: UFMG.
- Martins, T.; Ribeiro, J. P.; Garrett, C. (2003) Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 131-148.
- More, C. L. O.; Crepaldi, M. A.; Gonçalves, J. R; Menezes, M. (2009). Contribuições do pensamento sistêmico à prática do psicólogo no contexto hospitalar. *Psicologia em Estudo*, 14(3), 465-473.

- Morgan, A. (2007). *O que é terapia narrativa? Uma introdução de fácil leitura*. Porto Alegre: Centro de Estudos e Práticas Narrativas.
- Nijboer, C., Tempelarr, R., Sanderman, R., Triemstra, M., Spruijt R. J. & Van den Bos, G. A. (1998). Cancer and caregiving: The impact on the caregiver's health. *Psycho-Oncology*, 7, 3-13.
- Nichols, M. P. & Schwartz, R. C. (2007). Terapia narrativa. In M. P., Nichols & R. C., Schwartz. *Terapia familiar: Conceitos e métodos* (M. A. V. Veronese, Trad., 7ª ed., pp. 335-350). Porto Alegre: Artmed.
- Oliveira, D. C. (2008). Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de categorização. *Rev. Enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, 16(4), 569-76.
- Pereira, L. L. & Dias, A. C. G. (2007). O familiar cuidador do paciente terminal: O processo de despedida no ambiente hospitalar. *Psico*, 38(1), 55-65.
- Resende, V. L., Derchain, S. F. M., Botega, N. J., Sarian, L. O., Vial, D. L. & Moraes, S. S. (2007). Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet.*, 27(12), 737-743.
- Ribeiro, A. F. & Souza, C. A. de. (2010). O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arq Ciência e Saúde*, 17(1), 22-26.
- Rasera, E. F. & Japur, M. (2001). Contribuições do pensamento construcionista para o estudo da prática grupal. *Psicol. Reflex. Crit.*, 14(1), 201-209.
- Silva, C. N. (2001). *Como o câncer (des)estrutura a família*. São Paulo: Annablume.
- Vasconcellos, M. J. E. (2003). *Pensamento sistêmico: O novo paradigma da ciência*. Campinas, SP: Papyrus.
- Volpato, F. S. & Santos, G. R. (2007). Pacientes oncológicos: Um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. *Imaginário*, 13(14), 511-544.
- Walsh, F. (2005). *Fortalecendo a resiliência familiar* (M. F. Lopes, Trad.). São Paulo: Roca.
- Wanderbroocke, A. C. N. S. (2005). Cuidando de um familiar com câncer. *Psicologia Argumento*, 23(4), 17-23.
- Wendt, N. C. & Crepaldi, M. A. (2008). A utilização do genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa qualitativa. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(2), 302-310.
- White, M. (2012). *Mapas da prática narrativa*. (Trad. A. Migliavaca). Porto Alegre: Pacartes.
- White, M. & Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona, Paidós.
- Zimmerman, J. & Dickerson, V. C. (2008). A técnica da narração no campo da psiquiatria e o trabalho de Michael White. In M. Elkaïm (Org.). *Panorama das terapias familiares* (v.2, pp. 252-274). São Paulo: Summus.

Endereço para correspondência

Sibelle Maria Martins de Barros - sibellebarros@yahoo.com.br

Enviado em 27/02/2013

1ª revisão em 08/11/2013

Aceito em 10/12/2013